

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO

**CORPORALIDADES DE *CHUMBADOS*:
UMA ETNOGRAFIA DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIAS FÍSICAS
NO RIO DE JANEIRO**

PETER TORRES FREMLIN

2011

**CORPORALIDADES DE *CHUMBADOS*:
UMA ETNOGRAFIA DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIAS FÍSICAS
NO RIO DE JANEIRO**

PETER TORRES FREMLIN

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social do Museu Nacional da Universidade Federal do Rio de Janeiro, como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Mestre em Antropologia Social.

Orientadora: Adriana de Resende Barreto Vianna

Rio de Janeiro
Fevereiro de 2011

CORPORALIDADES DE *CHUMBADOS*:
UMA ETNOGRAFIA DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIAS FÍSICAS
NO RIO DE JANEIRO

PETER TORRES FREMLIN

Orientadora: Adriana de Resende Barreto Vianna

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social do Museu Nacional da Universidade Federal do Rio de Janeiro, como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Mestre em Antropologia Social.

Aprovada por:

Presidente, Prof.^a Adriana de Resende Barreto Vianna (MN/UFRJ)

Prof.^a Olívia Maria Gomes da Cunha (MN/UFRJ)

Prof.^a Jane Araújo Russo (IMS/UERJ)

Prof. José Sérgio Leite Lopes (MN/UFRJ)

Prof. Sérgio Luis Carrara (IMS/UERJ)

Fremlin, Peter Torres.

Corporalidades de *Chumbados*: uma etnografia de pessoas com deficiências físicas no Rio de Janeiro. / Peter Torres Fremlin. Rio de Janeiro: UFRJ/MN/PPGAS, 2011. ix, 128 f.

Orientadora: Adriana de Resende Barreto Vianna.

Dissertação (mestrado). UFRJ, Museu Nacional, Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social, 2011.

1. Antropologia do Corpo. 2. Deficiência Física. 3. Zonas de Contato. 4. Biossociabilidade. I. Vianna, Adriana de Resende Barreto. II. Universidade Federal do Rio de Janeiro. III. Corporalidades de *Chumbados*: uma etnografia de pessoas com deficiências físicas no Rio de Janeiro.

às pessoas que nos levantem do chão

AGRADECIMENTOS

Agradeço às pessoas com as quais eu fiz esta pesquisa. Aos meus entrevistados, às pessoas que se tornaram meus amigos, àqueles que conheci através do “Projeto Praia para Todos” e aos Guerreiros da Inclusão. A convivência, a troca de ideias e o treino suado de rúgbi em cadeira de rodas formaram este trabalho e marcaram a minha vida.

O meu especial agradecimento a Adriana Vianna pela orientação. O seu diálogo, o humor e a paciência me levaram aos argumentos aqui apresentados e às formas de expressá-los.

Aos professores Olivia Cunha, Jane Russo, Jose Sérgio Leite Lopes e Sérgio Carrara, por aceitarem compor a banca examinadora desta dissertação e pela disponibilidade em debatê-la.

Ao CNPq, pela bolsa de mestrado que me foi concedida e que possibilitou a pesquisa.

Ao longo de dois anos de mestrado, troquei muitas ideias com amigos e expresso minha gratidão a todas as pessoas que, juntas, pensaram comigo. Não pretendo listá-las por nome, mas vale dizer que me inspiro ao ver que essas conversas também influenciaram meus interlocutores.

A forte influência dos amigos, colegas e professores do Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social (PPGAS) atravessa este trabalho. Especialmente marcante foi a disciplina *Antropologia do Corpo*, da professora Olivia Cunha.

Minha estadia no Rio de Janeiro foi enriquecida pela recepção que tive de Luiz Manuel e Rosângela, Luiz e Rejane e Tânia e Ricardo.

Aos meus pais, por seu amor e apoio constantes.

Agradeço a paciência do leitor e de todos os meus revisores por eu ter usado a tese como meio de aprender a escrever português. A professora Adriana sofreu as versões mais cruas e ultrapassou o seu papel ao corrigi-las. Contei com revisões de Léa Fernandes, Luiz Couceiro, João Laguens, Crenivaldo Veloso Jr e um trabalho heróico de revisão final que foi feito por Malu Resende. Se restar algum erro, é inteiramente meu.

RESUMO

Corporalidades de *Chumbados*:
uma etnografia de pessoas com deficiências físicas no Rio de Janeiro

Peter Torres Fremlin

Orientadora: Adriana de Resende Barreto Vianna

Resumo da Dissertação de Mestrado submetida ao Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social, Museu Nacional, da Universidade Federal do Rio de Janeiro – UFRJ, como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Mestre em Antropologia Social:

A presente dissertação propõe uma visão de corporalidades como conjunções de corpos, objetos e palavras. Para precisar seu lugar nessas corporalidades, prefere-se o uso do termo nativo *chumbado* em vez de “deficiente físico”. A etnografia foi feita no Rio de Janeiro, na Associação Carioca dos Portadores de Distrofia Muscular, um grupo de amigos *chumbados*, e no treino de rúgbi em cadeira de rodas. As corporalidades do campo são primeiro apresentadas em termos das cenas que se repetem ao longo do trabalho: formas de andar, uso de cadeiras de rodas e as regras e o treino de rúgbi. Em seguida, elas são percebidas através de suas formações. As experiências do pesquisador em campo são usadas para entender como formações de corporalidades podem ser interpretadas no sentido de “aprendizagens” e de “zonas de contato”. Interpretações de corporalidades constroem reações muito diferentes em relação a situações físicas que parecem similares. Há várias “biossociabilidades” presentes no campo e corporalidades formadas por mais de uma pessoa.

Palavras-chave: antropologia do corpo; deficiência física; zonas de contato; biossociabilidade.

ABSTRACT

Corporalities of *Chumbados*:
an ethnography of people with physical disabilities in Rio de Janeiro

Peter Torres Fremlin

Supervisor: Adriana de Resende Barreto Vianna

Abstract of the master's' dissertation submitted to the Program of Post-Graduation in Social Anthropology, Museu Nacional, Universidade Federal do Rio de Janeiro – UFRJ, as one of the requirements to receive the title of Master in Social Anthropology.

This dissertation proposes a vision of corporalities as conjunctions of bodies, objects and words. To make more precise its place in these corporalities, the use of the native term *chumbado* is preferred to “physically disabled”. The ethnography was undertaken in Rio de Janeiro: with the Carioca Association of people with Muscular Dystrophies; a group of *chumbado* friends; and in training for wheelchair rugby. The corporalities present in the field are first presented in terms of scenes which repeat themselves throughout this work: ways of walking, use of wheelchairs, and the rules of wheelchair rugby. Following this, they are understood through their formations. Experiences of the researcher are used to understand the ways formations of corporalities can be interpreted in terms of “learning” and “zones of contact”. Interpretations of corporalities construct very different reactions in relation to physical situations that appear to be similar. There are “biosocialities” present in the field, and corporalities formed by more than one person.

Key-words: anthropology of the body; physical disability; zones of contact; biosociality.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	1
1 ENCENAR CORPORALIDADES.....	11
1.1 CONJUNÇÕES ENTRE CORPOS, OBJETOS E PALAVRAS.....	13
1.1.1 O corpo e o social	16
1.1.2 “As experiências dos nossos corpos”	21
1.2 CENÁRIO.....	30
1.2.1 Formas de Andar.....	30
1.2.2 Cadeiras de Rodas.....	36
1.2.3 Pano de Fundo	40
1.2.4 O Corpo.....	44
1.3 RÚGBI EM CADEIRA DE RODAS.....	46
1.3.1 Guerreiros da Inclusão.....	49
1.4 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	52
2 FORMAR CORPORALIDADES.....	54
2.1 SENTAR NA(S) CADEIRA(S)	57
2.1.1 Começando o rúgbi	58
2.1.2 A cadeira motorizada.....	60
2.2 INTERPRETAÇÕES SOBRE MANEIRAS DE FORMAR CORPORALIDADES	64
2.2.1 Aprendizagens.....	65
2.2.2 Zonas de contato.....	73
2.3 FORMAR CORPORALIDADES ATRAVÉS DA VIDA.....	77
2.3.1 Pessoas com distrofias musculares.....	79
2.3.2 Pessoas com outras condições médicas.....	84
2.4 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	85
3 COMPARTIR CORPORALIDADES.....	87
3.1.1 Pegar ônibus.....	88

3.2 BIOSOCIABILIDADE	93
3.2.1 Discursos de biossociabilidade.....	101
3.2.2 Cadeiras motorizadas.....	105
3.3 RELAÇÕES ÍNTIMAS E REDES DISPERSAS.....	108
3.3.1 Relações com o desconhecido.....	112
3.4 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	114
CONCLUSÃO.....	116
BIBLIOGRAFIA.....	121
APÊNDICE A: PERSONAGENS.....	124
APÊNDICE B: NOTAS SOBRE CONDIÇÕES MÉDICAS.....	126
APÊNDICE C: EXEMPLARES DE CADEIRAS DE RÚGBI.....	128

INTRODUÇÃO

Alguns anos atrás, enquanto eu estudava letras, pensei que, se se pode falar de gênero ou de raça, por que não falar de deficiência? Eu queria conectar minha corporalidade, que naquela época pensava em ser a de deficiente, com meus estudos. Um dos meus professores negou a possibilidade de eu trazer minha corporalidade para meus ensaios. A segregação de conhecimentos tinha que ser feita. Poderia mudar a reunião para uma sala acessível – a mesma reunião em que iria ser dito que minha corporalidade não era relevante. Numa palestra, eu poderia pensar em como iria ficar de pé no final, mas não poderia ligar esse pensamento com o que o palestrante estivesse dizendo. Ficou por aí, e acabei escrevendo sobre a deficiência de uma protagonista sem mencionar a minha.

Eu tinha uma vida que em meu campo se poderia chamar de “normal”: normal querendo dizer sem muito contato com outras pessoas deficientes e seguindo as etapas sociais “normais”. Sempre me identifiquei como *disabled* ou “deficiente” pontualmente, para explicar meu andar ou como uma preliminar para pedir ajuda. Tenho, e sempre tive, dificuldade com escadas, e ando mancando. Com 3 anos de idade fui diagnosticado com uma distrofia muscular congênita, que mais recentemente foi especificada como do tipo Ullrich que, para distrofias musculares, é considerado leve e raro, e me disseram não ser degenerativa.¹

A questão de que o meu corpo poderia ter a ver com minhas leituras marca um momento importante: a minha “deficiência” deixou de ser pontual, restrita a certos eventos e espaços, e se tornou uma referência para entender as outras partes da minha vida. Constrange-me, hoje, reviver minha tentativa de conectar a leitura de James Joyce com o fato de eu cair na rua. Sobre o que se passava comigo, ainda existe a minha discussão de imprevisibilidade relevante, que se encontra neste trabalho. Meu problema maior é que conectei intimidades com análises rasas, emocionalmente carregadas, e que não eram verdadeiras. Na minha vida pessoal e acadêmica, experimentei os poderes das categorias “deficiência” e “deficiência física”: poderes que nem sempre conseguia controlar.

Neste trabalho, afastar-me-ei da categoria “deficiência física”, mas a pesquisa fica necessariamente marcada pela forma com que foi concebida e o ambiente em que foi realizada. Minha entrada no campo foi determinada pelas visões de “deficiência física”;

¹ Ver Apêndice B para notas sobre condições médicas.

algumas delas visões minhas, outras fora do meu controle. Concebia “deficiência física” como uma chave legítima para comparar situações diversas. Queria ter em mãos uma etnografia que buscasse pessoas ligadas e não ligadas a redes relacionadas com “deficiência física”: e esse pressuposto, sem eu estar totalmente consciente disso, definia pessoas, redes e minhas interpretações delas em termos desta categoria.

Por buscar “pessoas com deficiências físicas” em grupos diferentes, tive várias entradas em campo. Fui direcionado ao IBDD, o Instituto Brasileiro da Pessoa com Deficiência onde, em setembro de 2009, tive uma consulta-entrevista. A profissional que me atendeu mistura, como eu, assuntos pessoais com os do trabalho. Por causa de nós dois termos distrofia muscular, ela me encaminhou à ACADIM, a Associação Carioca dos Portadores de Distrofia Muscular, onde ela tinha feito estágio. A ACADIM foi fundada em 1998, e a maioria da diretoria é composta de pessoas com distrofia muscular ou seus familiares. Sua missão é “o esclarecimento da doença junto à sociedade e à comunidade em geral” e “resgatar a autoestima do portador” de distrofia muscular. Ela tem cerca de 150 associados, ou seja, pessoas com distrofia muscular cadastradas. Costumava ter eventos sociais, palestras e um jornal, mas hoje em dia encontra-se sem o financiamento do município, dependendo das disponibilidades pessoais dos diretores. A sua sede é uma sala concedida pelo Hospital Escola São Francisco de Assis, e foi lá que fui conversar com a presidente da associação. Ela me passou dois contatos, Matheus e Artur, ambos pessoas acostumadas a falar publicamente de distrofia muscular, que vivem nos bairros de classe média na Grande Tijuca (Todos os nomes de pessoas nesta dissertação foram modificados).

Em março de 2010, quando me mudei para Vila Isabel, a pesquisa teve o seu começo. Conversei com Matheus e Artur – eles chamavam essas conversas de entrevistas, e eu as gravei. Almocei com Matheus num restaurante perto da casa dele. A conversa-entrevista-almoço foi o começo de uma amizade formadora do rumo que minha pesquisa iria tomar. Matheus marcou uma ida ao cinema com duas amigas dele e logo depois eu as entrevistei. O começo de minha socialização foi através de entrevistas, mas acabou transformando-se em amizades: ao celebrar aniversários, ir ao teatro e assistir à Copa do Mundo. Fui integrado na turma como “caçula”, por ser novo no grupo e por eu ter 24 anos, enquanto a maioria tem entre 40 e 60 anos. O grupo veio de amizades formadas através da natação adaptada no Tijuca

Tênis Clube. Eles frequentavam para terapia, prazer e/ou competição. Na época em que os conheci, a maioria tinha desistido de nadar.

Ao mesmo tempo em que me enturmava no grupo de amigos da natação, fazia entrevistas com associados da ACADIM. Contando diretores e associados, fiz oito entrevistas com pessoas em situações bem diferentes. Os entrevistados da ACADIM tinham entre 20 e 75 anos, havia mulheres e homens, e cada um com graus diferentes de aproximação com a associação. Em alguns casos, meu único contato com eles foi através da entrevista. É uma pena que, depois de ter conversas às vezes íntimas, meu tempo tenha ficado restrito para conhecer todos melhor. Em outros casos, porém, tive a oportunidade de desenvolver amizades com meus entrevistados. Somando os entrevistados associados da ACADIM e os entrevistados-amigos que faziam natação, o total é de 13 entrevistas. Três delas não foram individuais: a mãe, a esposa ou os pais do entrevistado principal também participaram.

As condições médicas apresentadas nessa parte do campo são diversas. Os associados da ACADIM têm distrofia muscular, mas entre eles há muita diferenciação. A maioria usa cadeira de rodas para sair de casa, apenas alguns ainda conseguem andar apoiados em casa. A adoção da cadeira de rodas vai de 11 até 60 anos, segundo diferenças quanto à severidade da distrofia e das partes do corpo que foram afetadas. No grupo de amigos que faziam natação havia pessoas com condições médicas diversas, inclusive distrofia muscular, paralisia cerebral, poliomielite e poliomiosite. Aqui se encontram pessoas que conseguem andar, alguns com muletas, e também alguns que usam cadeira de rodas.

De março até o final de maio, participei como usuário do “Projeto de Praia para Todos” (PPT), um projeto itinerante e semanal na orla carioca. Conheci os usuários frequentes e suas famílias, e a nossa convivência continuou depois de o projeto terminar. Embora tenha sido importante para desenvolver minhas ideias, a pesquisa que fiz está pouco presente nesta dissertação. Utilizo aqui as diversas conversas (pessoalmente e pela internet) que eu tive com Camila. Discutirei a nova cadeira de rodas motorizada que ela comprou, e também o fato de ela receber um novo diagnóstico. Seu diagnóstico era de distrofia muscular, mas mudou para atrofia espinhal.

Através da convivência com essas e outras pessoas, tomei conhecimento da ONG Guerreiros da Inclusão. Várias pessoas do grupo que faziam natação tinham participado das suas atividades. Durante meu campo, a atividade principal dos Guerreiros foi prática de um

esporte chamado rúgbi em cadeira de rodas. A presidente da ONG estava muito ocupada, portanto, marquei para conhecê-la num treino no final de maio. Fui sem conhecimento nenhum do esporte e absolutamente sem intenção de jogar. Ao chegar, a presidente me disse que poderia jogar, eu neguei dizendo que meus braços eram muito fracos, ela insistiu, explicando que atletas são elegíveis por terem ao menos três membros comprometidos pela mesma lesão. A visita-conversa transformou-se em meu primeiro treino de rúgbi. Sentei numa das cadeiras de rodas. Empolguei-me imediatamente com o deslizamento da cadeira sobre o chão e as implicações teóricas do jogo. Esta parte do meu campo consistiu em dois meses de treinamento duas vezes por semana e de uma entrevista com Nina, a presidente da ONG.

A maioria das pessoas nesse campo e, quase sem exceção, as pessoas entrevistadas pertencem à classe média. Eu quis uma abrangência social mais diversificada. Matheus foi uma das pessoas que enfatizaram a importância disto, salientando que a posição dele e de seus amigos era atípica para “deficientes físicos” no Brasil. Busquei outras aberturas para a pesquisa através da ACADIM e de alguns poucos contatos que tinha num morro na zona sul. Propriedades do próprio fenômeno que queria estudar me dificultavam: uma delas o fato de que certas pessoas não tinham telefone. Não sendo uma prioridade absoluta, este objetivo acabou sendo abandonado. Também busquei conhecer “pessoas com deficiência” em redes que não tinham outras “pessoas com deficiências”. Minhas perguntas para meu porteiro, um bar na minha rua ou uma lanchonete que eu frequentava não produziram contatos. Através de uns amigos eu poderia ter achado alguém “amigo dum amigo dum amigo”, mas o processo não se desenvolveu antes do restante da pesquisa adquirir uma forma definida que excluiu outras opções.

E agora, depois de viajar tão longe com ela, vou aposentar a categoria “deficiência física”. Ao longo da pesquisa fiz contatos e me posicionei dizendo que estava pesquisando “deficiência física”, “como pessoas vivem com deficiência física”, ou “pessoas com deficiência física” (entre outras expressões) no Rio de Janeiro. A categoria “deficiência física” me trouxe até aqui, eu me pus em contato com essas pessoas, e esta foi uma das formas com que me relacionei e continuo me relacionando com elas. Mas não é uma categoria que pretendo usar neste trabalho. Não se trata da “deficiência” de uma pessoa, ou como essa “deficiência” é construída, mas de desenvolver uma visão para entender corpos e seus

movimentos que não se limite à noção de “deficiência”.

Chamo essa visão mais ampla de “corporalidades”. Corporalidades são o assunto desta dissertação, e a percepção a seu respeito é a maneira através da qual eu apresento meu campo. Definirei corporalidades como conjunções entre corpos, objetos e palavras. Explicarei como entendo o trabalho do etnógrafo sendo da ordem da imaginação. Por agora, vale comentar algumas das motivações que me levaram a desenvolver esta perspectiva e que vieram da própria pesquisa. Darei exemplos de motivações para incluir cada um dos “corpos”, “objetos” e “palavras” na minha noção de corporalidades.

Várias pessoas no meu campo não transitam pela cidade ou fazem sozinhas em casa as coisas rotineiras. Há aquelas que usam cadeiras de rodas manuais, mas que não têm a força nos seus braços para movimentar a sua cadeira; quando elas querem movimento dentro ou fora de casa, necessitam de alguém para empurrá-las. Neste caso, a sua movimentação é construída por duas pessoas. A corporalidade não é restrita a um corpo, e algumas corporalidades necessitam de vários corpos.

O próprio fato de usar cadeiras de rodas, ou muletas, como muitas pessoas no meu campo usam, nos chama a atenção para “objetos”. Mas usar cadeira de rodas ou muletas implica, entre outras coisas, conjunções com chãos, calçadas, ônibus, degraus e entradas de prédios. Temos que examinar tanto os objetos particulares de uma pessoa, quanto temos que examinar “objetos” em um sentido mais amplo de construções materiais de móveis e imóveis.

“Palavras” também são usadas em um sentido amplo de discursos e interpretações. Corporalidades não são apenas feitas de suas propriedades físicas – as conjunções entre corpos e objetos – mas também são formadas pelas suas interpretações. Pegar ônibus no Rio de Janeiro pode parecer uma atividade que produz situações similares para pessoas que usam cadeiras de rodas. Mas veremos no capítulo três como interpretações muito diferentes das circunstâncias produzem situações bem diversas em termos de comportamento e das conjunções que acabam sendo formadas.

O processo do etnógrafo de traçar essas relações entendo como da ordem da imaginação. As descrições propostas não pretendem ser as únicas ou ter propriedades ontológicas, e as corporalidades entendidas numa situação variam segundo as prioridades do etnógrafo. A maneira pela qual acabei de traçar os sentidos amplos de corpos, objetos e palavras mostra como cortes e explorações são determinados pelos meus próprios interesses.

Há outros cortes e explorações que também seriam justificados para explorar as corporalidades das mesmas pessoas. Esse fenômeno se dará no meu trabalho.

Em alguns momentos enfatizarei a importância de alguns cortes, deixando outros fatores fora do foco da análise, para depois entender a mesma situação em termos de outras conjunções. Por exemplo, alguém numa cadeira de rodas entrar num prédio que só tem uma entrada com vários degraus. Podemos dizer que o prédio não é “acessível”; mas se formos adicionando contextos, poderemos ver como, com a ajuda dos funcionários do prédio, a pessoa pode entrar, ou como a pessoa tem a possibilidade de pedir ajuda a pessoas que passam na rua. Também podemos considerar a história do seu corpo, e as combinações de suas escolhas e condições médicas que a levaram a usar uma cadeira de rodas. Ou poderíamos procurar entender porque prédios são construídos com degraus e não com rampas ou que, se houvesse só um degrau baixo, a pessoa poderia subir com a própria cadeira. Talvez a pessoa, em vez de sair, possa fazer de forma diferente: convidando amigos para a sua casa em vez de ir às casas deles; ou ter algum parente que, em seu lugar, faça compras no mercado.

Utilizo a noção de “imaginação” para dizer que alguém “não consegue entrar no prédio”, e trabalhar a partir desta constatação mesmo que haja outras perspectivas que possibilitem à pessoa entrar. As constatações de que “não consegue entrar” ou de que o prédio não é “acessível” são verdadeiras nos seus contextos, mas não absolutamente. Uma cadeira de rodas não consegue subir escadas: algumas pessoas no meu campo nunca sobem escadas com uma cadeira de rodas, mas outras conseguem subir as escadas na sua cadeira por serem carregadas. Ao mesmo tempo em que percebo corporalidades como as relações que constroem o corpo e a sua inserção no mundo, entendo os limites físicos do corpo e as suas circunstâncias. Nas possíveis imaginações da situação que acabo de listar, estou, em alguns momentos, aceitando a materialidade de cadeiras e degraus e corpos e, em outros momentos, vendo as suas formações e como eles podem ser manipulados.

Uma esfera na qual trabalharei com uma aceitação de materialidade do corpo é em função de seus “comprometimentos”. No meu campo, termos como “bem” ou “pior”, “mais” ou “menos comprometido”, e “desenvoltura” (para certas ações) são usados livremente. Conhecimentos do corpo e sua condição que vêm do campo biomédico são valorizados, e o campo biomédico é aceito como um dos rumos principais para melhor conhecer seu corpo. De forma similar, minha atenção é mais orientada para o que uma pessoa faz com seu diagnóstico

de “distrofia muscular” do que para entender como este diagnóstico é construído pelos sistemas de saúde. Estou mais interessado em ver o que alguém faz com o “comprometimento” do seu corpo do que em relativizar a noção de comprometimento. Utilizo essas construções da materialidade para melhor perceber as opções de manipulá-la.

Noções de “deficiência” ou “deficiência física” não cabem bem neste quadro. “Deficiência física” traz com ela pressupostos de como corporalidades se manifestam, o que, para meus fins, seria responder à pergunta ao formulá-la. Distancio-me das discussões em campos acadêmicos e políticos sobre as melhores definições de “deficiência”. As contribuições do meu trabalho são a sua etnografia e a noção de corporalidades. A etnografia é restrita a um grupo relativamente pequeno de pessoas no Rio de Janeiro; a noção de corporalidades não pretende ser universal, mas sim extensível para pensar corpos diferentes em situações diferentes. “Deficiência física” é uma categoria que amplia demais o âmbito do meu campo, ao mesmo tempo em que limita o alcance da perspectiva de corporalidades. Desenvolverei o texto fazendo mais referência a antropologias do corpo do que a trabalhos acadêmicos específicos sobre “deficiência”.

Preciso, porém, de uma categoria para substituir a de “deficiência”. Aproprio-me de uma categoria presente no meu campo: *chumbado*. Júlia, do grupo da natação, é a pessoa que mais uso fazia da palavra, e quem defendeu seu uso para mim. Ela define *chumbado* como “uma coisa que deu errado”. Botar o pé no chão e não poder levantá-lo seria “literalmente chumbado”. Dizer “deficiente” é “pesado” ou “chato” por trazer a ideia de “totalidade”. Ao chamar alguém de *chumbado*, nomeio certas características restritas de sua corporalidade. Minha formulação preferida é aquela de não poder tirar o pé do chão: quero comunicar um sentido mais preciso de propriedades físicas, separando-as da inevitabilidade de suas consequências. Aceito a materialidade do comprometimento para examinar as corporalidades que são formadas a partir dele.

Todas as pessoas que chamo de *chumbadas* poderiam ser chamadas de “deficientes físicos”, mas pessoas que chamo de *não-chumbadas* poderiam ter deficiências físicas que desconheço, ou que elas mesmas desconhecem.

Segundo Júlia, a palavra *chumbado*, neste sentido, data de 40 anos atrás, e ela remonta a sua origem ao Hospital Municipal Barata Ribeiro e à convivência que pessoas *chumbadas*

tinham lá. Mais recentemente, *chumbado* foi usado na natação adaptada no Tijuca Tênis Clube. Uma pessoa que conheci no PPT definiu a palavra em termos de um chumbo que “não sai do chão”. Para ela, a palavra pertencia ao treino de basquete em cadeira de rodas da Associação Niteroiense dos Deficientes Físicos. Encontrei outras pessoas que conheciam a palavra nos meios do esporte adaptado, havendo especulação sobre sua origem.² Desconheço como foi difundido, mas o uso é o mesmo. *Chumbado*, neste sentido, é diferente de vários outros significados que existem em gírias brasileiras. Houaiss (*Dicionário Houaiss*) oferece oito derivações figurativas da palavra *chumbado*, mas nenhuma delas é nossa. A maioria delas descreve características transitórias (como “bêbado”, ou “mal-estar”), enquanto o uso de *chumbado*, no nosso sentido, denomina uma característica mais permanente.

A palavra não desfruta de uma aceitação geral. Nem todas as pessoas no meu campo a conheceu, e nem todas as pessoas que a conheceram gostaram dela. A objeção principal que eu escutei, de pessoas *chumbadas* e *não-chumbadas*, era que “você tem nome”. Para algumas pessoas, a palavra *chumbado* era mais “pesada” ou “chata” de se dirigir a alguém do que “deficiente físico”. Não existe consenso no meu campo sobre seu uso. Minha posição, portanto, está longe de ser neutra. Também procuro uma palavra mais leve, menos “chata” e menos totalizante do que “deficiência”. Minhas motivações acadêmicas são análogas às de Júlia e, ao usar *chumbado*, me inspiro na sua preocupação com a bagagem que está presente na categoria “deficiência física”.

Utilizo a palavra “nativos” para me referir às pessoas com as quais fiz a pesquisa. Há 15 nativos “principais”: os 13 entrevistados da ACADIM e o grupo da natação, Nina, dos Guerreiros, e Camila, que conheci no PPT. Estas são as pessoas listadas no Apêndice A. Mas meu uso da palavra “nativos” inclui os seus familiares que conheci e, no treino de rúgbi, a equipe técnica. Portanto, nem todos os meus nativos são pessoas *chumbadas*.

Meu uso da palavra “nativo” é estritamente técnica, e apenas uma maneira de me referir a essas pessoas. Não implica uma separação entre o “pesquisador” e os “nativos”. De fato, as relações que eu tive com eles são objetos da minha investigação. As corporalidades no meu campo foram construídas mutuamente. Isto vale tanto para as corporalidades dos meus

² Ver, por exemplo, o blog *Mão na Roda*, que propõe que *chumbado* tem uma possível origem no significado de chumbo, como “bala”, e as pessoas que sofreram lesões por tiro.

nativos quanto para a corporalidade do pesquisador. Por um lado, as entrevistas que eu fiz com eles e em contextos informais, as perguntas e as observações construíram as corporalidades dos meus nativos para fim deste trabalho. Por outro lado, o que faz meus nativos mais do que “informantes” ou “interlocutores” é o fato de que eles, simultaneamente, fizeram observações, perguntas e colocações sobre a minha corporalidade.

Não é apenas que também seja uma pessoa *chumbada*, ou que também tenha uma distrofia muscular. Mais importante é ter sido colocado nas suas interpretações e formulações de corporalidades. Junto com eles, investigamos a minha corporalidade e, em algumas situações, procuramos transformá-la. Além de fazer o treino de rúgbi, também usei a cadeira motorizada de Matheus. Ao mesmo tempo, estava sendo incorporado nos seus discursos sobre ser um atleta de rúgbi, transitar na cidade como uma pessoa *chumbada*, e os devidos cuidados que eu deveria tomar por ter uma distrofia muscular. A formação da corporalidade do pesquisador é um processo para ser estudado. O “etnógrafo” e os nativos foram transformados por seu encontro. Por ser uma análise da construção mútua dessas corporalidades, esta dissertação também é uma contribuição às suas formações.

Começaremos, no primeiro capítulo, a estabelecer as bases teóricas e etnográficas desta dissertação. Abriremos o capítulo com uma descrição das corporalidades presentes durante uma entrevista no apartamento de Júlia. Faremos um percurso por autores que trabalharam com perspectivas sobre “o corpo” em vários sentidos. Relacionamos a etnografia e a nossa perspectiva de corporalidades com esses autores. O capítulo serve como fundamento da dissertação por introduzir as cenas de corporalidades que irão se repetir e se manifestar ao longo dela: formas de andar, maneiras de usar diferentes cadeiras de rodas, as situações no Rio de Janeiro e as regras de rúgbi em cadeira de rodas.

As maneiras pelas quais essas corporalidades são formadas serão tratadas no segundo capítulo. Consideraremos perspectivas de formação de corporalidades: perspectivas nativas e as dos trabalhos de, principalmente, Loïc Wacquant e Donna Haraway. Neste capítulo, veremos como as cenas traçadas no primeiro são constituídas, e como essas constituições são entendidas. Usaremos as maneiras com que a minha corporalidade foi formada em campo para entendermos melhor os processos de formação e as suas interpretações. As conjunções que foram apresentadas estaticamente no primeiro capítulo são aqui percebidas através de suas

posições relativas a formações passadas e a formações futuras.

Já no terceiro capítulo, exploraremos como corporalidades são posicionadas nas redes nas quais se encontram. Veremos como corporalidades e suas conjunções são formadas por relações diversas, sejam relações íntimas entre pai e filho, sejam redes mais extensas de convivência, ou relações com pessoas desconhecidas. Essas relações são constitutivas de corporalidades em sentido físico (alguém ajudar outra pessoa, por exemplo), e também em sentido das interpretações de corporalidades que elas difundem e transformam. Analisaremos como a “biossociabilidade” da ACADIM e do rúgbi em cadeira de rodas, por exemplo, compõe corporalidades que vão além desses espaços. Eles e o grupo de amigos que faziam natação juntos estão debatendo ativamente as maneiras pelas quais eles formam suas corporalidades. As suas atitudes são essenciais na constituição das suas corporalidades.

1 ENCENAR CORPORALIDADES

Ligo para Júlia para combinar o horário da nossa entrevista. Ela é uma das amigas que Matheus conheceu na nataç o, e ele nos apresentou duas ou tr s semanas atr s numa ida ao cinema para ver o filme *Chico Xavier: J lia   esp rita*.

No telefone, ela me disse que o acesso   ou via garagem, que tem uma rampa  ngreme, ou pela entrada principal, que tem escadas. Pergunto se tem corrim o, e sim, tem para todos os degraus, menos para o primeiro. Quando eu chego, vejo que o degrau   para entrar na portaria e cont guo a uma porta de vidro, e a  n o tendo coragem de tentar subir e digo que a garagem   melhor. Espero ela sair da garagem na cadeira de rodas motorizada com qual ela ia ao cinema no Shopping Tijuca, a 2,5km da sua casa. Mas, em vez disso, ela sai pela porta principal, descendo o degrau de costas e usando suas duas muletas. Com as suas muletas, ela    gil e mais r pida do que eu andando. A sua perna esquerda dobra, mas a direita fica r gida.

A gente vai descendo para a garagem subterr nea, J lia na frente, limpando o corrim o com um pano que ela trouxe para isto. Nesse movimento, tem momentos em que uma das suas muletas ou ambas ficam soltas, enquanto ela segura no corrim o. J lia abre para mim a porta do elevador, na garagem, e a gente sobe. Ela est  prestes a fazer 59 anos,   aposentada e, desde que seu esposo e, depois, seu irm o faleceram, mora sozinha. J lia me mostra o seu apartamento de dois quartos e diz para eu escolher onde sentar. Quinze ou vinte minutos depois de come ar a entrevista, a campainha toca: J lia chamara Fernando, que vive com a sua m e num piso inferior do pr dio.

J  havia encontrado Fernando duas vezes, ambas no Shopping Iguatemi. A primeira vez foi na Pra a de Alimenta o para a nossa entrevista e, a segunda, para ver um filme com amigos dele. Fernando tem a minha idade – 24 anos – trabalha num banco no Iguatemi e faz faculdade na UERJ. A m e dele, Andr a, ajuda-o a subir ao apartamento da J lia. Ele usa uma cadeira motorizada, mas o elevador do pr dio n o se nivela com o ch o: Andr a ajuda-o a subir esse degrau. “Sempre com a minha m e”, ele me disse muitas vezes na nossa entrevista, da qual ela tamb m participou. Eles v o juntos para o seu trabalho e para a faculdade, ela volta para casa, vai almo ar com ele no Iguatemi, volta para casa e, por fim, vai de novo para seguir com ele at  a UERJ. Hoje ela sobe com ele, desce para seu apartamento, e s  volta para busc -

lo. No dia em que a gente foi ao cinema, foram os seus amigos que o levaram de volta para casa.

Fico um pouco nervoso tentando incorporar ambos na conversa, pois tenho muitas perguntas para a Júlia. Mas a conversa continua naturalmente, eu e Fernando escutando e rindo das histórias que Júlia tem sobre a sua vida, os muitos *chumbados* que conhece e já conheceu e as atitudes dela sobre como a vida deve ser vivida moral e pragmaticamente.

Ela oferece água a Fernando – na casa, ela se movimenta apoiando-se nas paredes ou nos móveis, às vezes, sem muletas – e, segurando a cadeira dele e o copo de água, deixa-o tomar a água através de um canudo. Durante a conversa, Fernando diz que necessita de algo – eu não capto o quê, mas eles concordam que ele conseguirá usando a mesa, aonde ele dirige a sua cadeira, balança uma mão em cima da outra para esfregar algo no seu olho. Quando Júlia nos oferece sorvete, ela tira uma cadeira da mesa para ele poder se aproximar mais com a cadeira de rodas, e eu continuo no sofá, segurando o prato na minha mão.

Cancelo um compromisso que tenho à tarde e a gente fica ali, conversando por cinco horas. Já sabemos que Fernando e eu gostamos de mesmo videogame: o *Pro Evolution Soccer* – então, na hora de sair, descemos para o apartamento dele para jogar. Sua mãe sobe para buscá-lo, e ela desce com ele enquanto eu desço com Júlia no outro elevador.

Entramos em casa; Andréa descalça as botas do Fernando e tira seus pés da plataforma da cadeira e ele me diz que é mais confortável assim, mas não dá para andar na rua. Perguntam se a cadeira de escritório está boa para mim, eu respondo que sim, mas como é difícil passar, Fernando sai do quarto para que eu possa entrar e sentar, e ele entrar de novo. Começamos então a jogar videogame.

Fernando manipula um pouco o mouse com a mão direita, mas prefere a mão esquerda, com a qual ele também usa o teclado para jogar. Esta é uma coisa que demorarei para aprender, pois quando aperto a sua mão, é para apertar a mão esquerda, pois é esta que ele tem mais força para levantar e apertar a minha. Ele já me disse, e vai dizer de novo, que a sua mão esquerda é “melhor”. Ganho os primeiros dois jogos, mas depois não ganho muito, nem esta vez nem a próxima. Comemos lasanha no lanche, a Andréa cortando em pedaços a de Fernando e depois o ajudando a reposicionar seu refrigerante – o canudo cai, eu reponho no copo. Jogamos videogame um pouco mais e Andréa me acompanha até a saída pela garagem. Comentando sobre a rampa íngreme, ela me diz que precisa segurar o Fernando quando ele

desce na cadeira para que ele não caia para frente. Ela compara com Júlia, que pode subir e descer a rampa sozinha na sua cadeira, porque tem bastante força nos braços e no seu tronco. Despeço-me de Andréa e ando um quilômetro até minha casa.

1.1 CONJUNÇÕES ENTRE CORPOS, OBJETOS E PALAVRAS

Neste capítulo, proponho um olhar que se afasta das fronteiras materiais, das demarcações rígidas de corpos e objetos distintos e das suas condições de, por exemplo, “deficiência” ou de “inacessibilidade”. Proponho um olhar que perceba corporalidades, como conjunções entre corpos, objetos e palavras. Compreendo esse trabalho de percepção de corporalidades como da ordem da imaginação, no sentido de construir um horizonte analítico que abranja planos materiais e não-materiais. Como tal, oferece-nos a flexibilidade necessária para entender conjunções transitórias e permanentes, estáveis e instáveis, e a variedade de situações e recursos observados. Ao mesmo tempo, é também uma forma de traçar dinamicamente conexões entre gente e coisas, uma maneira de conceber que em si mesmo seja flexível. O etnógrafo busca descrever conexões e uniões, mas dentro de uniões há não só conexões, mas também desconexões. Em certos momentos, enfatizaremos alguns, ignorando outros. As conjunções são contextualmente dependentes à medida que é o etnógrafo quem escolhe quais contextos salientar. Trata-se, enfim, de descrições e análises de relações e condições sociais entre pessoas, coisas e palavras, que não pretendem ser ontológicas.

O esforço feito aqui é o de traduzir realidades materiais e corporais para um trabalho antropológico. De um lado, este trabalho consiste em desprivilegiar corpos individuais e concebê-los através das relações nas quais eles existem. Do outro lado, porém, traz para o plano social experiências corporais que são consideradas como atípicas. Para mim, mais importante do que demarcar se as experiências corporais que descrevo são atípicas ou não, é constatar que, dado o campo da pesquisa, entre elas há uma grande diferença em termos de corpos e corporalidades. Não falo de “o corpo” ou “a corporalidade”, mas sim de um olhar que tem a diversidade corporal como um elemento estruturante. Falo de “corporalidades” e, com o plural, constato a multiplicidade inerente em face da qual minhas descrições se apresentam parciais.

As pessoas que participavam das situações que descrevo acima – Júlia, Fernando, Andréa e eu – temos corpos bem diferentes. As diferenças são múltiplas e contextualmente

produzidas: já vimos algumas diferenças produzidas em ação: como cada um se movimenta, bebe água, ou entra e sai de seu prédio. Diferenças também são produzidas nas descrições biomédicas das suas condições. Quando Júlia tinha um ano de idade, contraiu poliomielite e são as sequelas da doença que estão com ela hoje (tendinite e bursite), combinadas com mais de 40 anos andando de muleta e os outros problemas da idade. As dores são a razão pela qual ela agora usa uma cadeira motorizada: sem a qual, ela disse, não poderia morar sozinha. Fernando tem uma distrofia muscular, possivelmente do tipo *Duchenne*. A perda de força muscular é progressiva e generalizada, mas não realizada de forma uniforme pelo corpo todo: um exemplo disto é a diferença entre sua mão esquerda e direita quanto à força e ao comprometimento. Quando falo de imaginação, quero dizer que podemos perceber o corpo descrito só em termos de seu diagnóstico, ou inversamente, podemos perceber o corpo nas suas densas conexões com objetos e outras pessoas. No primeiro caso, é possível ver as maneiras através das quais, em função do uso dos termos médicos para descrever a corporalidade, o corpo aparece como uma entidade separada e desconectada. No segundo caso, ao enfatizar conexões com outros contextos de tecnologias e atitudes, o corpo aparece sem materialidade fixa ou fronteiras claramente determinadas.

Sequelas de poliomielite e distrofia muscular são só uma das formações das suas corporalidades. Seus movimentos são relacionados com o espaço de seu prédio: com a rampa da garagem, o elevador, o chão liso ou as paredes nas quais Júlia se apoia. Tanto Júlia quanto Fernando usam tecnologias portáteis para se movimentar, mas em cada caso as conjunções formadas são diferentes. Ambos usam a cadeira motorizada, mas Júlia sempre leva consigo suas muletas. Para espanto de outros transeuntes, ela às vezes se levanta de sua cadeira, ergue-a até o degrau acima e depois se senta nela de novo. Então, para ela, é uma inconveniência que o elevador não se nivele com o andar, mas ela ainda consegue resolver sozinha.

Usar o elevador é, para Fernando, uma ação em que ele precisa de outra pessoa. Mas a combinação do seu corpo, sua cadeira e o desnível no elevador não determina essa necessidade. A opção mais simples seria sair menos de seu apartamento, neste caso, ele poderia bem ter dito para eu descer depois de conversar com Júlia, como acabei fazendo. Outra opção é que pessoas, que não sua mãe, deem uma força, como seus amigos estão acostumados a fazer. É a natureza de relações sociais e o processo de escolha entre recursos disponíveis que formam essa corporalidade de Fernando na cadeira e com sua mãe. O mais

claro exemplo talvez seja o de ele não sair na rua sozinho: ir com alguém é, rephraseando o que eles me dizem, um “gerenciamento de riscos”: de uma roda furar, de uma calçada não ter rampa apropriada, de um carro estar estacionado na frente da rampa. Ir com a sua mãe dá certa flexibilidade de movimento segundo a vontade dos dois, e Andréa parou de trabalhar para poder fazer essas coisas para seu filho. Mas talvez não seja a única maneira de fazê-lo: várias outras pessoas que conheci e que usam cadeira de rodas motorizada escolhem sair sozinhas e, quando necessitam, pedem ajuda a desconhecidos. E elas também passam por situações de complicação ou perigo por não terem alguém os acompanhando.

Nem todas as situações envolvem todo o corpo de uma pessoa. Quando Fernando ganha de mim no videogame, ele ganha em função da coordenação entre seus olhos e seus dedos no teclado: a mesa, sua cadeira e seus braços são imóveis. Eu afirmava que estava perdendo porque o controle que eu usava estava ruim, tendo um atraso entre meu sinal e a ação. Jogar o joguinho não era, então, algo mais do que uma interação entre nossas habilidades: era uma interação que envolveu, principalmente, olhos e dedos e o controle que cada um estava usando. Essa dança simultânea de nossos dedos era orquestrada pela tecnologia que enfatiza a estimulação visual e a microcoordenação. Tais conjunções são feitas de cortes transversais de corpos e objetos. Os cortes transversais formam a construção analítica de um quadro de referência que toma a estrutura de espaços e objetos como dada, eliminando-a de minha análise. Ao focar nos movimentos de nossos dedos, este exemplo teve como dado a posição do computador e da mesa num quarto, e não a reflexão sobre ela ou a respeito de como Fernando e eu entramos no quarto e eu conectei o controle.

Enfatizo a natureza complexa dessas conjunções, detalhadas e contingentes, e destaco que a minha preocupação em descrevê-las é, em parte, em função do nível de atenção dado a elas no meu cotidiano e no dos meus nativos. Júlia saberia descrever para mim como é o acesso ao seu prédio e trouxe um pano porque calculara que eu usaria o corrimão para descer a rampa de garagem, e ela já sabia que o corrimão estava sujo. E a entrada de seu prédio é um bom exemplo de contingência dessas conjunções, pois, às vezes, o elevador de garagem não funciona.

Neste caso, pessoas entrando e saindo do prédio têm que subir as escadas da portaria para usar o elevador social. Se Júlia chega em casa e o elevador da garagem não está funcionando, ela pode sair de sua cadeira, subir as escadas da portaria com as suas muletas, e

algumas pessoas sobem a cadeira para ela. No dia em que entrei pela portaria – por outra razão – pedi a um homem que trabalhava lá para me ajudar no primeiro degrau. Depois, subi os outros degraus com a ajuda do corrimão, e descobri que o corrimão estava longe de estar seguramente afixado. É possível subir escadas com uma pessoa numa cadeira motorizada, mas o peso pode facilmente ser acima de 100 quilos: às vezes, no metrô, se faz isso, com quatro pessoas segurando a cadeira. Possível, mas difícil: em vez de tentar isso, Andréa sobe, busca a cadeira manual, transfere Fernando para esta cadeira e, depois, as pessoas ajudam Fernando a subir, levando a cadeira motorizada mais tarde. Quais pessoas? “Quem estiver passando na rua”, me respondem.

Júlia, Andréa e Fernando mudaram para o prédio em épocas em que nenhum deles usava cadeira de rodas. Hoje em dia, eles pressionam para comprar um novo elevador, em vez de ficar no ciclo de conserta-quebra-conserta. Parece que alguém disse – falam que não querem saber quem – que eles não devem morar no prédio. Neste caso, entende-se que a complexidade é formada pela cadeia de dependências: a inclinação da rampa da garagem, o elevador que não nivela ou o elevador que nem funciona, as pessoas que estejam passando na rua, a atitude dos condôminos e as escadas na entrada principal. Além disso, parte do que torna essa situação complexa é o fato de Júlia e Fernando terem corporalidades diferentes uma da outra e das corporalidades de outras pessoas no prédio. Isto não quer dizer, porém, que eles seriam as únicas pessoas a se beneficiarem de um novo elevador: é improvável não morarem lá também pessoas idosas ou alguém que tenha fraturado a perna e, talvez, as dificuldades de entrar e sair os impeçam de fazê-lo. Repito: a diferença de corporalidade existe nas relações sociais e o processo de escolha entre recursos disponíveis: Júlia, Fernando e Andréa aceitam esse nível de complexidade como parte de entrar e sair de casa rotineiramente.

1.1.1 O corpo e o social

Nós estamos considerando relações complexas entre o corpo e o social. Começaremos apresentando dois tratamentos desta questão que considero opostos: de um lado, *disability studies*, o trabalho de Michael Oliver (1991) e, do outro lado, a antropóloga britânica Mary Douglas (1970). Eles são valiosos para o que tomaremos emprestado teoricamente de ambos, buscando um meio-termo de compatibilidade entre as suas posições extremas, e também por representarem bem certos aspectos do campo. Vamos pensá-los em relação a propostas

formuladas por outros autores, antes de apresentar as maneiras pelas quais se elaboram “respostas nativas” para lidar com a diferença entre o corpo e o social. É dessa resposta que tiramos a inspiração para perceber as conexões entre o corpo e o social como uma mistura entre propriedades material e socialmente determinadas e um campo vivo de disputa no qual meus nativos exercem as suas próprias vontades.

O movimento de ver as corporalidades em lugares fora de um corpo individual é uma herança do que se chama de *disability studies*. Um dos textos clássicos é de Oliver (1991), no qual ele propõe uma formulação teórico-política de ideias que já vinham sendo trabalhadas no Reino Unido. Ele chama seu modelo de “modelo social de deficiência” para diferenciá-lo da “teoria de tragédia pessoal”. Para ele, a teoria de tragédia pessoal era algo presente em políticas sociais, estudos sobre deficiência e interações cotidianas: tratava a deficiência como uma tragédia do indivíduo, e percebia aquela pessoa como vítima. Tratamento e classificações médicas têm alguns dos mesmos problemas, por perceberem a pessoa unicamente como um “paciente”, sem “levar em conta aspectos maiores de deficiência” (Oliver, 1991: pp. 1-5, tradução minha). A distinção fundamental é aquela feita pela *Union of Physically Impaired Against Segregation* e é entre lesão – *impairment* – e deficiência. Lesão é um “membro, organismo ou mecanismo defeituoso” ou ausente do corpo. Deficiência é a exclusão: a desvantagem ou a restrição causada pela organização social. Oliver diz que a pergunta é sobre “causação” e ele procura situar as causas de deficiência dentro da “sociedade e organização social” (*Ibidem*: p. 11, tradução minha).

Nestes termos, as dificuldades que Júlia e Fernando têm para entrar no seu prédio não são resultado de seus corpos, mas sim da construção do prédio e das pessoas que não querem mudá-la. As suas “deficiências” são produzidas por uma sociedade discriminadora, e não pelas propriedades de seus corpos. Esta é uma separação radical entre o corpo e o social: uma busca de descrições dos movimentos de um corpo em tudo que não é aquele corpo. Separar lesão e deficiência oculta o corpo para desvendar realidades de corporalidades localizadas no plano social. Faz lembrar a distinção entre a biologia do sexo e a construção cultural de gênero. Aqui também as características são procuradas não no corpo biológico, mas em tudo ao seu redor.³

Há várias críticas explícitas às divisões binárias lesão/deficiência e sexo/gênero, mas tratarei primeiro de contrastar o método de separar com o método de conectar ou, nas palavras

3 Para uma concepção maior sobre sexo e gênero, ver, por exemplo, Henrietta Moore (1997).

de Douglas (1970), “coordenar”. Separar a expressão social de um corpo daquele corpo é impedir a coordenação entre eles, ou seja, impedir a referência às propriedades naturais de um corpo para justificar uma expressão social daquele corpo. Douglas, escrevendo sobre “Os Dois Corpos”, diz que a coordenação entre o corpo físico e o corpo social é algo a ser esperado. Ela insiste que há um ímpeto para realizar “consonância em todos os níveis de experiência [...] então o uso do corpo é coordenado com outra mídia”. Para ela, a não-coordenação de sentidos em canais diferentes resultaria em “ambiguidade”. A densa e contínua troca entre o corpo físico e o corpo social faz com que diferença, no sentido de entre eles, tenha que ser “impossível”, a não ser que por esforço “consciente e deliberado” (Douglas, 1970: pp. 65-68, tradução minha).

Constatado que, no meu campo, há circunstâncias que cabem em ambas as teorias, ora perspectivas como aquela de Oliver, separando corpo e sua expressão social, ora como aquela de Douglas, insistindo em coordenações entre corpo e posição social. Mateus tem uma distrofia muscular, usa cadeira de rodas motorizada, tem doutorado em física e trabalha como físico. Sendo apresentado a uma amiga dele, explico como eu o conheci – por meio de minha pesquisa sobre deficiência física – e nós dois elogiamos nosso amigo. Ela procura situar o seu elogio, dizendo que “não vê a cadeira”. A amiga faz uma separação absoluta entre o corpo dele e a interpretação que faz do seu caráter. Sem usar o possessivo, ela disse “a cadeira” e não a cadeira *dele* – ela o separa totalmente da maneira com que ele consegue sair de casa sozinho, e através da qual mantém a sua vida social. Não ver a cadeira é para mim uma separação tão ousada quanto aquela de Oliver. Mateus me disse depois que ele sempre recebe comentários assim.

Podemos perceber coordenações baseadas no corpo por meio de interações com desconhecidos. Mateus, na sua cadeira motorizada, precisa rotineiramente da ajuda de desconhecidos. Ele não é a única pessoa sentada numa cadeira motorizada que, pedindo uma “ajuda”, foi interpretado como um pedinte de esmola. Enfatizo que a cadeira é motorizada porque as suas diferentes cadeiras motorizadas custaram entre três e 15 salários mínimos. A combinação de condição física e pedido de ajuda é, às vezes, suficiente para alguém fazer a extrapolação coordenada de assumir que a ajuda pedida é financeira.

Isto mostra um problema com a proposta de Douglas sobre a coordenação. O fato é que não existe uma coordenação só: neste caso, o problema não é que as pessoas façam uma

coordenação com o corpo de Mateus, mas sim que façam a coordenação errada. Uma coordenação mais precisa iria ser percebida quanto ao valor da sua cadeira e se deduziria que a ajuda provavelmente não era financeira. O sistema de Douglas não dá conta de pontos de vista diferentes, segundo os quais outras coordenações são legítimas.

Porém, a sua teoria descreve este acontecimento exatamente. E, como a teoria irá sugerir, esta interpretação não é isolada. Mateus também tem um vizinho que perguntou o porquê de ele sair de casa todo dia de manhã, aparentemente não imaginando que ele trabalhasse. Não foi fácil para ele arranjar o emprego que tem. Ele passou no concurso, inscrito na cota para pessoas deficientes (Esta cota em si é uma forma de gerenciar a coordenação: ver a situação física e compensar pelos assumidos danos sociais), mas depois foi rejeitado pela Junta Médica com a alegação de que, devido à natureza de sua deficiência, Mateus nunca poderia desempenhar o trabalho. A Junta Médica citou todas as atividades físicas que um pesquisador poderia ter dentro de laboratórios, mas não aquelas que ele realmente praticaria: dar aula ou trabalhar com um computador.

Nos termos de Douglas, há nessas situações correlações entre condição física e papel social. Vários dos colegas atuais de Mateus colaboraram tentando impedi-lo de assumir o cargo. Hoje em dia, ele explica a causa disto: as pessoas agiram por “desconhecimento, ignorância, e preconceito”. Elas estavam com “medo” do que não conheciam. É mais um caso de uma coordenação errada: neste caso, a verdade foi estabelecida por Mateus ter ganhado três recursos legais e tomado posse de seu cargo. Por meio de recursos jurídicos, pessoais e laborais, Mateus consegue modificar as conclusões que as pessoas tiram de sua condição física. Sim, existem pessoas que acham Mateus incapaz de trabalhar; se ele pedir alguma coisa, acreditam que ele esteja mendigando. Mas também existem muitas maneiras através das quais ele consegue controlar, antecipar ou transformar as posições que ocupa.

A separação entre lesão e deficiência era uma ferramenta que vários grupos usavam em seus movimentos políticos. De modo análogo ao que ocorre com a divisão entre sexo e gênero, estão em jogo consequências teóricas e práticas. Nesse quadro, uma crítica importante é feita por Judith Butler (1993) à divisão entre sexo e gênero, segundo a qual as propriedades do sexo teriam sido substituídas pelas construções de gênero, e essa divisão acabaria por proibir o acesso ao lugar da natureza, a não ser através da sua construção (Butler, 1993: p. 5). Para ela, a materialidade é um efeito de poder e, por isso, ela propõe que se estude o processo de

materialização no qual fronteiras são formadas. Tratar a materialidade como dada consolida as condições normativas de sua imersão (Butler, 1993: pp. 9, 10). A divisão entre lesão e deficiência fez exatamente isto, concebendo a ideia de que poderia haver um corpo lesionado em si sem referência à condição social. Mas esse corpo não seria interpretado como lesionado se não resultasse em alguma deficiência: não há como separar a lesão da deficiência.

Uma das formas em que a distinção proíbe o acesso ao corpo em si é através de uma divisão de trabalho. Annemarie Mol (2002), tratando de Parsons ao escrever sobre saúde, diz que sociólogos separavam os domínios do “social” – sobre o qual eles tinham competência de falar – e do corpo e suas doenças, que era a área exclusiva da biomedicina.⁴ O movimento de separar lesão de deficiência disputa condições sociais, mas deixa o biológico fora de seu alcance. Isto quer dizer que, subscrevendo-se a esse movimento, nega-se o direito de disputar o processo de materialização do corpo físico. Mol e Butler concordariam que fatos não são apenas fatos: eles também têm valores, e esses valores devem ser objetos de análise pelos cientistas sociais.

Isto é comparável com a opinião de Teresa, uma das diretoras da ACADIM. “Medicina,” ela me disse, “pode ser divina, mas os médicos não são deuses”. Um dos objetivos centrais da ACADIM é difundir informação sobre distrofia muscular nos próprios meios médicos. “Muitos médicos não sabem o que é distrofia”, e Teresa trabalha para sua capacitação, exigindo “tratamento adequado”. Pode até ser uma questão de vida ou morte e ela cita o exemplo de alguém com um problema respiratório chegando num hospital em uma situação de emergência. A pessoa com distrofia muscular não pode ser oxigenada e este “despreparo tem levado a óbitos”. Aqui e em outros casos, o ponto é que conhecimentos biomédicos estão longe de ser uniformes: Teresa faz campanha para difundir as melhores práticas na cidade do Rio de Janeiro. A ACADIM, como instituição, enfatiza que seus associados devem procurar atenção médica de doutores informados e vários diretores da ACADIM seguem as notícias das últimas pesquisas. Ela tem, então, fé na medicina como meio para que se conheça seu próprio corpo e esta é uma direção através da qual mudanças positivas poderão acontecer no futuro.

4 “They turned the domain of the social into what they were competent to speak about. In this way the social sciences delineated an object of their own and granted biomedicine the exclusive right to talk about the body and its diseases” (MOL, 2002, p. 13).

“Mas os médicos não são deuses” – esta frase quer dizer muito mais do que apenas o fato que alguns podem estar despreparados diante de um paciente que tenha distrofia muscular. Teresa também quer dizer que o médico e o diagnóstico da doença não impõem ou ditam o que a pessoa portadora da doença deva fazer. Ela enfatiza – e esta é a outra parte de seu trabalho na ACADIM – que pessoas com distrofia muscular têm uma variedade de opções e possibilidades que eles nem sempre enxergam. Ela pergunta: “se as pessoas vão para a academia malhar, para ficar ‘saradinhas’, ‘por que a gente que tem a patologia não vai buscar alguma coisa para melhorar também?’”

O que admiro na citação de Teresa é que ela notou uma coisa que ela não tem como fazer – ficar com corpo sarado na academia – e percebeu coisas que ela pode fazer, como a valorização do prazer em trabalhar seu corpo. É óbvio que os *chumbados* que eu lhes apresento não têm todos eles as mesmas opções para melhorar – ou para piorar – que os *não-chumbados* têm. Não é a divindade da medicina que está em jogo, mas sim o que se faz com ela. A produção de materialidade inclui uma marcação de possibilidades, e uma das coisas que quero fazer com este trabalho é mostrar a multiplicidade de opções que se tem e as que podem ser criadas em diversas condições físicas. Que a condição física não remete inevitavelmente às consequências sociais específicas é o argumento de Oliver, mas eu chego a mesma conclusão por outro caminho, usando um entendimento de corporalidades para traçar a construção mútua de corpos e condições sociais, e não para negar que haja conexões entre elas.

1.1.2 “As experiências dos nossos corpos”

Ao perceber as possibilidades de um indivíduo manobrar e influenciar a formação de suas corporalidades, temos que considerar seriamente a experiência de sua corporalidade, e como este é um dos elementos que a formam e é formado por ela. Queremos incorporar a sensação de, por exemplo, o cansaço sentido por uma pessoa, sem que essa sensação – ou outras – passem, porém, a dominar integralmente nossa forma de perceber as condições sociais. Simultaneamente, temos que ver como a experiência desse cansaço envolve planos diferentes e é atravessado pelas múltiplas condições de corporalidades.

Colocar, em primeiro plano, as experiências do corpo é algo que foi feito por Jenny Morris (1989) como resposta ao trabalho de Oliver, e também em termos mais universais – não limitados a uma população chamada “deficiente” – no trabalho de Thomas Csordas (1990)

e na fenomenologia de Maurice Merleau-Ponty (1971). Apropriar-me-ei de elementos dessas teorias, mas vou limitá-los em dois sentidos. Primeiro: no sentido de que relações com experiências corporais não são uniformes. Um exemplo disto é o relato de Robert Murphy (1990), que usa a sua experiência corporal de paralisia para dialogar diretamente com Merleau-Ponty. Segundo: para incorporar as experiências corporais em redes de relações sociais, para o que usarei o trabalho de Alfred Gell (1998).

Traçar uma construção mútua entre um corpo e condições sociais não capta a totalidade da sua corporalidade. Morris, uma integrante de Estudos de Deficiência no Reino Unido, destaca que a busca por entender condições sociais pode silenciar a “experiência de nossos próprios corpos”, como a “experiência pessoal de restrições físicas ou intelectuais, de doença, de medo de morrer” (Morris, 1989: pp. 8-10, tradução minha). O seu trabalho é uma união da perspectiva feminista com os estudos de deficiência. Para ela, o feminismo ignorava mulheres idosas e mulheres deficientes e os estudos de deficiência eram dominados pelos homens. Ela procura entender a “realidade subjetiva da deficiência” para enriquecer ambos os movimentos e dar voz a essa experiência, tomando o corpo e a sua experiência como sujeitos, inclusive naquilo que ela entende como preconceitos e discriminações.

Nas palavras de Csordas, por sua vez, é fundamental entender o corpo como uma fonte de agência e intencionalidade (Csordas, 1999: p. 179). Ele cria o campo metodológico de corporificação para entender o corpo no mundo, ou seja, *estar-no-mundo* ou *ser-no-mundo*. (O inglês *being-in-the-world* me parece felizmente ambíguo, por abranger sentidos de estar e ser.) *Being-in-the-world* não pode ser reduzido à linguagem, apenas revelado por ela. O estudo de Csordas é sobre o “momento de transcendência em que a percepção começa” (Csordas, 1990: p. 9, tradução minha), ou seja, a experiência corporal é a própria objetificação do mundo, a nossa maneira de construí-lo.

Mas eu confesso sentir um incomodo com a relação que o corpo biológico tem com a *corporificação* na teoria de Csordas. Ele constata que a distinção entre eles é inicialmente o mais crítico para a sua teoria, dizendo que o corpo é a entidade biológica e a corporificação é o campo metodológico⁵ (Csordas, 1999: pp. 181, 182, tradução minha). Nesse ensaio sobre o corpo nos estudos antropológicos, esta constatação vem depois de ele citar trabalhos que

5 “The body, then, is a biological, material entity, and embodiment is an indeterminate methodological field defined by perceptual experience and by mode of presence and engagement in the world.”

afirmam que o “o corpo humano não pode mais ser considerado como uma entidade delimitada”. Fico confuso sobre o quanto Csordas incorpora esta negação da entidade biológica. Receio que o seu trabalho acabe entronando a divisão entre o corpo e o mundo. Claro que temos corpos, ele escreve, mas há modos múltiplos de corporificação⁶ (Csordas 1990: p. 181, tradução minha) e, quando ele escreve assim, começa a soar como Oliver ao fazer a distinção entre biológico e cultural e interditar o acesso analítico ao biológico.

Merleau-Ponty, uma das grandes influências no trabalho de Csordas, fala de formas nas quais o corpo pode se estender para incorporar objetos. “Habituar-se com um chapéu, com um carro, ou um bastão, é instalar-se neles, ou inversamente, fazer com que eles participem da voluminosidade do próprio corpo” (Merleau-Ponty, 1971: p. 155). Estes três exemplos são geniais pela diversidade: o bastão talvez seja o mais óbvio por ser uma relação tão densa e individual; o carro, por ser algo que contém a pessoa; o chapéu, por não ter funções motoras, mas sim efeitos. Merleau-Ponty argumenta que, dado o hábito, o chapéu e o carro poderiam se tornar “forças volumosas” (Merleau-Ponty, 1971: p. 154). Não mais se calcula se se pode passar ou não com o carro numa rua ou através de uma porta, como o chapéu: vê-se que se pode passar sem ter que fazer uma comparação analítica. O ponto em que há geometrias internas, construídas situacionalmente sem serem de fato verdadeiras, é muito valioso e, no próximo capítulo, tratarei de como cada um deles representa aprendizagens – “hábitos”, nos termos de Merleau-Ponty. Ele conclui: “O corpo é nosso meio geral de ter um mundo” (Merleau-Ponty, 1971: p. 158). Esta frase é uma das referências a que a minha discussão de Merleau-Ponty e, em menor medida, Morris e Csordas, vai volver.

Murphy, um antropólogo americano que estudava, entre outros grupos, os Mundurucu no Amazonas, escreve sobre a doença que, aos 50 anos de idade, o deixou progressivamente paralisado. Em *The Body Silent*, comenta diretamente a relação que ele tem com o corpo descrito por Merleau-Ponty. Ele fala de ter, junto à paralisação do seu corpo, um afastamento emocional. A sua “solução” era uma “dissociação radical do corpo, um tipo de eterificação de identidade”. A habilidade de seu corpo de articular pensamento cessou com a perda de comunicação – por não mais poder usar “uma ‘língua silenciosa’ na expressão de emoções ou conceitos demais elusivos para discurso cotidiano” – assim como os efeitos no próprio pensamento, processo no qual não mais poderia ser “dissolvido em movimento”, cortando o

6 “of course we have bodies, but there are multiple modes of embodiment”

diálogo com movimento físico. Para ele, residir na sua mente, ou não mais sentir conexão com seu corpo é uma forma de expressar “o estilhaçar do sistema mente-corpo de Merleau-Ponty” (Murphy, 1990: pp. 100-102, tradução minha)

O primeiro ponto no qual quero matizar a citação de Merleau-Ponty é que, através da sua vida, o modo com que Murphy tinha o seu corpo como meio para ter um mundo mudou muito. Para mim, a conclusão não é que o sistema mente-corpo tenha sido estilhaçado. Eu diria que, para Murphy – e ele o descreve com tanta riqueza no seu livro – não é apenas que esse sistema foi transformado, mas que sua relação com o sistema mudou. Fraturadas foram a expressão e a localização das suas vontades, que foram deslocadas. Ele não mais sentia que sua corporalidade pertencia a ele, não mais se sentia conectado ao seu corpo. Este continuava sendo um meio de ter um mundo, mas tornou-se um mundo que ele negava e do qual fugia. Não só temos corporificações diferentes, mas também relações diferentes com essas corporificações. Uma das variáveis nas relações que existem com a corporificação é precisamente a localização de partes do *self*, sendo dentro ou fora de si. Reconheço a importância da experiência corporal, mas pretendo integrá-la numa forma descentralizada.

Morris e especialmente Csordas estavam se opondo ao que eles perceberam como experiências corporais ignoradas e, talvez por causa disto, experiências corporais dominem seus métodos. Mas mesmo que experiências corporais criem parte dos nossos mundos, há muitas relações que constroem as nossas corporalidades sem serem percebidas pelas nossas experiências corporais.

Em *Art and Agency*, Gell teoriza a agência de objetos. “Um soldado,” ele escreve, “não é só um homem, mas um homem com uma arma”. A arma faz do soldado o que ele é: sua agência só existe em conjunção com os objetos que tem à sua disposição. Mas a conjunção de soldado e arma faz não só repensarmos o soldado, mas também a arma. Minas terrestres são as armas que interessam a Gell mas, para ele, elas têm agência social. Os soldados de Pol Pot não estavam apenas onde estava seu corpo mas, como agentes, “em muitos lugares (e tempos) diferentes simultaneamente” (Gell, 1998: pp. 20, 21, tradução minha). A teoria de Gell enfatiza as dimensões relacionais e contextuais, ao destacar que aquele que é um agente num momento, poderia ser paciente em outro e vice-versa. O seu objetivo é “explorar um domínio em que 'objetos' se fundem com 'pessoas' por causa da existência de relações sociais entre pessoas e

coisas, e pessoas e pessoas *através* de coisas”⁷ (Gell, 1998: p. 12, tradução minha).

Considerando as relações sociais entre pessoas e coisas, é permitido ampliar o modelo de ambiente que Oliver tinha: o modelo de um ambiente construído pela sociedade. Com Gell, posso ampliar essa noção de ambiente para o “conter”, sem ter que mostrar a sua origem em obras humanas. Rios e matos também formam conjunções com pessoas. A calçada construída e os seus buracos, erodida pelo tempo e uso, tem uma relação social com gente nas conjunções de que se forma. Essas relações sociais são muito mais diversas do que unicamente no sentido de produzir uma “deficiência”; estruturas de corporalidade existem fora do corpo e são mais complexas do que apenas discriminadoras. O senso que Gell tem de um *self* distribuído⁸ permite partes de nossos processos identificatórios estarem ou se tornarem separados de nossas experiências corporais.

Ao tomar Gell como empréstimo, eu o faço no sentido de descentralizar o corpo e ver as relações sociais nas quais objetos participam, e não necessariamente para ver as relações sociais em termos de agência (iniciadores de sequências causais, segundo ele). Compartilho com ele a perspectiva relacional e contextual como forma de compreender conexões. Mas minha descrição desta perspectiva é, como foi dito antes, da ordem da “imaginação”, ao atribuir ao observado os contextos que ele cria, escolhendo quais relações enfatizar e quais não enfatizar. Uma imaginação é, deste modo, uma forma de descrever o olhar do observador como ativo e criativo nas suas escolhas. Também constata que um observador pode observar de muitas maneiras – e, às vezes, nossa análise considera um conjunto de relações até perceber algumas delas transformadas ou anuladas quando colocamos outros fatores em pauta.

Ao descentralizar o corpo, também temos que pensar as maneiras em que partes do corpo entram em conjunções que não incluem todo o corpo. Mol tem uma forma muito diferente de Gell para chegar a algumas conclusões com efeitos similares, e também para estender a nossa visão dessa forma. A maneira de Mol é uma etnografia de uma doença, que ela faz através da percepção de “o corpo múltiplo”. A de Gell é uma “praxiografia”, que é a colocação em primeiro plano de “praticidades, materialidades, *eventos*” (ênfase original) e, “Se nós tomamos esse passo, 'doença' se torna uma parte do que está feito em prática” (Mol, 2002: pp. 12, 13, tradução minha), pois em vez de perceber só objetos ou objetos como

7 “to explore a domain in which 'objects' merge with 'people' by virtue of the existence of social relations between persons and things, and persons and persons *via* things.”

8 “distributed personhood”

agentes, ela está percebendo objetos em práticas. Ela faz isso por meio de cortes transversais situacionalmente baseados. Nesses cortes transversais, as relações são entre faca, cirurgião e artéria, sendo que a artéria do paciente pode ser “maior” por “receber mais atenção durante a cirurgia do que o paciente”. As “duas realidades” de artéria e paciente existem lado ao lado (Mol, 2002: p. 149, tradução minha).

Enquanto Merleau-Ponty descrevia o processo de “instalar-se” num chapéu ou num carro, Mol mostra que a relação de inclusão e, por extensão, instalar-se, não é uma relação simples. Uma artéria está dentro de um corpo, mas não exclusivamente: também se conecta com o conhecimento de artérias, ser alvo direto de intervenção médica ou, por meio de exames, ter propriedades externalizadas do corpo. Uma pessoa não se instala num carro ou em uma cadeira de rodas apenas. Dizer que se instala poderia ser verdadeiro, mas não é uma descrição completa. Ao mesmo tempo em que um corpo se instala numa cadeira de rodas, continua participando de outras relações com o mundo, independentemente da cadeira. E partes do corpo têm relações com o mundo, com certa independência do corpo ou da cadeira. O outro lado da constatação de Merleau-Ponty é que o chapéu ou o carro participam da força volumosa do corpo, o que também é verdadeiro num sentido limitado, mas ao instalar-se nele ou em uma cadeira de rodas, as fronteiras entre corpo e chapéu ou corpo e cadeira são fortemente desenhadas. Mol nos mostra como enxergar cortes transversais e como perceber conexões e desconexões que atravessam limites pressupostos.

A riqueza do trabalho de Mol reside nesse método e não exatamente nos resultados que ela propõe. Para ela, a sua proposta é ontológica. Não se trata de perspectivas, mas sim de *enactment* de realidades. O problema que ela tem com perspectivas é que isto “multiplica os observadores, mas deixa o objeto observado sozinho” (Mol, 2002: p. 12, tradução minha). Eu encontro nisto uma perspectiva limitada do que sejam perspectivas ou objetos. Os observadores transformam o objeto com seus olhares e resulta que eles são muito mais do que apenas observadores. Mol descreve “realidades” ou ontologias, e é ela mesma que as demarca. Às vezes, desconfio que seu próprio método poderia produzir resultados diferentes, salientando conexões nos momentos em que ela enfatiza separações ou vice-versa. Ela insiste em “incompatibilidades” – e elas estruturam a sua tese – um exemplo disto sendo a “incompatibilidade” entre como a doença é diagnosticada e como é tratada (Mol, 2002: p. 94, tradução minha). Mas isto depende de seu quadro de referência: se tivesse outro quadro de

referência no qual houvesse uma ligação forte entre o motivo de tratamento e o alvo de tratamento, não seria mais incompatível. A verdade deste caso não é importante: o que é importante é que Mol está arrogando para si uma autoridade sobre a verdade. Ela quer se distinguir dos meros “observadores”, entrando na doença e não nas perspectivas de “médicos, enfermeiros, técnicos, pacientes ou alguém mais que seja envolvido” (Mol, 2002: p. 12, tradução minha). O resultado é que ela propõe “realidades” e “ontologias” distintas daquelas dessa gente.

Ao propor uma imaginação, queria me colocar mais na posição de um observador entre outros, e não apresentar os cortes que faço como absoluto – nem dentro de minha análise, na qual eles se encontram contextualmente como os de Gell ou de Mol, nem apresentá-la como privilegiada para entender “realidades” em que as pessoas que delas participam não entendam. Mas certamente essa “imaginação” é minha, diferenciada da apresentada pelos meus nativos e, como estou acabando de esboçar, diferenciada de literatura sobre deficiência e antropologia do corpo. Procurei generalizar no sentido de uma descrição de corporalidades que poderia se aplicar às pessoas com corporalidades bem diferentes da que aqui apresento. Com “corporalidades”, propositalmente, escolho um termo que abrange mais do que apenas *chumbados* e que poderá ser usado para pensar pessoas, objetos ou animais em outros campos. Isto me permite não negar diferenças, mas sim localizá-las mais precisamente por um processo voltado para situar as corporalidades e as minhas imaginações e as de meus nativos. Generalizar permite comparações mais matizadas do que, por exemplo, o grito militante de “deficiência”.

Ao generalizar, não pretendo universalizar; este estudo não trata de “o corpo” ou de “a corporalidade”, mas sim de “corpos” e “corporalidades”, sem afirmar que estou tratando de propriedades inerentes à condição humana. Mas mesmo que não queira ser universalista, talvez os conceitos que uso assim sejam. Ao falar de conjunções de corpos, objetos e palavras, será que eu os estou reificando? Como Butler diz, materialidade é um efeito de poder, e usar as categorias já construídas poderia estar lhes concedendo materialidade demais. Ao aceitá-las, pretendo mostrar as muitas naturezas das fronteiras entre objetos, pessoas e palavras: algumas das fronteiras são fortes, outras flexíveis e ainda outras não estão exatamente onde eram esperadas. Ao indicar as conexões e como elas são formadas – em outras palavras, as manipulações dessas materialidades – escreve-se em parte um testamento de um mundo que

existe e, em parte, uma provocação para os mundos que poderiam existir.

Agora podemos responder a um desafio de Csordas. Ele questiona seus leitores: há “um sentido em que experiência corporal pode ou deve ser levantada em nível conscientemente reflexivo de método?” Ele fornece uns exemplos do que isto poderia significar, citando o historiador Berman, que usa uma sensação no estômago como indicador de exatidão interna, ou a experiência da raiva como fundamento para escrever uma história de raiva (Csordas, 1999: p. 184, tradução minha). As identidades distribuídas de Gell nos mostram que as nossas agências não são contíguas em tempo ou espaço, pois separam a ideia de exatidão das sensações que temos em nossos estômagos; esta seria só uma separação entre outras. A nossa experiência corporal não é necessariamente mais verdadeira que as nossas outras experiências, pois – *a priori* – usar uma experiência de raiva para escrever uma história de raiva teria as mesmas vantagens e desvantagens de usar uma experiência de parentesco como fundamento para escrever uma história de parentesco.

Minha experiência corporal nunca foi separada do “nível” do método. Eu, como as pessoas que eu conheci, usei meu corpo e minhas corporalidades para estabelecer comparações com os dos meus nativos. Destaco, neste trabalho, algumas diferenças e semelhanças entre a minha corporalidade e as corporalidades dos meus nativos, e como estas foram percebidas. Mas a pergunta de Csordas é mais ampla: como é que essas palavras escritas se relacionam com minha corporalidade? Acontece que estou digitando essas palavras devido a uma boa coordenação, reprodução eletrônica fiel e o costume de difundir pensamentos nesta mídia. A minha relação com este texto está, no momento, bastante naturalizada.

Parte de minha corporalidade é a minha relação corporal com o texto e o processo de criá-lo. Murphy descreve as relações entre a sua corporalidade e as maneiras como ele exerce a profissão de antropólogo. As maneiras pelas quais ele interagia com colegas e alunos mudaram e não podia ir de novo no Amazonas para fazer trabalho de campo. Ele também sentiu a pressão de produzir rapidamente, mas o que me interessa mais é esse processo de escrever. Antes de sua doença, os seus hábitos de pesquisa eram rondar pela biblioteca e por sua casa consultando livros e pesquisas passadas; perdida essa liberdade de movimento, ele precisava de livros que poderia escrever de memória (Murphy, 1990: p. 79). Na sequência, o próprio processo de virar páginas sozinho ficou “lento e tedioso”. As suas anotações nas margens

quedaram ilegíveis para ele mesmo, impedindo a sua habilidade de fazer “conexões interlineares”. Ele identifica o eventual uso de um computador como um grande potencializador, mas entende o processo de composição de textos num computador como algo que, por sua facilidade de escrever e revisar, encoraja uma composição desarrumada: “algumas vezes conto para as pessoas que não escrevo mais: processo palavras” (Murphy, 1990: p. 187-189, tradução minha). No balanço, porém, ele conclui que a sua corporalidade o ajudou a fazer mais trabalhos, que ele teve menos recursos e distrações. “Tudo o que posso fazer agora é escrever, ler e falar – que é o que acadêmicos chamam de 'trabalho’” (Murphy, 1990: p. 192, tradução minha).

A expressão textual/eletrônica de nossos pensamentos é modulada pelas nossas corporalidades. O exemplo mais evidente que tenho disto em meu campo é o de Clara. Clara tem paralisia cerebral e ela descreve os impulsos que o cérebro dela dá e as respostas limitadas de seu corpo: “Não [...] conforme a informação no meu cérebro”; ou “Meu pensamento”, ela me disse, “é mais rápido que o meu corpo”. Por isso, para ela, o processo de escrever é complicado. Ela não consegue, escrevendo ou digitando, acompanhar o ritmo de seu pensamento e, assim, perde o que tinha em mente. “À medida que vou escrevendo, tenho que prestar atenção no que estou escrevendo, e esqueço o que já pensei”. A concentração exigida pelo desnaturalizado processo de traduzir fisicamente seus pensamentos atrapalha a reprodução desses mesmos pensamentos. Não é que isso não aconteça comigo, mas sim que não percebo a forma como acontece. A tradução física dos meus pensamentos deve ser tão comprometida na minha corporalidade quanto a de Clara, mas para mim fica naturalizada.

Há, porém, um fato adicional. Independente de como este texto foi produzido, ele tem uma existência separada de minhas corporalidades. Eu poderia enfatizar a conexão entre corpo e texto e poderia citar as maneiras em que o processo de escrever já mudou a formação das minhas próprias corporalidades e que, embora o texto seja separado física e temporalmente, ele não deixará de fazer parte constitutiva de minha identidade. Poderia, também, usar os termos de Gell para descrever essa relação: que sou um soldado e isto é a minha arma. Mas, em resposta a Csordas, acho mais importante salientar as desconexões entre tese e corporalidade. Uma obra escrita, com suas formas de representação, reprodução e interpretação, ocupa outros espaços, separados de nossas corporalidades. O texto poderia ser produzido tendo elas por base, mas agora é liberado das veleidades de meu estômago; mesmo

que eu manque para um lado, essa tese poderá mancar para outro.

1.2 CENÁRIO

Vou apresentar meu campo em termos de cenas: não no sentido de cena como um evento singular, mas como situações que se repetem e, através das suas repetições, estruturam as corporalidades nele encontradas. Estou traduzindo eventos e hábitos que eu presenciei, ou das quais eu participei, ou que me foram relatados. Aqui minha descrição deles é abstrata por ser atemporal – no próximo capítulo, trataremos de suas histórias e futuros. O conjunto de cenas que aqui descrevo vai aparecer e reaparecer neste trabalho. Descreverei formas de andar e de usar cadeiras de rodas. Estas cenas são constituídas pelas diversas uniões de pessoas, objetos e palavras: duradouras e transitórias, dentro de casa e na rua. Buscarei salientar as propriedades das cenas, vendo quais são as corporalidades frágeis ou estáveis e como elas implicam conjunções complexas.

Essas cenas acontecem tendo como pano de fundo, principalmente, bairros de classe média da zona norte do Rio de Janeiro, com seus espaços públicos e privados, com as suas opções, formas e caminhos de transitar, a gente que os povoa e as suas atitudes. As minhas descrições tomam como dados versões de mundo e de materialidade deste contexto. Não estou mostrando diretamente os processos de formação de materialidade, como preconizado por Butler. Meu alvo não é desafiar toda a produção de materialidade neste universo, mas sim mostrar, através destas cenas, umas das diversas corporalidades que nele existem.

1.2.1 Formas de Andar

Entre meus principais 15 nativos *chumbados*, há três pessoas que atualmente andam fora de casa. Dois usam muletas e o outro anda sem apoios. Das pessoas que não andam na rua, três andam com apoios dentro da casa e, antigamente, andavam na rua. Dos nove demais, sete já podiam andar, e dois nunca andaram. Eu ando na rua sem apoios e várias das descrições subsequentes serão moduladas pela minha própria experiência: baseando algumas descrições na minha corporalidade, além de usá-la como referência para comparação.

O ato de andar pode ser pensado por meio de uma série de cenas: se pôr e se manter bipedal comprometendo conjunções diversas. O fato da diversidade é, em si, uma criação dos

corpos em relação ao ambiente. Apenas como ponto de partida, pretendo descrever o que seria um andar “neutro”. Seria em equilíbrio estável, uniforme de velocidade e ritmo de passo, com estabilidade do tronco e o potencial de movimento independente dos braços e, além do chão, sem apoios. Essas consistências são o apagamento dos variáveis potenciais, ou talvez, se procurasse, seria a sua expressão na musculatura, ou nos ligamentos do corpo, ou na deformação do ambiente (como um tanque anda, por exemplo, ou se anda num gramado, esmagando o que está por baixo). Um andar neutro se dá na conformidade do ambiente junto ao corpo. Um andar neutro não é necessariamente um andar “natural” ou “normal”: nas calçadas de Rio de Janeiro, proponho que não seja normal adotar um andar neutro; diante das poças de água numa calçada, seria mais normal adaptar o ritmo do passo ou pular para evitar a água. O que importa nesta seção é precisamente que fatores se constituem como variáveis afetando a forma de andar.

Um elemento construtivo do meu andar é a maneira como percebo e respondo às inclinações do chão. Ando na ponta dos meus pés e mais na ponta de meu pé direito. Por isso, para mim é incômodo ter uma inclinação de chão em que meu pé direito se encontre mais alto que meu pé esquerdo; o esquerdo tem mais possibilidade de se acomodar à diferença do que o direito. Em função disto, vou, enquanto conveniente, escolher o lado da rua em que ando – muitas vezes, calçadas inclinam para a rua e, então, geralmente ando no lado esquerdo da rua, com os prédios à minha esquerda e a rua à minha direita, deixando que meu pé esquerdo esteja mais alto do que o direito. Este é um dos fatores de que se compõe meu andar; outros são o balanço compensatório de meu tronco ou de minha mão no bolso das minhas calças, passos irregulares e manobras para evitar passar por buracos ou rachaduras no chão. Meu andar é um quando me encontro em chão plano, sem apoios, e outro quando há degraus, um chão íngreme ou irregular, muita gente, forte vento, alguém bonito comigo ou um caminho estreito em que busco apoio em pessoas e/ou coisas.

Um dos meus nativos anda sem apoios. Mas os demais que andaram ou atualmente andam, usaram ou usam apoios. Apoios incluem, mas não são limitados a muletas, bengalas, paredes, corrimãos, ou outras pessoas. Muletas e bengalas são geralmente usadas pelas pessoas que têm uma força maior nos membros superiores e, com elas, podem compensar uma força menor nas suas pernas ou uma falta de equilíbrio. Só os meus nativos que têm uma condição

que afeta o corpo assim podem usar essas tecnologias produtivamente. Júlia, que já conhecemos, usou, e ainda usa, muletas por toda a sua vida adulta. De certa forma, o uso de muletas ou bengala constitui um andar neutro, nos termos definidos antes de equilíbrio e movimento uniforme. Certamente, quando Júlia as usa, impressiona com a sua agilidade e a fluidez de seu andar e mantém a sua técnica. Mas esse seu andar não é uma conjunção permanente. Dentro de casa, por exemplo, ela se apoia em paredes ou, como descrevi acima, ela pode substituir o uso de uma ou duas muletas pelo corrimão. Mesmo que ela seja muito capaz com as suas muletas, elas não são uma característica permanente de seu corpo enquanto andante.

Beatriz também usa muletas para se movimentar. Ela tem paralisia cerebral e, para ela, as muletas são mais para equilíbrio do que para substituir a força das pernas. Como Júlia, ela usa, dentro de espaços menores, outros apoios – como paredes ou mesas – em vez das muletas. Ela descreveu, idiossincraticamente, a sua relação com essa diferença. As muletas, ela usa para ter “independência” e, com elas, ela diz que “posso fazer tudo sozinha”. Mas as muletas fazem com que ela se sinta “presa”; ela prefere outros apoios para se equilibrar. Mesmo que as muletas capacitem Beatriz e Júlia (ao menos Beatriz), elas também as aprisionam. O uso de muletas cria as variáveis dessa relação entre elas e o corpo – experienciada por Beatriz, ambos de forma funcional e psicológica e, agora, pela Júlia, porque o uso por longo tempo da muleta produziu as dores de tendinite e bursite. Muletas também criam outra interface com o chão e essa interface é vulnerável a fatores como água ou gordura fora de um restaurante, que a fazem se tornar escorregadia.

Para as pessoas que não têm essa força nos braços, apoios são feitos de outra forma. Uma possibilidade é andar se apoiando nas coisas sólidas, uma técnica usada pela gente que só anda em casa, por exemplo, que se apoiam em paredes, armários ou mesas. O apoio pode ser perpendicular à direção de movimento, ou em outra configuração quando se anda de lado: face para a parede, as duas mãos apoiadas nela e movendo-se lateralmente. Para nós, *chumbados* que andamos sem apoios, essas estratégias podem ser acionadas quando há degraus. O apoio passivo pode ser gente também. Guilherme tem uma distrofia muscular, provavelmente Becker, e me disse que enquanto andava apoiava-se em pessoas “como se fosse corrimão”, insistindo que, ao andar, eles não o seguravam. Ao se apoiar na pessoa que o ajudava, podia

manter o equilíbrio com livre movimento do seu corpo, coisa que ele não poderia fazer caso estivesse sendo segurado por alguém.

No caso de Guilherme, em alguns momentos o apoio passivo tinha que se tornar um apoio ativo. Sua esposa, Sofia, disse que não “permitia” que ele caísse. Nas palavras de Guilherme, ele andava com um “equilíbrio muito instável” e um exemplo que os dois citam é o tranco do elevador. Quando o elevador deu um “tranco”, o impulso fez com que Guilherme quase caísse, mas Sofia segurou-o. Eles dizem que ela tem, por ser “muito rápida”, mais habilidade em fazer isso do que outras pessoas que estavam com Guilherme: o que está implícito no fato de ela não permitir que ele caísse é que outras pessoas permitiriam. Nesses momentos, manter-se em pé é um processo constituído por uma comunicação contínua com as pessoas e com objetos ao seu redor.

Para qualquer pessoa, a situação de estar bipedal implica processos de ficar e se manter em pé, processos estes que constituem comunicações entre partes de seu corpo e seu ambiente. Mas no caso de Guilherme num elevador, e em outras formas de andar das quais tratamos, a interação é um processo no qual existe a possibilidade real de má comunicação, ou seja, podem surgir eventos infelizes ou inesperados. As vezes em que Guilherme poderia cair mostram-nos o diálogo denso e intrincado entre, por exemplo, ele, a sua esposa e o tranco do elevador. A variável do tranco do elevador é constituída pelo seu papel nessa conversa entre Guilherme ficar em pé, Guilherme cair, Guilherme se apoiar em Sofia e Sofia segurar Guilherme.

A forma como a conversa se constrói entre Guilherme e Sofia é muito específica dessa relação. Outros dos meus nativos têm suas próprias maneiras e razões para cair. Pode ser um solavanco, como o tranco de um elevador ou, o que é mais comum, o esbarrão de alguém passando. Pode ser uma falta de equilíbrio, ou enquanto está andando ou parado em pé. Há várias coisas em que se pode tropeçar, como rachaduras na calçada ou cabos em casa, ou se pode escorregar no chuveiro, ou com as suas muletas num chão molhado. Várias pessoas com distrofia muscular descrevem quase do mesmo jeito o que acontecia nas etapas em que o seu andar estava mais difícil, ou até mesmo impossibilitado. A perna ou o joelho “falseia”, “fraqueja” ou “falha” de repente e a pessoa, se não tem outro apoio, cai. Às vezes, embora haja uma pessoa apoiando, não dá tempo para ela ajudar. Acima, conhecemos Clara, que tinha

problemas para escrever porque seu pensamento é mais rápido do que seu corpo. Ela usa a comparação para explicar alguns dos seus tombos: ela dá o impulso para a sua perna, mas a perna “recua”. Isto acontece na maioria das vezes em que sobe escadas, dada a maior força necessária. Para descer, que precisa menos força, é mais fácil para ela. Nessa má coordenação, ela encontra uma divisão entre mente e corpo; outras faltas de coordenação que levam a cair podem ser simplesmente desvio de atenção.

Cair resulta numa mudança radical de estado. Artur o descreve como “um susto danado”, e um susto no qual parece que “o mundo vai desabar”. Ele caiu, mas é o mundo que desabou. Ou, em outras palavras, cair refaz as relações com o mundo, sendo uma ruptura com algumas conjunções enquanto outras permanecem constantes. Gabriela me contou o que ela lembra da primeira vez em que caiu: “o primeiro tombo levei em plena Teodoro da Silva”, uma rua movimentada em Vila Isabel. Ela estava no “meio de rua, com uma dúzia de ovos no braço” e tropeçou, “acho que nos meus pés mesmo”, caindo. Caiu deitada, para frente, “arrebentei os ovos, viravam uma omelete.” Para ela, a sua “sorte” é que ela estava na frente do seu prédio, onde havia um caminhão: o caminhoneiro veio e parou os ônibus que vinham. A sua relação com a rua e o trânsito estava toda desfeita: em vez de poder atravessar a rua, ela ficou imobilizada diante dos veículos que vinham. Mas nem todas as relações foram tão mexidas como os ovos. Ela não estava atravessando no sinal, onde o trânsito já estaria parado, e ela foi socorrida por alguém que já estava na vizinhança e até em frente à sua casa. Cair é uma ação feita entre relações com pessoas e objetos: as coisas em que você quebra (ou não) a cabeça, ou as pessoas ou coisas que o ajudam a levantar muitas vezes já estão lá antes de sua queda.

Quando alguém vem correndo para ajudá-lo, isto pode ser a criação de uma nova relação com um desconhecido, uma mudança numa relação já existente como a de Gabriela e o caminhoneiro, ou algo já programado dentro da relação, como entre Guilherme e Sofia. Até quando ninguém vem ajudar, a sua relação com eles também se modifica. Mesmo que depois de queda eles continuem fazendo o que estavam fazendo antes, ou seja, eles continuem ignorando outros transeuntes na cidade. Mas agora ignorar é algo diferente. Descrevendo outra ocasião, Gabriela pergunta para mim se eu acredito que não houvesse ninguém, numa via movimentada, que a ajudasse a levantar: para ela, o comportamento deles antes era normal,

mas o comportamento depois é inimaginável.

Gabriela caiu deitada, para frente. Um dos resultados que me surpreenderam nessa pesquisa foi o número de maneiras pelas quais as pessoas caem. Até seis ou sete anos atrás, eu caía e batia no chão com a cabeça, mas após isso, felizmente, adquiri o hábito de cair sobre meus joelhos. Isto só aplica às quedas leves e para frente, mas estas são, no meu caso, a maioria: meu reflexo é o de desabar sobre os meus joelhos, tornando o tombo do corpo num tombo vertical.

Guilherme disse que caía em duas direções, os tombos levando-o, principalmente, para trás ou para frente. Falando de pessoas com distrofias musculares, ele diz que “quando caem, caem de cara”, o que parece com a constatação de Artur, também falando de pessoas com distrofias musculares: “qualquer queda e plá! feito jaca!”. Como eu, eles não antecipavam a diversidade no desabamento. Mateus disse que as suas quedas ou eram como as minhas, sobre os joelhos, ou eram laterais, devido à torcida de tronco. Também caía de costas, normalmente sentado, mas na medida em que passou a perder força, começou a se preocupar com a possibilidade de a queda continuar depois de sentado, levando-o a bater a cabeça também.

Gabriela, que também tem uma distrofia – de cinturas – já caiu de várias maneiras, mas elogia o seu “reflexo fantástico” de poder segurar a queda: ela escora a queda com suas mãos, absorvendo o choque com elas em vez de o impacto ser no seu rosto. Esta técnica é válida para ela, dado o tipo de distrofia que tem, que começou afetando mais a força nas suas pernas do que nos seus braços. Clara descreve a importância do reflexo – que ela não tem – dizendo que enquanto a sua amiga Júlia cai em “câmera lenta”, com tempo de se segurar com seus braços, ela, Clara, cai em “câmera rápida”. Perguntando como ela cai, ela nem sempre sabe: “quando sinto, já tô no chão”. Ela também cai de cara, “sempre”, ela disse, “nunca soube me proteger”. Mas Clara cita o exemplo mais recente de uma queda sua em que, carregando um peso, ela caiu, machucou a frente do joelho, mas acabou virando o corpo, e foi “parar de barriga para cima”, ela não sabe como.

Evidentemente, eles se machucam. Alguns vivem com os joelhos ou as mãos roxas ou com o rosto ferido. Algumas quedas acabam resultando em tratamento médico, como fraturar a perna, perder uns dentes ou precisar de pontos na cabeça. No segundo capítulo, analisaremos

como os eventos pontuais se localizam nas interpretações de formações de corporalidades.

Outra parte de estar em posição bipedal é a de se levantar ou do chão ou de uma cadeira, cama, sofá, o que for. Algumas pessoas podem ou poderiam se levantar do chão sozinhas. Júlia consegue, por exemplo, manipulando objetos como cadeiras ou paredes como apoios, Clara, dando um impulso com seus braços no chão; Gabriela conseguia antigamente usando suas muletas ou objetos – como subir primeiro num sofá e depois levantar, mas não consegue mais. Ficar em pé depois de sentado também não é simples. Eu faço uma coisa que, quando viú, Mateus chamou “mergulhar na mesa”. Ele também fazia: a ideia é abrir as suas pernas, jogar seu peso em cima da mesa e ir juntando as suas pernas. A força é transferida para a mesa e os movimentos são de pequenos ajustamentos em vez de um grande impulso.

Mateus também me contou um método que usava, de usar a parede como apoio para ficar em pé. Gabriela, Júlia e Clara, todos usam a força dos seus braços para se porem de pé. Gabriela usa uma combinação de uma muleta e outro apoio, e até eu a vi fazer um movimento parecido com um mergulho na mesa, mas era diferente, por ela puxar a mesa com seu braço para dar o impulso. Descer de um carro é um processo que pode depender do tipo de carro – a altura de assentos, por exemplo. Gabriela usa um braço segurando na porta de carro e outro com a muleta para impulsionar a sua descida. Estes fatores influenciam quando, como e onde pessoas vão sentar – escolhendo a posição mais cômoda para ficar em pé depois – e, às vezes, o cálculo denuncia que é para não se sentar a fim de evitar as complicações de se levantar.

1.2.2 Cadeiras de Rodas

Entre meus 15 nativos principais, oito atualmente usam cadeiras de rodas motorizadas e quatro usam cadeiras de rodas comuns. Dos oito, cinco usavam cadeira de rodas comuns antes. Das nove pessoas que usam ou usavam cadeiras comuns, a maioria precisa ou precisava de alguém para empurrá-los sempre ou na maior parte do tempo. Estes dados são colocados em função deste estudo lidar primordialmente com pessoas com distrofias musculares, condição que compromete a força dos braços. Uma pessoa – Gabriela – usava uma cadeira de rodas comum, uma cadeira de rodas motorizada, mas atualmente usa um carrinho nas suas idas fora da casa.

A divisão principal entre cadeiras de rodas refere-se a cadeiras motorizadas e cadeiras comuns. Uma cadeira motorizada tem um motor e duas baterias, e é controlada por um *joystick* localizado numa caixa em um dos braços da cadeira (normalmente o direito). Embora haja muitos tipos de cadeira motorizada, meus nativos usam modelos parecidos que, tipicamente, têm duas rodas menores na frente, guiadas pelo *joystick* e duas rodas atrás, maiores, que o motor impele. Poderia ter uma roda final atrás, no meio da cadeira – uma roda antigiro, impedindo que a cadeira virasse para trás. Uma cadeira comum tem quatro rodas, e é impelida ou pela força de alguém tocando as rodas maiores – com a mesma ação se guia a cadeira – ou por alguém empurrando, segurando nos cabos na parte mais alta do encosto (cadeiras motorizadas, muitas vezes, têm esses cabos, também.). Uma cadeira comum normalmente não tem uma roda antigiro e isto permite a possibilidade de “empinar” a cadeira, levantando as rodas de frente para, por exemplo, subir um degrau. Cadeiras desportivas são diferentes, e trataremos delas na seção sobre o rúgbi.

Uma cadeira de rodas motorizada é muito mais pesada, principalmente, por causa das baterias. O processo de desmontá-la tampouco é trivial. Por estes dois motivos, é difícil levar uma cadeira de rodas motorizada num carro, enquanto uma cadeira comum dobra para entrar num porta-malas sem dificuldades. O outro momento em que a diferença de peso se mostra relevante é ao subir escadas: como já vimos com Júlia, Fernando e Andréa, uma pessoa numa cadeira comum é muito mais fácil de se carregar para subir escadas do que uma pessoa numa cadeira motorizada.

Em termos gerais, vejo o uso de uma cadeira de rodas no contexto carioca, motorizada ou comum, como uma forma de estabelecer relações padronizadas com ambientes diversos. Cadeiras de rodas têm uma forma uniforme de interagir com o seu entorno. Mas a sua uniformidade implica também uma falta de flexibilidade. Júlia, que hoje em dia tem a escolha de ir andando com muletas ou com a sua cadeira motorizada, me explicou que ela sempre vai para lugares desconhecidos com as muletas. Só depois de saber que o lugar é acessível para a sua cadeira é que ela vai nela. Se ela for para um lugar pegando carona com uma amiga sua, ela tampouco vai de cadeira, pois com facilidade entra e desce do carro, mas a sua cadeira não. Quando ela visita a sua família em Minas, ela dificilmente leva a sua cadeira. Para ela, a relação que a cadeira constrói com calçadas, rampas e prédios é muito útil quando ela sabe que

será navegável. Mas Júlia, com as suas muletas, sabe que há muitos lugares em que se poderia chegar e que a cadeira não consegue. Diante da possibilidade de um lugar ter escadas ou outras complicações para uma cadeira de rodas, ela elege não ir daquela forma.

A cadeira de rodas não tem muita flexibilidade nas relações que mantém com seu ambiente. Por isso, exige certos padrões, como um chão liso e um espaço determinado para passar. A cadeira tem peso, largura e rodas fixas. Uma cadeira motorizada – sem uma pessoa para fazer força, como um acompanhante constante, a pessoa que dirige a cadeira ou um desconhecido – rotineiramente encontra obstáculos no Rio de Janeiro. Calçadas são altas e nem sempre rebaixadas. Quando são rebaixadas, os rebaixamentos não estão sempre num lugar conveniente e eles várias vezes não são nivelados em relação à rua. Nas calçadas, há vários obstáculos permanentes e transitórios. “Os buracos,” Fernando comenta, “fazem aniversário”. Isto sem contar os carros estacionados em frente às rampas, alguém fazendo churrasco ou um camelô na calçada. Mesmo assim, pessoas comentam as melhoras nos últimos 10 ou 20 anos. Por exemplo, Mateus cita como sua “via expressa” a Rua Conde de Bonfim, na Tijuca e outras ruas na Grande Tijuca por terem rampas bem feitas. Existem várias outras opções, como usar rampas de garagem e fazer voltinhas. Andar sozinho de cadeira no Rio de Janeiro, muitas vezes, implica andar na rua, por trechos curtos, ou por quarteirões inteiros.

Geralmente, as interações não têm a mesma fragilidade que algumas formas de andar descritas acima. A manutenção da cadeira é um ponto importante, já que cadeiras motorizadas depois de certo uso acabam funcionando mal. A expectativa de durabilidade de uma cadeira motorizada varia entre três e oito anos, segundo escutei de diferentes pessoas. E, no final de sua “vida”, precisam de consertos com frequência. Os pneus furam e as baterias ficam fracas também (algumas pessoas já tiveram que parar onde estavam por causa de bateria fraca), mas geralmente se sabe quanto tempo as baterias vão durar (o que depende da vida desses produtos). Há perigos associados com cada espaço para o qual se leva a cadeira. Houve um caso de uma pessoa andando na rua com a sua cadeira ter sido atropelada – sem que resultasse em fraturas ou outras feridas corporais, felizmente. Outras quedas já aconteceram com cadeiras sendo carregadas em escadas, principalmente por gente não acostumada a fazê-lo. Não prestar atenção no caminho feito pode levar a cadeira a cair de um degrau ou num buraco,

um choque repentino podendo jogar para frente a pessoa sentada.

Uma cadeira de rodas não é só uma forma de se movimentar ou de interagir com espaços já feitos, também os seus movimentos são construções de novos espaços. A força de uma cadeira motorizada é suficiente para empurrar, por exemplo, uma grande mesa de madeira num restaurante – e pessoas a usam exatamente para este fim, reformando espaços de cadeiras e mesas, entre outros motivos, com o propósito de passar melhor. A cadeira cria várias possibilidades de interagir com outras pessoas e, conhecendo o grupo, algumas já me ofereceram “carona” na cadeira: apoiando-me nos cabos atrás enquanto andava, o que elas já fizeram com outras pessoas. Júlia me conta das vezes em que ela deu carona de outro tipo para a Clara: levando-a no seu colo. Dado o prejuízo para a cadeira e para elas (que caíam quando faziam isto numa rampa), deixaram de fazer. Mas os usos diversos da cadeira não têm uma multiplicidade correspondente à sua decoração. Não vi cadeiras serem enfeitadas ou decoradas de fato: no máximo, uma bandeira do Brasil durante a Copa do Mundo, ou algum adesivo. Camila comprou uma nova cadeira motorizada durante minha pesquisa de campo. Ela primeiro planejava comprar uma cadeira vermelha, mas depois decidiu por uma cor mais discreta: a cadeira ia para todo o lugar com ela, para eventos alegres, mas também momentos sérios. A cadeira forma novos espaços corporais e até pela diversidade de momentos em que a cadeira vai estar, Camila minimizava o seu destaque.

Como constatamos na discussão a partir de Merleau-Ponty, não se trata simplesmente de instalar-se na cadeira. A cadeira que foi feita sobre medida para Camila foi uma tentativa de “instalá-la”. Cuidadosamente construída na forma do seu corpo, Camila andava com ela na loja e me dizia depois o quanto gostava e, pelo tempo em que ela a experimentava, não tinha as dores que sentia na cadeira atual. Mas usá-la assim era outra coisa: ela se percebeu presa, não podia se movimentar da maneira que estava acostumada para fazer as coisas cotidianas. Camila acabou tirando assentos e encostos, refazendo-os de um jeito que deixava os seus movimentos livres, particularmente aqueles do seu braço esquerdo. A relação entre pessoa e cadeira está longe de ser constante e depende da pessoa, da cadeira e dos ambientes. Alguns, como Júlia, podem sair da própria cadeira e levantá-la um degrau; outros poderiam tem força no tronco para pegar algo do chão; outros, como Fernando (que usa cinto de segurança) e Camila precisam que alguém segure seu tronco para descer um declive.

As relações com as pessoas são diversas e também o papel que a cadeira tem na sua vida. Nos capítulos a seguir, exploraremos as situações na trajetória de vida e na formação de relações interpessoais.

Por enquanto, uma coisa mais sobre cadeiras de rodas. Sentar e levantar de uma cadeira de rodas não é simples para todo mundo. Algumas pessoas, Júlia por exemplo, se põem em pé com certa facilidade, mas pessoas sem esta habilidade igualmente têm que encontrar formas de se transferir entre a cadeira e outros lugares, seja para usar o banheiro, deitar na cama, ou sentar num carro. Nem todos conseguem fazer isto sozinho: eles precisam da ajuda de outra pessoa para esses movimentos. Henrique, ao contrário do seu irmão, Mateus, pode se transferir sozinho de sua cadeira. Para suas necessidades no banheiro, ele usa uma cadeira higiênica – uma cadeira manual, que tem um assento um pouco parecido com aquele de um vaso sanitário e que ele consegue movimentar em curtas distâncias. Tirando os braços de ambas as cadeiras, um ao lado do outro, usando a força das suas pernas, transfere-se de uma para outra. Para sair da cama para a cadeira, e vice-versa, ele fez uma base de papelões em cima da qual desliza – sua cama foi feita na mesma altura da cadeira. Recentemente, ele caiu algumas vezes na transferência. Ele relatou que isto costumava acontecer de vez em quando, a cada cinco anos, mas agora ele me disse que bateu o seu “recorde”, caindo três vezes seguidas. Relembrando as circunstâncias, calculou que era em função do chão molhado e do seu colchão afundar, o que impediu seu corpo de se “firmar” na cama. Agora, ele evita se transferir descalço e está procurando trocar o colchão. O chão molhado e o colchão mais flexível representam a diferença entre ele fazer sozinho ou cair no chão, e de ligar para alguém vir ajudar.

1.2.3 Pano de Fundo

As conjunções que terminamos de esboçar, em formas de andar e com cadeiras de rodas, muitas vezes enfatizam as possibilidades e as características de corporalidades individuais – individuais no sentido de serem fortemente associadas com uma pessoa e por serem diferentes de outras. A diversidade interna do campo exige um tratamento focado assim. Mas também essas corporalidades individuais são atravessadas pelas estruturas, e pressupostos de corporalidades não limitados aos indivíduos.

Já vimos um pouco de como esses pressupostos de corporalidades poderiam ser

modificados em casa: Henrique, ao escolher a altura precisa de sua cama, é um exemplo de como ele impôs as normas de sua corporalidade em seu ambiente. Ao entrar no apartamento, ele também modificou todos os interruptores de luz (abaixando-os) e alargou as portas para passar mais tranquilamente com a cadeira. Mateus, que mora num apartamento similar no mesmo prédio, não fez estas últimas duas mudanças, mas instalou uma nova pia no banheiro e, para sentar enquanto toma banho, providenciou um banco de madeira, pintando-o para formar uma superfície impermeável. O exemplo mais claro disto é o de Filipe. Ele me conta sobre a formação exata do seu “cantinho”. Dentro de casa ele anda de skate, “que nem caranguejo”, movimentando-se com os braços. Como ele me contou, a maioria das suas interações na casa é nesse nível mais baixo e ele tem a sua mesinha, e também come refeições nessa altura. O quarto dele é pequeno, e isto é ótimo para ele, porque “tudo está lá pertinho”, seu colchonete não é alto, facilitando transferências para o chão ou o skate e várias outras particularidades de sua vida cotidiana. É “muito cômodo” para ele, me disse. Filipe modelou toda a sua corporalidade caseira, reformando as normas de alturas de cadeiras, cama e mesas e, simultaneamente, transformou um objeto com fins lúdicos num meio para ele se movimentar cotidianamente na sua casa.

Estas são as criações de corporalidades próprias a eles, e são feitas dentro das condições que eles têm para realizar em sua própria casa (condições financeiras, o direito de modificar seu apartamento e a imaginação para criar, por exemplo). É com mais dificuldade que eles podem exercer esse poder reformador na rua. As interações com outras pessoas, as atitudes e as instituições são um dos interesses deste trabalho, e as adaptações mútuas e os confrontos serão tratados com mais profundidade no terceiro capítulo. Aqui, vale comentar as várias formas – além de andar e usar uma cadeira de rodas – de se movimentar pelo Rio de Janeiro.

Existem atualmente muitos ônibus programados como acessíveis, querendo dizer que são equipados com um elevador – na porta da saída, atrás. Segue um breve catálogo das experiências ruins que me foram relatadas com os ônibus que são declarados como acessíveis. O primeiro problema é a espera por um – ainda rodam muitos ônibus não adaptados. Se o motorista parar e encostar bem no meio-fio, o próximo problema é ele concordar em usar o elevador. Vários dizem que o elevador está quebrado ou que eles não têm a chave ou que eles

não sabem operá-lo (meus nativos constatam este último, mas as justificativas são, às vezes, interpretadas como mentiras.) Se o motorista descer para operá-lo, é um processo lento, que pode demorar 5-10 minutos, mesmo sendo bem-feito. Três pessoas diferentes me disseram que eles quase sofreram acidentes na subida ou na descida dada a má operação do elevador pelo motorista. Dois só não sofreram acidentes porque tinha alguém pronto para segurá-los. Henrique, que usa ônibus cotidianamente para ir ao trabalho, disse que é ele que acaba ensinando os motoristas como usar o elevador, que ele pega onde tem fiscal e, por isso, não usa na volta, pois teria que pegá-lo em um ponto qualquer: “estão mais difíceis de parar, fingem que não te veem, que tem horário”.

A facilidade de ir de metrô depende das estações que pretende usar. Algumas têm elevadores e outras têm elevadores nas escadas. Existe um equipamento chamado “Robocop” em que uma cadeira se assenta e, depois, o mecanismo desce as escadas independentemente. Guardas parecem bem treinados e, na maioria do tempo, prestativos. Um guarda poderia levar alguém numa cadeira de rodas motorizada e subir uma escada rolante com ele. Nos casos em que nenhuma dessas modalidades esteja disponível, guardas vão pegar a cadeira e a pessoa e carregá-la nas escadas. Caso não haja guardas suficientes na estação, eles chamam alguém para vir de outra estação. Longe de dizer que o processo é sem incômodos: há espera para que os guardas venham ajudar e o equipamento funcione ou um elevador seja destrancado. Mateus, que entre meus nativos usa o metrô mais frequentemente, já teve dois acidentes por aceitar a ajuda de outros transeuntes para subir escadas rolantes em vez de esperar os guardas. E, claro, ao depender da cooperação de uma pessoa desconhecida ou de quem tem outros deveres no seu trabalho, fica-se à mercê da boa vontade dos guardas em prestarem este tipo de serviço.

Há uma cooperativa de táxis adaptados com Doblòs que podem levar uma pessoa na sua cadeira de rodas, mas além de ainda haver poucos carros, não trabalham depois das 22 horas. A van que leva Mateus e seus colegas ao trabalho foi adaptada – depois de um tempo – para ele entrar com sua cadeira motorizada. Como já vimos, uma cadeira de rodas motorizada não combina bem com carros não-adaptados, e aqueles que usam táxis normais ou os seus próprios carros usam cadeiras comuns ou andam. Pessoas formam relações com cooperativas de táxi ou com taxistas individuais para amenizar o processo.

Não devemos pensar só em termos de acessibilidade nas estruturas de corporalidades

presentes nas formações urbanas do Rio de Janeiro. Antes que houvesse algum ônibus com elevador, Mateus os utilizava para ir à sua faculdade. Na época, ele ia de cadeira de rodas comum com um acompanhante. O acompanhante colocava-o no ônibus, desmontava a cadeira e subia com a cadeira. Para descer, eles faziam o mesmo processo. Não estou dizendo que a situação fosse boa ou que isto justifique a condição dos ônibus, mas estou dizendo que há múltiplas maneiras de lidar com e transformar condições físicas. A multiplicidade é em parte composta por relações diversas a partir das mesmas condições.

O campus principal da Universidade Estadual de Rio de Janeiro (no Maracanã) formula a locomoção em termos de combinações de rampas e elevadores. Vários dos meus nativos iam ou vão lá na condição de aluno, professor ou visitante. Pareceu inicialmente que o acesso era bom. Gabriela, para minha surpresa, não pensa assim: “Eles não fizeram a universidade para deficientes” – ela me conta – “eles fizeram para atletas”. Para Gabriela, andando com muletas, as distâncias que tinha que percorrer nas rampas eram muito extensas e íngremes. Os elevadores sociais não param exatamente em cada andar – e então ela tinha que usar o elevador de serviço. O elevador de serviço não tinha botão para ser chamado e ela tinha que gritar para o elevador parar – para desgosto de um professor que dava aula em frente ao tal elevador. E mesmo para quem o acesso principal seria bom, há outras interações. Uma pessoa precisava de uma mesa diferente do que tinham – uma mesa que ele poderia usar sentado na sua cadeira de rodas. Essa necessidade resultava em muitas complicações, diferentes quando ele só ia lá para fazer prova e agora, quando é aluno de graduação. As histórias dessa mesa são mais complexas que aquelas dos elevadores, mas o que essas cenas nos mostram são as diversas conjunções feitas nos mesmos lugares.

A mesma diversidade se dá no banheiro. Há um padrão para banheiros “acessíveis”, que incluem um vaso mais alto, espaço para uma cadeira de rodas entrar e barras para se apoiar. Este padrão, várias pessoas constatam, não serve para todo mundo. Para um homem que entrevistei, o vaso mais alto tornava o banheiro inacessível. Uma alternativa comum, para homens urinarem, é a “comadre” ou “patinho” – mas essa pessoa também não gostava deste recurso, preferindo usar garrafas de amaciante. Outros homens relatam usar, quando fora de casa, outras garrafas. Uma pessoa – que não conheci, mas amiga de alguns dos meus nativos – inventou um “pipi feliz” para mulheres, que permite a elas urinar em pé. Esses métodos

separaram o ato de urinar do vaso sanitário. São objetos portáteis que ajudam a fazer a mediação entre uma função básica do corpo e as condições de banheiros na cidade.

1.2.4 O Corpo

Nas partes anteriores, tratamos de corpos em conjunções, seja focalizando formas de andar, usos de cadeiras de rodas, ou estruturas de corporalidades que estão presentes nas condições de transporte, apartamentos, elevadores e banheiros. Nestes contextos, corpos são percebidos como um elemento se posicionando em relação aos outros: a fronteira entre o corpo e a sua inserção no mundo é permeada por adaptações e ajustes.

Agora, porém, consideraremos corpos separados dos seus ambientes, em vez de sempre em relação com eles. Pensamos aqui em coisas que afetam um corpo como um todo, imaginando o corpo como um organismo isolado. Essas são as propriedades que se apresentam como inerentes ao próprio corpo, como uma distrofia muscular ou uma falta de coordenação, ou uma propriedade que afeta o estado corporal, como a temperatura ambiental. Esses fenômenos, por terem os seus efeitos localizados em e limitados à unidade do corpo, criam a percepção de corpos que existem em si mesmos.

Distrofias musculares são condições genéticas e agem no nível de células e tecidos musculares. As distrofias de Gabriela e Artur – de cintura – são distrofias que afetam partes do corpo com severidade diferenciada, por isso, Gabriela tem relativamente mais força nos braços. Ela conta como a doença se desenvolveu, primeiro na perna direita e depois progressivamente para o resto do corpo. Distrofias mais severas como Duchenne ou Becker – Guilherme provavelmente tem Becker, Fernando provavelmente tem Duchenne – afetam o corpo todo diretamente, mas mesmo assim de modo diferenciado, como já vimos que ocorre com a força relativa da mão esquerda de Fernando. De modo semelhante, mesmo que a perda muscular seja mais ou menos distribuída em partes iguais, ela tem efeitos diferentes. A perda de força nas pernas pode impedir que a pessoa ande, mas a perda de força nos pulmões pode impedi-la de respirar. As conjunções que isto compromete são diversas e incluem ser suscetível à pneumonia, necessitar de ajuda respiratória, de uma máquina ou de uma pessoa aplicando força para ajudar na respiração e, no caso de Guilherme, uma técnica especial para respirar.

Para ambos, Guilherme e Fernando, o frio é muito incômodo. Quando fica abaixo de 20 graus, os dois se queixam muito disso e o frio impede Guilherme, em particular, de sair de casa. Eles têm menos força no frio e as roupas que têm que vestir não permitem os seus movimentos. Guilherme disse que ele não consegue entender como pessoas com distrofia possam viver no frio. Ele buscaria roupas de alpinistas, que seriam leves e o protegeriam de temperaturas baixas. Isto nos mostra que o frio não está em interação com o seu corpo, mas sim as conjunções de seu corpo e a sua roupa – entre outras coisas, inclusive calefação, que não é padrão para apartamentos no Rio de Janeiro.

Uma cena na qual parece adequado pensar o corpo em si é o aviso médico para pessoas com distrofias musculares não se exercitarem demais. Entre meus nativos com distrofia muscular, o conhecimento oficial sobre a condição determina que exercitar tem custos no longo prazo de perda muscular acelerada. Uma das médicas, tida como referência em distrofia muscular no Rio de Janeiro, disse para Gabriela que não deveria se exercitar mais de 15 minutos seguidos. “Preservar” sua força muscular e não se exceder é um comprometimento do corpo inteiro (mesmo que possa comprometer atividades específicas – a orientação para Gabriela era para ela não andar mais de 15 minutos). Similarmente, Camila, que foi ser rediagnosticada durante meu período em campo, disse que um dos seus motivos principais era saber quais drogas ela poderia usar para controlar suas dores. As drogas que ela poderia tomar sem ter efeitos adversos dependem de e constituem uma propriedade de todo o seu corpo e de como gerenciá-lo farmacologicamente.

Mas mesmo que o diagnóstico médico e seus avisos possam ter por base ou como alvo o corpo inteiro, as razões para buscar diagnóstico e a maneira de diagnosticar são localizadas em conjunções particulares. Os pais de Leonardo – que depois foi diagnosticado com Duchenne – me contam que ninguém acredita na razão pela qual eles foram aos médicos. Foi por causa de um “dedinho” do pé dele, que arrastava no chão e ficava sujo e, por isso, eles foram para um ortopedista que os encaminhou para fazer outros exames. E no processo de diagnóstico que eu presenciei com Camila, os médicos examinavam e perguntavam sobre partes diferentes do seu corpo e se a sua condição tinha variações nas áreas do corpo.

Falamos antes de Clara e sua coordenação. Ela usava a mesma explicação para descrever o fato de pensar mais rápido do que poderia escrever, por um lado, e o impulso que a

sua mente dava enquanto a perna recuava, por outro: “É como se eu fosse uma coisa aqui e outra pessoa” – ela se detém para pensar – “em comando da perna”. O “aqui”, creio, é a sua mente, e esse fenômeno – nas suas palavras, “realmente estranho isso, mas tudo bem” – me parece ser ela descrevendo o seu corpo como sujeito, separando a pessoa de sua mente e uma agência alheia de sua perna. Mas esta descrição não é adequada para descrever seu corpo todo. Clara disse que, quando fica nervosa, ela engasga, mas a sua fala normal é “impulsiva” e ela valoriza essa impulsividade na fala como parte da sua personalidade: “já sou impulsiva”. A sua “língua destravada” faz parte de quem ela é, e não seria possível se a sua falta de coordenação fosse uma propriedade de todo o seu corpo, ou seja, tanto de sua fala quanto de sua escrita.

As características do seu corpo existem em conjunções que não são uniformes. Para descrever essas conjunções, Clara e eu recorreremos a ordens de explicações diferentes: a falta de coordenação de Clara é uma propriedade corporal, mas a “língua destravada” é uma propriedade de sua personalidade. Essas propriedades do corpo são entendidas através das conjunções que elas formam, determinando as ordens de explicações pelas quais elas serão interpretadas. Tratar o corpo como unidade implica, portanto, construir conexões que tenham esse efeito, mas tais conexões não esgotam o acionamento de outras conjunções.

1.3 RÚGBI EM CADEIRA DE RODAS

Rúgbi em cadeira de rodas é um esporte que nasceu no Canadá nos anos 1970. Apesar do nome, tem pouco a ver com o rúgbi tradicional e, segundo a história do esporte, vem de influências do basquete em cadeira de rodas e hóquei de gelo (IWRF, 2010a: p. 1). O esporte chegou ao Rio e ao Brasil, em 2005, com os Jogos Mundiais de Cadeiras de Rodas. As equipes que vieram procuravam fomentar o esporte no país anfitrião e, desde lá, os Guerreiros da Inclusão praticam a modalidade.

Rúgbi em si é jogado numa quadra de basquete com uma bola de vôlei. Cada um dos dois times tem quatro jogadores em quadra, com até oito substitutos no banco. Um gol é marcado quando alguém passa a linha do gol – um espaço de oito metros na linha de fundo – com ao menos duas rodas de sua cadeira e com a bola em sua posse. A posse de bola por um jogador pode ser mantida por, no máximo, dez segundos, até que ele tenha que quicar ou passá-la adiante.

O jogo começa com o juiz lançando a bola para cima no meio da quadra. Os subsequentes recomeços são feitos com um jogador lançando a bola de sua linha de fundo, no caso de um gol ter sido marcado contra seu time; ou na lateral, no caso de algumas faltas. Quando sair a bola de sua linha de fundo, seu time tem 12 segundos para sair de sua metade da quadra, e não é permitido voltar depois – as faltas em ambos os casos sendo uma lateral para o outro time.

O fato central do jogo, porém, é o seu sistema de classificação. Cada jogador tem uma pontuação entre 0,5 e 3,5 – os números menores são para pessoas com mais comprometimento e os maiores, para pessoas com menos. Só se classifica para jogar alguém que tenha uma condição neurológica que comprometa o tronco e três ou quatro membros, ou uma condição não-neurológica que comprometa o tronco ou quatro membros. A razão de ser para o esporte era criar um esporte diferenciado do basquete em cadeira de rodas por acomodar pessoas que têm comprometimento nos braços. A referência inicial era dada por atletas com tetraplegia: até certo ponto, a tetraplegia continua sendo a referência principal, mas o esporte inclui atletas com condições médicas diversas (IWRF, 2010a: pp. 1-3).

A inclusão é, além de condições diversas, de capacidades também diversas. A soma das pontuações dos quatro jogadores não pode ultrapassar oito: o time em quadra tem que ter uma mistura de “pontos altos” e “pontos baixos”, ou seja, jogadores mais ou menos comprometidos. Dependendo em parte de sua velocidade, os atletas têm papéis diferentes na quadra, defensivamente ou ofensivamente. Os pontos baixos são defensivos – bloqueando os oponentes, ou para proteger seus colegas de serem bloqueados, ou para impedir os oponentes de passar. Há cadeiras que são específicas para defender – descreveremos isto abaixo – e cadeiras mais adequadas para papéis ofensivos. O toque de bola também varia muito devido à condição médica do atleta, pois a habilidade de receber e fazer passes ou lançar a bola é igualmente diversa para cada um deles. Um atleta eficaz em bloquear pode contribuir muito para o seu time sem tocar na bola.

A formação do rúgbi inclui corporalidades muito diferentes e, neste sentido, o esporte compartilha algumas de nossas preocupações. A classificação é uma ferramenta para determinar quem participa do esporte – mas isto não é o que diferencia. Outros esportes adaptados têm classificações – separando categorias de competição na natação adaptada, por

exemplo – e ainda outros têm classificações pelo gênero (o rúgbi não) ou, como no boxe, pelo peso. Esses esportes usam classificações para separar e para determinar quem compete com quem – e o rúgbi faz o mesmo, ao excluir, por exemplo, pessoas que não tenham ao menos três membros comprometidos. E, claro, muitos esportes de equipe acabam valorizando certas características físicas em determinadas posições. Mas o rúgbi se define por ser uma competição entre desiguais, ou seja, entre pessoas com níveis diferentes de comprometimento funcional. A competição é orquestrada pela classificação, pelo equilíbrio nos times – os quatro jogadores não passam de uma soma de oito pontos – e pelos papéis diversos na quadra, associados com diferentes equipamentos.

O sistema de classificação orquestra os termos em que os atletas vão competir. E é feito por meio de três etapas. A primeira, o exame físico – “prova de banco” ou *Bench Test* – é uma entrevista e exames de musculatura com medição de sua capacidade para resistência. A segunda é o exame técnico, avaliando o atleta fazendo atividades do esporte em condições simuladas, por exemplo, tocar a sua cadeira e pegar a bola do chão. A terceira etapa é de observação – observar o atleta durante o treino e os jogos para ver o que, na competição, o atleta consegue fazer. O que interessa aos avaliadores é *como* o atleta faz cada atividade, e não a sua habilidade em fazê-la (IWRF, 2008: pp. 4-8). Eles estão procurando um corpo para além dos patamares de treino, equipamento e habilidade como atleta. Ao observarem as funções das mãos, os avaliadores são lembrados que atletas com mãos maiores, equipamento de assistência (também se podem modificar as suas luvas), ou toque de bola treinado por outro esporte poderiam conseguir pegar a bola com uma só mão. Como alerta o manual do esporte, os avaliadores não devem “penalizar” o atleta por esses fatores, e sim descobrir seu “comprometimento funcional” (IWRF, 2008: p. 21, tradução minha).

Mesmo que só a tetraplegia fosse considerada, não daria para ter uma avaliação baseada na condição médica. Lesões espinhais em alturas iguais resultam em funcionalidades diferentes. Ainda mais quando se está coordenando condições médicas diferentes. Como o Manual de Avaliação coloca: “Para alguns atletas, exames manuais de força muscular fornecem pouca informação útil, porque a força não é comprometida, por exemplo, em atletas com paralisia cerebral” (IWRF, 2008: p. 6, tradução minha). O rúgbi faz uma inserção corporal absoluta, através de um número e, para revelar esse corpo inerente, há que se isolar

os elementos relevantes do seu ambiente e da sua história. O sistema de classificação reconhece a diversidade de conjunções em que o corpo participa e propõe cortes para distribuir qualidades que pertençam ao corpo-lesado e aquelas que pertençam ao corpo-atleta. Os cortes são feitos apenas depois de se conhecerem as conjunções em que o corpo existe – o corpo-lesado só é conhecido através do conhecimento do corpo-atleta. A percepção de corpos-lesados é por sua vez usada para coordenar as relações entre os corpos-atletas.

Uma das ferramentas nessa distribuição são construções do “normal”: avaliadores são avisados para usar a sua experiência do “normal” e, às vezes, a sua própria *performance* do normal. De novo com as mãos: “o classificador pode fazer o exame num outro classificador com função de mão normal e depois voltar ao atleta e fazer a decisão final” (IWRP, 2008: p. 13, tradução minha). Para corporalidades que são percebidas em contraste com o “normal”, eles veem “compensações” ou “substituições”. Compensar é, por exemplo, usar um braço mais do que o outro, pegar a bola no colo para compensar a mão, ou usar o pulso e dedos para compensar o polegar. Entende-se que as construções do “normal” e do corpo-lesado são concepções de uma série de conjunções. São corporalidades em função das quais o atleta recebe a sua classificação: corporalidades definidas em termos de tarefas do esporte. O corpo-lesado do rúgbi nada tem a ver, por exemplo, com o fato de o atleta conseguir andar ou não – essa corporalidade não entra na análise.

1.3.1 Guerreiros da Inclusão

Os Guerreiros treinam numa quadra de basquete no Clube América (na Tijuca), que concede espaço para eles jogarem e guardarem os seus equipamentos. Entrando no Clube, chega-se à quadra subindo uma série de rampas – rampas suficientemente íngremes para que quase todos que usam cadeiras de rodas peçam ajuda, em parte ou no todo, nas descidas e nas subidas. O Clube desfrutava de uma equipe técnica – todos voluntários – composta por profissionais de educação física, fisioterapia, enfermagem e nutrição, e também contava com estagiários de algumas dessas disciplinas. Havia mais ou menos dez atletas treinando ativamente no período em que fiz campo lá, junho e julho de 2010. O Clube tinha outros atletas que não estavam treinando por razões médicas ou por terem saído da cidade do Rio de Janeiro. Mesmo que o esporte permita que mulheres joguem, lá só havia atletas homens. Havia

mulheres na equipe técnica (duas que usam cadeiras de rodas manuais) e pessoas que visitavam e, muitas vezes, auxiliavam de uma forma ou de outra.

Os treinos dos quais participei eram uma mistura de “condicionamento físico” e joguinhos. O condicionamento físico era toque de cadeira, fazendo circuitos na quadra ou segundo os ritmos determinados pelo técnico. Esta parte quase não envolvia a bola, mas sim desenvolver a velocidade do toque e a capacidade de resistência, assim como as técnicas de ir de ré e o controle da cadeira em dar voltas. Para os jogos, muitas vezes, quando não havia tantos atletas, pessoas “não-chumbadas” da equipe técnica participavam também. As cadeiras do rúgbi não eram só para os atletas – existia uma divisão fluida em que vários membros da equipe técnica se sentavam e competiam jovialmente com os atletas oficiais. Os jogos não eram formais, ninguém contava o placar, mas eram sérios no sentido de que as pessoas se esforçavam, comentando e/ou disputando as minúcias de cada movimento.

A maioria dos atletas tinha vários tipos de tetraplegia, sendo eu o único com distrofia muscular. Havia ainda um jogador com paralisia cerebral e um com poliomielite. Os atletas “tetras” têm corporalidades bem diferentes das que vimos no resto do campo. Tetraplegia afeta as pernas, os braços e os dedos, mas nem sempre significa paralisia total dos membros. Um atleta do Clube com tetraplegia consegue andar. Os outros, muitas vezes, têm um braço visivelmente mais forte do que o outro, o toque de cadeira e o controle de bola variando por causa disto e do uso que as pessoas fazem dos dedos e das mãos.

Vários dos atletas tetraplégicos não transpiram e usam água gelada num spray e toalhas molhadas para controlar a sua temperatura – e cada um usa dão seu jeito, alguns sentindo mais calor, outros menos. O controle da bexiga é dificultado pela condição. Os atletas com tetraplegia podem ir ao banheiro cinco ou dez vezes num treino e, às vezes, evitam se esforçar e, quando se esforçam, eles têm vontade de urinar. Alguns controlam com medicamentos, e/ou a sonda, e/ou horários programados. Mas de vez em quando podem urinar nas suas bermudas. Vários dos atletas, especialmente, depois de se esforçarem, experimentam espasmos fora de seu controle, principalmente das pernas. Uma mão que faz algo involuntariamente é chamada no Clube de “mão de tetra”.

Alguns atletas jogavam há vários anos, desde que o rúgbi chegou ao Brasil, outros

estavam começando agora. Depois que eu terminei o campo, houve campeonatos na Suíça com a Seleção Brasileira e, no México, com a Seleção Brasileira universitária. Três atletas do Clube foram para a Suíça com a Seleção, dois para o México, para onde também foram vários da equipe técnica. No Guerreiros, atletas da Seleção Brasileira e atletas iniciantes treinavam juntos. Neste sentido, o Clube era ainda mais inclusivo do que essa modalidade de esporte supõe: além de corpos muito diferentes participando de um esporte juntos, também se tratava de grandes diferenças em experiência e habilidade.

Dos cinco atletas que viajaram para as competições, quatro têm as suas próprias cadeiras. Essas cadeiras são adequadas para o rúgbi, diferentes de outras cadeiras esportivas e das suas “de passeio”, que eles usam no dia a dia.⁹ Como cadeiras esportivas, há uma ou duas rodas atrás para impedir que a cadeira empine (Mesmo assim, de vez em quando, cadeiras viram, geralmente após impactos fortes em alta velocidade.). O assento é baixo, as rodas principais fazem um ângulo agudo com o chão e os raios das rodas têm uma proteção. Há bordas na base da cadeira para proteger os pés e ajudar nas batidas. Ambas as cadeiras, as ofensivas e as defensivas, têm armação na sua frente para atraparalhar os outros. Nas cadeiras ofensivas essa armação é pequena, enquanto nas cadeiras defensivas existe uma grade elaborada. Até as rodas podem ser diferentes – uma cadeira defensiva pode ter uma projeção de borracha na circunferência que ajuda a bloquear outras cadeiras.

Essas são as cadeiras oficiais. As outras cadeiras do clube são emprestadas pela Associação Brasileira de Rúgbi em Cadeira de Rodas, a maioria delas sendo cadeiras de basquete. Estas têm menos proteção para as pernas e nenhuma armação para ajudar a bloquear. Também há duas cadeiras defensivas com armações na frente, mas sem chegar perto das cadeiras oficiais que os atletas compravam com seus próprios recursos.

Cada jogador tem seu sistema de luvas e adesivos, segurando-as e ajudando no toque de bola. Cada um também tem seus cintos para a cintura e/ou para o abdômen, segurando os pés e as pernas. Como o esporte permite cadeiras customizadas, também permite construções de luvas ou, por exemplo, colos artificiais para carregar a bola – alguns usam uma faixa nos joelhos para segurar a bola enquanto tocam a cadeira. O toque de cadeira em si é feito por alguns com o punho, outros com seus dedos, alguns com a parte de trás das suas mãos,

⁹ Ver Apêndice C para exemplares de cadeiras de rúgbi.

enquanto outros freiam as rodas com seus cotovelos, às vezes alternando as técnicas.

1.4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste capítulo, buscamos conectar as nossas preocupações teóricas com a apresentação de dados do campo. O nosso percurso pela literatura de origens diferentes determinou como esta apresentação seria feita. Entender o campo em termos das conjunções primárias aqui apresentadas foi a escolha baseada num diálogo com essa literatura, influenciada pelos autores que trabalhavam o corpo e as corporalidades de várias maneiras. Posicionamo-nos teoricamente sempre tendo o campo como referência. O uso da fenomenologia de Csordas e Merleau-Ponty tratou das preocupações nesse nível de corporalidades feitas em ação e nos movimentos de corpos. As formas de andar ou de usar cadeiras de rodas mostram ser necessário dar atenção a essas interações para entender as corporalidades vividas em campo, e esta é uma atenção compartilhada, mesmo que seja expressa de outras maneiras, nativamente. Ver que as formas de andar e as cadeiras de rodas envolvem e comprometem interações – algumas naturalizadas, outras vistas como especiais – nos levou ao encontro de Gell e Moll para podermos entender corpos em conjunções.

Este capítulo procurou unir preocupações da teoria com preocupações nativas. O resultado, a ideia de corporalidades, nos permite falar das corporalidades específicas dos nossos nativos, ao mesmo tempo em que desenvolvemos uma noção de corporalidades que tem relevância mais abrangente. Procuramos minimizar o entendimento das corporalidades encontradas no campo como “diferentes” da corporalidade “normal” de pessoas “não-chumbadas”: buscamos ver as corporalidades positivamente em termos de conjunções formadas e não negativamente, em termos de ausência ou deficiência de algum atributo.

Para tanto, trabalhamos a partir de uma característica que meus nativos têm em comum, sem propor que ela seja exclusiva dessas pessoas. Esta característica é o nível de atenção que eu e meus nativos prestamos às maneiras pelas quais nossos corpos interagem com objetos e pessoas, e como este nível de atenção é parte integral das nossas concepções sobre espaços públicos e privados, centradas na atenção dada à relação entre seu corpo e degraus ou escadas, à posição e à altura de uma cama, e às demais pessoas presentes. Para essas pessoas, tal atenção pode se originar da necessidade funcional de perceber esses

detalhes, mas ela não é limitada a uma simples funcionalidade: é uma maneira de perceber situações além daquelas necessárias para se movimentar.

Localizar essa atenção também de uma perspectiva teórica implica converter experiências individuais em algo que nos permita entender melhor outras corporalidades. A partir da diversidade de experiências no campo, seja em termos de conjunções rotineiramente formadas por uma pessoa, seja em termos de conjunções formadas em eventos especiais, desenvolvemos uma imaginação dos fatores que compõem corporalidades. Parte deste trabalho pode ser pensado como da ordem da desnaturalização. Quando vemos alguém que tem dificuldade para digitar seus pensamentos antes de esquecê-los, ou alguém que necessita do apoio de sua esposa para não cair com o tranco do elevador, percebemos vários fatores que antes poderiam ter passado despercebidos. Ao serem notados, esses fatores são revelados simultaneamente como elementos estruturais da corporalidades destas e de outras pessoas.

O nosso objetivo é levar tais desnaturalizações e outras mais adiante: não somente ver como as corporalidades dos nossos nativos trazem novas questões, mas também como elas transformam a compreensão que temos de diferentes corporalidades que não as deles. Ao trazer nossos nativos e incorporá-los em discussões teóricas, estamos procurando fazer um uso criativo dos elementos de suas corporalidades para além de situações etnográficas localizadas que foram produzidas através do contato direto com eles.

2 FORMAR CORPORALIDADES

O primeiro capítulo apresentou cenas de conjunções sem pensar as conexões entre elas: agora vamos considerar as ligações que existem entre conjuntos distintos de conjunções. Começaremos vendo brevemente como autores em posições diversas compartilham ideias sobre as formações de corporalidades em termos de técnicas aprendidas. Após esta introdução, abordaremos duas das corporalidades das quais eu tomei parte e que se constituíram ao longo de meu campo: treinar rúgbi, e usar uma cadeira de rodas motorizada. Entenderemos a formação de corporalidades neste capítulo, primeiro, em termos de corporalidades transmitidas e aprendidas, em seguida, em termos de zonas de contato. Terminaremos o capítulo tratando de como a formação de corporalidades e as transições entre elas fazem parte de histórias de vida e planejamento para o futuro.

Marcel Mauss, no seu ensaio “As Técnicas Corporais” (1974), apresenta uma sistematização dessas técnicas. Os exemplos que ele fornece são diversos, e mostram a amplitude do seu pensamento. As ilustrações de sua teoria são formas de andar e nadar, formas de repouso, cuidados com o corpo. Embora ele entenda o corpo como “o primeiro e o mais natural instrumento do homem”, ele também o entende em interação com sapatos para andar, pás para cavar, música para marchar ou dançar. De certa forma, seu trabalho mostra corporalidades em nosso sentido de conjunções entre corpos e objetos. Ele percebe essas corporalidades em termos de sua transmissão, em que “os fatos da educação dominam”: uma técnica é um “ato *tradicional eficaz*”. Ele indica ainda formas pelas quais a transmissão poderia acontecer: de pais para filhos, através de sua própria experiência no Exército, ou por meio do cinema americano (Mauss, 1974: pp. 215-217).

Howard Becker, em *Outsiders* (1966), embora sem citar Mauss, enfatiza também a dimensão da aprendizagem ao tratar das técnicas para uso da marijuana. Em seu estudo sobre desvio, ele procura mostrar como pessoas se tornam desviantes. Como no ensaio de Mauss, há formas de ensinamento direto, e há formas de imitação. Mas o que nos leva a pensar mais detalhadamente um conjunto específico e localizado de corporalidades é o fato de que, junto com as técnicas corporais, existem valores, deveres, prazeres que rodeiam e compõem corporalidades. Becker mostra com precisão como o processo de se tornar um usuário de

marijuana compromete não só a técnica corporal, mas também implica entrar numa zona moral. As “motivações vagas” para fumar marijuana são transformadas em “padrões definitivos de comportamento” (Becker, 1966: p. 42). A percepção dos sintomas de estar afetado pela droga é aprendida, como também o entendimento desses sintomas como prazerosos e a construção de limites do que seria considerado prazeroso. O uso de marijuana é aprendido não só nas formas de fumar e desfrutar de fumar, mas também no contexto social de obter a droga, manter segredo e passar por sóbrio, e em rejeitar o preconceito contra o uso e os usuários de maconha. Parte da formação de uma corporalidade é, portanto, a formação e a entrada numa zona moral que permeia aquela corporalidade.

Outra maneira de descrever questões muito afins é apresentada por Pierre Bourdieu com seu conceito de *habitus*, com o qual lidaremos através da rica etnografia de Loic Wacquant, *Body and Soul* (2004). Segundo Bourdieu, “a ordem social se inscreve em corpos” (Bourdieu *apud* Wacquant, 2004: p. viii, tradução minha) Wacquant apresenta isso como uma forma de continuar e expandir as conclusões de Mauss. Um conjunto de técnicas no sentido maussiano é, nas palavras de Bourdieu, a “função de trabalho pedagógico de substituir o corpo selvagem... com um corpo 'habitado', ou seja, estruturado temporalmente” (*Ibidem*: pp. 59-60, tradução minha). Para ambos, o processo e o resultado da estruturação do corpo eludem “intervenção explícita” e são inacessíveis ao domínio consciente. O processo de aprendizagem é difuso, uma comunicação “silenciosa e prática” entre todos os corpos no espaço; um processo no qual os ensinamentos diretos e verbalizados do técnico são só uma parte (*Ibidem*: pp.113,128, tradução minha).

A etnografia de Wacquant e o uso que ele faz dos conceitos de Bourdieu serão referências, particularmente na análise do treino de rúgbi, por permitirem pensar sobre *como* se aprende e o *que* se aprende. Exploraremos algumas das amplas possibilidades e indicações deste modelo neste capítulo. Mas quero também mostrar que este modelo não é suficiente para entender corporalidades, seja no treino dum esporte, seja na vida cotidiana de *chumbados* no Rio de Janeiro. Embora as várias concepções de aprendizagens apresentadas por Mauss, Becker, Bourdieu e Wacquant forneçam alguns dos fundamentos de apresentação e entendimento dos dados etnográficos expostos aqui, esses modelos de formação de corporalidades ocultam outras possibilidades.

Colocar uma corporalidade numa trajetória de aprendizagem ou de desenvolvimento pode posicioná-la mais em termos da trajetória do que de suas propriedades transitórias e/ou idiossincráticas. Usaremos então “zonas de contato”, um conceito de Mary Pratt (1993) e Donna Haraway (2008), para descrever contatos interativos, interações estas que não pertencem exclusivamente a uma cultura, a um *habitus*, ou a uma técnica. As conjunções percebidas pela nossa imaginação sobre corporalidades são um mapeamento desses diversos contatos. Zonas de contato são uma descrição do que essas conjunções formam, ou em que conjunções entre pessoas, objetos e palavras se tornam.

Antes de seu uso de “zonas de contato” em *When Species Meet* (2008), Haraway escreveu “Um Manifesto Ciborgue: Ciência, Tecnologia e Feminismo-Socialista no Final do Século XX” (1991). O ensaio, “um mito político irônico”, é complexo e diverso, mas vamos tirar dele a seguinte constatação: “o ciborgue não tem uma história de origem no sentido ocidental”. A figura do ciborgue é usada para afirmar que as fronteiras entre humanos e máquinas, ou entre humanos e animais, estão rompidas: o ciborgue é um híbrido de categorias previamente separadas. Por isso, o ciborgue não tem a mesma história ou futuro dos humanos: “O ciborgue não iria reconhecer o Jardim de Éden; não foi feito de lama e não pode sonhar em voltar à poeira” (Haraway, 1991: p. 151, tradução minha). Começos e fins humanos com suas implicações morais não se aplicam ao ciborgue.

Conjunções, como ciborgues, não têm as mesmas formações que os corpos humanos, que poderiam fazer parte delas. Ao perceber conjunções de coisas distintas, também estamos percebendo as conjunções de temporalidades distintas. Algumas experiências corporais estão ancoradas numa forte sensação do presente, e corporalidades específicas podem estar localizadas em momentos passageiros. Andar e tropeçar num buraco na calçada compromete sensações imediatas e uma configuração de corpo e calçada única àquele evento. Mas o buraco tem sua história, o corpo a sua, e as sensações imediatas as suas. O evento e as interpretações do evento poderiam estar esquecidos após alguns dias, ou uma queda poderia ter ramificações através duma vida. Corporalidades são compostas e compõem corporalidades “passadas” e “futuras”, e não só em formas lineares ou de desenvolvimento. Uso aspas para apontar que o emaranhamento desafia qualquer atribuição fixa de temporalidade, problematizando não só o que é o “passado”, mas o que se qualificaria como o “cotidiano”, ou um “evento”.

Uma queda ocorre em algum momento e, mesmo que não resulte em alguma lesão, pode se repetir e pode definir o futuro por ser uma referência que molda o comportamento de hoje. Igualmente um hábito que a pessoa tinha não é restrito ao tempo em que a pessoa o praticava. Alguém que andava e atualmente, não conseguindo mais andar, usa uma cadeira de rodas poderia ter perdido para sempre a capacidade de reproduzir fisicamente aquela corporalidade, mas ainda tem acesso a outras formas de reproduzi-la: falando sobre ela, ou usando a própria experiência anterior para pensar seu futuro.

2.1 SENTAR NA(S) CADEIRA(S)

Antes do meu campo eu havia sentado em cadeira de rodas só algumas vezes, e sempre empurrado por alguém. Durante meu campo, porém, sentei numa cadeira como um atleta jogando rúgbi em cadeira de rodas. Também, pelo final do campo, usei uma cadeira motorizada – emprestada por Mateus que recentemente comprara uma nova cadeira. Isto foi planejado, para viver algumas experiências de primeira mão.

As duas experiências têm em comum o fato de que eu estava entrando no que, para mim, eram novas corporalidades. As corporalidades eram novas num sentido físico, envolvendo ações corporais com as quais eu não tinha experiência; mas também no sentido de entrar em redes de valores, expectativas e administrações de corporalidades. Minhas experiências em cadeira foram muito orientadas, e baseadas na ideia de que esta era uma coisa que eu tinha que aprender: ou por meio das estruturas formais e informais de treinar o esporte, ou pelas orientações de um amigo. Nas palavras de Wacquant, eu estava usando meu corpo como “uma ferramenta de investigação, um vetor de conhecimento” (Wacquant, 2004: p. viii, tradução minha): as corporalidades do pesquisador eram o lugar de embate e disputa de significados, prognósticos, identificação, não-identificação e formação de novas corporalidades. Aqui minhas experiências são apresentadas para mostrar o processo de formar corporalidades, de ver as conjunções que são constituídas e como a sua formação é usada para interpretar a corporalidade, sua história e seu futuro.

No rúgbi, eram constantemente manifestadas pelos participantes e não-participantes ideias de bem-estar e saúde a serem atingidas através do exercício físico, e essas ideias se misturavam com as de alto rendimento esportivo, já que o clube, em sua política de inclusão,

tem simultaneamente as propostas de “reabilitação” e de “competição”. Melhorar o corpo e melhorar no jogo eram mais ou menos percebidos como objetivos correlatos, portanto, a minha entrada era vista como a de alguém que iria aprender a jogar o esporte e que iria melhorar a sua saúde, ou seja, ganhar força muscular, perder peso e melhorar sua dieta.

Ao usar a cadeira motorizada, por sua vez, pude explorar desdobramentos na relação com meus amigos a partir da sua percepção quanto à minha corporalidade em termos da minha distrofia muscular, e das formas possíveis de circular pela cidade. Simultaneamente, estava transformando a minha relação com as partes diferentes da cidade, desde o espaço do apartamento de Mateus e seu elevador, até ruas, calçadas e sistemas de transporte público. Veremos mais abaixo, em 2.3.1, como a minha corporalidade “rugbeira” era percebida como inapropriada pelos amigos que me viam como alguém com distrofia muscular, e como eles me aconselharam a não treinar mais.

2.1.1 Começando o rúgbi

O meu primeiro treino – que eu não sabia que seria um treino – foi muito prazeroso. Gostei imediatamente de sentar na cadeira. Ao voltar para casa e buscar anotar o porquê desse gosto, eu escrevi sobre o “potencial” da cadeira em girar para a esquerda ou a direita enquanto estava parada (a força aplicada a uma das rodas resulta numa impressionante rotação da cadeira), e em frear, já que a cadeira em movimento poderia ser parada repentinamente com a aplicação de força nas rodas, agarrando-as. Qualifiquei o primeiro destes pontos dizendo que girar a cadeira em movimento era mais lento, e eu não sabia se já havia entendido como fazê-lo.

Surpreende-me, hoje, ver quantos elementos das corporalidades do esporte estão presentes nas minhas notas sobre o primeiro treino. Como sentar na cadeira, como tocar a cadeira, como pegar a bola do chão, como lançar a bola etc., todas estas ações foram objeto de demonstração ou comentários, e eu me sentei na cadeira e toquei-a, peguei a bola e lancei-a. Como os elementos iriam se combinar num jogo com as estratégias do esporte, ou como esses elementos poderiam ter ramificações na vida de atleta, eu não compreendia. Mas o toque da cadeira era descrito para mim como pegar a roda e acompanhar o seu movimento – a sua mão começa atrás e acaba na frente, puxando-a e em seguida empurrando-a – e, depois, sem

levantar a sua mão da cadeira, pegar a roda atrás e repetir o movimento. Este é o toque que, cinco meses de treino depois, ainda estou buscando. O método de pegar a bola do chão, minhas notas mostram que eu não entendi. A ideia é para usar o movimento da roda para levantar a bola: com a sua mão colando a bola na roda. Entendi que o movimento era produzido puxando a outra roda, mas agora compreendo melhor teoricamente – e, na quadra, quase – como manter a velocidade e a direção da cadeira numa linha reta, usar os dedos da mão para colar a bola na roda e, depois, quando estiver mais alta, pegá-la no colo.

O “potencial”, porém, dessas corporalidades, de interações entre meu corpo, a cadeira, o chão liso e a bola, não reside somente nessas interações. Como já salientamos, a estrutura do esporte é o que permite pessoas com comprometimentos diferentes jogar, e é só essa estrutura que me permite jogar. Meus braços são bem fracos, e naquele dia eu era de longe o mais lento na quadra, e continuei sendo. Mas fui incentivado a tocar, e a continuar tocando; em parte, pelo papel que eu poderia ter no esporte e, em parte, em razão da atitude de inclusão da ONG. A presidente ficou feliz tendo alguém com distrofia muscular para adicionar à sua “coleção” ao seu “museu”, como um atleta comentou. Quando digo “potencial”, refiro-me ao fato de o potencial na corporalidade ser fruto dessas atitudes de valorizar a diversidade, enfatizar a inclusão de corpos diferentes e incorporar novatos ao esporte. E também é fruto da filosofia sobre treino que eles têm: eles comentaram várias vezes no meu primeiro dia que esse é um processo de aprendizagem, de treino, de tempo. Ver o potencial e ver girar a cadeira como uma coisa que eu “ainda não tinha entendido” são ou uma internalização minha de categorias nativas ou de categorias que já compartilhava com eles.

O segundo treino, porém, não foi tão empolgante na quadra. O técnico disse para eu me sentar numa cadeira diferente da vez anterior: “esta é uma cadeira de rúgbi mesmo”, ele me disse (no primeiro treino sentei numa cadeira de basquete.) Um atleta explica que a que vou usar é uma cadeira de ataque, e a que ele está usando é uma cadeira de defesa, que possui uma grade que a diferencia. Meus braços já estavam cansados antes de começar – ou será que estava imaginando isso? – e mesmo naquele momento eu não sabia se era um cansaço real ou imaginado. Mas quando eu comecei a tocar a cadeira, a dor que me envolveu era verdadeira. O treino estava difícil, e eu não sabia se era por causa da cadeira diferente, porque eu havia esquecido das dificuldades de primeiro treino, ou porque estava cansado. Sofria na quadra,

sentindo que estava indo devagar e com meu corpo cansando cada vez mais. Era desanimador ser o mais lento na quadra e ver os braços musculosos tatuados dos outros atletas. Eu sentia que a cadeira estava difícil de controlar, e não ia numa linha reta. Indo para frente, percebia que em alguns momentos estava mais fácil e, em outros, que estava mais difícil: comecei suspeitar que o chão não era completamente plano, mas não tinha certeza. Durante o treino, o mais difícil era ir de ré, o que eu não conseguia fazer numa linha reta.

“Domina a cadeira”, me disseram enquanto ia de ré – o que eles achavam que eu estava tentando fazer? Essas instruções fazem parte do modo pelo qual eles gerenciaram as minhas dificuldades (e sofrimento) como um novo atleta, nesses treinos e nos próximos. O técnico me avisou que, por ser a segunda vez que tocava a cadeira, era para eu não me esforçar demais e, ao meu pedido, isentava-me de ir de ré. Os atletas e a equipe técnica davam avisos, como “domina a cadeira”, e outros mais específicos, de forma não-estruturada. Tudo isto fazia parte de um processo em que eu aprendia teórica e praticamente sobre o esporte, e também no qual eles aprendiam sobre minhas corporalidades. Desde o primeiro treino, eles faziam perguntas sobre a minha distrofia muscular, testavam a força dos meus braços e mãos, e especulavam sobre a minha possível pontuação.

A maior parte desse processo foi feita informalmente, durante treinos. Além das observações informais, antes e depois de cada treino, uma ou as duas enfermeiras mediam e anotavam a nossa temperatura, pulsação e pressão. Isto era parte do processo formal de me tornar “atleta”: preenchendo um formulário para inscrever-me como atleta no Clube América, e com uma das enfermeiras fazendo perguntas sobre a saúde geral, medicamentos e a minha distrofia muscular. A enfermeira pediu um atestado médico dizendo que eu poderia praticar rúgbi, e para eu fazer uma série de exames (até agora não cumpri nenhuma dessas obrigações). Em treinos subsequentes, recebi orientações da nutricionista sobre como melhorar a minha dieta.

2.1.2 A cadeira motorizada

Originalmente pretendia andar com a cadeira por uma semana, indo a lugares que costumava ir – e a outros. Estava empolgado em provocar novas conjunções – novas para mim, e talvez novas para as pessoas com quem ia esbarrar. Ir de cadeira para o Museu

Nacional foi, infelizmente, um prazer que não tive. Mateus brincava – ou eu pensei que estava brincando – que ele não confiava na forma como eu iria usar a cadeira, que eu iria “bagunçar”. Não sou a primeira pessoa de quem Mateus desconfia no controle de uma cadeira de rodas; ele também insistiu para orientar Júlia, fazendo manobras por duas horas numa praça para garantir que ela e a sua cadeira não fossem um perigo para o público. Assim, somente duas vezes andei com a sua cadeira motorizada: uma noite passeando perto da casa dele, e outro dia indo e voltando de metrô para um teatro no centro – ambas as vezes iniciei o percurso a partir de sua casa.

Na primeira vez em que eu me sentei na cadeira, Mateus me disse para seguir em frente, e sair de seu apartamento. Tocava no *joystick* da cadeira e a cadeira dava um impulso e parava. Não tinha muito espaço ou, quer dizer, não tinha muito espaço para dirigir a cadeira descontroladamente. Mateus encostou a sua cadeira à que eu estava usando, e ajustou o controle, diminuindo a velocidade da minha cadeira. Ele seguiu em frente, enquanto eu ia atrás. Chamamos o elevador localizado diante a porta do seu apartamento. Quando o elevador chegou, estava desnivelado com o chão e, por isso, eu, Mateus e sua mãe seguimos para o outro.

No corredor, comecei a sentir o gosto da experiência com a cadeira. Mesmo que ela não estivesse numa alta velocidade, havia um prazer no seu movimento macio e, indo numa linha reta, era fácil controlá-la. Ao iniciar o processo de manobrar a cadeira, porém, meu controle resultou em movimentos bruscos e descontínuos. Até me acostumar com o *joystick*, tive que interromper e reiniciar as tentativas de comando dos movimentos, resultando em frequentes paradas e recomeços.

Após sairmos de casa, atravessamos a rua. Primeiro, descemos uma rampa – daquelas que não se alinham completamente com a calçada, tendo um degrau de dois ou três centímetros – e Mateus me orientou a ir devagar. Depois, estávamos na rua, entre carros estacionados, esperando uma oportunidade para atravessar fora do sinal. Estava nervoso: não sabia se minhas manobras com a cadeira iriam me deixar ainda protegido pelos carros estacionados ou me expor ao trânsito. Atravessando, senti-me exposto, não só por não saber como a cadeira funcionava e como iria dar certo na rua, como também porque minha relação com a rua tinha mudado completamente. Quando eu ando, tenho várias estratégias e cuidados

para atravessar as ruas, o que me teria feito insistir para atravessar no sinal; até que conhecesse mais os fluxos de trânsito deste trecho da rua, não teria atravessado assim.

Usar a cadeira motorizada é em parte aprender a manipulá-la, fazendo manobras, indo de ré, calculando o espaço que a cadeira ocupa – a minha nova envergadura – sabendo o quanto a bateria vai durar. Mas assim como a (para mim, nova) relação com a rampa e a rua, a cadeira forma conjunções com a cidade: desde a relação com o elevador – de abrir a porta, de dentro e de fora, da altura dos botões – de entrar e sair de seu prédio até as rampas, a ligação com a rua, as calçadas e o transporte. O meu processo de aprendizagem nos dois dias que usei a cadeira constituiu-se em manipulá-la nessas situações. O nervosismo que eu sentia não é uma propriedade inerente à situação: Mateus não o sentiu. No rúgbi eu estava seguro numa quadra, aprendendo a manobrar uma cadeira manual, mas aqui eu estava transitando pelas diversas regiões da cidade, entre pessoas, veículos, ruas e calçadas. Meu nervosismo era produto de me sentir vulnerável por entrar em conjunções com a cidade fora de meu costume.

Na segunda vez em que saímos com a cadeira, estávamos indo pela rua Conde de Bonfim e, atravessando uma rua menor e transversal a ela, vimos que um carro estava estacionado em frente à rampa por onde subiríamos na calçada de novo. Mateus deu uma olhada rapidamente para dentro da rua transversal, certificando-se se tinha possibilidade de subir na calçada: ele não achou viável. Subitamente me disse: “vamos aproveitar o sinal fechado para andar na rua”. Foi o que fizemos. Isto ocorreu num sábado à tarde, com o trânsito relativamente tranquilo. Mesmo assim, estávamos indo numa rua de duas pistas com todo o trânsito fluindo na mesma direção que a nossa. Mateus me protegia, indo um pouco mais afastado da calçada do que eu. Mas o susto maior foi depois disso: na nossa chegada na estação do metrô. Íamos usar o elevador: uma plataforma que abre sobre as escadas, horizontalmente. Meu medo era de que a plataforma não tivesse nada para me impedir de cair de cara nas escadas – caso eu acelerasse demais, por exemplo – e que a plataforma, sendo sobre as escadas, me colocava em uma altura mais elevada do que o costume. Ainda não estava confiante no meu controle sobre a cadeira ou na minha percepção do seu tamanho e posição na plataforma.

Mas a transformação de minhas relações com esses locais da cidade não ficou restrita a eles. Usar a cadeira não foi apenas uma estratégia de pesquisa: o fato de eu usar uma cadeira

motorizada é visto, pelas várias pessoas no meu campo, como uma opção que eu poderia exercer na minha vida. Pelo que eu entendi, ninguém diria explicitamente que seria melhor para mim usar uma cadeira motorizada neste momento da minha vida. Esta avaliação não se devia exclusivamente ao meu corpo e a como eu consigo andar, mas também por ter uma vida estudantil, redes sociais e universitárias, além do meu campo e mesmo uma vida fora do Rio de Janeiro. Se eu não tivesse mostrado para eles essas diversas inserções na cidade, talvez eles tivessem achado que eu precisava usar desde já uma cadeira motorizada. Vários dos meus nativos que atualmente usam cadeiras motorizadas sugeriram, através de constatações ou de perguntas, que usar uma cadeira motorizada seria uma possibilidade que eu deveria considerar, e que poderia facilitar a minha vida da mesma forma que facilitou a vida deles.

Então, antes de usar a cadeira, quando estava explicando para Mateus e para o grupo de amigos que faziam natação juntos porque queria a cadeira dele emprestada, ao perceber minha explicação confusa, alguém a resumiu com a seguinte expressão: “é para ele ver como é”. Esta expressão é sugestiva não só em termos da minha pesquisa, mas também das possibilidades para a minha vida. Depois, no mesmo dia, quando estávamos discutindo como cada um iria voltar para casa, eu dizia que ia voltar de táxi, Júlia comentava que ela ia voltar na sua cadeira (motorizada), e que um dia eu irei usar uma cadeira como ela usa.

Na conversa que surgiu, havia três posições distintas. A primeira, que Clara e Mateus adotaram, era sobre o perigo de “se acomodar” à cadeira, ou de “se entregar à cadeira”: de a cadeira se tornar cômoda demais e, por sempre usá-la, perder a habilidade física. A segunda posição foi adotada por Henrique, o irmão de Mateus, negando o sentido da palavra “acomodar”: ele disse que alguém com distrofia (meu caso e o dele, mas não da Júlia) tinha que se “poupar”, por perceber a distrofia muscular como uma condição degenerativa, cuja degeneração é acelerada pelo uso, e disse que eu era “igual” a ele e a Mateus. A discordância era se mais exercício seria melhor, para manter as capacidades do corpo, ou pior, por contribuir para a sua degeneração. Júlia tomou a terceira posição, dizendo que eu iria usar a cadeira como ela usa: para distâncias mais longas. Ela adotou a palavra “poupar” de Henrique, dizendo que ela estava poupando seu fêmur.

2.2 INTERPRETAÇÕES SOBRE MANEIRAS DE FORMAR CORPORALIDADES

No rúgbi havia os mecanismos de treino para administrar o corpo, que eram, com suas técnicas e particularidades, assunto em comum e interesse formado e compartilhado pelo clube. O corpo em questão é em parte o corpo “rugbeiro”, sentado numa cadeira e tendo seu papel no esporte; mas também a atenção era dada às particularidades de corporalidades irrelevantes ao esporte (como modos de andar quando não sentado na cadeira de rúgbi, e outras características do corpo), e as práticas corporais fora da quadra que iriam ter ramificações na quadra (como orientações sobre dietas). No grupo de amigos, as atitudes eram mais difusas, como também era a variação de atividades em questão. Eles têm várias referências de comportamentos de *chumbados* na cidade, e compartilham experiências, perspectivas e valores. Mesmo que eles nem sempre concordem nas suas conclusões, eles têm formas coletivas de interpretar corpos, diagnósticos, maneiras de transitar pela cidade e as interações corporais com o mundo. As interpretações de corporalidades, no rúgbi e no grupo de amigos, fazem parte das próprias corporalidades, construindo-as em um sentido amplo. Uma interpretação de corporalidade poderia levar alguém a usar uma cadeira motorizada, e faz parte também de como aquela pessoa usa a cadeira, e as suas experiências enquanto a está usando.

Em ambos os casos da cadeira de rúgbi e da cadeira de rodas motorizada, as percepções nativas são fortemente marcadas pela ideia de gestão do corpo e corporalidades. A gestão da prática, das escolhas e da preparação é de aprendizagem: que através do tempo e da prática pode-se modificar seu corpo e/ou a maneira como são feitas várias atividades. Treinando, melhora-se num esporte; e talvez sejam necessárias orientações e prática antes de transitar pela cidade numa cadeira de rodas motorizada. Esta formação de uma trajetória de aperfeiçoamento e aumento do conhecimento poderia descrever também meu segundo treino de rúgbi, com suas dores, seus cansaços e seus fenômenos não-localizados – não em mim ou na minha cadeira. Através de tempo e treino, eu iria descobrir o que era devido à cadeira e o que era devido a mim; e as dores e os cansaços poderiam ser percebidos como elementos necessários ao treinamento. Porém, há limites do que se pode conseguir com treino e, mais importante, há coisas que uma pessoa talvez nunca vá aprender a fazer. Para certas

corporalidades, também há que entendê-las em si, fora de um caminho reto de aprendizagem.

No final do meu segundo treino, o técnico me disse que ele tinha me dado uma cadeira mais pesada para me “fortalecer”, e alguém falou que eu estava tocando melhor a cadeira: ambos pondo o treino em termos de meu crescimento como atleta. Xinguei meu técnico, e fiquei surpreso com o comentário de uma melhora. Não era exato, e não representava a minha experiência vivida, ou as relações que eu tinha com a cadeira. Pode ser que eu estivesse tocando melhor, e que a cadeira fosse mais pesada, mas nenhum destes fatos é verdadeiro em relação ao que eu sentia e como poderia interpretar na hora. Não estavam claras as fronteiras entre mim, minha técnica, meu cansaço, o peso de cadeira e a topografia da quadra (que mais tarde confirmei não ser plana). Usaremos corporalidades de rúgbi para pensar corporalidades mais gerais; lembraremos que usar o esporte para pensar a vida possibilita não só refletir sobre as habilidades desenvolvidas, mas também o que a formação de atleta busca dominar e controlar.

2.2.1 Aprendizagens

Já citei o exemplo de Mateus insistindo antes em orientar Júlia e, uns anos depois, a mim no uso de uma cadeira de rodas motorizada. O primeiro que usou uma cadeira motorizada nesta turma foi a Teresa. Ela me descreveu como “treinava”: começou “a treinar dentro do quintal” e, depois de achar que dominava o controle, decidiu que iria “para a rua”. Ela subia e descia a sua rua, subia e descia, e depois deu a primeira volta no seu quarteirão, a primeira, a segunda e a terceira. No dia seguinte, ela foi para o trabalho na cadeira. Ela “ainda não tinha aquela noção” de que, ao passar pelo quebra-mola, tinha que diminuir a velocidade – “quase saí voando”. Ela me disse que “as dificuldades [de andar sozinho na rua com uma cadeira de rodas motorizada] que eu encontrei naquela época são mais ou menos as mesmas”. As coisas “não mudam muito, mas agora eu tenho mais prática”, ou seja, estruturou a sua própria aprendizagem, indo de etapa em etapa segundo o seu conforto.

Ao dizer que as dificuldades são constantes, isto é, as condições em que alguém vai com uma cadeira de rodas à cidade são constantes, ela constrói um ambiente que é controlável: “não é fácil, mas nada que seja incontornável”. Se o ambiente é constante, quase sair voando por cima de um quebra-mola é interpretado como algo que ela ainda não sabia. Depois de ter

noção disto, ela não teve que se preocupar mais. Isto se aplica a incidentes mais sérios também. Ao ser atropelada enquanto ia pela rua – sem que resultasse em fraturas ou outras feridas corporais – ela também tomou este acontecimento como uma aprendizagem: ela procura descer menos da calçada e, naquele trecho, “não passo mais pela rua, de jeito nenhum”.

É Mateus quem talvez tenha desenvolvido mais essas terminologias de aprendizagem. Ele diz que já sabe as suas “alternativas para ir”. Se não souber, ele “vai estudando”, “verificando”: mapeando buracos, árvores e rampas para descobrir quando descer para a rua, onde atravessar e quais caminhos tomar. Ele, assim como Teresa, também entende acidentes como aprendizagens. Uma vez sua cadeira caiu num bueiro, oculto pela água na rua. “Aí foi uma lição. A melhor maneira é essa, acontecendo, aprendendo. Levante... Torcer para não se machucar, né?”. Ele generaliza a partir deste caso, não só para não mais andar na rua quando tem água, mas para dizer que é através de acidentes que se tem a “melhor maneira” de aprender. Outro “aprendizado” que ele cita na nossa entrevista é como “preservar amizades”: “cada pessoa tem um limite de ser solicitada”. Esse aprendizado é também ilustrado por um caso particular, no qual um colega seu poderia se ressentir com a frequência com que Mateus pedia a sua ajuda.

Teresa e Mateus usam um modelo de aprendizagens para transformar situações que poderiam ser entendidas em termos de falta de controle. Eles enfatizam as suas capacidades de se adaptar ao mundo. De certa forma, podemos perceber nesta ideia de “aprendizagem” um processo de propriedades de mundo sendo internalizadas, ou seja, a imprevisibilidade é substituída por inexperiência. Não é a cidade que é hostil ou fora de seu controle, mas sim a pessoa é que tem que aprender o que pode fazer, e como se faz. Receios, desconhecimentos e situações perigosas são percebidos como algo para aprender ou algo a partir do qual se aprendem coisas. Teresa tinha medo de sair – ela “treinava”; quando Mateus não sabe qual caminho tomar, ele “estuda”; e quando alguém tem um acidente, isto é uma “lição”.

O rúgbi como é praticado no Guerreiros é estruturado pela ideia de aprendizagem através de treino. Aqui, a aprendizagem é principalmente ligada ao tempo. Havia os dois treinos semanais, mas era claro que o ideal em comum era se exercitar mais. Os atletas eram diferentes segundo o comparecimento aos treinos, e também em função de outras atividades

que faziam fora dos treinos. Alguns faziam musculação. Havia um atleta que subia ladeiras perto da sua casa de cadeira de rodas. Desde o começo eles enfatizaram para mim que o processo iria demorar, e eu precisava de “tempo” para melhorar. As trajetórias dos atletas eram citadas por eles mesmos ou por outros, como eles melhoravam no esporte através do tempo: essas citações eram evidências do que o método de treino pode realizar, e, por extensão, o que poderia realizar para mim.

Eu negava que isto se aplicasse a mim. Eu citava as diferenças no meu corpo, dizendo que, por causa da minha distrofia muscular, os treinos poderiam não ter o mesmo efeito. Certa vez, após o treino, quando um dos atletas mais experientes perguntou se eu estava me divertindo com o rúgbi, ao responder que sim, ele disse “eu aposto em você”. Ele estava se referindo às particularidades de minha corporalidade – meu corpo e como eu estava jogando – o “aposto em você” era em função de como eu estava melhorando no meu desempenho no treino, e também da importância das capacidades que eu tinha de movimento nas mãos e coordenação para pegar e lançar a bola. Expressei uma dúvida de que meus braços não iriam ganhar força, e a resposta dele foi “não tem como não melhorar”. O que era uma atenção à minha corporalidade tornou-se um apagamento dela: “não tem como não melhorar” afirma o poder de treino e de tempo. As particularidades de minha corporalidade desapareceram.

Este vai e vem é característico do rúgbi: de um lado, salienta as características específicas de uma pessoa e, de outro, faz com que desapareçam. E inserção no esporte é através de formalização de diferença por meio de classificação e durante os treinos; a atenção é dada às diferenças de cada pessoa, tanto pelos atletas quanto pela equipe técnica. As diferenças são formadas não somente pela classificação, mas também comentadas e construídas em piadas, observações e orientações mais formais. Em contraste, discursos sobre treino, tempo e esforço aplicam-se a todos atletas de uma forma mais igualitária, independentemente das diferenças entre eles. Através de treino e esforço o atleta se torna “rugbeiro”, uma identidade que abrange as classificações de “ponto alto”, “ponto baixo”, jogadores com posições ofensivas ou defensivas.

Como já vimos com Mateus e Teresa, aprendizagem é uma forma de responsabilizar o indivíduo por alcançar o que seria considerado como progresso. O rúgbi enfatiza isso, primeiro, com os treinos e, de forma mais difusa, com exigências corporais de

condicionamento e dieta. Mas o que se vê mais claramente no rúgbi é a propriedade ritual de aprendizagem: no sentido de que uma pessoa acessa uma identidade diferente depois de passar pela iniciação.¹⁰ A identidade “rugbeira” apaga diferenças internas – entre jogadores de rúgbi – e enfatiza as diferenças entre eles como um grupo e os demais. Ver a criação de corporalidades através de um processo de aprendizagem põe em pauta várias perguntas. Até que ponto uma aprendizagem física pode ser traduzida e comunicada para um interlocutor sem que o interlocutor tenha passado pela mesma aprendizagem?

Esta constatação é bastante relevante dado os grupos com os quais este estudo lida: pessoas *chumbadas* e pessoas praticantes de um esporte. Diante de grupos cujas experiências são de alguma forma marginalizadas, ou fora do comum, pesquisadores às vezes salientam a necessidade de passarem pela experiência para poder entendê-la. Isto pode ter como fim estabelecer uma autoridade para falar e tornar inválido outros discursos sobre o grupo. Wacquant, em *Body and Soul*, toma uma posição forte a este respeito, insistindo nos conhecimentos e no seu pertencimento exclusivo às pessoas que passavam pelo treino de boxe. Mesmo que venha dele uma posição mais explícita sobre a questão, essas perguntas não são exclusivas de seu trabalho. William Foot Whyte começa sua obra seminal *Street Corner Society* (1973) declarando que “a única maneira de ganhar este conhecimento [da vida local] é viver no Cornerville e participar das atividades do povo” (Foot Whyte, 1973: p. xvi, tradução minha). Ambos, Foot Whyte e Wacquant, adotam essa atitude para responder a estudos realizados sem conhecimento direto dos grupos investigados. Partilho com eles a valorização da experiência, mas proponho, na minha imaginação de corporalidades, sempre ter em mente as possibilidades de comunicação com pessoas que não tenham corporalidades idênticas. Busco situar a minha própria experiência em face daquelas dos meus nativos, e também diante de meus leitores e da produção textual.

Antes de expor minhas diferenças de ênfase em relação a Wacquant, vale salientar com que riqueza ele usa a noção de *habitus* para descrever os processos e os resultados de suas aprendizagens. *Body and Soul* é importante para pensar corporalidades em geral, e ainda mais

10 Cabe lembrar que a questão da iniciação é um tema caro não só a Becker em *Outsiders*, mas também a Erving Goffman (1990).

útil para entender o treino de um esporte. Ele descreve não só o papel de técnico principal, mas também como “cada lutador de boxe colabora na educação dos outros”: através da sincronização de atividades; cada participante sendo um “potencial modelo visual, positivo ou negativo”; e como os atletas mais experientes assistem ao técnico na orientação dos novatos (Wacquant, 2004: p. 113).

Como já comentei acima, esses avisos vieram de atletas e da equipe técnica. Era possível, por exemplo, um atleta fazer uma pausa numa das atividades mais leves do treino para comentar o meu toque de cadeira ou o de outro novato no clube. Ou nos intervalos dos tempos, enquanto alguns se preparavam para se sentar na cadeira, outros brincavam na quadra, ou com a bola, e praticavam as habilidades requisitadas pelo esporte; também davam dicas uns para os outros. Durante os jogos dos treinos, as correções eram muito mais bruscas, e muitas vezes as atribuições de culpa (um passe de bola errado, por exemplo) não davam nenhum espaço para o culpado responder ou amenizar a sua culpa, explicando o porquê de seu comportamento (uma pessoa impediu que ele desse o passe certo). Fora dos jogos dos treinos, era possível negociar e descobrir o melhor método: durante os jogos a pedagogia era muitas vezes implacável. Aqui a bronca verbal era uma ferramenta para responsabilizar o outro. Quem dava a bronca tirava de si o peso do erro. A bronca, portanto, era um recurso usado entre jogadores de graus de experiência e habilidades semelhantes, e não somente uma maneira de corrigir os novatos.

Wacquant mostra tudo o que aprendeu – em corpo e alma – e a sua transformação é em termos de percepção de tempo, espaço, da relação com seu equipamento, seu corpo e suas dores. Ele relata a primeira vez em que entrou no ringue em um treino: sentia desconforto com suas luvas e proteções, a sua visão encolheu, ele não podia perceber a ação enquanto esta acontecia, e os três minutos pareciam “in-ter-mi-ná-veis” (*Ibidem*: pp. 74-76, tradução minha). *Body and Soul* enfatiza as transformações mentais e físicas que permitiram que ele se tornasse um lutador de boxe. “Lutar boxe é um pouco como jogar xadrez com seus intestinos”, ele diz, salientando o quanto o corpo está comprometido no raciocínio (*Ibidem*: p. 238). Este entendimento está localizado no lutador em função das variáveis às quais ele está respondendo e daquelas que cria: seus movimentos e os do seu oponente “mudam constantemente a equação que você está tentando resolver” (*Ibidem*: p. 75, tradução minha).

Arlei Damo, no seu trabalho sobre futebol *Do Dom à Profissão* (2005), nos mostra algo comparável na sua descrição de como futebolistas passam pelo processo de “dotar o corpo de senso prático”. Este senso prático é um “senso preciso das múltiplas relações de espaço e tempo” no “momento” (Damo, 2005: p. 285). As corporalidades aqui são feitas de regras do jogo, de movimentos do corpo, da bola e das equipes. As equações, para serem resolvidas num esporte de equipe, ocorrem mais claramente em níveis múltiplos. Esta descrição se aplica igualmente a um jogador de rúgbi, que na quadra vai ter consciência do seu corpo, do toque de sua cadeira, dos outros atletas, do bloqueio de outras cadeiras – para prendê-las ou escapar delas – da movimentação das equipes, do placar e do tempo que o seu time tem de posse da bola, e/ou os dez segundos que a pessoa com posse de bola tem para quicá-la ou passá-la. Damo cita Wacquant e concorda com ele, descrevendo isto como “pensar corporalmente”. “O que vai diferenciar o profissional é a velocidade, a precisão e a sincronia coletiva,” ou seja, a habilidade de entender e executar as ações com sua própria corporalidade no momento devido (*Ibidem*: p. 295).

Uma das evidências importantes que Wacquant fornece para justificar a importância do momento da ação é o estilo de treino de sua academia de boxe, caracterizado pela “recusa de racionalização”. O técnico nega formas de conhecimento de boxe contidos em livros, dizendo que Wacquant não poderia aprender nada de boxe lendo; e Wacquant também cita que vídeos não ajudam a treinar (Wacquant, 2004: pp. 101, 125, tradução minha). A combinação de como o esporte e o objeto são aprendidos leva Wacquant a afirmar no livro que alguém que não tenha feito boxe não pode entendê-lo. Parte disto tem como sentido enfatizar fronteiras designando pessoas que estão fora por serem “totalmente ignorantes” ou por “não terem nenhum conhecimento” a respeito do boxe (*Ibidem*: pp. 153, 154, 207, tradução minha). Ele também cita diretamente a relevância da “experiência de primeira mão”, de “entendê-lo de dentro”, ou seja, que “entendimento nativo do objeto é aqui a condição necessária de ter conhecimento adequado daquele objeto” (*Ibidem*: p. 59, tradução minha). O que “mais provavelmente irá eludir o observador externo é a extrema sensorialidade da iniciação pugilística”¹¹, com uma nota de rodapé dizendo “e ainda mais o leitor”, que “entra no universo pugilístico só através da mediação da palavra”. Para dar à sua proposição a “força completa”,

11 Por falta de uma correspondência exata, traduzo “*extreme sensuousness*” como “extrema sensorialidade”.

seria necessário capturar e comunicar os cheiros, os ruídos e todas as cadências e ritmos de uma academia de boxe (*Ibidem*: pp. 70, 71, tradução minha).

Há várias formas em que a minha posição se distingue daquela adotada por Wacquant em *Body and Soul* nesta parte de sua descrição de corporalidades de lutadores de boxe. Wacquant defende que é com todos os seus sentidos que um lutador “se converte gradualmente ao mundo do boxe [*prizefighting*]”, o que não poderia ser passado com toda a “força” necessária para o leitor. Primeiro, eu acho importante separar a experiência de Wacquant da sua escrita. Esta frase, como uma constatação analítica, já tem a sua força completa, sem que o leitor tenha que vivenciar a conversão de se tornar lutador de boxe. Wacquant está enfatizando a dificuldade de comunicar tudo o que ele sentiu, mas eu creio que ele poderia apresentar as conclusões teóricas e, mais importante, o leitor poderia entendê-las sem ter compartilhado da mesma vivência. É por causa dessas formas diferentes de “entender” que neste trabalho procuro destacar a minha posição de não-exclusividade, ou seja, uma forma de descrever corporalidades na qual pessoas *não-chumbadas*, pessoas que nunca praticaram rúgbi em cadeira de rodas ou lutaram boxe possam entender e compartilhar com pessoas *chumbadas*, “rugbeiras” ou lutadores de boxe, para vantagem de todos.

Segundo, como vimos acima com a identidade de “rugbeiro”, a formação da identidade de grupo apagou as diferenças internas. A mesma coisa acontece com Wacquant ao construir a diferença entre quem é “totalmente ignorante” em boxe e as pessoas que sabem lutar. Isto acaba diminuindo o valor teórico da diferença entre sua transformação sensorial e as transformações corporais dos outros lutadores de boxe. Ele praticava esportes na França; os demais, costumavam brigar na rua. Meu campo exige que se enfrente a questão de heterogeneidade do grupo diretamente. Já apresentei um pouco as diferenças de corporalidades entre os jogadores de rúgbi e, considerando-as, o que fica claro é que, parafraseando Wacquant, a “extrema sensorialidade” da iniciação “rugbeira” é diferente para cada atleta. O papel que vai ter na quadra, a sua cadeira e a relação com ela, a prática de tocar a cadeira e manipular a bola e as várias características corporais são todos pontos de diferenciação da experiência.

Por agora, só enfocando na transformação sensorial, podemos ver que os atletas do Guerreiros têm experiências sensoriais muito diferentes nos treinos. Já citei no primeiro

capítulo que alguns atletas tetraplégicos não transpiram. Entre eles, alguns sentem mais o calor; outros, menos; e os atletas com diversas condições médicas transpiram bem. Os atletas tetraplégicos também tinham espasmos em suas pernas, e procuravam dominá-los. Para eles, estas são as reações sensoriais no treino. Depois de um treino de manhã, comentei que pretendia comer um grande almoço para satisfazer minha fome; um dos atletas tetraplégicos disse que ele não sente fome depois dos treinos e, após minhas perguntas, que ele não sentia muita fome depois de acidente que o deixou tetraplégico. A fome está entre minhas reações mais básicas a exercício físico – básico no sentido de que vem logo após o exercício, inevitavelmente – mas o que para meu corpo era uma experiência inevitável do treino, para ele, era desconhecido como resultado do exercício. O que Wacquant chama de “experiência de primeira mão” é diverso e contraditório, e o “dentro” de onde um observador participativo ou outro atleta entende a atividade é distinto do “dentro” de outros atletas.

A reação a essa diferença poderia ser a de enfatizar o quanto as nossas subjetividades corporais são incomunicáveis. Porém, neste trabalho, acho mais frutífero pensarmos as possibilidades de comunicação. Isto me traz ao meu terceiro ponto: que corporalidades não são limitadas ao momento da “ação”. Elas são produzidas e reproduzidas, posteriormente difundidas pelos seus atores e também por pessoas que não participaram da ação original. De mesma forma que o evento se estende e se repete em suas ondulações, também poderia ter sido previsto, e a concepção de sua possibilidade poderia ter construído o evento antes de ele acontecer. Na formação de corporalidades, alguns eventos se sobressaem, e as suas reconstruções moldam a narrativa daquela formação. O momento da ação – tão ricamente descrito por Wacquant e Damo – é reproduzido em contextos desconectados em tempo e espaço; uso isto para afirmar que a reprodução desses momentos e eventos não só se destacam na formação de corporalidade, como também podem ser o meio através do qual pessoas conseguem compartilhar e comunicar suas subjetividades corporais.

Wacquant descreve a “tragédia de reconversão impossível” de um exitoso lutador de boxe que, depois de sua carreira, não tem mais o capital de sua corporificação (Wacquant, 2004: p. 59, tradução minha). Mas a sua etnografia fornece várias dicas de como as corporalidades são comunicadas fora do ringue. Embora assistir vídeos não seja um método de treino, o técnico disse que a maneira pela qual ele “aprendeu” foi assistindo-os. Esse técnico

não tinha uma carreira brilhante como lutador, mas sim uma maneira de ensinar outros a fazerem o que ele nunca tinha conseguido (*Ibidem*: pp. 106, 107). O clube reproduz os cartazes e as histórias de lutas de seus membros, e também os mitos e as lutas de boxeadores famosos: mesmo que o lutador possa ter uma reconversão impossível, estas são formas pelas quais as suas corporalidades continuam sendo reproduzidas.

2.2.2 Zonas de contato

Em que pesem os problemas que acima acabamos de detalhar, modelos de aprendizagens são muitos valiosos para perceber como são desenvolvidas corporalidades. Nesta seção, não proponho descartar a possibilidade de pensar em termos do treino e da aprendizagem, mas de tomar emprestado um modelo complementar: o de “zonas de contato”. Inspiro-me em Haraway e sua obra *When Species Meet* (2008), livro fascinante e sugestivo. Haraway, por sua vez, apoia-se no conceito de Pratt em *Imperial Eyes* (1993), usado para referir-se a interações em encontros coloniais, e o aplica para descrever a relação entre ela e sua cadela, Cayenne. Haraway e sua cadela treinam e participam de competições de agilidade, um esporte que leva humano e cachorro a transitarem por uma rota fixa com obstáculos, com o primeiro guiando o segundo.

Originalmente referindo-se ao contato entre falantes de línguas diferentes, Pratt escolheu para colocar em primeiro plano “as dimensões interativas, improvisadoras de encontros coloniais”:

Uma perspectiva de “contato” enfatiza como sujeitos estão constituídos em e pelas suas relações de um com o outro. A perspectiva trata as relações [...] em termos de copresença, interação, entendimentos e práticas entrelaçados, muitas vezes entre relações de poder radicalmente assimétricas (Pratt, 1993: p. 7, tradução minha).

Haraway usa este conceito para descrever a comunicação crescentemente densa que ela tem com Cayenne, e de como elas aprendem, através dos treinos, a constituir um novo sujeito, de como desenvolvem uma zona de contato que enreda a ambas (Haraway, 2008: p. 215). Este é o encontro entre espécies de que fala o título, em que humano e cachorro se encontram e, quando juntos, ambos são transformados. O livro é inspirador e a leitura às vezes emocionante

na sua derrubada de fronteiras e em suas afirmações vigorosas: “Espécies companheiras, coconstitutivas e coevolução são a regra, não a exceção” (*Ibidem*: p. 220, tradução minha). Mas temos que desconfiar de algo que provoca uma leitura assim.

As suas descrições e a análise do que ela se torna junto a Cayenne (o *becoming together*) são reveladoras, mas ela esquece as outras zonas de contato em que elas estão comprometidas, e que envolvem diferentes elementos, tais como as regras de competição ou as rotas de agilidade previstas no esporte. Não é apenas uma zona de contato entre humano e cachorro, mas também entre eles e os marcadores no chão que delimitam onde Cayenne pode e onde não pode pular. Estamos de novo diante de corporalidades entendidas em termos de aprendizagem: uma das coisas que fazem o livro emocionante é a busca de Haraway por aperfeiçoamento. Começa com o momento em que ela e Cayenne não se entenderam, não estavam se comunicando e não tinham uma zona de contato entrelaçando-as: e elas frequentemente erravam na sua passagem pela rota (*Ibidem*: pp 215, 216, tradução minha). Depois da aprendizagem e dos treinos é que elas se transformam numa nova unidade.

Porém, voltando ao conceito como originalmente usado por Pratt, podemos ver que a ideia de zonas de contato são precisamente descrições desses momentos de não-entendimento. Não havia um momento, depois de elas começarem a interagir, em que elas não tivessem uma zona de contato entrelaçando-as. Para Pratt, o conceito é formado para descrever comunicações com suas “possibilidades e riscos”, encontros muitas vezes de “conflito intratável”. Um dos exemplos ilustrativos usados por ela é de uma carta escrita em Cuzco, em 1613, numa “mistura de quéchua e espanhol áspero e gramaticalmente incorreto” – uma carta de nada menos de 1.200 páginas de texto e ilustrações. Foi achada num arquivo em Copenhague em 1908 – não se sabe como chegou – e parecia que ninguém a tinha lido, e nem procurado saber como lê-la. Só nos anos 70 ela foi alvo de atenção, sendo reconhecida como “um extraordinário *tour de force* intercultural” (Pratt, 1993: pp. 2-6, tradução minha). A legibilidade do documento é tão importante quanto a sua ilegitimidade; os maus entendidos e a falta de atenção à carta são partes vitais de relações que Pratt procura descrever.

Entre as possibilidades e os riscos de comunicação está a possibilidade de não ser reconhecido; ou, no que nos interessa, as fronteiras ou os pontos de contato entre os corpos, os objetos e as palavras que podem não estar claros. Minhas experiências iniciais no rúgbi são um

exemplo disto, já que eu não tinha claro os limites de meu corpo ou da minha cadeira. O processo de aprendizagem cria fronteiras claras, entre mim e minha cadeira, ou entre Haraway e Cayenne: a unidade é formada através da separação das partes constituintes. Depois de longo treino, eu e Haraway sabemos como nos comunicarmos melhor, e como atribuir propriedades de unidade do tipo humano-cadeira ou humano-cachorro a variáveis no humano ou na cadeira ou no cachorro. Mas antes do treino, ou em relações que não podem ser treinadas, ou nas outras relações em que essas unidades estão comprometidas, as fronteiras não são tão claras. Damo descreve a consciência das múltiplas relações de tempo e espaço que um jogador de futebol tem em campo e, até certo ponto, isto também descreve como uma pessoa poderia se deslocar pela cidade. Ao mesmo tempo em que tem consciência dos buracos na calçada, de como atravessar a rua, de onde subir na calçada no outro lado, o planejamento desta rota, em termos do destino pretendido, envolve também cálculos no que diz respeito aos outros pedestres e ao trânsito na rua. Como Mateus e Teresa descreveram, essas são relações que podem ser estudadas e planejadas.

Mesmo em situações para as quais se tenha treinado ou preparado, o treino não acaba com imprevisibilidades: o treino fornece maneiras de controlá-las e dominá-las. Futebolistas profissionais não podem controlar o remate da bola, mas sim como eles respondem, e como eles se posicionavam antes. O próprio Mateus, quando a gente saía com a cadeira, me falou que sim, ao ver um obstáculo, que se poderia pegar um outro caminho – mas que não haveria garantia de que o outro caminho não tivesse novos obstáculos. O seu método de “estudar” caminhos é uma forma de gerenciar as coisas não conhecidas, não uma forma de apagá-las: de procurar administrar a zona de contato. Quando fomos na rua em nossas cadeiras, escolhemos um momento propício, mas havia pouco controle sobre os carros e os ônibus vindo atrás de nós e, mesmo assim, esse conhecimento era através dos ouvidos. As relações não estavam claras, e o limite entre uma colisão e uma caminhada feliz era mais um prova de fé (talvez justificada) do que algo conhecido.

As fronteiras podem não ser conhecidas; também o que está do outro lado da fronteira, a “experiência de primeira mão”, não é mais o que buscamos conhecer. Nas palavras de Haraway, estamos “desarmados da fantasia de entrar nas cabeças, nossas ou das outras pessoas”, a fantasia de conhecer a “história toda”; em vez disso, procuramos a comunicação,

mesmo que esta seja imperfeita (Haraway, 2008: p. 226, tradução minha). Ela está dizendo que não se pode conhecer totalmente a história do outro, ou de si mesmo, fora da ação: é através de zonas de contato e das relações que sujeitos são formados e podem ser entendidos. O foco não é entender a experiência sensorial do outro, mas sim ver as maneiras pelas quais isto se manifesta em zonas de contato, de entender como é que emoções, felicidades, dores, prazeres, cansaços e energia se expressam nas zonas de contato.

A pesquisa enfatizou o estudo das experiências vividas e dos papéis nas trajetórias da vida de dores e cansaços. Portanto, este trabalho também os enfatiza. Lembrem os leitores que isto não é uma constatação de que as vidas de algumas pessoas *chumbadas* sejam feitas das dificuldades. Em alguns casos, dores e cansaços são categorias muito úteis numa apresentação como esta, mas outras categorias – como aquelas mencionadas no último parágrafo – poderiam ter sido tão ou mais úteis se em campo a direção ativa da pesquisa tivesse sido diferente.

Há várias maneiras pelas quais dores poderiam se parecer com aprendizagens – neste caso, aprendizagens sendo resultados de ações repetidas, mas não resultados desejados ou bem-vindos. Júlia experimenta dores há mais de 40 anos que são fruto de tendinite e bursite por de se movimentar, e se movimentar muito, usando muletas, ou outras técnicas que usam a força dos seus braços. Nina experimenta algo similar por ter usado uma cadeira manual por mais de 30 anos. E Camila atribui suas dores e a escoliose à uma postura inadequada por ter usado cadeiras de rodas no tamanho para adultos, mesmo quando era menor. As dores que elas experimentam hoje são atribuídas a essas circunstâncias, reproduzidas durante anos.

Elas têm várias formas de gerenciar as dores e as experiências delas advindas. Esses métodos incluem usar medicamentos, adaptar novas posições que não causam tanta dor (como vimos no primeiro capítulo, o fato de Camila usar uma nova cadeira ajudou-a a sentir menos dores), e evitar fazer certas atividades, ou evitar fazê-las em excesso. As respostas não sempre as mesmas. Há momentos depois de muita atividade em que Júlia insiste em descansar e ficar “quieta”, e Nina, cujas dores variam de dia para dia, vai procurar “amenizar” não tocando muito a sua cadeira e não fazendo muito esforço. Mas ambas regularmente saem de casa e continuam as suas atividades sentindo dor. Para Nina, ela sai de casa porque “vai doer do mesmo jeito” – ela prefere “sentir dor na rua”: “na rua você esquece”. Para Júlia, não é que ela esqueça a dor, mas há os momentos em que a dor “dá para levar”, e ela irá fazer uma atividade

mesmo sentindo dor. Algumas dores estão sempre presentes para ela, em cada aspecto de sua vida. Ela disse que nunca foi ao trabalho sem sentir dor, e que “não me conheço sem dor”.

A opção de evitar fazer alguma atividade é em parte o que Júlia estava descrevendo quando ela, adotando a palavra “poupar” de Henrique, explicava os benefícios de usar uma cadeira de rodas motorizada em vez de andar (como descrito no começo deste capítulo). Como no debate sobre eu usar uma cadeira de rodas motorizada, isto poderia ser interpretado como se acomodar. Uma estratégia de conservação que poderia ser vista como preguiça. Estratégias de conservação incluem aquelas de Júlia, por causa da dor e da possibilidade de provocar mais dor com mais exercício, e aquela citada por Henrique, de não piorar uma doença progressiva. Em relação ao cansaço e a preveni-lo, alguém com dificuldade de andar poderia dar pausas frequentes ou evitar caminhar longas distâncias. Como também se faz em relação à dor, conservar-se poderia envolver planejamento detalhado do que se vai fazer no dia e o impacto que isto terá no que se vai fazer no dia seguinte. Não são só os próprios corpos que são alvo de conservação: várias pessoas também procuram poupar as suas cadeiras de rodas, evitando utilizá-las de formas que poderiam estragá-las (como a velocidade com que sobe degraus pequenos, ou o uso de cadeira em chãos que não são lisos). E, acima, quando Mateus falou em ter que aprender a “preservar amizades” e não pedir ajuda demais, ele estava falando de uma conservação de laços afetivos.

A conservação e a recusa de certas relações que ela compromete são tão formadoras de zonas de contato quanto a repetição de uma atividade num treino formalizado. Fazer certas coisas com menos frequência, com menor intensidade, e/ou substituí-las por alternativas são formas em que as interações de zonas de contatos são emolduradas. Poupar-se é um processo criativo, que pode ser através de novas tecnologias, da determinação do ritmo de cada dia e de como se planejam outras atividades ou de como persegui-las.

2.3 FORMAR CORPORALIDADES ATRAVÉS DA VIDA

Consideramos aqui neste capítulo a relação entre a condição médica e as mudanças em corporalidades. Isto faz parte de uma pergunta maior, sobre conectar mudanças de corporalidades com outras mudanças na vida. Neste contexto, a condição médica, ou seja, o diagnóstico atualmente aceito é só uma entre outras formas de perceber e interpretar

corporalidades e suas mudanças. No próximo capítulo veremos como o diagnóstico poderia mudar várias vezes durante a vida, e como há outras explicações que têm importância contrária às explicações médicas. Como já vimos, a pergunta não é só sobre como as mudanças acontecem, mas também como as mudanças são interpretadas e usadas para pensar e formular corporalidades, e como essas interpretações se tornam parte das próprias corporalidades.

No primeiro capítulo, descrevemos corporalidades formadas pelas conjunções entre pessoas, objetos e palavras. Consideramos maneiras de andar e de usar uma cadeira de rodas, mas não consideramos como essas conjunções estavam conectadas, ou como uma poderia chegar na outra. Agora vamos considerar essas transições entre corporalidades distintas, entre o frequente uso de uma conjunção e de outra. As mudanças e as razões para elas são, como a nossa concepção de corporalidades, combinações de valores e fatores físicos. Mudanças no corpo às vezes têm as correspondentes nas conjunções acessadas, e vice-versa; mas às vezes as mudanças no corpo e aquelas nas conjunções não estão relacionadas. A relação entre essas conjunções e outras propriedades da trajetória da vida é em algumas circunstâncias fundamental e, em outras, aparentemente irrelevante. As conexões entre corporalidades e vida social são diversas, e diferentes das conexões entre corporalidades e vida profissional.

Em termos gerais, a trajetória principal pela qual a maioria dos meus nativos passou é a trajetória de andar, andar com apoios e depois usar uma cadeira de rodas. As diferenças internas são consideráveis nas variadas formas de andar, nos apoios usados, se a transição para a cadeira foi permanente ou feita enquanto conseguia andar, se a cadeira usada era manual ou motorizada e se, depois de usar uma cadeira manual, eles começaram a usar uma cadeira motorizada. As semelhanças na trajetória têm várias raízes, e no próximo capítulo consideraremos como pessoas influenciam umas as outras nesta questão.

Um dos fatores que fundamentam a semelhança nesta trajetória é um corpo progressivamente mais comprometido. Em grande parte, isto ocorre em função do corte feito pela pesquisa, que dá ênfase a pessoas que têm distrofias musculares. Primeiro, então, trataremos do grupo das pessoas que têm distrofias musculares, por um lado, por causa das semelhanças que as distrofias têm em seus efeitos e, por outro, para salientar quais são as partes das trajetórias não determinadas pela distrofia.

2.3.1 Pessoas com distrofias musculares

Uma ilustração dessa trajetória pode ser encontrada na minha entrevista com Filipe. Ele me falou sobre a sua trajetória corporal, contando a história desde os seus 20 anos, quando a distrofia começou a se manifestar, até começar a usar uma bengala, com cerca de 24 anos, e nos anos seguintes quando passou a usar uma cadeira de rodas manual. Seu resumo desses quase dez anos foi o seguinte (os colchetes marcam meus cortes numa narrativa que foi ininterrupta):

Eu para mim andava natural, [...] mas todo mundo falava que eu estava mancando [...]. Foi aos poucos, teve um tempo em que passei a andar de bengala [...]. Comecei a andar de cadeira de rodas, para eu me locomover em grandes áreas [...]. Andava pouco assim, aí aos poucos fui na cadeira de rodas, aí teve aquela transição, né? andava em casa, às vezes sem bengala. Aí depois passei a só andar do meu quarto até a sala, ou do meu quarto até o banheiro, teve tempo que passei a só andar até o banheiro, teve um tempo em que passei a só ir no banheiro, me levantar para fazer a barba, e escovar os dentes, não me lembro. Depois, foi um tempo em que deixei realmente de me levantar. E aí foi. E aí foi.

Esta descrição do processo gradual de desenvolvimento de suas corporalidades poderia se aplicar a todos os meus nativos com distrofias musculares. As pessoas que não usaram uma bengala ou muletas talvez tenham tido acompanhantes para ajudá-las a andar, mas também experimentaram os limites do alcance de seu andar, que progressivamente diminuía. Algumas pessoas usavam a cadeira, primeiro, pontualmente; outras pessoas pararam de andar logo depois de começarem a usar a cadeira.

Estas são as conjunções principais de corporalidades, mas temos também que traçar a posição que essas transformações têm quanto às outras faces da vida. Filipe estava fazendo um curso para ser garçom quando começou a ter dificuldades de andar. O resultado, como ele disse: “muitas pessoas levaram banho de Coca-Cola de mim”, e ele não conseguiu continuar no trabalho. Depois, ele tentou um curso de artesanato, mas também descobriu que suas dificuldades físicas impediam a continuação nesta área. Ele trabalhou por dois anos como secretário na consultoria de sua irmã, antes de se aposentar por invalidez com cerca de 24 anos.

A faixa etária em que as pessoas com distrofia muscular adotam uma cadeira varia dos

12 anos aos 70 anos. Duas pessoas adotaram com 11 ou 12 anos; cinco delas, incluindo Filipe, adotaram entre 20 e 30 anos; duas após os 60 anos. É o nível de severidade da distrofia e quando a distrofia se manifesta que estruturam as diferenças, determinando quanto de sua formação, vida profissional e vidas sociais e familiares são vividas através das várias corporalidades. Porém, a diferença mais precisa é resultado de outros fatores. Mateus cita sua resistência em ir para uma cadeira de rodas. O que ele chama de “gatilho” para que a usasse foi o seu irmão Henrique. Ele caiu, fraturou o fêmur e, depois disso, começou a usar uma cadeira de rodas. Isto era “uma coisa estranha” para Mateus, porque Henrique ainda tinha mais desenvoltura para andar do que ele. Foi só após Henrique começar a usar a cadeira que Mateus se decidiu, “embora”, nas suas palavras, “já estivesse precisando muito”. Agora Mateus pensa que deveria ter começado a usar uma cadeira uns anos antes.

A maioria das pessoas que começou a ter dificuldades para andar e a usar uma cadeira de rodas antes dos 30 anos enfatizou as suas formações e vidas profissionais. Nas palavras de Mateus, também generalizando as trajetórias das pessoas que ele conhece na figura de “o deficiente”: “coisas que ele tem que fazer, escola, trabalho, ele vai, independente de qualquer coisa”, mas “lazer, passear” não têm a mesma prioridade. Para a escola e o trabalho, a família dispõe os seus recursos, principalmente o tempo de um ou ambos os pais para, por exemplo, ajudar na ida e vinda da escola e/ou do trabalho. No próximo capítulo veremos como várias pessoas indicam a aquisição de uma cadeira de rodas motorizada como elemento transformador para oferecer opções de, inclusive, se socializarem de forma independente.

Até agora tratamos distrofias musculares como condições progressivas, ou seja, em que a perda de força muscular vai aumentando. A própria ACADIM assim define “Distrofias Musculares Progressivas”. Parecia-me que havia uma aceitação generalizada em meu campo de que distrofias musculares iriam progredir, especialmente em consequência do grande uso da força muscular. Isto é aceito pelos dirigentes da ACADIM, os médicos em matéria de referência sobre a distrofia muscular no Rio de Janeiro, os associados da ACADIM, sendo uma noção difundida entre os profissionais de saúde e/ou pessoas leigas. Saliento que nesta aceitação as fronteiras entre o conhecimento biomédico e o conhecimento dos meus nativos não são claras: o uso cotidiano alude, às vezes, à autoridade médica, mas as alusões são feitas sem precisão.

Minha própria posição no campo pode esclarecer alguns destes fatores. Lembro-me que médicos me disseram que minha distrofia muscular iria ser “estável” depois de eu passar pela adolescência. Os médicos que disseram isto são de um dos centros mundialmente reconhecidos como sede de pesquisa sobre distrofia muscular, mas não tenho contato direto com eles há mais de cinco anos (antes do diagnóstico que formalmente identificou o tipo de distrofia muscular que tenho), e estamos tratando de um campo onde os próprios conhecimentos biomédicos não são estáveis. No campo, portanto, eu dizia que minha distrofia muscular não era progressiva. Algumas pessoas aceitavam isto. Filipe, por exemplo, disse que, quando tinha minha idade atual, possuía mais desenvoltura do que eu tenho agora, mas, quando eu tiver a sua idade atual, terei mais do que ele tem agora.

No entanto, a ideia de estabilidade de condição de um corpo com distrofia muscular vai contra os conhecimentos difundidos no meu campo. Para Henrique, minha condição é “igual” à dele e à do seu irmão, Mateus. Numa outra ocasião, disse-lhe que a minha distrofia não era degenerativa, e ele negou esta possibilidade. O processo de degeneração é complicado, e reconhecido como uma mistura de degeneração inevitável e em função do grande uso. Quando contei para Mateus que eu estava treinando rúgbi, ele ficou preocupado com os efeitos que isto poderia ter no meu corpo. Embora não me aconselhasse diretamente, ele me contava sobre o que acontece quando alguém com distrofia muscular tenta ganhar força. Ele dizia que, mesmo que pudesse ter ganhos no curto prazo, o resultado seria uma “conta caríssima”, um prejuízo, a pagar no longo prazo.

Isto quer dizer que Mateus usou a ideia da minha distrofia ser progressiva para combater a lógica do esporte e dos meus treinos de rúgbi. Meu corpo e minhas corporalidades viraram o lugar de embate entre interpretações distintas. No rúgbi, mesmo que eu tenha citado minha distrofia como algo impedindo progresso, eu buscava negar a possibilidade de minha distrofia ser interpretada como degenerativa. Eu conseguia fazer isto com certo sucesso: no rúgbi, eu poderia assumir a autoridade sobre a minha distrofia muscular. Porém, eu não tinha controle exclusivo sobre as interpretações de meu diagnóstico com Mateus. Ao dizer que eu poderia melhorar no curto prazo, ele concedia algo da lógica do esporte, mas condenava a opção no longo prazo. O “longo prazo” era um prazo que ele tinha vivido, e que ele vinha acompanhando na sua família e em pessoas da ACADIM, envolvendo as mudanças dos efeitos

de distrofias musculares em certos corpos.

Nesse debate, ambos estávamos acessando conhecimentos de biomedicina. Mateus estava lembrando palestras a que ele assistira, e o que os especialistas no Rio de Janeiro dizem sobre distrofia muscular; e eu estava procurando lembrar o que médicos me disseram, e as formas pelas quais eles tinham incentivado a prática de exercícios (embora fossem formas de exercícios menos exigentes do que o treino de rúgbi). O debate era sobre estas propriedades biológicas do meu corpo, mas também, simultaneamente, sobre como os “fatos” de minha distrofia iriam ser usados para entender e dirigir outras partes da minha vida. Isto me deixava desconfortável emocionalmente, não só durante algumas conversas mas em reação ao meu campo. A primeira pergunta era se eu deveria parar de treinar rúgbi. Eu procurava amenizar, encontrando um meio-termo de “só vou fazer por uns meses”, mas o problema ia além. Como interpretar as dores que eu sentia depois de treinos? Eram dores “naturais”, ou eram o resultado de eu fazer mais do que o meu corpo aguentava?

A narrativa de uma doença progressiva é muito poderosa. Era uma luz sobre a qual eu poderia considerar as perdas de minha mobilidade nos últimos anos, que antes eu tinha considerado como perdas passageiras, ou a certas experiências; era também uma forma de perceber as atividades cotidianas que eu fazia com alguma dificuldade e pensar como elas eram muito frágeis em face de possíveis mudanças no corpo; e como combinar estes pensamentos para imaginar o meu futuro. E eu não gostava nada destes pensamentos; eles minimizavam a agência que eu havia tido no meu passado, ou que teria no meu futuro. Para mim, era mais cômodo pensar que perder uns quilos iria me trazer de volta a mobilidade perdida do que imaginar que a mobilidade tinha sido perdida permanentemente.

Há uma série de perguntas levantadas por este relato de minha experiência em campo, mesmo depois da questão do quanto a condição médica é degenerativa. Se é degenerativa, quando é que mudanças no corpo se relacionam com mudanças em corporalidades? Em parte eu já estava respondendo a esta pergunta, experimentando ver quais mudanças passadas e futuras poderiam ser explicadas pela distrofia muscular progressiva. Mas demorei a expressá-la de uma forma mais penetrante: se aceitarmos que o corpo está num processo de degeneração, quais serão as outras formas de responder a isto?

Mesmo que um corpo esteja perdendo força e capacidades, essas perdas não são necessariamente conectadas com a degeneração causada pela condição médica. A ideia de que se exercitar demais causa danos é uma dessas formas. Porém, fazer algo menos, por dificuldade, por medo de ter um acidente, ou por uma estratégia de se poupar, também poderia resultar em perda de força. O exercício e o superexercício são imaginados como partes de ciclos positivos ou negativos.

Pela nossa forma de entender corporalidades, podemos ver diferenças em mobilidade não associadas com as mudanças no corpo. Teresa me contou o que para ela era um “exemplo clássico” de ter uma condição progressiva. Ela sempre tinha “muita facilidade para fazer a passagem” (da cadeira para o vaso sanitário). O que acabou sendo o fator crucial foi que ela ganhou a sua cadeira atual que, por ser mais alta que a cadeira anterior, tornava a passagem mais difícil. “No meio disso tudo,” ela machucou sua mão de apoio, imobilizando-a por 15 dias, e resultando numa perda de força. Por causa destas duas coisas, ela teve que “buscar outras maneiras de fazer a mesma coisa”, e começou a usar com mais frequência uma comadre na sua cama. Aqui o mais importante na perda da habilidade de fazer a passagem da cadeira para o vaso sanitário foi provavelmente a diferença de altura da sua nova cadeira, mas como se pode ver, por acaso isto ocasionou simultaneamente uma perda de força na mão que ela usava.

Ao contrário dos meus primeiros receios de ter um corpo com uma condição degenerativa, Teresa está preparada para o futuro. “As dificuldades vão aparecendo [...] Eu vou tentando contornar” ou “resolver de outra forma”. Estas palavras se parecem muito com aquelas de um dos diretores da ACADIM, Artur, que descrevia a reação de “encontrar dificuldades”: “se você não pode ultrapassar um obstáculo, você contorna”, “vai substituindo” as maneiras de fazer as coisas. Em vez de temer todos os possíveis males do futuro, eles apresentavam para mim uma filosofia de enfrentá-los à medida que eles apareçam.

As formulações filosóficas pertencem às entrevistas em que elas foram ditas. Mas no período de minha convivência em campo eu também entendia as formas concretas de as pessoas gerenciarem os obstáculos que o futuro poderia trazer. Eram ações bem precisas. Henrique estava fazendo concursos para novos trabalhos, com a consciência de que, embora sua renda seja adequada para a sua situação de hoje, não seria suficiente para um futuro no qual ele não teria tantas condições de viver sozinho. Tendo em mente o seu irmão, com uma

distrofia e comprometimentos mais desenvolvidos, ele se planejava para a ocasião em que ele também precisaria de mais assistência no dia a dia. Particularmente, as pessoas que já passaram por dificuldades respiratórias estavam planejando como lidar com dificuldades mais severas no futuro, o que implica a necessidade de providenciar um aparelho caro que ajuda na respiração, ou de fazer fisioterapia para manter a capacidade respiratória.

2.3.2 Pessoas com outras condições médicas

Entre as pessoas que não têm distrofias musculares, duas compartilham a trajetória de andar com mais dificuldades até usar uma cadeira de rodas. As mudanças dos seus corpos através do tempo são bem diferentes das de outras pessoas com distrofias musculares. Para Júlia, que anda até hoje com muletas, as dificuldades não eram de não ter mais a força para andar com a desenvoltura com que ela andava, mas de ter dores que a impedem. Para evitá-las, e para poder continuar a viver sozinha, ela adquiriu uma cadeira de rodas motorizada quando tinha cerca 55 anos. A segunda pessoa que compartilha essa trajetória é Luciana. Ela teve polimiosite, uma doença autoimune. A doença começou a se manifestar quando ela tinha cerca 20 anos, e ia melhorando e piorando em fases. Ela rapidamente perdeu função para depois, bem gradativamente, ganhá-la de novo. O seu andar ficou limitado a curtas distâncias, e ela caminhava com o apoio de pessoas ou objetos. Três anos atrás, após um tempo sem sair tanto de casa, ela comprou uma cadeira motorizada. Exames médicos sugerem que ela não tem mais a doença: no decorrer desses últimos dois anos os exames são “normais”. O seu médico atesta que ainda poderá ganhar força – ela diz: “não vou ficar esperando, estou bem desse jeito”. Por ter a possibilidade de voltar a andar melhor, ela é diferente das pessoas com distrofias musculares, cujas chances de melhora são reconhecidas como muito distantes.

As demais pessoas tiveram corporalidades relativamente estáveis durante as suas vidas. As duas pessoas com paralisia cerebral não usam cadeiras de rodas. Beatriz anda com muletas, e Clara anda sem apoios. E, por último, há duas pessoas que nunca andaram: Nina e Camila. Elas usaram carrinho de bebê e depois cadeiras de rodas. Nina, ficou paraplégica em função de um erro médico, numa operação em seus pulmões quando tinha um ano de idade. Camila tem atrofia espinhal, e ela descreve sua doença em termos de ter 80% de perda de força nos seus músculos.

Camila enfatiza que nunca ter andado é um fator que a diferencia de outras pessoas que usam cadeiras de rodas. Tendo como referências predominantemente pessoas *chumbadas* por causa de um acidente, diz que elas sabem como era antes e como é depois de poder andar, mas que ela não tem essa experiência. Isto nos indica como as corporalidades das pessoas que passaram por transições poderiam ainda estar com elas. Embora não possam mais andar do jeito como andavam, carregam as corporalidades passadas com elas. Como Camila chama a nossa atenção, corporalidades passadas fazem parte de como se relaciona e concebe o mundo hoje.

2.4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

No primeiro capítulo, introduzimos as cenas de conjunções que compõem o nosso trabalho, bem como apresentamos as cenas e determinamos as situações e alguns dos fatores que as constituem. Neste capítulo, vimos algumas das maneiras em que as conjunções existem em diferentes ordens de tempo. Conjunções de corporalidades não existem apenas no momento presente, mas também se ramificam e são formadas e reformadas através de outras temporalidades. Um acidente torna-se uma aprendizagem; a corporalidade passada de uma pessoa é usada para perceber e/ou formar o futuro de outra pessoa.

Por entenderem corporalidades fora de seu momento “presente”, vimos as maneiras através das quais elas podem ser reproduzidas, compartilhadas e comunicadas. As suas formações são, em parte, a aquisição de novas técnicas e, em parte, as suas posições relativas às maneiras diferentes de interpretá-las. Analisamos como interpretações formam corporalidades, sejam elas interpretações nativas ou dos autores apresentados. Observamos como visões complementares as posições de “aprendizagens” e de “zonas de contato” e como elas são usadas para interpretar corporalidades teoricamente e também pelos nossos nativos. Aprendizagens enfatizam elementos de transmissão e aquisição. Interpretações com estas ênfases encontram-se nas “técnicas corporais” de Mauss, no *habitus* de Bourdieu. Em vários momentos, interpretações nativas parecem colocar eventos e conjunções em termos de aprendizagens. Mesmo que possamos ter muito em comum com estas perspectivas, nosso uso do conceito “zonas de contato” é para contrabalançar a tendência de não-enfatizar momentos de falta de comunicação e transmissão. Utilizamos este conceito para descrever dores e

cansaços, e para entender situações em que fronteiras entre pessoas e objetos não são tão claras ou conhecidas.

Central na matéria etnográfica do capítulo foi a colocação do corpo do pesquisador em campo. Nas palavras de Wacquant, o corpo do pesquisador foi utilizado como uma “ferramenta” de investigação. Sentar numa cadeira de rodas motorizada, começar a treinar rúgbi em cadeira de rodas e ter uma distrofia muscular foram elementos de formação de corporalidades do pesquisador em campo, no sentido de “aquisição de técnicas” e de entrar em “zonas morais” com as suas avaliações e estratégias para interpretar e gerenciar corporalidades. Uma das implicações de usar o corpo como “ferramenta” é a de que a corporalidade do pesquisador é escrutinada e questionada simultaneamente e em conjunção com o conhecimento que o pesquisador tem das corporalidades nativas. Esta posição tem os seus confortos e desconfortos: como vimos, minha posição no campo foi ambígua por ser um lugar de embate e confronto entre diferentes corporalidades.

Utilizamos estes contrastes como zonas de contato que desvendam propriedades das corporalidades que estão em choque. Mas a zona de contato também designa um lugar onde novas formações são feitas, onde os encontros são produtivos. Neste caso, um dos produtos é o próprio trabalho. A reprodução de corporalidades através de anotações e, depois, a dissertação de mestrado de um etnógrafo são tão somente duas formas dentre várias no campo de reproduzir e disseminar corporalidades. O fato de as interpretações serem vitais nas conjunções de corporalidades faz com que o nosso trabalho de análise seja contíguo e, de certa forma, uma continuação das corporalidades encontradas no campo.

3 COMPARTIR CORPORALIDADES

Entrando em campo, encontram-se várias relações e grupos que foram construídos através dos anos e que possivelmente não sofreram mudanças substantivas nos meses de pesquisa. Eu entrei em algumas dessas redes, como o grupo de amigos da natação e o treino de rúgbi no Guerreiros da Inclusão. Claro que “entrar” não é absoluto e havia várias formas nas quais eu era percebido como diferente, por ser estrangeiro, por minha idade, pelo tempo de convivência; mas também de certa forma a minha entrada foi profunda, em termos das amizades construídas e do nível de intimidade que conquistei com várias pessoas. Cada uma das redes que frequentei – ACADIM, o rúgbi e o grupo de amigos que fazia natação – tinha mecanismos que permitiam a entrada das pessoas: respectivamente, os treinos e as atividades compartilhadas; estarem dispostos a novos contatos e generosamente abertos para a inclusão de novos amigos. Porém, estou usando o termo “rede” num sentido amplo de conexões interpessoais. A partir do trabalho de Elizabeth Bott (1971), considero como conexões interpessoais inclusive aquelas de parentesco. Neste sentido amplo, havia várias redes de que eu não poderia participar, como aquela da relação entre mãe e filho ou esposa e esposo, ou das conexões de longo tempo e/ou intimidade.

Nós já entendemos essas conexões em termos de conjunções: de uma pessoa usando cadeira de rodas ir com um acompanhante, aí se formando a conjunção de duas pessoas e a cadeira. O que é preciso investigar agora são as especificidades de corporalidades construídas por essas conexões, como uma associação com uma categoria médica, um grupo de amigos, um par de pessoas, ou um treino de esporte. Mas também é preciso investigar como efeitos de estar numa rede se manifestam em diferenças de corporalidades que pertencem a outras redes. Por exemplo, a prática do rúgbi poderia estar ligada a mudanças de corporalidades do atleta para além dos espaços da prática do esporte. Essas redes são compostas, por um lado, de laços de “biossociabilidade” feitos em torno de categorias biomédicas, ou de algum outro aspecto de sua corporalidade; por outro lado, de conexões e laços de família, vizinhos e outras relações na cidade. Utilizaremos o exemplo de diferentes estratégias para pegar ônibus a fim de mostrar como as corporalidades construídas na rua estão conectadas ao funcionamento das redes de amizades e de parentesco.

No capítulo dois, enfatizamos o quanto a interpretação de uma corporalidade faz parte daquela corporalidade. A consequência deste fato é que as conjunções físicas de corporalidades nem sempre são a parte formadora ou central de uma corporalidade, os elementos físicos se entrelaçam com elementos sociais e emotivos. Para ilustrar este ponto, apresentarei uma situação em que as circunstâncias físicas são parecidas para pessoas diferentes, mas as pessoas escolhem opções muito diversas diante daquelas circunstâncias. As opções e as escolhas não são apenas decisões individuais. Além de serem expressões da vontade da pessoa, elas expressam vários fatores que compõem a sua realidade: os seus sistemas de valores, as relações com família e amigos e o seu diagnóstico. As diferenças se apresentam não somente em respostas diversas, mas também nas variadas interpretações das circunstâncias.

3.1.1 Pegar ônibus

Vimos um pouco no primeiro capítulo como alguém com uma cadeira de rodas usa ônibus no Rio de Janeiro. Mencionei que cada etapa no processo de pegar um ônibus tinha suas complicações: primeiro, em conseguir parar um ônibus com elevador; segundo, ter êxito para que o motorista deseje operar o elevador; e finalmente, o motorista conseguir operá-lo. Esta breve descrição poderia se aplicar a outras cidades, no Brasil e no exterior. Murphy, por exemplo, cita um relato de uso de ônibus em Nova York após a introdução de ônibus acessíveis, quando os motoristas diziam que o elevador estava quebrado ou que eles não tinham a chave; algo muito parecido acontece atualmente no Rio de Janeiro. Para ele, este é um dos exemplos de “ambiente hostil” e é precisamente esse “ambiente hostil” o que “pessoas deficientes [...] mais compartilham” (Murphy, 1990: pp. 140, 146, tradução minha). No entanto, o que quero mostrar aqui é que a experiência com esse “ambiente hostil” é vivida de formas completamente diferentes em função das interpretações que as pessoas dão a ela, o que de fato constitui experiências diversas, em vez de uma experiência única.

Há vários dos meus nativos que, em face das condições dos ônibus no Rio de Janeiro e de outras considerações, simplesmente não usam ônibus, alguns por acharem complicado ou impossível, outros por terem diferentes meios de transporte. O que aqui exploraremos são aquelas pessoas que tentaram usar ônibus, ou atualmente usam, e como eles concebem e

respondem a esse “ambiente hostil”. Primeiro, consideraremos duas pessoas que decidiram não usar mais ônibus após experiências ruins e, depois, duas pessoas que continuam usando ônibus mesmo depois de experiências parecidas. O mais simples é o caso de Artur, que, por ter uma experiência ruim de fazer parar um dos ônibus adaptados e depois um motorista não saber como operar o elevador, nas suas palavras, não “se arriscou mais”.

Mais complicada é a história de Fernando, que há uns anos atrás pegava ônibus rotineiramente para ir a um curso que fazia. Entretanto, há um ano, quando voltava da faculdade com sua mãe, Andréa, tentaram pegar um ônibus. Só o segundo ônibus parou para eles, mas o motorista disse que o elevador estava com defeito. Eles acharam que o motorista não sabia usá-lo, porque o ônibus era novo e não era provável que estivesse com defeito. O motorista conseguiu descer o elevador, mas quando ele estava subindo com Fernando, “deu um problema”, e Fernando quase caiu para frente. Sua mãe segurou-o e, se ela não estivesse lá, ele “iria de cara no chão”. “Foi a maior gritaria lá na hora”, e o motorista desceu o elevador, machucando o pé de Andréa. Eles conseguiram finalmente entrar e pegar o ônibus, mas com “os passageiros todos reclamando por causa da demora”. Segundo sua mãe, foi por causa deste episódio que Fernando “nunca mais quis entrar no ônibus”, ou como ele próprio disse com uma risada, ficou “traumatizado”.

Júlia e Nina, que usavam ônibus há mais tempo, inclusive antes de haver ônibus com elevador, relatam incidentes parecidos com este de Fernando, mas continuam usando ônibus. Nina uma vez quase caiu, porque o motorista não segurou sua cadeira. Disse que “ia bater de cabeça, se o cara da frente não fosse muito forte”. Ela fez uma queixa do motorista, mas continua usando ônibus. Da mesma forma, Júlia conta sobre uma vez em que o motorista operava mal o elevador: ela até percebia, mas sabendo que ela poderia se segurar, não falou. Júlia queria mostrar o problema para o motorista para que ele não cometesse o mesmo erro no futuro com alguém que não tivesse as condições que ela tem para se segurar. Ambas, Júlia e Nina, já pegavam ônibus antes de haver a frota parcialmente adaptada que existe agora, e continuam a pegar ônibus mesmo depois dos incidentes relatados. Elas compartilham certa experiência, mas têm posições opostas em termos das suas interpretações dessa experiência, como elas agem, e como elas pensam que se deve agir na situação.

Júlia enfatiza que a pessoa *chumbada* que quer subir no ônibus não é a única pessoa

que tem problemas nesta situação. O motorista pode estar sofrendo com o calor, com obrigações de horário, talvez com ordens de não parar para pessoas com deficiência; as pessoas no ônibus talvez estejam cansadas, voltando do trabalho para casa. Ela enfatiza nesta situação e em outras que “ninguém tem culpa de a gente ter o problema que a gente tem”. Por isso ela não “briga”; “já é deficiente, ainda vai ser ignorante?”. Ela valoriza o bom humor e a simpatia, e a possibilidade de “conquistar pela simpatia”, ou seja, através de sorrisos, piadas e outras formas de construir relações com pessoas e mudar o seu comportamento, por exemplo, fazer com que um motorista de ônibus que não parava possa começar a parar para pessoas *chumbadas*. “Brigar”, para Júlia, não é a resposta certa, porque a pessoa que briga “vai sofrer dobrado”, e não é uma maneira eficaz de conquistar algumas coisas com as pessoas com as quais você se relaciona.

Nina reconhece que tem alguns motoristas “bonzinhos”. Mas, em outros casos, ela acha que o próprio motorista tem a responsabilidade de saber como operar o elevador, argumentando que alguém que usa um aparelho deve saber como usá-lo. Cansada de ter que ensinar aos motoristas como usar o elevador, ela utiliza ironia: “me desculpa, mas o senhor sabe ler?”, dizendo que é só ele ler instruções simples – ou ironiza o motorista por não ter a chave do elevador, perguntando se ele iria sair sem a chave da ignição. Eu comento na nossa entrevista que ela é muito direta, e ela me responde:

Eles não têm muito tempo, Peter, pra conversar. Eles têm que correr na viagem, correr com ônibus. Se eu falar “olha moço, é assim, essa...”. Não dá, não dá tempo. Então você tem que ser curto e grosso pra dar tempo, e o cara te ouvir. [...] Tem que ser no ritmo deles. Se você for conscientizar, não dá certo.

Nina disse que essas experiências não irão fazer com que ela pare de usar ônibus; ela faz a comparação com “uma coisa mais simples”, como esquecer o dinheiro da passagem, o que poderia resultar numa discussão com o motorista, mas não faria alguém parar de utilizar aquele meio de transporte. Depois dos confrontos, ela “desencana” muito rápido, esquecendo a situação, diz que não está “nem aí”.

A diferença em relação à atitude de Júlia é, primeiro, uma discordância sobre as causas da situação. Embora Nina também reconheça o papel da empresa e o que esta poderia fazer para melhorar a situação, ela acha que não há razões para desculpar o comportamento de

certos motoristas. A diferença de posição continua em como lidar melhor com o problema: o que interessa aqui não é só o fato de que Júlia e Nina têm formas muito diferentes de responder, mas que ambas justificam a sua maneira como a única resposta efetiva. Nina diz que o motorista não tem tempo ou disposição para “papo”; Júlia diz que ser agressivo afastará pessoas no presente e no futuro também. A diferença final é o lugar que uma briga passa a ter na sua vivência cotidiana: o que para Júlia seria “sofrer dobrado” é alguma coisa naturalizada para Nina, que não parece fazer com que ela sofra, algo que ela pode até desfrutar no momento ou depois, relatando o incidente.

As diferenças sociais entre Artur, Fernando, Júlia e Nina são diversas. Artur, aposentado, vivendo com a sua esposa e alguns dos seus filhos, tem visitas em casa e um papel ativo na sua vizinhança, onde ele utiliza uma cadeira motorizada. Ele usa a Internet para socializar, manter contato com a família e, no seu trabalho na ACADIM, responder a perguntas e fornecer informações. Fernando tem o seu cotidiano dividido entre faculdade e trabalho, e pode chegar em ambos dirigindo sua cadeira, sempre acompanhado por sua mãe. Agora, em vez de pegar ônibus para voltar da faculdade, ele costuma pegar um táxi adaptado. Em termos de vida social, há vários lugares que ele frequenta a uma distância apropriada para ir e vir com sua cadeira motorizada. Ele também usa bastante a Internet para se comunicar com amigos.

Artur e Fernando, portanto, podem escolher não “arriscar” pegar ônibus, mas mesmo assim têm várias opções para viver as suas vidas da maneira que eles querem. A nossa ênfase não é exatamente no querer, ou na sua felicidade, mas nos fatores que conformam a sua inserção na cidade. Neste caso, vemos como a opção de usar ou não ônibus é um produto de relações interpessoais, de possibilidades de emprego e de estudo. A geografia da cidade é permeada pelas relações íntimas e densas que estas pessoas têm com algum familiar, assim como pelas relações mais dispersas com outros familiares, amigos e conhecidos. O quanto a cidade constitui um “ambiente hostil” para uma pessoa *chumbada*, ou para uma pessoa *chumbada* e sua família, depende das redes nas quais eles se encontram ou que eles formam.

Em relação aos ônibus, Fernando e Artur põem as suas posições em termos individuais: de não se arriscar mais, ou de estar traumatizado. Júlia e Nina, porém, adotam posições

explicitamente informadas por outras pessoas que passaram por e/ou superaram as mesmas ou outras dificuldades de se locomover pela cidade. A formação de atitudes de cada um vem de uma convivência com outras pessoas *chumbadas*, e a diferença nas suas opiniões e nos seus modos de agir pode estar ligada em parte à causa e em parte ao efeito dessas diferenças de convivência.

Júlia sempre teve contato com outras pessoas *chumbadas* ou com pessoas doentes, pois em criança passou anos no hospital para tratamento e cirurgias das sequelas da sua poliomielite. Ela depois esteve em hospitais, associações de pessoas com deficiência e competiu muito em natação adaptada. Atualmente, ela tem vários grupos de amigos, *chumbados* e *não-chumbados*. Eu perguntei a ela o que unia o grupo das pessoas que ficaram amigas mesmo depois que a maioria delas tinha parado de nadar; ela respondeu que era o “jeitinho, liberdade, compreensão da vida”. Em seguida, indaguei se o jeito do grupo tinha alguma conexão com deficiência: “não”, ela me disse, “é jeito mesmo”. Eu desconfio um pouco da natureza absoluta de sua negação e acho que o entendimento do mundo que eles compartilham está conectado às maneiras através das quais eles formam suas corporalidades *chumbadas*. Parte da compreensão da vida que os amigos da natação compartilham é uma forma de interpretar e reagir a situações como esta de pegar ônibus. Geralmente, eles evitam conflito direto e procuram ser amigáveis. Embora Júlia seja uma das pessoas no grupo que mais verbalizam a sua posição, esta é uma atitude e forma de agir que ela desenvolveu na vivência com outras pessoas *chumbadas*. É uma posição pela qual ela luta: “eu brigo com deficiente físico”. Esta frase é densa: estamos tratando da categoria “deficiente físico”, com qual até agora, preferindo *chumbado*, ainda não trabalhamos.

Veremos neste capítulo como esta e outras categorias são acionadas para denominar grupos mesmo que transitoriamente. A frase e a atitude de Júlia também implicam que haja certas formas de como uma pessoa *chumbada*, ou “deficiente físico”, deveria se comportar, e de que haja pessoas que não se comportam como Júlia gostaria. Para ela, há códigos específicos que as pessoas *chumbadas* devem seguir nos seus encontros e desencontros com pessoas conhecidas ou desconhecidas na rua. Quando ela disse que “briga” por esses códigos de comportamento, não ficou claro até onde vai essa briga. Pelo que pude perceber ela necessariamente não começa a discutir a questão na hora, mas pode depois se expressar

veemente sobre um incidente.

Nina não teve a mesma convivência com pessoas *chumbadas* enquanto crescia. Só após os 20 anos de idade é que ela começou frequentar uma instituição que tinha dança adaptada e basquete em cadeira de rodas. O contato com outras “pessoas com deficiências” (o termo que usamos na nossa entrevista) se desenvolveu, e ela frequentou grupos de discussões com pessoas que se reuniam para debater e disseminar informações sobre os direitos das pessoas com deficiência. Após muitos anos frequentando instituições, grupos de discussões, seminários e de convívio com essas pessoas, ela fundou a ONG Guerreiros da Inclusão, ou seja, a convivência que Nina tem com pessoas *chumbadas* iniciou-se e continua sendo fortemente influenciada pela percepção de “direitos da pessoa com deficiência” e pela sua reivindicação.

As vivências de Júlia e Nina não explicam completamente as suas interpretações ou os seus comportamentos diante dos ônibus ou em outras situações. A formação de Nina em termos de reivindicação de “direitos da pessoa com deficiência” clareia algo de sua diferença em relação à Júlia, mas não devemos pensar as suas posições como consequências inevitáveis de suas histórias. Júlia e Nina têm posições extremas e entre elas existe um leque muito grande de comportamentos possíveis. No dia a dia, os comportamentos dos meus nativos não são tão rigidamente dirigidos por concepções abstratas e, mesmo nos casos de Nina e Júlia, na prática, as formas pelas quais elas transitam pela cidade não estão restritas às concepções apresentadas por elas. O que é importante para nós, porém, é que as formas de socialização com outras pessoas *chumbadas* é fonte importante de disseminação e formação de suas corporalidades. Compartilhar experiências também envolve a troca de valores e interpretações sobre o mundo à sua volta.

3.2 BISSOCIABILIDADE

Paul Rabinow (1999) e seu conceito de “biossociabilidade” nos permitem pensar sobre essas redes. Ele antecipa as consequências da “nova genética” e a sua implantação no “tecido social”:

Haverá a formação de novas identidades e práticas individuais e grupais, surgidas destas novas verdades. Haverá grupos portadores de neurofibromatose que irão se encontrar para partilhar suas experiências, fazer *lobby* em torno de questões ligadas às suas doenças, educar seus filhos,

refazer seus ambientes familiares etc. É isto que entendo por biossociabilidade (Rabinow, 1999: pp. 143, 147).

Biossociabilidades, como entendidas por Rabinow, já existem e já são perceptíveis no nosso campo. É importante salientar que redes não se formam apenas em torno de condições genéticas específicas ou de aglomerações de condições genéticas (“neurofibromatose”, como “distrofia muscular”, abrange mais de uma condição com características genéticas diferentes). É possível partilhar experiências de corporalidades a partir de suas “doenças”, mas como nosso campo mostra, esse compartilhamento pode se dar através da participação em um esporte (no qual, a condição de participação é a existência de comprometimento, não necessariamente de mesma origem ou tipologia). A biossociabilidade também pode ser construída a partir de uma “compreensão da vida”, ao menos parcialmente compartilhada nas maneiras de serem pessoas *chumbadas* no Rio de Janeiro.

Nina me narrou as mudanças que vieram de sua socialização com outras pessoas *chumbadas* através do esporte e de grupos de discussão. Ela descreve um longo processo de transformação, no qual uma mistura de considerações funcionais e compartilhamento de percepções de corporalidades explicam as transformações vividas por ela. Antes da convivência com outras pessoas *chumbadas*, ela diz que “todo mundo me ajudava, para mim isso era natural”: era natural que sua mãe ou outras pessoas sempre a auxiliassem com várias coisas cotidianas, como a transferência de cadeira. Nem Nina nem as pessoas com quem convivia imaginavam outro comportamento. Ao partilhar o dia a dia com outras pessoas *chumbadas*, ela percebe que as possibilidades deste tipo de ajuda são muito diferentes, e também a diversidade nas formas pelas quais a ajuda é percebida. Outras pessoas *chumbadas* não têm as mesmas capacidades para ajudar: Nina estava acostumada a receber apoio de quem estava com ela, mas agora ela se encontra no meio de pessoas que não poderiam ajudá-la. A hora que, nas suas palavras, ela “mais precisou” de “aprender a se virar sozinha” foi quando ela namorou alguém que usava cadeira de rodas: por eles dois necessitarem de ajuda no mesmo momento, ela foi forçada a buscar outras maneiras de agir mais independentemente.

Nina sentia a necessidade de “se virar sozinha”, não somente porque não houvesse alguém que pudesse ajudá-la, mas também pelo incentivo dos exemplos de outras pessoas que ela conheceu. Por um lado, isto faz parte de um aprendizado pelo exemplo: o de ser provocado

a aprender a se transferir de sua cadeira ou transitar pela cidade por ter visto alguém com um comprometimento parecido ser capaz de fazê-lo. Mas, por outro lado, também era uma cobrança do grupo, e de certa competição entre eles em torno do quão independente cada um pode ser. Mesmo que Nina tenha aprendido muito com a socialização, ela estabelece limites do quanto vai “se virar sozinha”. Ela fala de pessoas paraplégicas que usam cadeiras de rodas e, no metrô, usam a escada rolante sozinhas. Uma dessas pessoas, que ela conheceu jogando basquete em cadeira de rodas, quando viu Nina usar o elevador em vez da escada rolante, disse para ela: “não acredito que você ainda está usando esse elevador!”. Ela defendeu e defende o uso do elevador, dizendo que utilizar a escada rolante sem apoio é perigoso e põe em risco a pessoa e os outros na escada. Diante desta cobrança do grupo, ela teve que formular e saber defender as suas próprias ideias de independência. Não se trata somente de ela conseguir ou não usar a escada rolante sozinha, mas também de avaliar se esse uso é seguro, ou algo que ela deseje para si. Hoje em dia, Nina entende que o “convívio” e o “estar junto” foram essenciais para formar a ideia de quem ela é, e o que pretende realizar na sua vida.

Nina me conta a sua história para mostrar as suas experiências, e também para usar o seu exemplo como uma ilustração das mudanças pelas quais pessoas passam após conviverem com outras pessoas *chumbadas*. No campo, essa ideia de poder transformativo da experiência compartilhada é muito difundida. Eu ouvi da diretoria da ACADIM várias narrativas sobre pessoas transformadas pelo contato com a Associação; de como o treino de rúgbi poderia mudar a vida de alguém; de como ir para a praia com o “Projeto de Praia Para Todos” permite novos estilos de vida; de como pessoas crescem por pertencerem a um grupo de amigos que se conheceram fazendo natação. Tive a impressão de que enfatizar o poder transformativo do grupo ou da Associação buscava maximizar a diferença entre o “antes” e o “depois” e minimizar as outras fontes de mudança. É preciso notar também que, além destas, existem outras influências mais dispersas. Pessoas me citavam as diversas possibilidades de encontrar informação na Internet, e de usar isto como meio de trocar ideias com pessoas fora do Rio de Janeiro e até no exterior. Além dos contatos mais densos que vamos explorar, há aqueles que colhem informações valiosas de contatos passageiros: ao ver alguma coisa na televisão, por exemplo. Filipe disse que tinha a ideia de usar um skate para se movimentar porque tinha visto alguém usando um skate assim na rua: mesmo sem conhecer a pessoa, Filipe usaria, anos

depois, essa lembrança para transformar a sua corporalidade caseira.

No entanto, vamos nos concentrar na biossociabilidade produzida através de redes de amizades e família. Neste aspecto, devemos estar atentos ao fato de que tais redes trocam e formam mais do que apenas corporalidades.

Relações de parentesco e amizade são atravessadas pelos fatores que excedem as relações em si, e isto vem sendo estudado pela antropologia das emoções e da família. Usando Lutz e Abu-Lughod (1990), Claudia Rezende (2002) descreve uma “abordagem pragmática das emoções para analisar a amizade”, principalmente baseando-se no

fato de ela [amizade] não ser estanque e de sentido único, mas dependente do contexto em que é produzida e, assim, perpassada por negociações de significado e poder (Rezende, 2002: p. 74).

Especificamente, ela entende o posicionamento social das relações entre amigos em termos de “idade, gênero, raça e classe”. Estes fatores, para ela, estão presentes nas formas de construir e manter amizades, mesmo que sejam ocultados. Analisando os discursos nativos, que no seu caso são sobre comportamentos considerados “grosseiros” ou que causam “ofensa”, ela mostra como estas categorias são comprometidas, particularmente em termos de gênero e classe.

Vinda de uma tradição bem diferente – a escola de Manchester – Elizabeth Bott baseia seu estudo de família na Inglaterra no entendimento da “relação entre famílias e sociedade”. Ela procura mostrar como a estrutura social e a “conectividade” das redes sociais se manifestam em diferenciação de papéis conjugais. Seu argumento é que, nas famílias estudadas, aquelas que têm redes mais conectadas apresentam normas mais fortes que resultam em uma maior “segregação” dos papéis de esposa e marido. Um casal que mora perto dos seus parentes e tem uma rede conectada, permite que mulheres de gerações diferentes se responsabilizem por cuidar dos filhos enquanto os homens fazem trabalho remunerado. Neste caso, o casamento é “superimposto em cima de relações preexistentes”. Quando as redes do casal são menos conectadas, ele tem que se organizar entre os dois, em vez de receber apoio externo, e por isso os membros do casal tendem a assumir papéis mais parecidos (Bott, 1971:

p. 60, 61, tradução minha)

O que estes autores têm em comum é a percepção das relações íntimas de amizade ou de família nos seus contextos sociais: de significados e poder, ou de redes e estrutura social. Embora nenhuma das duas trate diretamente das questões corporais que são nosso interesse, os seus modelos ajudam-nos a perceber como corporalidades *chumbadas* expressas na cidade do Rio de Janeiro permeiam relações de amizade e parentesco. A relação de pais ou esposos agindo como acompanhante é em parte condicionada pela questão do transporte e dos meios de transitar pela cidade; amigos *chumbados* se conhecerem fazendo uma atividade ou esporte “adaptado” é o resultado, em parte, da dificuldade de acesso a outras opções de lazer para uma pessoa nestas condições.

As duas autoras concordam não só no sentido de que relações de amizade e parentesco são perpassadas por fatores exteriores, como também ao destacarem como as relações podem produzir mudanças nesses fatores. Nos termos de Rezende, amizades são um lugar de “negociação”: por serem um lugar investido de poder, este também é um lugar onde o poder pode ser disputado. Os seus nativos expressam esta preocupação na forma de discussões em torno do quanto uma pessoa poderia “rejeitar” sua posição e formação de classe, e como essa rejeição encontra seus limites em relações de amizade ou namoro (Rezende, 2002: p. 77). Para Bott, um dos fatores que afetam a “conectividade” de redes são as personalidades numa família ou num casal. A família faz suas escolhas dentro da variabilidade permitida pelo ambiente, e são as suas decisões que determinam quais entre os caminhos possíveis serão por eles tomados, com seus resultados para eles e para as suas redes (Bott, 1971: p. 109, tradução minha).

O nosso interesse, compartilhado por nossos nativos e por Rabinow, é entender como ter contato, conviver ou fazer uma atividade com outras pessoas *chumbadas* muda a corporalidade de uma destas pessoas. A formulação desse interesse foi definida em função de nosso campo e de focos de pesquisa. O objeto da pesquisa poderia ter sido igualmente os efeitos na corporalidade de alguém *chumbado* ao conviver com pessoas *não-chumbadas*, ou os efeitos na corporalidade de uma pessoa *não-chumbada* ao conviver com pessoas *chumbadas*. Estas questões são importantes, mas não serão alvo de nossa análise: não vamos explorar as razões para e os efeitos de, por exemplo, alguém fazer trabalho voluntário numa atividade

como rúgbi, ou das pessoas *não-chumbadas* conviverem com o grupo de amigos da natação. Limitamo-nos a comentar que estas questões teriam respostas parcialmente em comum com aquelas que vamos explorar.

ACADIM, o grupo de amigos que fazia natação e o treino de rúgbi em cadeira de rodas eram redes de naturezas diferentes. Não eram exatamente redes de “pessoas *chumbadas*”. Cada um desses grupos tem seus critérios e mecanismos de entrada. ACADIM era, a princípio, uma rede de pessoas com distrofias musculares. “Distrofia muscular” é uma categoria que inclui várias e diversas condições, e a rede abrange pessoas com distrofias musculares e seus parentes. Para entrar no rúgbi como atleta, é preciso ter um corpo com comprometimentos específicos (como discutimos no primeiro capítulo), mas também havia várias outras formas de participar do grupo, como fazer parte temporária ou permanentemente da equipe técnica, ou de frequentar o espaço por ser amigo, parente ou acompanhante de um dos atletas ou da equipe técnica. A natação, onde o grupo de amigos inicialmente se formou, incluía desde pessoas que não tinham desenvoltura para nadar sem apoios até pessoas que faziam natação competitivamente. Hoje em dia, o grupo tem uma característica principalmente social, e é composto por pessoas *chumbadas* e pessoas *não-chumbadas*.

A própria ACADIM nos mostra como uma rede a princípio definida em termos de condições médicas é formada em torno de outras relações. Por isso, é a rede que mais diretamente ilustra o conceito de “biossociabilidade”. A ACADIM tem a sua origem não exatamente nas propriedades genéticas de distrofias musculares, mas na rede constituída por um clínico que fazia tratamento homeopático no Rio de Janeiro. O tratamento tinha sido divulgado por uma reportagem no *Jornal do Brasil*, e foi através da reportagem que a maioria das pessoas que iria constituir a equipe de diretores da ACADIM teve noção do tratamento e acabaram se conhecendo. A clínica era especializada em tratar pessoas com distrofias musculares e, por isso, tinha uma lista de nomes que os diretores usaram para contatar os futuros associados da ACADIM, ou seja, foi o tratamento que reuniu as pessoas, e não as condições genéticas.

Atualmente, o papel da ACADIM continua vinculado às questões relativas à “doença”

– necessidades que as diferenciam de outras pessoas *chumbadas* e que determinam seu lugar diante dos sistemas de saúde no Rio de Janeiro: precisar de uma cadeira de rodas motorizada e não de uma cadeira comum por ter pouca força nos braços; precisar de tratamento contínuo e não de reabilitação; capacitação específica de profissionais de saúde. A associação se posiciona e se define numa mistura de termos médicos e tecnológicos, percebendo os diversos aspectos das corporalidades das pessoas com distrofias musculares.

O movimento sugerido por Rabinow é o de perceber classificações biomédicas positivamente, em termos do que poderia ser construído a partir delas. O próprio conhecimento biomédico, porém, faz o movimento no sentido contrário. Luiz Fernando Dias Duarte (1998) percebe o processo formador do campo da biomedicina como um dos aspectos “da racionalização e fragmentação dos domínios de saber”. O resultado é uma “perda de totalidade da experiência de adoecer” e “uma crescente 'especialização' e 'tecnicização'” dos conhecimentos que agora formam a “realidade” desta experiência (Duarte & Leal, 1998: p. 19). A proposta de biossociabilidade é de ver como fatos, que são fruto de especialização e tecnicidade, podem ser incorporados por grupos ou indivíduos no “tecido social”; de como o conhecimento vindo do campo da biomedicina pode ser socializado.

Antes de comentar mais a socialização dos fatos vindos da biomedicina, vale observar que a especialização e a tecnicidade deste campo de saber não resultam necessariamente de uma abordagem unívoca ou exclusiva. Informação técnica exata pode estar errada. Um dos esforços da ACADIM é assegurar que diagnósticos sejam feitos por médicos especializados em distrofias musculares. Um dos próprios dirigentes da ACADIM, Artur, foi diagnosticado em 1963 com Charcot Marie Tooth, um tipo de atrofia muscular. Ele montou um dossiê com informações sobre CMT e passou a seguir tratamentos, como exercício intensivo, que ele entendia como adequados à sua condição. Mais de 30 anos depois, em 1996, ele foi diagnosticado com uma distrofia muscular do tipo cinturas. O seu trabalho para conhecer CMT tornou-se irrelevante, e agora ele percebe que os esforços físicos que ele fazia podem tê-lo prejudicado. Similarmente, Camila foi diagnosticada com distrofia muscular há mais de 30 anos. Durante meu campo, ela entrou em contato com a ACADIM, e eles a encaminharam para os médicos no Rio de Janeiro especializados em distrofia muscular, e o seu diagnóstico mudou

para atrofia espinhal. Estas pessoas basearam várias das decisões da sua vida na informação técnica vinda do campo da biomedicina, que depois se revelou como “errada”.

O campo da biomedicina não é o único meio através do qual meus nativos procuravam “tratamentos”. Mesmo para pessoas que aceitaram a sua lógica de “tratamento”, “cura” e “doença”, a biomedicina não monopolizou o que poderia qualificar como tratamentos. Talvez seja a própria “especialização” da biomedicina que permita a algumas pessoas seguirem outras opções sem percebê-las como contraditórias. Artur relata um “longo período” de “tratamentos alternativos”, além daqueles mais “convencionais”, inclusive “acupuntura, shiatsu [uma terapia de origem japonesa], massagens e alimentação macrobiótica”. Além de “acupuntura”, Gabriela teve tratamentos “esotéricos” com um “pêndulo” e com “cristais”, e ela sugere que a relativa boa condição do seu corpo hoje poderia ser devida em parte a esses tratamentos.

Nestes casos, e o que me parecia ser a regra geral, os “tratamentos alternativos” eram feitos paralelamente à atenção médica mais ortodoxa. A exceção a esta regra é Clara que, enquanto crescia, “não tinha muito esse negócio de médico, não”. Ela tinha um ortopedista, mas a sua atenção principal era dada por uma médica espírita, que sugeriu tratamentos. Foi só depois de adulta que Clara consultou um neurologista. Porém, o diagnóstico de que ela tem paralisia cerebral nunca foi confirmado por um médico: ela se autodiagnosticou após ter lido informações sobre paralisia cerebral e conectar sua corporalidade àquelas sobre as quais tinha lido.

As categorias com as quais o campo da biomedicina produz corpos e corporalidades, sendo “erradas” ou “certas”, podem ser acionadas por uma biossociabilidade positiva, como a traçada por Rabinow, estimulando a formação de redes e novas sociabilidades. A perspectiva que Rabinow utilizou como contraste para desenvolver sua noção de biossociabilidade foi aquela de “estigma”, ou seja, o uso de categorias para separar e isolar o “diferente”. Proponho que as categorias biomédicas, no nosso campo, têm os dois efeitos: criam e provocam novas sociabilidades e, ao mesmo tempo, produzem isolamento.

João Biehl e Amy Moran-Thomas (2009) escrevem sobre relações humanas com tecnologias médicas. Um dos casos que eles apresentam é aquele de Lynette. Morando nos Estados Unidos, Lynette consome drogas receitadas por um médico, junto com “remédios

naturais”. No seu caso, os seus sintomas, as suas drogas e as interpretações que ela tem delas simultaneamente a separam de sua família e são a sua “última chance” para manter a sua conexão com o mundo (Biehl & Moran-Thomas, 2009: p. 271). Tecnologias e categorias biomédicas tornaram-se mediadoras entre ela e o mundo, afastando-a dele ao mesmo em que estabeleciam a sua conexão com ele.

A ACADIM salienta, portanto, não somente a importância de se ter um diagnóstico confiável, mas também a maneira pela qual o diagnóstico é comunicado para o paciente e sua família. Os diretores da ACADIM relatam histórias próprias e de outras pessoas sobre diagnósticos que foram dados por médicos de forma a enfatizar que a condição não tinha “cura”, e que não havia nada que o paciente pudesse fazer. Nestes casos, o diagnóstico tinha o efeito de negar as possíveis agências práticas e emocionais do paciente. O paciente pode ficar imobilizado, ou nos termos que Teresa utilizava para descrever a situação, com um “bloqueio”, “sem esperança”, pensando que “não tenho o que fazer” ou por que lutar. Teresa procura transformar essas atitudes, e ela propõe uma visão da vida, na qual “sair de casa e se divertir” são prioridades que naturalmente vêm em seguida às prioridades de se vestir, tomar banho e comer. Ela recusa permitir que um diagnóstico separe alguém da possibilidade de ter uma vida social.

Lynette e a diretoria da ACADIM têm os seus discursos, que são mediadores de conexões entre as esferas da biomedicina e a vida cotidiana. Cabe a nós examinar como essas polifonias são usadas em construções de realidades, como discursos estabelecem algumas fronteiras rígidas e outras flexíveis na demarcação e na categorização de corporalidades.

3.2.1 Discursos de biossociabilidade

Neste trabalho, utilizamos a palavra *chumbado*, mas como comentei na introdução, esta palavra não tem uma aceitação geral no meu campo, e mesmo a proponente principal da palavra, Júlia, não a usa exclusivamente. A palavra “deficiente”, e variações como “deficiente físico”, “pessoa com deficiência”, “pessoa com deficiência física” ou “portador de deficiência” são utilizadas com frequência, e foram as categorias que eu acionei ao fazer minha pesquisa e nas entrevistas. “Deficiente” e suas variações são termos gerais: ao contrário dos outros que vamos explorar, eles não especificam detalhes da “deficiência”. Como tal a palavra

“deficiente” tem usos político-administrativos; em certas situações, identificar-se como “deficiente” serve para falar de necessidades de acessibilidade ou considerações especiais. É também uma categoria usada para pensar vários aspectos de corporalidades: pessoas falam em termos do que significa “ser deficiente”, como “deficientes” geralmente se comportam, como alguém lida com a sua “deficiência”, ou como “deficiência” poderia sugerir algo mais.

Neste último sentido, a palavra “deficiente” é rica por não se limitar ao forte sentido que tem na expressão “pessoa com deficiência física”. Pode ser usada para dizer que “todo mundo é deficiente”, ou que todo mundo tem sua deficiência; por exemplo, Mateus comentava comigo, enquanto assistíamos a um espetáculo de dança, que há pessoas “deficientes” no sentido de que eles não sentiriam prazer em assisti-lo. Beatriz usa a categoria “deficiência” para pensar a nossa natureza humana, usando-a como uma “diferença” entre outras: “ser humano é ser incompleto”. Nessas conversas, “deficiência”, num momento, pode se referir ao conjunto de circunstâncias de uma corporalidade “deficiente” (um conjunto que pessoas reconhecem ter suas qualidades positivas e negativas) e, em outro momento, pode se referir à propriedade de ser “incompleto” de alguma forma, ou ter alguma “falha”. As transições entre os dois sentidos não são sempre bem marcadas.

“Deficiência física” ou “deficiente físico” tem alguns contrapontos além de *chumbado*. O uso de “portador de necessidade especial” foi citado por algumas pessoas como uma opção desprezada, e não era tão encontrado no uso cotidiano entre meus nativos. Um dos contrapontos que se revelavam em momentos passageiros era o contraste entre “deficiência física” e “deficiência mental”. Nos meios em que havia muitas pessoas *chumbadas*, eu várias vezes escutei a piada feita por ou sobre uma pessoa *não-chumbada* ser “deficiente e também... deficiente mental”.

Há um blog, *Assim como Você*, de Jairo Marques (2009), que desenvolve a sua própria linguagem para contrapor àquela da “deficiência”. Ele usa jocosamente termos como “mal-acabados” e também cunhou a palavra “matrixiano” para descrever alguém que tem “uma deficiência física”¹² (Marques, 2009). No meu campo, Camila lia o blog e, depois de ela saber que eu também o leio, passamos a utilizar estas palavras nas nossas conversas.

12 Ele utiliza a referência da Matrix e de viver na Matrix porque muita gente, “muita gente mesmo, acha que esse povo ‘mal-acabado’, esse povo sem perna, sem braço, de cadeira de rodas, de aparelho no ouvido, de cão-guia... não existe no mundo real”.

Além de dizer “não-deficiente”, existem várias palavras que podem ser usadas contextualmente com o fim de dizer que alguém não tem uma deficiência. Entre elas estão “normal”, “perfeito” e “saudável”.

Para se referir a características mais específicas do que ter uma “deficiência física”, pode se reportar ao fato de alguém usar uma cadeira de rodas ou muletas, ou à sua condição médica. “Cadeirante” é frequentemente utilizado para descrever uma pessoa que usa cadeira de rodas; “muletante” é utilizado para uma pessoa que usa uma ou duas muletas. A respeito das condições médicas, eu constatei os seguintes usos: “distrófico” para dizer “pessoa com distrofia muscular”; “tetra” e “para” no sentido de “tetraplégico” e “paraplégico”; “PC” para “paralisia cerebral” ou “pessoa com paralisia cerebral”; e, menos comum, “DM” para “distrofia muscular”. Estas categorias podem ser dirigidas a uma pessoa como referências – no rúgbi havia um atleta às vezes chamado “o PC” – ou usadas visando às propriedades dessas condições.

Os esquemas de categorização de corporalidades são de ordens diferentes. Outra ordem de categorização diz respeito às várias maneiras de comentar o gerenciamento de corporalidades. Já vimos que as redes das quais tratamos têm por base os seus poderes de transformação das pessoas que nelas entram. Ao enfatizar a transformação, elas produzem uma imagem de “antes”. Em vários momentos no meu campo, escutei estereótipos de como outros “deficientes” costumam “não sair de casa”, “são colocados numa redoma”, ou como eles são excessivamente dependentes das suas famílias ou “protegidos” por elas. Estes estereótipos eram aplicados de forma geral aos deficientes no Brasil: por exemplo, os diretores da ACADIM enfatizavam o fato de que as suas experiências não eram representativas de pessoas com distrofias musculares neste país. Estes estereótipos também eram usados para descrever a situação de uma pessoa: “ela não sai de casa” seria uma forma de descrever a sua corporalidade.

Outra distinção que algumas pessoas faziam era descrever as suas vidas como “normais”. “Normal”, como citei antes, pode em alguns casos significar que alguém não seja *chumbado*. Mas há um uso diverso que constatei algumas vezes. Camila, que nunca andou, disse que teve “uma vida absolutamente normal”. Várias outras pessoas descreviam etapas de suas vidas como “normais”, ou que faziam coisas “normalmente”, ou que eram “tratadas como

peças normais”. Tive a impressão de que “normal” se aplicava àqueles com quem o falante se relacionava, e não a si próprio, ou seja, “normal” era usado para designar fases na vida em que a pessoa não tinha muito contato com outros *chumbados*. A corporalidade “normal” não é só a sua, mas a de seus colegas e amigos também.

Essa é outra forma de marcar a transformação que é fruto de novas biossociabilidades. A passagem de uma vida “normal” para uma vida mais centrada em atividades com outras pessoas *chumbadas* tem algumas das propriedades vividas por Lynette, com suas drogas, no artigo supracitado de Biehl e Moran-Thomas. As drogas a separavam do mundo, enquanto eram uma das suas últimas ligações com ele. Entrar em redes de pessoas *chumbadas* separa alguém de sua vida “normal”, mas se torna o meio no qual a pessoa se encontra e estabelece novas conexões com o mundo.

Uma conversa que eu presenciei no rúgbi tocava nestas questões. A conversa ocorreu depois de um treino. Alguns de nós, atletas, Nina e a enfermeira (uma “cadeirante”) estávamos conversando, enquanto o técnico guardava as cadeiras. Um dos atletas estava falando das coisas que ele poderia fazer se não fosse *chumbado*: ele fazia essas constatações durante a conversa na forma indireta de “não vou dizer que não queira” fazer certa coisa ou ir a certo lugar. O que começou a polêmica foi ele afirmar que “ser “cadeirante” é [pertencer a um] submundo”; “submundo” sendo a palavra que ele repetiu várias vezes na conversa. A enfermeira zangou-se com esta afirmação (vale dizer que ele e ela são *chumbados* como resultado de acidentes que os tornaram tetra ou paraplégicos). Ela constatou como a sua “deficiência” agiu para “melhorar” a sua vida; dizendo que “abre portas” e traz “oportunidades”. Os dois concordaram neste ponto. O atleta, por exemplo, já viajou várias vezes para o exterior com a seleção brasileira de rúgbi. Porém, o atleta também mencionou várias situações em que ele não poderia acompanhar seus amigos em expedições, ou mergulhar no mar, ou como no Centro da cidade “nenhum restaurante é acessível”.

A conversa seguiu dando a oportunidade para que ambos, e depois outros, situassem esses fatos nas suas vidas. A enfermeira disse que ela nem sempre pensou assim: agora ela tem, nas suas palavras, “uma relação bacana” com sua “deficiência”, mas isto só chegara com

a idade. O atleta constatou que foi muito importante ter sofrido o acidente que o deixou tetraplégico quanto ele tinha 21 anos, enfatizando que ele já tinha começado a viver e a desfrutar da vida, comparando com pessoas que tinham sofrido acidentes na adolescência e poderiam não ter começado a viver a vida adulta. Outro atleta, que teve paralisia cerebral por toda a sua vida, entrou na conversa para contrastar a sua experiência: como antigamente ele convivia exclusivamente com “andantes”, mas agora ele se relaciona com pessoas *chumbadas*, e como nesse meio ele se sente “à vontade”, de uma maneira que ele não se sentia, ou se sente, com os “andantes”.

Essas pessoas estão interpretando o que se poderia chamar de vantagens e desvantagens das suas corporalidades. Esse processo é fortemente ligado aos lugares que tais corporalidades têm nas suas vidas. Tais lugares são percebidos, em parte, como efeitos de interpretação e, em parte, como efeitos de escolhas. Vale notar que a metáfora principal – “abrir portas” – é uma metáfora dinâmica e de movimento, de transitar de um espaço para outro. Eles buscam entender como corporalidades *chumbadas* podem se separar e se distanciar de coisas, atividades e opções importantes, mas também como a socialização, uma atividade estruturada ou outras vantagens podem criar novas oportunidades e vidas.

3.2.2 Cadeiras motorizadas

Um dos exemplos mais claros do poder transformador de biossociabilidades e de como discursos fazem parte de corporalidades e as criam é o uso de cadeiras de rodas motorizadas, primeiro, entre os diretores da ACADIM e, a partir deles, no grupo de amigos que se conheceram na natação.

Vendo as condições do Rio de Janeiro, não é imediatamente óbvio, e às vezes é contraintuitivo, que usar uma cadeira de rodas motorizada possa ser um bom meio de se ter mobilidade na cidade. Pessoas que já usam cadeiras de rodas manuais com alguém empurrando comentaram comigo as dificuldades com buracos e como os rebaixamentos de calçadas estão longe de ser perfeitos, e que em vários lugares simplesmente não há nenhum rebaixamento. Elas não entendiam como uma cadeira de rodas motorizada iria ajudar nos problemas que já conhecem; e também percebiam que usar uma cadeira motorizada implicaria o maior peso da cadeira e a maior dificuldade de transportá-la num carro. Além de tudo isto,

há o fator do custo proibitivo, que vai de cerca R\$ 1 um mil para uma cadeira de segunda (ou terceira, ou quarta) mão até R\$ 8 mil ou R\$ 9 mil para uma cadeira nova.

Para nossos nativos, o desejo de ter uma cadeira motorizada, as formas de seu uso e, algumas vezes, a maneira pela qual foi obtida foram fortemente produzidos pelas interações com outras pessoas *chumbadas*. Acesso a uma tecnologia tão transformadora de corporalidades não vinha de seus contatos com médicos, ou através de sistemas de saúde, públicos ou privados, mas sim da troca de experiências com amigos *chumbados*.

Já vimos no capítulo anterior como Teresa comprou uma cadeira de rodas motorizada e praticou seu uso no quintal e, depois, no seu quarteirão e, mais tarde, na cidade. Ela comprou a cadeira na época em que conheceu Mateus, e em que eles, com outros, formaram a ACADIM. Antes de usar a cadeira motorizada, ela usava uma cadeira manual, sendo empurrada por um acompanhante. Mateus estava na mesma situação e também alguns outros amigos que eles fizeram ao fundar a ACADIM. Para ela, começar a usar uma cadeira motorizada foi “um grito de independência e liberdade”, pois agora ela fazia sozinha coisas que antes ela tinha que fazer com seu acompanhante. “Facilitou várias coisas”, uma delas foram os “relacionamentos afetivos”. Além disso, ela poupava as despesas do salário de seu acompanhante. A cadeira trouxe uma “autonomia” para ela sair de casa sozinha, inclusive usando o metrô, “sem precisar depender de ninguém.”

A emoção que ela sentia – e ainda mostra para mim na nossa entrevista – buscava compartilhar com outras pessoas. Teresa “fazia a cabeça” dessas pessoas para também comprarem e usarem cadeiras motorizadas. Mateus, com a ajuda de seu acompanhante, transferiu-se para a cadeira de Teresa para experimentá-la. Desse uso e das experiências contadas por Teresa, ele resolveu comprar uma para si. Outra amiga deles também adquiriu uma cadeira motorizada, e eles passaram a sair os três sozinhos, ou juntos com pessoas que não tinham o mesmo equipamento – “aquele bando que não conseguia sair sozinho”, como hoje descreve Teresa. Esses amigos não tinham entre si o tipo de cobrança agressiva que Nina experimentava com os atletas de basquete, mas tinham uma cobrança mais suave, a insistência de que aquilo que alguns alcançaram outros também poderiam alcançar. O que era comunicado não era só que uma cadeira motorizada poderia ser usada no Rio de Janeiro, mas também o desejo de fazer as coisas que o uso da cadeira motorizada possibilitava. Não é uma

coincidência o fato de que a valorização de ter uma vida social independente venha da própria vida social.

Entre meus nativos que tinham contato com Mateus e Teresa através da ACADIM e de amigas que foram construídas, agora Artur, Fernando, Henrique, Júlia e Luciana também usam cadeiras motorizadas, e Gabriela usava antes de comprar um carrinho. Todos eles começaram a usar cadeiras de rodas motorizadas após Teresa e Mateus, e certamente foram influenciados em graus diferentes pelo exemplo dos dois primeiros. Para algumas pessoas, as decisões de adotar uma nova tecnologia na sua corporalidade são sofridas, e postergadas; para outras pessoas, as mesmas decisões parecem simplesmente de “custo/ benefício” ou comodidade. Contar com uma base de referência e amigas faz com que as decisões sejam mais fáceis.

A decisão de Luciana de comprar uma cadeira motorizada é ilustrativa da dinâmica do grupo de amigas. Ela conhecia o grupo por fazer natação com eles, e estava numa fase em que andar se tornara mais difícil, e sair de casa passou a ser problemático. Quando ela saía com o grupo, eles iam muito rápido para ela: eles estavam em cadeiras motorizadas, e ela estava andando com dificuldade, às vezes se apoiando numa das cadeiras. Em alguns momentos, Júlia emprestava a Luciana a sua cadeira: então, Luciana tinha familiaridade com pessoas que usavam cadeiras motorizadas e também com o uso da cadeira. Quando apareceu a chance de comprar uma cadeira própria, ela comprou. Atualmente, Beatriz continua usando muletas, mas ela também já experimentou a cadeira de Júlia, e ela e o grupo falam seriamente na possibilidade de ela usar uma cadeira motorizada: a pergunta é mais sobre *quando* do que *se* ela vai usar.

A chance de Luciana comprar a cadeira foi criada por Júlia. Júlia frequentava uma loja, “Comércio de Adaptações”, em Vila Isabel, e conhecia o dono. Visitando a loja, ela viu a cadeira à venda, e ligou imediatamente para Luciana. O preço era caro demais para ela, mas Júlia conseguiu um desconto. Foi através do grupo de amigas que Luciana cogitou e conseguiu comprar a cadeira de rodas que atualmente permite a ela ter uma vida social independente e buscar seus outros interesses. Há vários outros exemplos de cadeiras sendo emprestadas, ou doadas, ou herdadas. Essas trocas são feitas em redes que vão além do grupo íntimo de amigas, e vale salientar que envolvem diversas estratégias para lidar com as despesas de uma

cadeira de rodas. Fernando ganhou a sua cadeira como presente de um cliente de sua irmã; Camila, há mais de 30 anos, quando cadeiras motorizadas eram muito mais caras, teve a sua primeira cadeira após pessoas de seu bairro promoverem um sorteio para arrecadar o dinheiro necessário.

3.3 RELAÇÕES ÍNTIMAS E REDES DISPERSAS

As relações e as redes de biossociabilidade são apenas algumas das que fazem parte das corporalidades de nossos nativos. Além de se relacionarem com outras pessoas *chumbadas* ou em torno de categorias de biomedicina ou de classificação de corporalidade, nossos nativos estão em outras relações e redes cruciais para a formação de suas corporalidades. Primeiro, examinaremos corporalidades constituídas de duas pessoas numa relação densa; depois, examinaremos como a corporalidade de uma pessoa pode ser feita de relações diversas.

Já vimos um pouco, no primeiro capítulo, a intimidade de relações densas. Fernando repetia: “estou sempre com a minha mãe”; e vimos como Sofia não “permitia” que Guilherme caísse no elevador. Nestes dois casos, as entrevistas nunca foram individuais: Andréa, a mãe de Fernando, participava da entrevista dele, assim como Sofia, na do seu esposo. Além deles, eu entrevistei Leonardo com os seus pais presentes e, no fim das contas, eles falaram mais do que o entrevistado. Todas as vezes em que vi Camila, que conheci através de “Projeto de Praia para Todos”, ela estava acompanhada pelo menos de uma pessoa, normalmente a sua mãe. Fernando, Guilherme, Leonardo e Camila são pessoas que dificilmente sairão de casa sozinhas.

O primeiro problema foi a dificuldade de pesquisar relações assim: eu, em parte por pudor, não queria fazer perguntas demasiadamente indiscretas. Além de estarem juntos fora de casa, essas relações também envolvem, em graus diferentes, o uso do banheiro, vestir-se, virar na cama, e outras atividades íntimas. Tinha momentos em que eu estava sozinho com Fernando, com a sua mãe em outra sala, ou que eu falava com Camila quando outras pessoas estavam fora de alcance do ouvido, ou que eu trocava e-mails com Guilherme. Mas eu não ousava insistir nas perguntas, e me submetia à vontade da outra pessoa falar, ou não, desses assuntos.

Nas entrevistas em si, pessoas comentavam as posições estruturais que essas relações implicavam. O pai de Leonardo estava aposentado, mas disse que seria difícil para ele achar novo trabalho por ter que levar Leonardo à faculdade várias vezes por semana. Quando eu perguntei sobre o que Sofia fazia, ela declarou que “a minha vida é para cuidar dele”, e Guilherme enfatizou o ponto repetindo-o com outras palavras; “eu dou muito trabalho”, e os dois riram. Andréa disse que ela parou de trabalhar porque “ele depende de mim direto agora”. Nestes casos, corporalidades formadas por pais e filhos ou por um casal determinam a relação entre eles, e também a relação que eles têm com o mundo. A opção de permitir que o filho/esposo trabalhe/estude é baseada na escolha de pai/esposa não fazer o mesmo.

Camila foi a pessoa com quem eu mais falei sobre o assunto. Eu dizia para ela que eu não entendia relações assim, de “interdependência”; ela não compreendeu o que eu queria dizer, pois expliquei falando em relações “simbióticas”, dando o exemplo de alguém que precisa de uma pessoa para empurrar a sua cadeira. Camila falou sobre o seu desejo de independência, de ter momentos em que ficasse sozinha e de não depender de outras pessoas. Mas ela enfatizou também que, mesmo que alguma pessoa tenha limites severos de mobilidade, sempre há algo que ela faça sozinha. A preocupação é para ambos. Não é só preocupar-se se a pessoa que está recebendo ajuda pode realizar-se quando tem outra pessoa tão presente, mas também pensar se a pessoa que dedica a sua vida a cuidar de alguém está se realizando. Camila preocupava-se com o fato de sua mãe ter outros projetos que não poderia levar adiante por se dedicar a cuidar dela. Mas Camila disse que sua mãe nega que esteja impedida de fazer algo que queira. Talvez a palavra que eu usei – “simbiótica” – não seja adequada para descrever essas relações. As duas pessoas têm e desenvolvem os seus espaços de independência.

Além dessas relações íntimas e tão profundas, pessoas encontram-se em redes de relações menos densas. Essas redes são muito importantes em termos funcionais: as corporalidades de alguns dos nossos nativos são fundamentadas em recebimento rotineiro de “ajuda” de várias pessoas: funcionários, empregados, porteiros, família, amigos e vizinhos. Ter ajuda de vários indivíduos diminui a necessidade de estar sempre com um deles somente. Antes de discutir como pessoas interpretam “pedir ajuda”, ou “depende de alguém”, vale

listar situações nas quais as corporalidades dos nossos nativos são formadas ou sustentadas por aqueles que não estão sempre com eles.

Camila, atualmente como veterinária, e Henrique, quando tinha a sua própria empresa, recebem ajuda de seus funcionários: Henrique foi empurrado por eles na época em que usava uma cadeira manual.

No cotidiano, Luciana depende de sua mãe para ajudá-la com várias coisas em casa, ou estar presente caso ela se sinta insegura em andar ou levantar. Mas tendo a sua família morando perto, a dependência não é exclusiva: há outras pessoas que podem ir à sua casa para “dar uma força” ou ajudar em alguma tarefa. Isto permite que a mãe de Luciana viaje para fora do Rio.

Algumas pessoas que moram sozinhas dependem de ajuda para tarefas rotineiras, como pendurar a roupa para secar depois de lavá-la, ou situações críticas, como acidentes domésticos. Gabriela e Henrique moram sozinhos, mas não conseguem levantar do chão quando caem. Henrique mora no mesmo prédio de seu irmão Mateus e, quando cai no chão, liga para Mateus chamar o porteiro para ir ajudá-lo. Gabriela, ao cair, “anda de bumbum” para chegar perto da mesa onde fica seu telefone, puxa a corda para o telefone também cair, e liga para sua neta. A neta pega um táxi e chega sem demora.

Fernando e Andréa acionam redes diversas. Ele tem uma capa, que cobre não só a ele como também a sua cadeira, feita por um vizinho para protegê-lo da chuva; quando eles precisam trocar um pneu da cadeira de Fernando, há uma loja vizinha que faz de graça. Quando houve um problema com a roda da frente de sua cadeira, ele chamou o pai para levar a cadeira na loja em seu carro. Isto aconteceu uma vez durante meu campo, num dia em que Fernando não poderia faltar ao trabalho e quando a cadeira teria que ser consertada. Felizmente, também era um dia em que Júlia não pretendia sair de casa, e Fernando levou a sua cadeira.

As descrições que encontrei no meu campo sobre precisar de ajuda foram diversas. As mais elaboradas foram aquelas que diziam que precisar de ajuda não era uma posição desejável. Júlia, por exemplo, constata que “é muito ruim depender dos outros”: por um lado,

you vai “atrapalhar” aquela pessoa e, por outro, you “depende” dela. Outras pessoas expressam as mesmas razões. Já vimos que Camila estava preocupada com o fato de estar “prendendo” sua mãe. Para Luciana, era importante que sua mãe, que cuida dela, pudesse tirar férias. Os problemas de “depende” são diversos e um dos mais frequentemente citados é a questão do que a pessoa pode fazer quando a outra não estiver lá para ajudar.

Caracteristicamente, Nina tem uma posição forte a respeito de sua independência na rua. Ela reclama de precisar de ajuda mesmo quando há pessoas dispostas a ajudar. Para entrar numa loja que tem um degrau, ou para subir num ônibus, várias pessoas param para perguntar se ela precisa de ajuda: “you vira um circo, you vira o centro das atenções, e isso não é legal”. Precisar de ajuda implica não poder passar despercebida. Além de não passar despercebida, receber ajuda pode colocar a pessoa ajudada numa relação moral incômoda. Um exemplo citado por Nina foi que entrar numa loja com a ajuda dos funcionários pode criar uma obrigação implícita de ter que comprar algo, comprometendo a liberdade de entrar e sair sem comprar nada.

Mesmo que algumas pessoas expressassem essas opiniões sobre receber ajuda, e que fizessem várias escolhas para evitar ou para transformar situações nas quais elas iriam precisar dela, todos os meus nativos *chumbados* recebiam ajuda rotineiramente e, no dia a dia, não se mostravam insatisfeitos com isso, ou seja, a expressão clara e direta de uma busca e da valorização de independência não representa ou descreve as diversas relações de dependência e interdependência nas quais as pessoas se encontram. Há, como vimos nas descrições de Nina e Júlia sobre pegar ônibus, posições desenvolvidas de como gerenciar relações que envolvem ajuda, incluindo, por exemplo, como pedi-la. Mas a tendência era, quando se falava em termos abstratos, descrever os lados positivos da independência e os lados negativos da dependência.¹³ Em exemplos específicos, as vantagens e as desvantagens de estar com alguém eram discutidas com mais igualdade.

As pessoas não falaram tanto de como dependência física pode ser uma força criativa e formadora de relações e suas dinâmicas, ou se dependência física poderia ser um elemento no estabelecimento de relações entre pai e filho, esposo e esposa ou amigos. O momento em que

¹³ Talvez essa tendência tenha sido exacerbada porque as perguntas que eu fazia em conversas e entrevistas não tratavam diretamente de lados positivos da dependência como conceito abstrato.

este tipo de atitude ocorria com alguma frequência estava voltado para descrições de ser criança; pessoas que usaram cadeiras de rodas quando crianças comentavam como a cadeira se tornava um centro de atenção ou um brinquedo usado em comum. Camila era uma das poucas pessoas que expressavam uma visão mais positiva da dependência. Para ela, receber ajuda de certas pessoas é muito emocionante: ela entende a sua própria necessidade de ajuda como uma “chave” que abre e transforma as outras pessoas. Mesmo “os que são egoístas”, que normalmente “não se preocupam” com ninguém, “param a vida deles” para ajudá-la, para pensar em outro alguém. Camila percebe o mundo positivamente por causa da “solidariedade” que ela encontrou ao longo de toda a sua vida: ela usa as suas experiências em momentos em que dependeu de outras pessoas para chegar a conclusões mais gerais sobre o estado da sociedade brasileira.

Na maioria das vezes, porém, receber ajuda era percebido como algo naturalizado por sua necessidade. Este me pareceu o caso das pessoas que não expressaram ideias sobre a valorização da independência. Para os que desenvolveram noções positivas da independência, sempre havia limites implícitos ou explícitos em que a ajuda era “necessária”. Isto apareceu em vários casos, como a descrição de Nina de sua situação antes de conviver com pessoas *chumbadas*: receber ajuda era “natural”. Natural no sentido que, diante das circunstâncias da condição médica e das dificuldades de transitar no Rio de Janeiro, nem a pessoa que era ajudada nem as pessoas que ajudavam cogitavam que aquilo poderia ser de outra maneira. Para eles, desenvolvimentos em tratamentos ou melhoria nas condições de calçamento e transporte público poderiam mudar a situação, mas a mudança externa tinha que vir antes da mudança nas relações das pessoas que ajudavam com aquelas que precisavam de ajuda.

3.3.1 Relações com o desconhecido

A figura de “pessoa desconhecida” esteve implicitamente presente ao longo deste trabalho. No primeiro capítulo vimos que Fernando, nos momentos em que ele precisa de apoio para entrar no seu apartamento, pede a ajuda de “quem estiver passando na hora”. Em vários outros momentos, corporalidades são sustentadas por pessoas desconhecidas: alguém socorrer depois de uma queda, ou dar uma força para subir a cadeira um degrau, ou lavar a comadre.

Em geral, quando meus nativos pedem ou precisam de ajuda de uma pessoa desconhecida, eles recebem respostas favoráveis. Vários dos meus nativos contam que muitas vezes não precisaram pedir; pessoas se oferecem espontaneamente. Guilherme, descreve as suas relações com outras pessoas quando ele está na rua como “sempre boas”, ou seja, há sempre aqueles dispostos a ajudá-lo e a Sofia, mesmo que eles normalmente não saibam a melhor maneira de fazê-lo. Esta me pareceu a regra geral no meu campo, e isto é algo que o distingue das evidências citadas pelos estudos sobre “deficiência”, que enfatizam as dificuldades encontradas com pessoas desconhecidas ao sair à rua.¹⁴ Ter experiências positivas com pessoas desconhecidas na rua, e ter essas experiências como norma e não como exceção, pode ser uma característica de ser *chumbado* no Rio de Janeiro, mas também poderia ser por causa de diferenças de interpretações. Neste último caso, a diferença não necessariamente seriam as experiências, mas as maneiras de interpretá-las e selecioná-las.

Beatriz me disse que ela “nunca sentiu na pele a discriminação”; Fernando falou que “nunca passou por muitos problemas de discriminação”. Mas estas são formas de eles darem menos importância a momentos que poderiam ser interpretados como exemplos de discriminação. De fato, após Fernando fazer esta constatação na nossa entrevista, a sua mãe, sem contradizê-lo, continuou a conversa fornecendo precisamente um exemplo de discriminação pelo qual eles tinham passado indiretamente. Embora meus nativos concordem que pessoas na rua sejam prestativas, essa concordância num estudo qualitativo não é evidência suficiente para afirmar que a sociabilidade entre pessoas *chumbadas* e pessoas *não-chumbadas* na cidade de Rio de Janeiro tenha esta qualidade.

Vale apresentar um tema para o qual minha atenção foi chamada pelos meus nativos, e que mostra que lidar com o desconhecido em relações sociais não é apenas lidar com pessoas desconhecidas. Mateus e Camila, independentemente, descreviam para mim fenômenos que cada um chamava de “preconceito oculto” ou “preconceito velado”. O desconhecido que faz parte de corporalidades pode ser oriundo de pessoas conhecidas. Mateus, talvez por falar com um estrangeiro, relatava isto como um “preconceito” no Brasil:

Aqui no Brasil essas coisas são veladas, ocultas, as pessoas não explicitam.

14 Já utilizamos Morris (1989) e Murphy (1990), mas veja também Tom Shakespeare (2006) para suas considerações e um resumo de outros trabalhos.

Tanto o preconceito contra pessoas com deficiência, quanto o preconceito racial. O brasileiro nunca se diz e nunca se reconhece como preconceituoso. O que é pior para a gente: as coisas estão acontecendo atrás de você, e você não toma conhecimento.

Ele deu como exemplo oportunidades dentro do seu trabalho sendo alocadas para pessoas *não-chumbadas*, e esses processos ou razões não eram explicitados. Guilherme citava o mesmo fenômeno no seu trabalho, de outras pessoas sendo escolhidas para mais treinamento ou para promoções, e também que isso não era feito “explicitamente”. Para ele, isso não era preconceito, mas uma coisa “natural”: “custo-benefício só”; “natural” ele ter que ficar “meio café com leite” no seu trabalho pelas suas dificuldades de se locomover. Camila citava “preconceito velado” especificamente em termos de relações amorosas, e de como alguém poderia não querer namorar uma pessoa *chumbada*, mas nunca iria dizer isso para ela.

Mateus e Camila tinham descrições parecidas de como você poderia ficar consciente de “preconceito oculto”. Outras ações poderiam deixar claro, ou uma terceira pessoa poderia vir e clarear a questão, ou revelar o que tinha escutado. Pela natureza do fenômeno descrito, eu, como pesquisador, também tinha que elaborar várias conjecturas sobre quando isto poderia estar acontecendo. Ao apresentar alguns dos meus amigos não-nativos a alguns dos meus amigos nativos, eu constatei várias atitudes (dos meus amigos, e escutadas por meus amigos) que dificilmente seriam explicitadas diante de meus nativos. Havia reações de choque, desconforto ou desprezo em relação a pessoas *chumbadas*, mas também havia reações positivas e/ou mais complexas do que “preconceito”.

3.4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

No primeiro e no segundo capítulos, estabelecemos o que queríamos dizer com corporalidades, e vimos como elas são formadas, e as várias temporalidades nas quais elas existem. Neste capítulo, consideramos maneiras em que corporalidades são “compartidas”: sendo corporalidades tidas em comum por um grupo ou uma rede, ou corporalidades que são formadas pela conjunção de mais de uma pessoa. Nestes casos, “compartir” não implica uma partilha simétrica. No caso de redes, vimos como o compartilhamento é incentivado pelos membros da rede; às vezes bruscamente (como uma pessoa disse para Nina: “não acredito que você ainda esteja usando esse elevador!”), ou outras vezes mais suavemente (como Teresa,

“fazendo a cabeça” de outras pessoas para também usarem uma cadeira motorizada). Muitas das corporalidades formadas por mais de uma pessoa são, para nossos nativos, assimétricas. As relações entre mãe e filho indo juntos à cidade, chamar sua neta para ajudá-la a levantar do chão, ou pedir uma força de uma pessoa desconhecida são assimétricas em termos físicos. Várias delas podem ser caracterizadas como alguém “ajudando” o outro, ou uma relação de “dependência” física.

Algumas redes que são formadas são entendidas por nós em termos do conceito “biossociabilidade”. A biossociabilidade nos ajuda a pensar as maneiras com que grupos e redes se formam em torno de categorias da biomedicina (como a ACADIM em torno da distrofia muscular), e outros aspetos de corporalidades (como o corpo exigido pelo rúgbi). Vimos como categorias da biomedicina e de outros sistemas de conhecimento de corporalidades são tomados, retomados e se difundem através da sua socialização.

Pertencer a uma rede de biossociabilidade implica uma transformação de corporalidade que vai muito além dos momentos de sua participação na rede: compartilhar corporalidades implica partilha de formações e interpretações delas. Podemos ver e entender os efeitos nas diferenças de como pessoas pegam ou não pegam ônibus, e no grupo de amigos dentro do qual o uso de cadeira motorizada foi disseminado: aqui, a partilha é de percepções do que se pode fazer, como fazê-lo, e a valorização de agir dessa maneira. Ao salientarmos interpretações nativas, e especialmente diferenças entre interpretações nativas, podemos ver mais claramente as possibilidades de diferentes corporalidades.

CONCLUSÃO

Ao longo do mestrado, desenvolvi um conforto com a minha corporalidade. Um conforto da ordem analítica: de que agora eu tinha uma voz para descrever meu corpo e sua inserção no mundo. Encontrei maneiras de falar abertamente sobre eventos que antes eu escondera ou de que me envergonhara, como cair em lugares onde não havia amigos para ajudar a levantar-me.¹⁵ Houve um momento no qual percebi simultaneamente que tinha desenvolvido esse conforto mas que isto não iria me ajudar. Eu poderia descrever a minha forma de andar e circular pela cidade em termos de “imprevisibilidade” (ou nos termos preferidos nesta dissertação, “equilíbrios instáveis”), mas a minha compreensão não iria dar mais estabilidade a meu andar ou me impedir de cair, ou seja, neste momento percebi a zona de contato entre as construções analíticas da minha corporalidade e as suas construções físicas. Busquei então minimizar as distâncias entre esses níveis diferentes de construção, para a minha corporalidade e as dos meus nativos. Ao mesmo tempo em que procurei aproximá-los, tentei deixar claro quais eram as conexões e as desconexões entre os níveis da construção.

O primeiro passo para elaborar essa voz consistia em propor uma imaginação para entender corporalidades. A imaginação tornou-se a minha maneira de entender as minhas corporalidades e as dos meus nativos, mas também de entender os outros transeuntes do Rio de Janeiro, circulando pela cidade com seus guarda-chuvas, carros ou bicicletas de carga. Percebi como conjunções poderiam ser traçadas, e como era revelador fazer vários cortes em vez de estabelecer uma visão única. Antes eu percebera degraus ou escadas em termos de se eu poderia subi-los independentemente; agora os percebo também em termos de como alguém poderia me ajudar a subi-los, ou que alternativas iriam ser encontradas.

A apresentação das conjunções das corporalidades que fundamentam este trabalho consistia na percepção de corporalidades diversas. Algumas pessoas andavam de uma forma; outras de outra. As cadeiras de rodas que meus nativos usam são diferentes, e também são as suas formas de usá-las. Algumas pessoas com tetraplegia não transpiram. Antes de fazer a pesquisa eu não sabia disto, ou de várias outras características dessas corporalidades. Talvez os meus leitores também tenham se surpreendido com este ou outros aspectos das corporalidades dos meus nativos. Não era a surpresa ou a diferença em relação a algum “normal” a meta de

¹⁵ Ver meu blog *Driftwood* para um exemplo (Fremlin, 2009).

minhas descrições. Melhor, queria estabelecer uma visão da multiplicidade de corporalidades; uma visão capaz de absorver outras diferenças que aqui não contemplo. Utilizo essa multiplicidade para informar as várias maneiras nas quais as corporalidades são constituídas.

Ao descobrir essas novas (para mim) corporalidades, também as experimentei. Enquanto eu percebia as corporalidades presentes no meu campo, a minha corporalidade igualmente estava sendo percebida e transformada. Continuei a treinar rúgbi após o término do meu campo, e participei da equipe dos Guerreiros que, em novembro de 2010, foi campeã do primeiro campeonato carioca de rúgbi em cadeira de rodas. Acostumei-me a usar cadeiras de rodas manuais e cadeiras de rodas motorizadas. Se houver possibilidade, recomendo para “andantes” que eles experimentem os prazeres de tocar uma cadeira de rodas manual. De vez em quando, tenho certa inveja dos meus amigos que as usam enquanto estou andando. Imagino minha futura corporalidade em termos de usar uma cadeira de rodas motorizada para fazer locomoções cotidianas. As transformações não foram todas tão positivas, porém. Senti desconforto ao imaginar minha distrofia muscular como uma condição degenerativa: uma imaginação que vários dos meus nativos afirmavam. E há certos aspectos de minha corporalidade (a frequência com que outras pessoas me ajudam, por exemplo) que me incomodavam quando pensava neles. Às vezes reconhecer a si mesmo nos outros não é confortável; vários dos meus nativos citaram sensações semelhantes de incômodo nas suas convivências com outras pessoas *chumbadas*.

Além de ver os resultados (confortáveis ou desconfortáveis) das transformações da minha corporalidade, valorizo os processos que os formaram. Meus primeiros treinos de rúgbi e começar a usar uma cadeira de rodas motorizada foram situações marcadas por eu não entender as conjunções nas quais eu me encontrava. Eu não tinha claras as fronteiras entre mim e as cadeiras, ou entre mim, a cadeira e o chão, e outros fatores. As relações de copresença e interação escaparam de minha compreensão. Esses primeiros momentos são importantes por ilustrarem suas zonas de contato. Ajudam a pensar zonas de contato que não serão controladas por técnicas adquiridas por treinamento. Formas de andar instáveis, como a minha, existem em zonas de contato desconhecidas. Mesmo que alguém procure “estudar” a calçada e seus buracos, sua perna ou joelho pode “falsear”, e eles não conseguem controlar os esbarrões com outros transeuntes. No rúgbi da cadeira de rodas, o treino intensivo não apaga as imprevisibilidades dos movimentos dos outros jogadores ou a bola. O treino tem como

objetivo o maior controle pelo atleta das zonas de contato em que ele se encontra.

De certa forma, essas transformações de minhas corporalidades se davam por eu fazer campo com pessoas “similares” a mim. As semelhanças eram construídas por biossociabilidades. Minha distrofia muscular me levou até a ACADIM; as formas com que ela se manifesta na minha corporalidade me fez elegível para jogar rúgbi. O grupo de amigos que faziam natação tem amizades com pessoas *chumbadas* e *não-chumbadas*; mas eu também ser um *chumbado* “distrófico” tornou relevantes para a minha corporalidade as suas atitudes sobre o uso de uma cadeira motorizada e as maneiras de se comportar. As pessoas que se tornavam meus amigos eram meus “pares” por compartilhar experiências cotidianas. Encontrei-me numa turma onde cair na rua era um fato naturalizado; onde todos nós achamos “jeitinhos” de nos levantarmos de uma cadeira ou pegarmos coisas no chão; onde a gente compartia conhecimentos sobre a “acessibilidade” de lugares e opções para “pessoas deficientes”. Relacionei minha corporalidade com as deles, e vice-versa.

Talvez o que eu veja para mim como mais importante nessa convivência é que aprendi com eles que eu tinha escolhas de como gerenciar minha corporalidade. Antes de conhecê-los, trabalhava com a ideia de que, por causa da minha “deficiência”, eu tinha que responder a certas situações de uma dada maneira: como ser militante em face da falta de “acesso”, por exemplo. Eu também tinha interpretado minha personalidade em termos de minha “deficiência”. Tinha parcialmente construído o meu jeito de querer ser amigo de todo mundo como resultado de eu rotineiramente precisar da ajuda física de outras pessoas. O que a diversidade de comportamento em campo me mostrou era que diante de uma única situação é possível ser uma pessoa *chumbada* briguenta e argumentativa, e é possível ser uma pessoa *chumbada* amigável, “conquistando na simpatia”. A minha personalidade é claramente influenciada por eu ser *chumbado*, mas não é determinada por isso. Condições de corporalidades não determinam respostas únicas.

De Mateus comecei a utilizar sua concepção de acidentes serem “a melhor maneira de aprender”, incorporando-os positivamente na construção de opções de vida. Fui muito influenciado pelas maneiras de gerenciar corporalidades que Júlia advoga. Neste momento da minha vida, há mais apelo em aprender a ser mais simpático do que em ser mais briguento. Vejo essas biossociabilidades como fundamentais em níveis práticos e emocionais. Para além do meu campo, acredito fortemente que a criação de redes de biossociabilidade devem ser

incentivadas para pessoas com “deficiências físicas”.

Além das biossociabilidades, também penso de forma diferente os momentos nos quais compartilho corporalidades com outras pessoas. Consigo entender mais positivamente a ajuda que eu recebo e os momentos em que estou dependente. Vejo que precisar de ajuda para me levantar de uma cadeira ou para acessar o banheiro de um boteco é algo criativo. Cria uma intimidade física e, a partir disso, uma cumplicidade. Creio que é um dos mecanismos através dos quais estabeleço amizades. Nesta concepção positiva de dependência, distingo-me um pouco dos meus nativos. Mas também tenho certa independência, em parte, por opção minha de viajar e, em parte, pelas minhas condições físicas que vários dos meus nativos não têm. Não vivi (ainda?) dependendo de alguém para me vestir, ou usar o banheiro, ou ir estudar ou trabalhar. Como meus nativos, há vários momentos em que dependo de pessoas desconhecidas, mas eu nunca tive as relações densas de corporalidades formadas por duas ou mais pessoas que alguns deles têm. O estudo de tais relações poderá ser base de outro trabalho, e precisaria de novas abordagens etnográficas e teóricas.

Abri esta dissertação traçando como algumas de minhas ideias vieram dos meus estudos de letras na faculdade. Tinha noções sobre as minhas corporalidades, mas não consegui incorporá-las explicitamente na minha produção acadêmica. As corporalidades de minhas leituras e como, por exemplo, eu acessava minhas aulas tinham que ser separadas forçosamente dos meus ensaios. Para mim, este trabalho é importante por desenvolver essas ideias em relação às minhas corporalidades e às corporalidades de outras pessoas *chumbadas*. Consegui, também, conectar corporalidades físicas com corporalidades textuais. Parte disso é atingir o que eu buscava: conectar a minha corporalidade com os textos que eu leio. Mas mais importante é que agora tenho uma maneira de perceber as corporalidades presentes nestes textos como uma das formas através das quais corporalidades são constituídas nas nossas vidas cotidianas. A partir de minha corporalidade, desenvolvi uma visão abrangente de corporalidades que valoriza diferenças por serem bases de comparação e não de exclusão. Com a imaginação de corporalidades, tenho uma perspectiva que abrange as conjunções de corpos *chumbados* e *não-chumbados*, objetos e palavras (inclusive aquelas de textos

acadêmicos como este ou de obras de literatura).

BIBLIOGRAFIA

BECKER, Howard S. 1966. *Outsiders*. The Free Press, New York.

BIEHL, João e MORAN-THOMAS, Amy. 2009. “Symptom: Subjectivities, Social Ills, Technologies” em *Annual Review of Anthropology* vol. 38 pp. 267-88. Annual Reviews, Palo Alto.

BUTLER, Judith. 1993. *Bodies That Matter*. Routledge, New York.

BOTT, Elizabeth. 1971. *Family and Social Network*. Tavistock Publications, London.

CSORDAS, Thomas. 1990. “Embodiment as a Paradigm for Anthropology. *Ethos*. 18(1):5–47.

_____. 1999. 'The Body's Career in Anthropology' in *Anthropological Theory Today*, ed. Moore, Henrietta. Polity Press, Cambridge.

DAMO, Arlei. 2005. *Do Dom à Profissão*. Tese apresentada na Universidade Federal do Rio Grande de Sul, Porto Alegre.

DOUGLAS, Mary. 1970 *Natural Symbols - Explorations in Cosmology*. London: Barrie & Rockliff.

DUARTE, Luiz Fernando Dias e LEAL, Ondina Fachel, organizadores. 1998. *Doença, Sofrimento, Perturbação: perspectivas etnográficas*. Fiocruz, Rio de Janeiro.

FOOTE WHYTE, William. 1973 [1943]. *Street Corner Society*. The University of Chicago Press, Chicago.

FREMLIN, Peter. 2009. “Not Hitting Your Head” em *Driftwood*. Link: <http://nothittingyourhead.blogspot.com/2009/06/not-hitting-your-head.html> (último acesso 26 de janeiro de 2010).

GELL, Alfred. 1998. *Art and Agency: An Anthropological Theory*. Oxford University Press, Oxford.

GOFFMAN, Erving. 1990 [1963]. *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. Penguin Books, London.

HARAWAY, Donna. 1991. "A Cyborg Manifesto: Science, Technology, and Socialist-Feminism in the Late Twentieth Century," em *Simians, Cyborgs and Women: The Reinvention of Nature*. Routledge, New York.

_____. 2008. *When Species Meet*. University of Minnesota Press, Minneapolis.

IWRF, 2010a. "Layperson's Guide to Wheelchair Rugby Classification". Link: <ftp://iwrf.com/Layperson%20Guide%20to%20Classification.pdf> (último acesso 8 de novembro 2010)

IWRF, 2008. "IWRF Classification Manual. 3rd Edition". Link: <ftp://iwrf.com/IWRF%20Classification%20Manual%203rd%20ed.pdf> (último acesso 1 de janeiro 2011)

LUTZ, Catherine e ABU-LUGHOD, Lila (orgs.). 1990. *Language and the Politics of Emotion*. Cambridge: Cambridge University Press.

MAROTTA, Bianca. 2007. "Mas então? Qual a melhor terminologia?" em *Mão na Roda*. Link: <http://maonarodablog.com.br/2007/11/29/mas-entao-qual-a-melhor-terminologia/> (último acesso 24 de janeiro, 2011).

MARQUES, Jairo. 2009. "E esse tal de Matrix?" em *Assim Como Você*. Link: http://assimcomovoce.folha.blog.uol.com.br/arch2009-01-01_2009-01-31.html (último acesso 19 de janeiro 2011).

MAUSS, Marcel. 1974 *Sociologia e Antropologia*. Tradução de Lamberto Puccinelli. EDUSP, São Paulo.

MERLEAU-PONTY, Maurice. 1971. *Fenomenologia da percepção*. Freitas Bastos, Rio de Janeiro.

MOL, Annemarie. 2002. *The body multiple: Ontology in medical practice*. Duke Univ. Press, Durham.

MOORE, Henrietta. 1997. In: INGOLD, Tim. (ed.) *Companion Encyclopedia of Anthropology*. Routledge, London.

MORRIS, Jenny (ed.). 1989. *Able Lives: Women's experience of paralysis*. The Women's Press, London.

MURPHY, Robert F. 1990. *The Body Silent*. W. W. Norton, New York.

OLIVER, Michael. 1991 [1990]. *The Politics of Disablement*. Macmillan, London.

PRATT, Mary Louise. 1993. *Imperial Eyes*. Routledge, London.

RABINOW, Paul. 1999. *Antropologia da razão*. Organização e tradução, João Guilherme Biehl. Relume Dumará, Rio de Janeiro.

REZENDE, Claudia Barcellos. 2002. "Magoás de amizade: um ensaio em antropologia das emoções." Em *Mana*, vol. 8 no. 2, pp. 69-89. Rio de Janeiro.

SHAKESPEARE, Tom. 2006. *Disability Rights and Wrongs*. Routledge, London.

WACQUANT, Loic. 2004. *Body and Soul*. Oxford University Press, Oxford.

APÊNDICE A: PERSONAGENS

Aqui apresento resumidamente as personagens principais deste trabalho. O primeiro dado em parênteses é o seu lugar no meu campo: da ACADIM, dos amigos que faziam natação juntos, do Projeto Praia para Todos, ou dos Guerreiros da Inclusão. Apresento a sua idade e ocupação; o uso de apoios ao andar e as cadeiras de rodas; o diagnóstico; e as pessoas com quem a pessoa mora. Os números em parênteses são a idade que a pessoa tinha quando começou a fazer o dado referido ou quando este aconteceu.

Artur (diretor da ACADIM): 73, jornalista aposentado. Cadeira manual (66), cadeira motorizada (70). Distrofia muscular: Cinturas. Mora com sua esposa e família.

Beatriz (amigos da natação): 39, serventúria no Ministério Público, fazendo faculdade pela segunda vez. Muletas. Paralisia cerebral: sequela de um vírus (11 meses). Mora com seus pais.

Camila (usuária do Projeto Praia para Todos): 40, veterinária. Carrinho de bebê, cadeira motorizada (8). Atrofia espinhal. Mora com sua mãe.

Clara (amigos da natação): 56, formada, recebe pensão do pai militar. Anda sem apoios. Paralisia cerebral. Mora sozinha (50).

Fernando (associado da ACADIM): 24, faculdade e trabalha num banco. Cadeira manual (12), cadeira motorizada (21). Distrofia muscular, possivelmente Duchenne. Mora com sua mãe.

Filipe (associado da ACADIM): 35, secretário aposentado por invalidez. Bengala (24), Cadeira manual (cerca de 25). Distrofia muscular, possivelmente Becker ou Cinturas. Mora com sua irmã e família.

Gabriela (associada da ACADIM): 75. Bengala e depois muletas (cerca 55 até hoje), cadeira manual (67), carrinho (73). Distrofia muscular: Cinturas. Mora sozinha.

Guilherme (associado da ACADIM): 46, engenheiro eletrônico aposentado por invalidez (38). Cadeira manual. Distrofia muscular, possivelmente Becker. Mora com sua esposa.

Henrique (amigos da natação): 46, trabalha na Receita Federal. Cadeira manual (28), cadeira

motorizada (42). Distrofia muscular, possivelmente Emery Dreifuss. Mora sozinho. *Não fazia natação, mas conhecia o grupo através seu irmão Matheus.*

Júlia (amigos da natação): 58, trabalhava num banco, aposentada. Muletas (19 até hoje), cadeira motorizada (54). Poliomielite. Mora sozinha.

Leonardo (associado da ACADIM): 21, faculdade. Cadeira manual (13). Distrofia muscular: Duchenne. Mora com seus pais.

Luciana (amigos da natação): 40, nutricionista com licença médica (34). Cadeira motorizada (37). Poliomiosite (21), curada (38). Mora com seus pais.

Matheus (diretor da ACADIM, amigos da natação): 48, físico. Cadeira manual (30), cadeira motorizada (35). Distrofia muscular: Emery Dreifuss. Mora com sua mãe e irmã.

Nina (presidente da Guerreiros da Inclusão): 39, telemarketing. Cadeira manual. Paraplégica por erro numa cirurgia (1). Mora com sua mãe.

Teresa (diretora da ACADIM): 46, professora aposentada por invalidez. Cadeira manual (30), cadeira motorizada (34). Distrofia muscular: Fascio Escapulo Humeral. Mora com seu esposo.

APÊNDICE B: NOTAS SOBRE CONDIÇÕES MÉDICAS

Atrofia Espinhal: Uma doença neuromuscular normalmente caracterizada pela degeneração. No caso de Camila, não foi acompanhada pela degeneração da sua força muscular.

Charcot Marie Tooth: um conjunto de neuropatias com manifestações diversas. Artur foi diagnosticado com Charcot Marie Tooth antes do seu diagnóstico atual de distrofia muscular de cinturas.

Distrofias Musculares: Um conjunto de condições genéticas que enfraquecem os músculos. A maioria dos meus nativos nunca teve a confirmação de biopsias musculares ou testes genéticos para confirmar o tipo exato de distrofia muscular.

As condições, que por serem ligadas ao cromossomo X somente se apresentem em homens são:

Becker: Menos comum e menos severa de Duchenne. Guilherme tem um diagnóstico de Becker especulativo.

Duchenne: O mais comum das distrofias musculares e uma das mais severas. Degeneração da força muscular pode levar a morte. Leonardo teve um diagnóstico de Duchenne confirmado por testes; Fernando tem um diagnóstico de Duchenne especulativo.

Emery Dreifuss: O tipo que Matheus acredita ter e que, por extensão, o seu irmão Henrique o tenha.

As condições que se apresentem em homens e mulheres são:

Cinturas: um outro conjunto de diferentes condições genéticas. O seu nome no inglês, “limb-girdle”, refere-se aos quadris e os ombros serem mais atingidos pela condição. No meu campo, Artur e Gabriela afirmam ter distrofia de cinturas. Nos seus casos, a condição se caracteriza por sua manifestação após eles se tornarem adultos e terem comparativamente mais força nos seus braços do que no resto do corpo.

Fascio-escapulo-humeral: Uma forma mais benigna de Becker ou Duchenne. Teresa afirma portar.

Ullrich: o tipo de distrofia do qual sou portador. No meu caso é uma forma relativamente benigna.

Filipe sugeriu que ele é portador de Becker ou Cinturas. Camila, antes de ser diagnosticada com atrofia espinhal, não tinha seu tipo de distrofia muscular definido.

Paralisia Cerebral: um conjunto de condições que se referem a lesões no cérebro que resulta em desordem dos movimentos do corpo. Beatriz adquiriu paralisia cerebral por sofrer uma virose de meningoencefalite e bronco-pneumonia com 11 meses de idade. Clara se autodiagnosticou com paralisia cerebral.

Paraplegia: paralisia que afeta os membros inferiores. Nina ficou paraplégica após uma lesão medular sofrido por erro cirúrgico.

Poliomielite: um vírus que pode causar lesões de enfraquecimento e paralisia. Júlia teve o vírus com 1 ano de idade.

Poliomiosite: uma doença inflamatória acompanhada por enfraquecimento muscular. Manifestou-se em Luciana quando ela tinha 21 anos de idade.

Tetraplegia: paralisia que afeta parcial ou totalmente braços, pernas e tronco.

APÊNDICE C: EXEMPLARES DE CADEIRAS DE RÚGBI

Estas imagens são oferecidas como ilustrativas de cadeiras de rúgbi. Eles são produtos de *MaxiAids: Products For Independent Living*¹⁶.

Cadeira Defensiva



Cadeira Ofensiva



¹⁶ Ver <http://www.maxiaids.com> (último acesso 30 de janeiro 2011).