

DEFICIÊNCIA NA TEORIA: CORPO, DESEJO E DOR NOS ESTUDOS DA DEFICIÊNCIA

DISABILITY IN THEORY: BODY, DESIRE, AND PAIN IN DISABILITY STUDIES

Pedro Lopes¹

RESUMO

O objetivo deste texto é apresentar algumas questões que têm composto a agenda do campo dos estudos da deficiência (Disability Studies), em especial nas últimas décadas. O olhar se volta tanto para produções do Norte Global quanto para trabalhos brasileiros, compondo-se, assim, algumas sínteses bibliográficas, que ajudam a mapear um campo com crescente interesse no nosso país. O texto se organiza em três tomadas da bibliografia dos estudos da deficiência, organizadas nas seções “Narrativas canônicas”, “Sexualidade, teoria crip e desejo” e “Cultura, desigualdade e sofrimento”. Partimos, portanto, de um cenário de fundação do campo de estudos, entre Estados Unidos e Inglaterra, rumo a duas frentes de interlocução mais recentes, pautadas pela compreensão da deficiência como uma diferença.

Palavras-chave: Deficiência. Estudos da Deficiência. Teoria Crip. Diferença.

ABSTRACT

This text aims to present some issues that have shaped the agenda of Disability Studies, especially in recent decades. It examines both Global North and Brazilian productions, thus composing some bibliographic syntheses that help map a field of growing interest in our country. The text is organized into three sections addressing the bibliography of disability studies: “Canonical Narratives”, “Sexuality, Crip Theory, and Desire”, and “Culture, Inequality, and Suffering”. We therefore start from the foundational context of this field of study, situated between the United States and England, moving toward two more recent lines of dialogue based on the understanding of disability as a difference.

Keywords: Disability. Disability Studies. Crip Theory. Difference.

INTRODUÇÃO

O objetivo deste texto é apresentar algumas questões que têm composto a agenda do campo dos estudos da deficiência (Disability Studies), em especial nas últimas décadas. O olhar se volta tanto para produções do Norte Global quanto para trabalhos brasileiros, compondo-se, assim, algumas sínteses bibliográficas que ajudam a mapear um campo com crescente interesse no nosso país.

O texto se organiza em três tomadas da bibliografia dos estudos da deficiência, organizadas nas seções “Narrativas canônicas”, “Sexualidade, teoria crip e desejo” e “Cultura,

¹ Doutor em Antropologia Social. Professor do Departamento de Antropologia - Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas - Universidade de São Paulo. Contato: pedro.lopes@usp.br

desigualdade e sofrimento”. Partimos, portanto, de um cenário de fundação do campo de estudos, entre Estados Unidos e Inglaterra, rumo a duas frentes de interlocução mais recentes, pautadas pela compreensão da deficiência como uma diferença (Lopes, 2022). Nessas duas frentes, os problemas do desejo e da dor são particularmente salientes.

NARRATIVAS CANÔNICAS

Nos Estados Unidos, na Inglaterra e em alguns outros países, Disability Studies é um campo interdisciplinar de pesquisa, que segue uma abordagem socioantropológica da deficiência. No Brasil, foi principalmente a partir dos anos 2000 que começaram a despontar na antropologia e sociologia brasileiras algumas pesquisas sobre deficiência, em geral conduzidas por estudantes de pós-graduação. Desde então, a deficiência tem se consolidado como categoria que organiza uma interlocução (inter)disciplinar nas ciências humanas e sociais. Essas iniciativas não são pioneiras, no entanto, na antropologia, por exemplo, temos registro de trabalhos sobre deficiência mais antigos, como o mestrado de Dorith Schneider sobre crianças com deficiência em salas especiais, concluído em 1977. Em outras disciplinas, especialmente a psicologia social, Anahi Guedes de Mello, Adriano Henrique Nuernberg e Pamela Block (2014) localizam pesquisas a partir do referencial dos estudos da deficiência desde o final da década de 1980, como as de Sadao Omote, Rosana Glat, Lígia Amaral ou Suely Satow. Tais trabalhos, em geral, tiveram como referência fundamental a produção de Erving Goffman sobre estigma (Goffman, 1988). O que muda nos horizontes que se abriram com os anos 2000 é exatamente esse referencial. Goffman não saiu completamente de cena, mas passaram a circular no Brasil novas narrativas fundacionais, que permitiram enquadrar o debate sobre deficiência em outras chaves sociológicas².

Para essa virada no Brasil, foi fundamental o trabalho de Debora Diniz (2003, 2007), que ofereceu um mapeamento do campo de Disability Studies. Os estudos da deficiência emergiriam de uma articulação entre ativismo e academia, entre anos 1970 e 1980, responsável pela elaboração do modelo social da deficiência – o que pode ser caracterizado como a primeira onda dos estudos da deficiência. Em seguida, especialmente nos anos 1990, esse primeiro enquadramento analítico passa por uma revisão crítica, fundamentada em uma perspectiva feminista – o que se tem chamado de segunda onda³.

A história narrada por Diniz se encontra em inúmeras produções do campo de Disability Studies, em Língua Inglesa. Trata-se mesmo de um mito de fundação de uma área de pesquisa, que abre a possibilidade de se acumularem debates, conceitos, problemas e referências sobre um tema. Essa estratégia de “disciplinarização”, de formação de um campo de debates específico se difere, em linhas gerais, do tratamento dado a outros temas de pesquisa, como corpo ou identidade, problemas que atravessam uma miríade de disciplinas sem configurarem necessariamente um campo por si.

Debora Diniz, mas também Tom Shakespeare (2010), Lennard Davis (2010), Rosemarie Garland-Thomson (1997, 2014), Nirmala Erevelles (2011) ou Faye Ginsburg e Rayna Rapp (2013) entrelaçam, portanto, a formação dos estudos da deficiência, com a elaboração do modelo social da deficiência. O ponto de inflexão do modelo social é que, a partir dele, tornou-se possível desbiologizar e desindividualizar o fenômeno da deficiência, questionando o privilégio discursivo do campo médico-diagnóstico sobre o tema.

2 Vale assinalar que, no campo educacional e especialmente na educação especial, o referencial dos estudos da deficiência também é uma inspiração mais recente.

3 Consultar também os trabalhos de Marco Antônio Gavério (2014, 2017) sobre este ponto, que oferecem mais nuances a esse processo.

A sua elaboração emergiu da cena intelectual e política da Union of Physically Impaired Against Segregation – UPIAS (União dos Deficientes Físicos contra a Segregação), criada na Inglaterra nos anos 1970, e liderada por Paul Hunt e Vic Finklestein (UPIAS, 1975; Oliver, 1990). Tratou-se de uma organização composta por pessoas com deficiência que rapidamente ganhou força e representatividade nacional, articulando-se também com atores internacionais. É nesse contexto que surge o modelo social.

Destaco três pontos de síntese a respeito desse debate. O primeiro é a distinção discreta – e não escalar – entre pessoas com deficiência e pessoas sem deficiência, bem como o acento no protagonismo dos próprios sujeitos na condução política das suas pautas e no controle simbólico de suas narrativas. O segundo ponto é a distinção entre disability e impairment, traduzidos para o português como deficiência e lesão, ou impedimento. O impairment seria a alteração da norma, de ordem física, localizada no corpo do indivíduo e desprovida de sentido por si. Deficiência, disability, por sua vez, seria o fenômeno, de ordem estrutural e dimensão pública, de exclusão social das pessoas com impairments – é a sociedade que disables as pessoas com impairment, e não os seus corpos por si, ou seja, a codificação de determinadas variações corporais como fora da norma é um produto da nossa ordem social e não algo que emana naturalmente dos corpos⁴. Acompanhando o debate clássico do feminismo, a separação entre lesão e deficiência, de certo modo, replica a distinção fundante entre sexo e gênero⁵.

O terceiro ponto é o que modelo social se organiza em oposição a um modelo individual, ou modelo médico, que trataria disability e impairment como sinônimos, ambos localizados no corpo individual e carentes de intervenções para a sua normalização.

O giro que se produziu com o enquadramento do modelo social, portanto, é ao mesmo tempo disciplinar, uma apropriação pelas ciências humanas e sociais de um tema tratado historicamente em marcos biológicos, e político: da ênfase na terapêutica de corpos individuais à reivindicação de transformações sociais abrangentes. Em outras palavras, o modelo social é uma ferramenta que permite a compreensão de que, levantando-se as barreiras criadas por uma sociedade que exclui corpos com formas e funcionalidades diversas, impairments ou lesões deixariam de redundar em desvantagens sociais.

De certo modo, o modelo social, ou a divisão entre disability e impairment, deficiência e lesão, autonomizou-se de seu contexto britânico de criação, tornando-se um pilar fundador de qualquer discussão mais sociológica sobre deficiência e um marco inaugural para os estudos da deficiência, especialmente na Inglaterra.

As narrativas canônicas sobre o campo, viriam, em seguida, ao modelo social da segunda onda de pesquisadoras, destacadamente a partir do feminismo nos anos 1990. Nessa direção, um dos problemas mais ressaltados na fórmula do modelo social é a oposição entre natureza e cultura, corpo e sociedade: onde colocamos a fronteira entre a exclusão socialmente experimentada e a desvantagem ou impossibilidade de realizar alguma função corporal? Para pensar sobre esse problema, Débora Diniz (2003) sintetiza discussões feministas que percebem o corpo não apenas em termos de eficiência, mas que também levam em conta o sofrimento.

4 Apresento uma reflexão sobre questões de tradução dessas categorias em Lopes (2014 e 2019). Para um debate sobre as traduções oficiais entre manuais internacionais, consultar Diniz, Medeiros e Squinca (2007).

5 Na formação da teoria feminista, entende-se que é a sociedade que transforma as variações sexuais (ou biológicas) entre os indivíduos em variações de gênero, ou seja, é a sociedade que transforma indivíduos machos em homens, indivíduos fêmeas em mulheres – ser mais ou menos amável ou agressivo, ter mais ou menos propensão a determinadas atividades ou emoções não são determinações biológicas, mas convenções socialmente cultivadas. Do mesmo modo, segundo o modelo social, é a sociedade moderna, capitalista e industrial que interpreta determinadas variações corporais em termos de falta, insuficiência, incapacidade ou atraso – termos culturalmente utilizados para nomear a deficiência. A variação de formas e funções que nossos corpos assumem é culturalmente representada de outros modos em outras sociedades.

Se, como escreve Veena Das, o olho não é apenas o órgão que vê, mas também o órgão que chora (2011, p. 15), o corpo também pode ser pensado como o lugar das experiências de dor, fadiga, perda de memória, degeneração muscular – o espaço próprio da dor ou também do prazer, e não apenas da funcionalidade, eficiência, trabalho. Salientar essas experiências corporificadas para além de uma compreensão do corpo como um instrumento para a participação social, produz ruído no modelo social. Nas palavras de Diniz,

o argumento do modelo social era o de que a eliminação das barreiras mostraria a capacidade e a potencialidade produtiva dos deficientes, uma ideia duramente criticada pelas feministas. A sobrevalorização da independência poderia ser um ideal perverso para inúmeros deficientes incapazes de alcançá-la. [...] Foram as feministas que mostraram o quanto o modelo social era uma teoria desencarnada da lesão, uma fronteira impossível de ser sustentada em qualquer caso, mas especialmente quando se incluíam lesões provocadas por doenças crônicas ou por lesões intelectuais (Diniz, 2003, p. 4-5).

A mudança promovida pela segunda onda também é descrita em termos de posição de sujeito: incorporando-se novas vozes ao debate. Se os teóricos da primeira onda eram, na sua maioria, homens brancos cadeirantes, que haviam sofrido lesão medular e reivindicavam transformações sociais para a inclusão dos seus corpos diferentes dos padrões normativos, as vozes mais presentes na segunda onda são de mulheres, muitas delas cuidadoras de pessoas com deficiências intelectuais e múltiplas com dependência complexa. A partir dessa perspectiva, a ideia de levantar barreiras físicas, arquitetônicas ou atitudinais não daria conta de promover a inclusão de certos sujeitos.

Dessa chamada crítica feminista, então, destaco mais três pontos: a centralidade à noção de cuidado, a reflexão sobre a dor e a crítica à independência como valor.

Acerca dessa produção, a filósofa Eva Kittay é sempre citada, especialmente com seu livro “Love’s Labor” (Kittay, 1999). Nesse texto, a autora considera a independência como uma categoria cultural central para a imaginação do que seja a deficiência e um pressuposto não nomeado do modelo social. Ela sugere que os laços sociais se organizam, não por relações entre independentes, mas por interdependência, por relações de cuidado, lançando a máxima “somos todas/todos filhas/filhos de alguma mãe” e argumenta:

1. Os seres humanos começam a vida com um longo período de dependência, nós também estamos expostos à deficiência, doença e fragilidade; e, depois que nossas capacidades produtivas ou reprodutivas decaem, nós [...] podemos continuar a viver por um longo período.
2. Quando nós cuidamos de alguém dependente, nós mesmos nos tornamos dependentes de outras pessoas para o nosso cuidado e de nossos dependentes (Kittay, 2012, p. 319, tradução minha).

De fato, as afinidades entre os pontos levantados pelas autoras da segunda onda e outras autoras feministas – que não necessariamente estavam discutindo deficiência – nos anos 1990 são numerosas. Apenas levando-se em consideração Judith Butler, que é uma das pessoas mais citadas nos textos que refletem sobre essas questões, temos como pontos de articulação o exame crítico de políticas identitárias e o questionamento do sujeito; a revisão do dualismo entre natureza e cultura, sexo e gênero ou, no caso, lesão e deficiência (Butler, 2010) e, mais recentemente, a ênfase em relações de interdependência, que emergem da noção de precariedade (Butler, 2015).

A partir desse quadro de primeira e segunda onda, a trajetória dos estudos da deficiência, ou Disability Studies, entra em disputa mais acirrada, e não há narrativas tão consensuais que organizem os novos desenvolvimentos do campo. Certamente, isso é efeito da sua própria expansão. A enorme coletânea “The Disability Studies Reader”, por exemplo, editada por Lennard Davis nos Estados Unidos, vem recebendo novas edições, sempre bastante transformadas, desde a sua primeira versão, em 1997. As controvérsias aumentam no mesmo ritmo que novos nomes, tendências e áreas de pesquisa se proliferam. As próximas duas seções situam algumas tendências nessa proliferação.

SEXUALIDADE, TEORIA CRIP E DESEJO

Nos anos 2000, a cena editorial em Disability Studies passa a incorporar definitivamente a noção de interseccionalidade⁶.

Vejamos o exemplo citado, da coletânea The Disability Studies Reader, de Lennard Davis. Na sua primeira edição, em 1997, um eixo de capítulos de variadas autorias se reúne em uma seção chamada “Gênero e Deficiência”. Publicada em 2006, a segunda edição muda esse subtítulo para “A questão da identidade” (contendo, inclusive, alguns dos mesmos trabalhos). Na terceira, quarta e quinta edições, de 2010, 2013 e 2016, o mesmo título passa a ser “Identidades [no plural] e interseccionalidades”. No caso da terceira edição, a seção incorporava dois capítulos sobre jogos de identidade, quatro sobre deficiência, gênero e sexualidade, dois sobre deficiência e surdez e dois sobre deficiência e raça, sendo um deles sobre abusos sexuais e crianças inter-raciais na Coreia do Sul e um debate que questiona se Disability Studies não seria melhor descrito como White Disability Studies (estudos brancos sobre deficiência), nos Estados Unidos. Nas edições seguintes, a proporção de capítulos sobre intersecções entre deficiência, gênero e sexualidade, e deficiência e raça se tornará igual.

Um texto presente a partir da segunda edição do manual, e republicado mais uma vez em sua quinta versão, é “Compulsory Able-Bodiedness and Queer/Disabled Existence” (“Capacidade corporal compulsória e existência queer/com deficiência”), de Robert McRuer. Trata-se de um recorte do livro “Teoria Crip: signos culturais entre o queer e a deficiência”, publicado em 2006. O livro causou um grande impacto na discussão estadunidense sobre deficiência e vem sendo tomado como referência para pesquisadoras e pesquisadores no Brasil, como Marco Antonio Gavério (2015), Anahí Guedes de Mello (2014) (também Mello; Gavério, 2019), bem como o meu próprio trabalho (Lopes, 2019). Neste texto, detenho-me centralmente a essa leitura, pois o livro foi traduzido para o português e lançado no Brasil em 2024 (McRuer, 2024) e, rapidamente, tem se tornado uma referência importante.

O livro se estrutura de modo muito estratégico em relação às dinâmicas disciplinares: organiza uma ideia – “cripness” – em termos de uma abordagem teórica – “teoria crip” – orientada por autoras que eram referência nos estudos feministas sobre deficiência ao menos desde os anos 1990, tais como Judith Butler ou Adrienne Rich. McRuer organiza o seu texto tecendo paralelos constantes entre teoria crip a teoria queer, o que oferece fundamentos sistemáticos para sua argumentação: na verdade, a teoria crip seria resultado de uma equação entre perspectivas da teoria queer e Disability Studies. Por fim, a proposta de uma teoria crip de fato oferece ferramentas teóricas para se pensar deficiência, em variados contextos e de modo bastante análogo a um determinado enquadramento do que entendemos por gênero e

6 Sobre o conceito de interseccionalidade, consultar, entre outras, Laura Moutinho (2014), Patricia Hill Collins (2017), Carla Akotirene (2018), Flavia Rios e Edilza Sotero (2019). Para um debate sobre interseccionalidade e deficiência, consultar, entre outras, Pedro Lopes (2020) e Lopes e Laís Miwa Higa (2024)

sexualidade: como construções culturais localizadas e, simultaneamente, como categorias sociais de entendimento, que nos permitem operar comparações com vieses mais universais.

A categoria *crip* é uma abreviação de *crippled*, traduzido para o português como aleijado (McRuer, 2024). Assim como *queer*, o uso do termo provoca um deslizamento de sentido, da injúria à afirmação como uma diferença crítica. A proposta anunciada por McRuer é que *crip*, ou aleijado, faça referência não apenas a pessoas e corpos com deficiências físicas ou restrições de locomoção, como a injúria inicialmente sugeriria, mas a toda complexa e cambiante paisagem das deficiências e condições nomeadas como desordens, transtornos e quiçá doenças – sejam de ordem física, sensorial, mental ou intelectual. O emprego do termo no livro se define pelo seu caráter dinâmico e fluido, algo que ressoa os sentidos associados a *queer*. Essa fluidez tem dois caminhos apontados pelo autor: por um lado, ela assinala um potencial crítico ou desestabilizador, por outro lado, um potencial de coalisão e formação de alianças.

McRuer anuncia uma articulação entre Disability Studies e teoria *queer*. Conforme o texto se desenrola, vai se tornando evidente que se trata principalmente de um esforço do que Carrie Sandahl (2003) chamaria de “*queering Disability Studies*”, lançando uma perspectiva *queer* para os estudos da deficiência. As referências fundamentais para McRuer são Judith Butler, Eve Sedgwick e Adrienne Rich, e a Teoria Crip traz uma torção ou resignificação de suas noções, respectivamente, de performatividade, *coming out* (sair do armário) e heterossexualidade compulsória – sendo a última a mais centralmente abordada delas. Há diferenças, portanto, em relação a trabalhos de outras autoras centrais no campo de estudos da deficiência, como Alison Kafer (2013) ou Rosemarie Garland-Thomson (1997), que se baseiam mais detidamente na tradição dos Disability Studies, mesmo que tenham feminismos e estudos de gênero como enquadramento fundamental nos seus trabalhos. Nesse sentido, chama a atenção que McRuer não faça menção ao modelo social da deficiência. No seu primeiro comentário sobre o campo de Disability Studies, o autor menciona Lennard Davis e Rosemarie Garland-Thomson, e enquadra como problema fundamental deste campo a noção de “normal”.

O texto se inicia também com uma referência a Michel Foucault (1999) – que será retomado ao longo do livro basicamente a partir da sua imagem de “corpos dóceis”, de modo razoavelmente pontual. Na abertura do livro, Foucault se presta, de modo interessado, a anunciar o projeto de dar visibilidade à construção social da *able-bodiedness*, capacidade corporal (a condição de não se ter deficiência), à semelhança da heterossexualidade. Mais diretamente apoiado em Eve Sedgwick, o autor retoma a sua sugestão de que a heterossexualidade assumiria ao longo do tempo a forma de valores universalizantes, como casamento, herança, amor, intimidade, família ou população, passando-se pela própria história. Seguindo a mesma lógica, McRuer argumenta que, com ainda mais força, a capacidade corporal articulada à heterossexualidade se passaria pela ordem natural das coisas, localizando a contingência e o desvio na condição de deficiência.

A partir dessa análise, McRuer apresenta, portanto, a noção de *compulsory able-bodiedness*, ou seja, capacidade corporal compulsória ou corponormatividade. Munindo-se do repertório de Judith Butler, o autor defende que esse sistema de inteligibilidade cultural estaria também sustentado pela performatividade: a atua(liza)ção reiterada de normatividades em corpos. Não é exagero dizer que o autor faz uma tradução termo a termo da teoria de Butler para a discussão sobre corpo e deficiência; ele de fato apresenta um trecho de “Problemas de gênero” (Butler, 2010), no qual altera as palavras relacionadas a gênero e sexualidade para o seu problema de pesquisa:

[...] a teoria da performatividade de gênero de Butler poderia ser reinscrita nos estudos sobre deficiência, como este trecho ligeiramente parafraseado de Problemas de Gênero pode sugerir (substituo, entre parênteses, termos que têm a ver literalmente com

corporificação pelos termos de gênero e sexualidade de Butler): (capacidade corporal) apresenta posições normativas que são intrinsecamente impossíveis de incorporar, e a impossibilidade persistente do identificar-se plenamente e sem incoerências com essas posições revela a (capacidade corporal) não só como lei compulsória, mas como comédia inevitável. Aliás, eu ofereceria essa visão da (identidade corporal capacitada) como um sistema compulsório e uma comédia intrínseca, paródia constante de si mesma, como uma perspectiva (deficiente) alternativa (McRuer, 2024, p. 40).

A noção de performatividade entra na composição teórica de McRuer exatamente como operacionalização da capacidade corporal, ainda mais evidentemente frágil que a heterossexualidade e, portanto, mais compulsivamente reiterada: todo mundo está exposto à deficiência (enquanto oposto constitutivo da capacidade corporal) no enfrentamento do espaço e do tempo pelo corpo.

É especialmente eloquente a discussão que McRuer faz acerca de algumas perguntas hipotéticas no seu desenho do que seja a capacidade corporal compulsória ou corponormatividade. Em um determinado momento do seu texto, o autor reflete sobre perguntas como “você não preferia não ter deficiência?”:

[Este tipo de questionamento] revela mais sobre a cultura da corporalmente capacitada fazendo a pergunta do que sobre os corpos sendo interrogados. A cultura que faz essas perguntas assume de antemão que todos concordamos que identidades sem deficiência e perspectivas corporalmente capacitadas são preferíveis e o que todos nós, coletivamente, buscamos. Um sistema de capacidade cultural compulsória exige reiteradamente que as pessoas com deficiência corporifiquem uma resposta afirmativa à pergunta tácita: ‘Sim, mas, afinal, você não preferiria ser mais como eu?’ (McRuer, 2024, p. 39).

Tal elaboração de McRuer expressa com nitidez o que seja a capacidade corporal compulsória, ou corponormatividade e a sua reiteração. A proposta de McRuer de enquadramento da deficiência em termos de “aleijamento” significa entender a deficiência como uma diferença (sobre isso, consultar também Lopes, 2022).

Em outras palavras, a deficiência emerge na sua teorização como não apenas uma variação humana, mas como um ponto de vista (encarnado, corporificado) para a atuação crítica na sociedade. Se a deficiência, como homossexualidades e transexualidades, é uma forma não hegemônica de se habitar o mundo, que coloca sob rasura a naturalidade e a suposta natureza da capacidade corporal, deveria ser concebível desejarmos ter deficiência, assim como desejamos nossas sexualidades e gêneros não-hegemônicos – não apenas em outros corpos, mas nos nossos próprios. No entanto, a deficiência pode ser uma experiência de dor, de encurtamento da vida ou diminuição de capacidades. Que fazer frente a essa ambiguidade? McRuer de fato encerra o seu livro com a pergunta: “o que pode significar acolher a deficiência que está por vir, desejá-la? O que pode significar moldar mundos capazes de acolher a deficiência que está por vir?” (McRuer, 2024, p. 323).

A partir da articulação entre deficiência, gênero e sexualidade, McRuer oferece um enquadramento para o debate sobre deficiência, que é mais complexo que o do modelo social, refletindo sobre a materialização de normas sociais na carne pela performance pública e reiterada da corponormatividade. Ao mesmo tempo, com a categoria crip, as posições de pessoa com deficiência e pessoa sem deficiência, e mesmo as fronteiras entre deficiência, doença, capacidade corporal e saúde se tornam mais porosas: podemos pensar a deficiência como um processo dinâmico. O problema do desejo também abre uma porta importante no debate sobre crips e queers.

No trabalho de McRuer, esse desejo opera basicamente na construção de comunidades imaginadas (Anderson, 2008), narrativas de orgulho e engajamento em transformações sociais – o desejo aponta para o futuro, ainda que fundamentalmente vivido no presente. Ao final da próxima seção, voltaremos a este ponto, articulando-o à noção de sofrimento.

CULTURA, DESIGUALDADE E SOFRIMENTO

Faye Ginsburg e Rayna Rapp publicaram, em 2013, um artigo de revisão dos trabalhos acerca de deficiência em antropologia produzidos nos Estados Unidos. Muitos dos trabalhos, a despeito da tradição antropológica estadunidense em geral voltar-se para fora do país – e para o Sul Global –, dedicam-se ao contexto nacional. Movendo-se para além desses casos, Ginsburg e Rapp apresentam o título “Pode a categoria deficiência viajar?”:

A pesquisa sobre deficiência em partes do mundo nas quais tecnologias médicas não estão tão prontamente disponíveis mostra que a própria categoria deficiência tem configurações bem diferentes em contextos culturais e econômicos diversos. No Sul Global, onde se estima que 80% das pessoas com deficiência residam, o trabalho intercultural [cross-cultural] em antropologia e estudos sobre deficiência mostra que o que conta como uma deficiência em diferentes contextos culturais não pode ser tomado como dado (Ginsburg; Rapp, 2013, p. 57-58, tradução minha).

Neste caso, deficiência e cultura são pensadas como categorias articuladas, e não exatamente alternativas – por exemplo, quando a cultura surda reivindica como distinta da experiência da deficiência –, ou derivadas – determinadas disposições corporais supostamente induziriam certos traços culturais ou vice-versa. Aqui, a cultura é o enquadramento institucional, político, existencial e ontológico, pelo qual a deficiência é compreendida e vivida. De todo modo, o registro da cultura só se torna saliente quando articulado a um desigual posicionamento geopolítico: cultura aparece como categoria para se pensar deficiência conforme o termo “viaja”.

Ginsburg e Rapp também destacam as coletâneas das antropólogas africanistas Benedicte Ingstad e Susan Reynolds Whyte (*Disability and Culture/Deficiência e cultura*, 1995, e *Disability in Local and Global Worlds/Deficiência em mundos locais e globais*, 2007) como marcos fundamentais da análise intercultural. Na apresentação da segunda coletânea, a última dupla questiona:

Devíamos distinguir doenças crônicas de deficiência? [...] E quanto à Aids? [...] Quão pouco uma pessoa deve enxergar ou ouvir para que seja reconhecida como deficiente? Uma pessoa que nasce sem uma perna é deficiente se ela consegue combinar uma prótese e o vigor físico suficientes para escalar o Monte Kilimanjaro? (Ingstad; Whyte, 2007, p. 11, tradução minha).

Em um capítulo dedicado a pensar deficiência e direitos humanos em Botsuana, Benedicte Ingstad (2007) interroga as diferenças acerca da experiência da deficiência entre Norte e Sul Globais, contextos ricos e pobres. Dentre as situações descritas, um caso bastante simples ajuda a entender o que a autora compreende pela localização cultural da experiência da deficiência. Ingstad propõe uma comparação. Nos países do Norte Global, as políticas reivindicadas por pessoas com deficiência visual, amplamente baseadas no princípio da vida independente, dizem respeito, por exemplo, ao acesso a cães guias ou bengalas para a locomoção individual pela cidade.

No interior de Botsuana, por outro lado, a antropóloga testemunhou uma cena na qual um profissional de reabilitação insistia com uma senhora para que ela aprendesse a usar uma bengala, enquanto a senhora desdenhava da tecnologia e defendia que circularia melhor pela vila levada pela mão por crianças ou parentes mais jovens. A presença constante de crianças no contexto local, e os rumores de descuido que recairiam sobre sua família caso ela fosse flagrada circulando sozinha, são duas das motivações a partir das quais Ingstad defende, então, que a independência como valor cultural não era tão operativa naquele contexto quanto em uma cidade europeia ou estadunidense, com uma cultura largamente individualista.

Em trabalhos como o de Ingstad, a deficiência parece ser uma categoria comparativa, ou um problema de pesquisa, vinda do Norte Global e da linguagem dos direitos humanos, que encontra contextos culturalmente localizados e idiossincráticos de aplicação no Sul Global. O que nos Estados Unidos ou na Europa se entende por deficiência, bem como os caminhos para a diminuição das desigualdades que vivem as pessoas com deficiência, são colocadas em xeque ou ressignificadas e devolvidas de modo, talvez, surpreendente. Nesses trânsitos, deficiência e cultura se articulam, muitas vezes, por cenários de pobreza e precariedade, sendo comum o argumento de que pobreza e deficiência se constituem um círculo de coprodução no qual deficiência gera pobreza (em função das experiências de exclusão) e pobreza gera deficiência (na medida em que as condições de vida em situações de privação ocasionam debilitações do corpo). Esse é o ponto de partida que organiza outra coletânea desse eixo de pesquisas, “Disability and Poverty: A Global Challenge” (Deficiência e pobreza: um desafio global), organizada por Arne Eide e Benedicte Ingstad (2011).

Aqui, a deficiência não é um termo contra ou pelo qual se procuram construir identidades culturais, ou um sistema de inteligibilidade corporal que distingue performatividades aceitáveis e inaceitáveis, como discutido na seção anterior, mas um enquadramento político e institucional que tem efeitos diversos conforme os contextos culturais locais. Muito influenciadas pela antropologia estadunidense, nessas produções, a cultura – no sentido de diferença ou localização – por vezes, parece ser um traço fundamentalmente das outras pessoas, ou de outros territórios, a quem se vai estudar nas viagens a campo. A consequência desse enquadramento é que seria preciso estudar deficiência em contextos culturalmente localizados, de modo a se reverem as práticas do campo dos direitos humanos e da saúde global.

Cultura, deficiência e desigualdade, contudo, encontram-se também em pesquisas “domésticas” realizadas no Norte Global, a partir das noções de sofrimento e da temática da guerra. Esse é um ponto, de certo modo, presente já desde as narrativas canônicas da deficiência, apresentadas anteriormente.

A guerra e, particularmente, a experiência da Primeira Guerra Mundial, é descrita em diferentes trabalhos sobre “a história da deficiência” como um ponto de virada fundamental para a construção de deficiência como diferença legítima. Destacadamente, os veteranos de guerra se tornam as primeiras figuras com deficiência que importava incluir ou reinserir na sociedade – diferente da articulação histórica entre deficiência e degeneração e as experiências de segregação, abuso e extermínio (sobre isso, consultar, por exemplo, Lopes (2020) ou Dias (2020)). Aqui estaria o germe da compreensão da deficiência em termos de orgulho e não vergonha e sofrimento.

Nos Estados Unidos, o início do século 20 foi pontuado por demandas pela proteção legal a acidentes de trabalho e pelo surgimento de serviços de reabilitação aos veteranos de guerra. Conforme descrevem David Braddock e Susan Parish, em uma retomada “da história institucional da deficiência”:

Ainda que formas primitivas de membros artificiais tenham sido usadas por séculos, os avanços tecnológicos subsequentes à Primeira Guerra Mundial resultaram no

desenvolvimento de próteses mais eficientes e confortáveis. Esses avanços permitiram que um grande número de homens com deficiência voltassem ao trabalho após sofrerem lesões (Braddock; Parish, 2001, p. 42-43, tradução minha).

Com a Segunda Guerra Mundial e, ao seu término, a instalação da Organização das Nações Unidas, a reabilitação como paradigma de enfrentamento da deficiência ganhará formulação normativa. No sumário de ações das Nações Unidas voltadas à deficiência ao longo das décadas de 1950-60, de fato, a pauta primordial é a reabilitação. No seu mapeamento histórico, Henri-Jacques Stiker (1999) sublinha que a noção de reabilitação suporia o retorno do corpo a um estado anterior, “normal” ou “natural”. Trata-se de uma concepção integradora, segundo a qual há uma sociedade pronta e íntegra e um sujeito pronto e íntegro que dela participa, bem como pessoas com deficiência que podem ser ajustadas a esse parâmetro. Nesse sentido, a guerra e a deficiência se aproximam na medida da exceção e da correção: a guerra produz faltas que podem ser sanadas pela reabilitação.

Os anos 1970 entram na cena internacional, por um lado, pela emergência do ativismo por pessoas com deficiência e, por outro lado, pela entrada da chave dos direitos humanos na regulação da deficiência por parte da ONU, que passa a produzir as primeiras declarações de direitos nessa matéria. Esse processo na organização ganhará fôlego ao longo da década até o Ano Internacional das Pessoas Deficientes, em 1981, e seguirá aprofundando-se na linguagem dos direitos humanos e da inclusão rumo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, assinada nos anos 2000, sendo um referencial quase incontestado até hoje no debate global e brasileiro. Os percursos dessa agenda da ONU e do ativismo internacional, portanto, andam em alguma sintonia.

Como vimos, o movimento de pessoas com deficiência nesse momento se inspira em outras lutas das chamadas minorias. Refletindo sobre esse período, Josh Lukin escreve:

A ideia de que a ‘sociedade’ requer transformações radicais, e a ideia de que as forças que criam grupos marginalizados e minorias fora da norma devem ser combatidas não fazem parte do modelo de reabilitação. O argumento segundo o qual reivindicar-se ‘como todos os outros’ é um gesto que atribui mais valor a ‘todos os outros’ do que, de fato, ‘todos os outros’ teriam já era um lugar-comum no ativismo negro desde os anos 1960, a começar pela pergunta de James Baldwin, no contexto de suas demandas por imensas transformações em sociedades ocidentais, ‘Eu realmente quero ser integrado em uma casa em chamas?’ (Lukin, 2013, p. 312, tradução minha).

O que se coloca em questão na cena de criação do modelo social da deficiência e na reconfiguração do paradigma da reabilitação para a luta de minorias é, por um lado, o questionamento da integridade da sociedade e, por outro, a afirmação de que o sujeito com deficiência já é um sujeito íntegro e que deve ser incluído como tal. Assim, afasta-se o discurso da perda e da falta no corpo do sujeito e se questiona a estrutura social. A deficiência não deveria mais ser pensada em termos de perda, trauma e dor, para poder transformar-se em uma identidade positiva e formadora de comunidades – em certo sentido, a deficiência vira cultura ou diferença.

Esse novo enquadramento, de fato, afasta-se do problema da guerra. Se o paradigma da reabilitação se produzia pela compreensão do sujeito com deficiência como incompleto ou em falta, o enfrentamento das situações de guerra parece seguir estruturando-se por esse caminho.

Catherine Lutz, analisando a pouca atenção dada à guerra na antropologia, argumenta que ela tende a destruir a verdade e até mesmo a possibilidade de significar, “esmaga vidro contra os olhos e corta fora as línguas” (Lutz, 1999, p. 612). A guerra desmembra, tortura,

traumatiza – experiências corpóreas que, de fato, resultam em deficiência, mas não a deficiência de nascer de um sujeito íntegro; uma deficiência que é efeito de uma falta e um trauma, processos violentos e injustos, devendo ser evitada.

A excitação discursiva demandada pela própria formação de um sujeito político afirmativo do modelo social ou das retóricas de minoria nos anos 1970, na chave identitária, soa, a princípio, como incompatível com a rememoração da perda, do trauma, do sofrimento – quando não ocasionado pela guerra, gerado pela desigualdade. Se na primeira metade do século 20 os veteranos de guerra eram submetidos à reabilitação, após a Segunda Guerra Mundial, os caminhos entre pessoas com deficiência e vítimas de guerra se bifurcam: por um lado, a afirmação identitária das pessoas com deficiência como sujeitos plenos e, por outro, a discussão sobre trauma e reparação.

É nesse intervalo entre a afirmação da deficiência como identidade e cultura e o combate a violências que geram, inclusive, deficiência, que as pesquisas na articulação entre cultura, desigualdade e sofrimento se inserem. Precisamente nessa direção, vejamos um trecho do texto “Disabling Postcolonialism: Global Disability Cultures and Democratic Criticism” (“Trazendo a deficiência para o pós-colonialismo: culturas globais da deficiência e crítica democrática”), de Clare Barker e Stuart Murray (2013). Trata-se de um novo capítulo na coletânea “The Disability Studies Reader”, que aparece apenas na sua quarta edição, de 2013:

Dado que a história do colonialismo (e suas consequências pós ou neocoloniais) é de fato uma história de ‘deficientização’ [disablement] massiva, e que a aquisição de deficiência está atrelada a padrões mais abrangentes de desapropriação – a perda da família, da casa, da terra, da comunidade, do emprego –, há uma necessidade crescente, conforme vemos, de resistir às habituais censuras de narrativas que constroem a deficiência como perda.[...] Devemos ou podemos conceitualizar deficiência como trauma? Ou, dado que os modos pelos quais indivíduos adquirem deficiências são muitas vezes compostos por fatores sociopolíticos ou culturais, a deficiência pode ser considerada como apenas um componente da categoria cultural mais ampla de ‘trauma’? [...] A crença de que os ambientes podem ser transformados pelo ativismo de minorias, pela remoção de barreiras ou pelo desenho universal é sintomática de uma determinada noção de acessibilidade do ambiente que não leva em conta contextos nos quais a exclusão e a inacessibilidade não são de modo algum exclusivos às pessoas com deficiência (Barker; Murray, 2013, p. 69-70, tradução minha).

O que esses novos cruzamentos de perspectivas, então, estão produzindo? Alguns questionamentos que haviam sido silenciados em função da agenda política de formação do sujeito com deficiência como posição identitária e afirmação de orgulho começam a emergir.

Nessa direção, e com muito vigor, Susan Wendell investiga o entrecruzamento entre doenças crônicas e deficiência e se questiona:

É notável que todo mundo, inclusive pesquisadoras e pesquisadores e ativistas da deficiência, tenda a assumir que a prevenção é desejável quando a causa da deficiência é a guerra, a fome, cuidados médicos precários ou doença, e que a cura é desejável quando a causa é a doença. Talvez, nesses casos, pareça sem coração insistir em preservar a diferença em vez de prevenir [...] o sofrimento. Quaisquer que sejam nossas razões, nós as vezes insistimos no direito das pessoas a deficiências e outras vezes assumimos que elas não as desejariam, dependendo das causas ou das circunstâncias da deficiência. Penso que quando nós explorarmos essas diferentes respostas [entre deficiências e doenças crônicas], nós vamos descobrir diferentes crenças acerca de quanto sofrimento é um preço aceitável a se pagar por uma diferença que nós

valorizamos, ou mesmo diferentes crenças acerca do valor do sofrimento em sim (Wendell, 2013, p. 172, tradução minha).

Levantando questionamentos aproximáveis, Lawrence Ralph (2012) reflete sobre as formas de atuação de jovens negros que se tornam cadeirantes em função de violência urbana entre gangues em Chicago. Tais sujeitos organizam as suas histórias de vida e expõem seus corpos com deficiência de modo pedagógico como bandeiras de luta contra a violência: a deficiência é ali um infortúnio a se evitar, e não um horizonte de desejo. Ralph chama a atenção, então, para a falta de inteligibilidade dessa posição de jovens cadeirantes e ativistas, frente aos discursos militantes hegemônicos acerca da deficiência, que operam numa chave de direitos humanos, segundo um esforço de celebração da diversidade e orgulho. Para a autoafirmação da deficiência como identidade e diversidade, a sua recusa como uma vida indesejável soa antiquado, argumenta o autor.

A intersecção entre deficiência e sofrimento, portanto, volta à agenda sobre deficiência na sua articulação com estudos pós-coloniais, pesquisas sobre adoecimento crônico e diferença. Ao que parece, essas frentes de interlocução resgatam a atenção para a materialidade de processos de se tornar pessoa com deficiência.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Entre as “narrativas canônicas”, as questões referentes à “sexualidade, teoria crip e desejo” e aquelas pertinentes à “cultura, desigualdade e sofrimento”, o problema do desejo e o projeto político de inclusão podem ser entendidos como uma questão transversal. Trata-se, afinal, de um campo em diálogo. A articulação que se propõe nos estudos da deficiência, portanto, é por uma compreensão politizada do sofrimento, que permita, inclusive, inseri-lo nos enquadramentos projetivos do desejo. A esse respeito, voltemos a Alison Kafer, uma autora que se apresenta como crip. Ela argumenta que, na narrativa canônica dos Disability Studies, a politização da deficiência não começa com o modelo social, mas que o modelo médico, bem como nossas compreensões acerca de saúde e doença são dados igualmente políticos: “Como podemos dar atenção a ‘problemas sérios de saúde’ ao mesmo tempo em que desconstruímos o estigma historicamente atrelado à construção de tais condições como problemas?” (Kafer, 2013, p. 159). A autora prossegue:

[É simplista a] presunção de que os sentidos de ‘sofrimento’ e ‘qualidade de vida’ sejam autoevidentes ou monolíticos; em vez de usar esses conceitos como se eles ‘obviamente’ levassem a uma única conclusão, nós poderíamos atentar para suas transformações de sentido entre diferentes registros, contextos ou corpos/mentes (Kafer, 2013, p. 168, tradução minha).

O que Alison Kafer (2013) e outras autoras parecem sugerir acerca dos horizontes de desejo e de recusa da deficiência é que as condições de reconhecimento dessa diferença não estão necessariamente dadas. Kafer afirma: “escrevo em uma cultura na qual a inconsistência acerca da deficiência é lugar-comum”.

Anteriormente, notamos como Robert McRuer encerrava o seu livro com as perguntas: “o que significaria dar boas-vindas à deficiência por vir ou desejá-la? O que pode significar modelar mundos capazes de acolher a deficiência por vir?” (McRuer, 2024, p. 207). Ao fazer essa projeção, Alison Kafer (2013) assevera que é fundamental compreender as experiências

a partir das quais imaginamos a deficiência hoje. As narrativas de orgulho e reivindicações de reconhecimento convivem com a linguagem do sofrimento e a reivindicação de cura, ambas situadas em contextos históricos concretos que oferecem (ou não) suporte para tais pleitos. Como demonstra Kafer (2013) projetos de futuro, inclusive projetos “progressistas” com os quais possamos nos alinhar, associam-se a determinadas percepções do presente e do passado, inevitavelmente referidas a determinadas experiências e localizações geopolíticas. Nesse sentido, vale encerrar este percurso com as palavras de Nirmala Erevelles:

Ao conceitualizar a deficiência como um ‘devir-no-mundo’, e ao mesmo tempo rejeitar sua associação a-histórica com a falta, eu reenquadro a questão de McRuer, e pergunto: Em meio a quais condições sociais podemos dar boas-vindas à deficiência por vir, desejá-la? (Erevelles, 2011, p. 29, tradução minha).

REFERÊNCIAS

- AKOTIRENE, Carla. O que é interseccionalidade? Belo Horizonte: Letramento; Justificando, 2018.
- ANDERSON, Benedict. Comunidades Imaginadas: reflexões sobre a origem e difusão do nacionalismo. São Paulo: Companhia das Letras, 2008.
- BARKER, Clare e MURRAY, Stuart. Disabling Postcolonialism: Global Disability Cultures and Democratic Criticism. In: DAVIS, Lennard (Org.). The Disability Studies Reader. 4. ed. Nova York/Oxon: Routledge, 2013. p. 61-73
- BRADDOCK, David; PARISH, Susan. An Institutional History of Disability. In: ALBRECHT, Gary; SEELMAN, Katherine; BURY, Michael (Orgs.). Handbook of Disability Studies. California: Sage Publications, 2001. p. 11-68
- BUTLER, Judith. Problemas de Gênero. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2010.
- BUTLER, Judith. Quadros de Guerra: quando a vida é passível de luto? Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2015.
- COLLINS, Patricia Hill. Se perdeu na tradução? Feminismo negro, interseccionalidade e política emancipatória. Parágrafo, São Paulo, v. 5, n. 1, p. 6-17, jun. 2017.
- DAS, Veena. O ato de testemunhar: violência, gênero e subjetividade. Cadernos Pagu, Campinas, n. 37, p. 9-41, dez. 2011.
- DAVIS, Lennard. The End of Identity Politics: On Disability as an Unstable Category. In: DAVIS, Lennard. (org.). The Disability Studies Reader. 3. ed. Nova York/Oxon: Routledge, 2010. p. 301-315
- DIAS, Adriana. “Pensar a deficiência, algumas notas, e se me permitem um convite”. In: ALLEBRANDT, Débora; MEINERZ, Nádia Elisa; NASCIMENTO, Pedro Guedes (orgs.). Desigualdades e políticas da ciência. Florianópolis: Casa Verde, 2020. p. 163-200

DINIZ, Débora. O Modelo Social da Deficiência: A Crítica Feminista. Brasília: Letras Livres, 2003. p. 1-8

DINIZ, Débora. O que é deficiência. São Paulo: Editora Brasiliense, 2007.

DINIZ, Débora; MEDEIROS, Marcelo; SQUINCA, Flávia. Reflexões sobre a versão em Português da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 23, n. 10, p. 2507-2510, out. 2007.

EIDE, Arne H.; INGSTAD, Benedicte (orgs.). Disability and Poverty: A Global Challenge. Portland: The Policy Press, 2011.

EREVELLES, Nirmala. Disability and Difference in Global Contexts: Enabling a Transformative Body Politic. Nova York: Palgrave Macmillan, 2011.

FOUCAULT, Michel. História da Sexualidade I – A vontade de saber. Rio de Janeiro: Graal, 1999.

GARLAND-THOMSON, Rosemarie. Extraordinary Bodies: figuring physical disability in American culture and literature. Nova York: Columbia University Press, 1997.

GARLAND-THOMSON, Rosemarie. The Story of My Work: How I Became Disabled. Disability Studies Quarterly, Columbus/EUA, v. 34, n. 2, [s.p.], mar. 2014.

GAVÉRIO, Marco Antonio. “Que Corpo Deficiente é Esse?”: Notas Sobre Corpo e Deficiência nos Disability Studies. Orientador: Jorge Leite Júnior. 2014. 88 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Ciências Sociais) – UFSC, São Carlos, 2014.

GAVÉRIO, Marco Antonio. Estranha Atração: A Criação de Categorias Científicas para Explicar os Desejos pela Deficiência. Orientador: Jorge Leite Júnior. 2017. 111 f. Dissertação (Mestrado em Sociologia) – UFSCar, São Carlos, 2017.

GAVÉRIO, Marco Antônio. Medo de um planeta aleijado? – Notas para possíveis aleijamentos da sexualidade. Áskesis, São Carlos, v. 4, n. 1, p. 103-117, jan-jun 2015.

GINSBURG, Faye; RAPP, Rayna. Disability Worlds. Annual Review of Anthropology, San Mateo/EUA, v. 42, p. 53-68, jun. 2013.

GOFFMAN, Erving. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4. ed. Rio de Janeiro: LTC, 1988.

INGSTAD, Benedicte. Seeing disability and human rights in the local context: Botswana revisited. In: INGSTAD, B.; WHYTE, S. (orgs.). Disability in Local and Global Worlds. Berkeley e Los Angeles: University of California Press, 2007, p. 237-258

INGSTAD, Benedicte; WHYTE, Susan Reynolds (orgs.). Disability and Culture. Berkeley e Los Angeles: University of California Press, 1995.

INGSTAD, Benedicte; WHYTE, Susan Reynolds (Orgs.). Disability in Local and Global Worlds. Berkeley e Los Angeles: University of California Press, 2007.

KAFER, Alison. Feminist, Queer, Crip. Bloomington: Indiana University Press, 2013.

KITTAY, Eva. Getting from Here to There: Claiming Justice for the Severely Cognitively Disabled. In: RHODES, Rosamund; BATTIN, Margaret; SILVERS, Anita (orgs.). Medicine and Social Justice: Essays on the Distribution of Health Care. Nova York: Oxford University Press, 2012. p. 313-324

KITTAY, Eva. Love's Labor: Essays on Women, Equality, and Dependency. Nova York: Routledge, 1999.

LOPES, Pedro. Deficiência na cabeça: convite para um debate com diferença. Horizontes Antropológicos, Porto Alegre, v. 28, n. 64, p. 297-330, out. 2022.

LOPES, Pedro. Deficiência como categoria analítica: Trânsitos entre ser, estar e se tornar. Anuário Antropológico, Brasília, v. 1, p. 67-91, jun. 2019.

LOPES, Pedro. Deficiência na Cabeça: percursos entre diferença, síndrome de Down e a perspectiva antropológica. Orientadora: Laura Moutinho. 2020. 414 f. Tese (Doutorado em Antropologia Social) –, USP, São Paulo, 2020.

LOPES, Pedro. Negociando Deficiências: identidades e subjetividades entre pessoas com “deficiência intelectual”. Orientadora: Laura Moutinho. 2014. 190 f. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 2014.

LOPES, Pedro; HIGA, Laís Miwa. Gênero, classe e raça têm deficiência? Histórias e ativismos asiático-brasileiros. Revista Estudos Feministas, Florianópolis, v. 32, n. 3, e83215, out. 2024.

LUKIN, Josh. Disability and Blackness. In: DAVIS, Lennard (org.). The Disability Studies Reader. 4. ed. Nova York/Oxon: Routledge, 2013. p. 308-315

LUTZ, Catherine. Ethnography at the war century's end. Journal of Contemporary Ethnography, Thousand Oaks/EUA, v. 28, n. 6, p. 610-619, dez. 1999.

MCRUER, Robert. Teoria Crip: signos culturais entre o queer e a deficiência. Rio de Janeiro: Papéis Selvagens, 2024.

MELLO, Anahí Guedes de. Gênero, Deficiência, Cuidado e Capacitismo: uma análise antropológica de experiências, observações e narrativas sobre violências contra mulheres com deficiência. Orientadora: Miriam Pilar Grossi. 2014. 262 f. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) – UFSC, Florianópolis, 2014.

MELLO, Anahí Guedes de; GAVÉRIO, Marco Antonio. Facts of cripness to the Brazilian: Dialogues with Avatar, the film. Anuário Antropológico, Brasília, v. 44, n. 1, p. 43-65, jun. 2019.

MELLO, Anahí Guedes de; NUERNBERG, Adriano Henrique; BLOCK, Pamela. Não é o corpo que discapacita, mas sim a sociedade: a interdisciplinaridade e o surgimento de estudos sobre deficiência no Brasil e no mundo. In: SCHIMANSKI, Edina; CAVALCANTE, Fátima Gonçalves (Orgs.). Pesquisa e Extensão: experiências e perspectivas interdisciplinares. Ponta Grossa: Editora UEPG, 2014. p. 91-118

MOUTINHO, Laura. Diferenças e desigualdades negociadas: raça, sexualidade e gênero em produções acadêmicas recentes. Cadernos Pagu, Campinas, n. 42, p. 201-248, jan.-jun. 2014.

OLIVER, Michael. The Individual and Social Models of Disability. 1990. Disponível em: <http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/Oliver-in-soc-dis.pdf>. Acesso em: 03 jun. 2024.

RALPH, Lawrence. What Wounds Enable: The Politics of Disability and Violence in Chicago. Disability Studies Quarterly, Columbus/EUA, v. 32, n. 3, [s.p.], jul. 2012.

RIOS, Flávia; e SOTERO, Edilza. Gênero em perspectiva interseccional. Plural, Revista do Programa de Pós-Graduação em Sociologia da USP, São Paulo, v. 26, n. 1, p. 1-10, dez. 2019.

SANDAHL, Carrie. Queering the Crip or Crippling the Queer? Intersections of Queer and Crip Identities in Solo Autobiographical Performance. GLQ: A Journal of Lesbian and Gay Studies, Durham/EUA, v. 9, p. 25-56, abr. 2003.

SHAKESPEARE, Tom. The Social Model of Disability. In: DAVIS, Lennard J. (Org.). The Disability Studies Reader. 3. ed. Nova York/Oxon: Routledge, 2010. p. 266-273

STIKER, Henry-Jacques. A history of disability. Ann Arbor: University of Michigan Press, 1999.

UNION OF THE PHYSICALLY IMPAIRED AGAINST SEGREGATION (UPIAS). Fundamental Principles of Disability: Comments on the discussion held between the Union and the Disability Alliance. 1975. Disponível em: <http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/finkelstein-UPIAS-Principles-2.pdf>. Acesso em: 04 out. 2024.

WENDELL, Susan. Unhealthy Disabled: treating chronic illnesses as disabilities. In: DAVIS, Lennard (org.). The Disability Studies Reader. 4. ed. Nova York/Oxon: Routledge, 2013. p. 161-176