

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS**  
**FACULDADE DE EDUCAÇÃO**

FABÍOLA FERNANDA DO PATROCÍNIO ALVES

**VIDA PRECÁRIA, ALEGRIA E SOLIDÃO:**  
a coragem da verdade na experiência de si de crianças deficientes

BELO HORIZONTE

2020

FABÍOLA FERNANDA DO PATROCÍNIO ALVES

**VIDA PRECÁRIA, ALEGRIA E SOLIDÃO:**

a coragem da verdade na experiência de si de crianças deficientes

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação: Conhecimento e Inclusão Social, da Faculdade de Educação da UFMG, como requisito parcial para obtenção do título de Doutora em Educação.

Linha de Pesquisa: Currículos, Culturas e Diferença

Orientador: Prof. Dr. André Márcio Picanço Favacho

BELO HORIZONTE

2020

A474v  
T

Alves, Fabíola Fernanda do Patrocínio, 1975-  
Vida precária, alegria e solidão [manuscrito] : a coragem da  
verdade na experiência de si de crianças deficientes / Fabíola  
Fernanda do Patrocínio Alves. - Belo Horizonte, 2020.  
253 f. : enc.

Tese -- (Doutorado) - Universidade Federal de Minas Gerais,  
Faculdade de Educação.

Orientador: André Márcio Picanço Favacho.

Bibliografia: f. 223-234.

Apêndices: f. 235-253.

1. Educação -- Teses. 2. Crianças deficientes -- Educação --  
Teses. 3. Inclusão em educação -- Teses. 4. Educação especial --  
Teses. 5. Infância -- Teses. 6. Ética -- Teses. 7. Coragem -- Teses. 8.  
Verdade -- Teses.

I. Título. II. Favacho, André Márcio Picanço, 1973-.  
III. Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Educação.

CDD- 371.9

**Catálogo da Fonte: Biblioteca da FaE/UFMG (Setor de referência)**

Bibliotecário: Ivanir Fernandes Leandro CRB: MG-002576/



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO - CONHECIMENTO E**  
**INCLUSÃO SOCIAL**



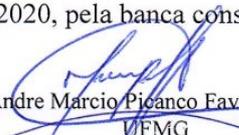
## FOLHA DE APROVAÇÃO

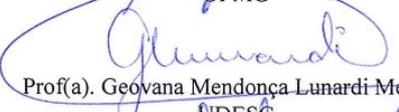
**Vida precária, Alegria e Solidão: A coragem da verdade na experiência de si de crianças deficientes**

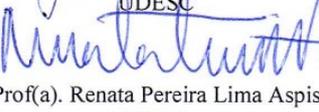
### FABÍOLA FERNANDA DO PATROCÍNIO ALVES

Tese submetida à Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação em EDUCAÇÃO - CONHECIMENTO E INCLUSÃO SOCIAL, como requisito para obtenção do grau de Doutor em EDUCAÇÃO - CONHECIMENTO E INCLUSÃO SOCIAL.

Aprovada em 19 de fevereiro de 2020, pela banca constituída pelos membros:

  
Prof(a). Andre Marcio Picanco Favacho - Orientador  
UFMG

  
Prof(a). Geovana Mendonça Lunardi Mendes  
UDESC

  
Prof(a). Renata Pereira Lima Aspis  
UFMG

  
Prof(a). Maura Corcini Lopes  
UNISINOS

  
Prof(a). Pedro Angelo Pagni  
UNESP

Prof(a). João Leite Ferreira Neto  
PUC MG

Belo Horizonte, 19 de fevereiro de 2020.

À minha mãe, por seu amor incondicional, que me levou a alcançar o inalcançável. Só nós duas sabemos.

À minha filha Esther, que é o meu coração batendo fora de mim!

Ao meu marido (amante e amigo), por caminhar lado a lado comigo!

## AGRADECIMENTOS

Agradecer é uma forma singela de ressaltar todo o apoio que recebi ao longo desses quatro anos. Sou grata a muita gente que esteve ao meu lado. Em especial, agradeço:

Em primeiro lugar, a Deus! Impressionante, infinito e ousado amor. Se não fosse a sua grandiosa graça em minha vida eu não teria chegado até aqui. Receba, ó Jesus, o meu louvor e a minha gratidão por cada detalhe no qual demonstraste seu cuidado comigo. Obrigada por ter me sustentado nos momentos em que pensei que não conseguiria prosseguir.

De modo especial, agradeço ao meu orientador André Favacho por sua aposta, me recebendo como sua orientanda. Obrigada pela orientação assertiva, pelo carinho e delicadeza durante o percurso do doutorado. Após nossas conversas, um mundo de possibilidades se abria, despertando em mim um enorme desejo de continuar estudando a obra de Foucault.

À minha maravilhosa mãe, Gláucia, que, com tanta sabedoria, me ensinou a enfrentar as dificuldades da vida de “cabeça erguida”, nutrindo todos os meus sonhos. Mais do que isso, sonhando junto comigo. Obrigada, mãe querida, por ter enxergado na educação um meio para eu me libertar. Obrigada por sua ajuda nesses quatro anos, cuidando da minha filha como se fosse sua, nos momentos em que precisei me ausentar.

Ao meu amado marido, Dirlei! Obrigada, querido, por ter me ajudado durante todo esse percurso do doutorado, me servindo infinitas xícaras de café enquanto eu me debruçava na escrita; por sua dedicação à nossa filha nos momentos em que precisou representar também o meu papel de mãe; por sua preciosa companhia nas viagens aos congressos de Foucault.

À minha linda e amada Esther. Acabou, filha! Agora posso responder à pergunta que você me fez tantas vezes: “Mamãe, terminou a tese?”. Obrigada por sua compreensão, apoio e orações.

Às crianças participantes da minha pesquisa, que me convocaram a lançar novos olhares para a deficiência e para a educação especial. Obrigada por compartilharem suas vidas comigo, com tanto carinho e delicadeza.

Aos pais e mães das crianças, que, com generosidade e confiança, me permitiram realizar a pesquisa com seus filhos, compartilhando as experiências, desafios e lutas cotidianas que enfrentam.

Ao meu pai, Délcio, e meus irmãos, Mônica, Fábio e Márcio, que sempre reconheceram minhas lutas e vibraram com as minhas conquistas.

Às professoras das escolas Ômega e Visconde (nomes fictícios), nas quais realizei a pesquisa. Obrigada por me acolherem em suas salas de aula, permitindo que eu participasse da docência de vocês.

Aos funcionários das escolas Ômega e Visconde pela receptividade e auxílio contínuo a fim de que eu pudesse contornar as dificuldades da acessibilidade arquitetônica que encontrei. De modo carinhoso, à Cris, ao Anderson e aos porteiros das escolas.

Ao professor João Leite, que, há vários anos, me apresentou o pensamento de Michel Foucault, marcando minha trajetória acadêmica e por fazer parte deste novo momento da minha vida.

À professora Renata Aspis por sua contribuição como professora no doutorado e as valiosas contribuições na banca de qualificação.

Ao professor Pedro Pagni, obrigada por sua grande contribuição na etapa da qualificação e por ter me inspirado durante todo o trabalho de escrita.

Às professoras da Faculdade de Educação, que contribuíram com a minha formação neste doutorado, em especial: Mônica Rahme, Raquel Assis e Isabel.

Aos professores e professoras que se dispuseram a avaliar minha tese: Geovana Lunardi, Maura Lopes, Pedro Pagni, João Leite, Renata Aspis, Sônia Rodrigues, Mônica Rahme.

À minha amiga (irmã) Carla Rangel, com quem compartilhei tantas coisas durante o percurso da escrita: angústias, alegrias e discussões sobre deficiência e educação.

Ao meu sogro e minha sogra, que me acolheram com tanto amor em sua casa, no interior de Minas, nas ocasiões em que precisei me refugiar para “mergulhar” na escrita.

Aos porteiros da Faculdade de Educação pela disponibilidade com que me auxiliaram nas “chegadas” e “saídas” do prédio, o que me trazia tanta segurança.

Aos funcionários da biblioteca da Faculdade de Educação por todo o carinho e tratamento diferenciado a mim dispensado; em especial, à querida Marli.

A todas as crianças com deficiência que atendi ao longo da minha trajetória como psicóloga por terem despertado em mim o desejo de contribuir para a construção de uma educação mais justa para elas.

Às amigas Aline e Priscila pela grande ajuda durante minha pesquisa de campo.

Aos meus alunos da graduação de Psicologia, que torceram por mim ao longo desses quatro anos.

O que me resta dizer? Gratidão a todos que direta ou indiretamente me impulsionaram até aqui.

*Aqui é preciso prestar contas de si mesmo, mas quem é esse si mesmo, que domínio deve ser coberto por esse “prestar contas de si mesmo”? Não a alma, mas a maneira como se vive [...] É esse domínio da existência, esse domínio da maneira da existência, do trópos da vida [...] É isso que vai constituir o campo em que se exercerá o discurso e a parresía de Sócrates. Não é portanto nem a cadeia de racionalidade como no ensino técnico, não é tampouco o modo de ser ontológico da alma, é o estilo de vida, a maneira de viver, a própria forma que se dá à vida (FOUCAULT, 2011b, p. 126).*

## RESUMO

No Brasil, tradicionalmente, as crianças com deficiência foram, desde meados do século XIX, educadas em escolas especiais, delineando um campo específico de educação especial. Tais escolas constituíam-se como espaços segregados para acolhimento de estudantes com diferentes tipos de condições físicas, sensoriais e cognitivas. Contudo, desde a última década do século passado, a inclusão escolar torna-se imperativo e entra na “ordem do discurso”, instituindo novas verdades para a educação das referidas crianças. Assim, elas adquirem o “direito” à escolarização nas mesmas escolas que as demais crianças, por meio de uma política designada de educação especial na perspectiva da educação inclusiva. No entanto, o que predomina na existência dessas crianças são experiências de rejeição e exclusão, abrindo um campo de descontinuidades entre o discurso oficial e as práticas excludentes que emergem cotidianamente nas escolas. Embora essas crianças convivam em espaços educacionais comuns, são submetidas às artimanhas de um biopoder que as considera anormais e atua para corrigi-las e normalizá-las. Nesta tese, tomo como objeto de estudo as experiências de dois estudantes do ensino fundamental matriculados em escolas municipais de Belo Horizonte. Ambos possuem deficiência e me refiro a eles com nomes fictícios. O primeiro é Gabriel, sete anos, usuário de cadeira de rodas e cursando o primeiro ano no início da pesquisa. O segundo é Samuel, nove anos, criança com deficiência múltipla (cegueira, deficiência física e dificuldade na fala) e cursando o terceiro ano no início da pesquisa. O objetivo deste estudo foi compreender a constituição de si dessas crianças frente à experiência da deficiência, verificando se elas buscam práticas de liberdade, evidenciando uma possibilidade ética frente à vida. Este estudo tem como principal referência teórica e conceitual a noção de ética proposta por Michel Foucault. Nesse contexto teórico, alguns temas foram relevantes, como: “prática de liberdade”, “estética da existência”; “vida como obra de arte”; “parresía”, “coragem da verdade”. O percurso metodológico da pesquisa teve como inspiração a proposta apresentada por Foucault em seu estudo sobre a genealogia da ética. Trata-se dos quatro elementos segundo os quais o sujeito elabora uma experiência de si, a saber: substância ética (problematização ética); modos de sujeição (sujeições); atividade formadora de si (práticas de si) e teleologia (finalidade). A pesquisa revelou que a experiência de si das crianças está relacionada à problematização ética de *viver uma vida precária*. Frente a tal problematização, elas apresentam como modo de sujeição *a alegria como afirmação da vida*. A atividade formadora de si envolve as práticas de *olhar; esperar e aprender a viver na solidão*. A finalidade dessa problematização ética é *a coragem de exhibir a vida deficiente e vivê-la intensamente por meio de uma coragem da verdade*. A tese geral aqui desenvolvida é a de que, embora as crianças tenham uma vida precária, elas afirmam sua existência por meio de um trabalho ético e estético, revelando uma relação corajosa com a verdade.

**Palavras-chave:** Infância. Deficiência. Inclusão. Ética. Estética da existência. Coragem. Verdade.

## ABSTRACT

In Brazil, traditionally, children with disabilities were educated in special needs schools, shaping a very specific area of special needs education, since the middle of the 19<sup>th</sup> century. These schools established themselves as segregated spaces, fostering students with many physical, sensory and cognitive needs. However, since the last decade of the 20<sup>th</sup> century, inclusion in schools have become an imperative and entered in the “order of discourse”, establishing new truths for education of the afore-mentioned children. Therefore, they acquire the “right” to education at the same schools where other children attend, by a policy labeled as special needs education in the inclusive education perspective. Nevertheless, what predominates in the existence of these children are experiences of rejection and exclusion, opening a field of discontinuities between the official discourse and the excluding practices that emerge routinely in schools. Although these children live in common educational spaces, they are submitted to the artifices of a biopower that consider them abnormal and act in order to correct and standardize them. In the present dissertation, I take as the object of study the experiences of two primary school students enrolled at public schools in Belo Horizonte. Both of them have disabilities and I refer to them with fictional names. The first student is 7-year-old Gabriel, a wheelchair user and enrolled in the 1<sup>st</sup> grade at beginning of this research. The other one is 9-year-old Samuel, a child with multiple disabilities (blindness, physical disability and communication disorder) and enrolled in the 3<sup>th</sup> grade at beginning of this research. The objective of this study was to comprehend the self-constitution of these children, facing the experience of disability, by verifying if they pursue freedom practices that denote an ethical possibility towards life. This study has as its main theoretical and conceptual framework the notion of ethics proposed by Michel Foucault. In this framework, some themes such as: “practice of freedom”, “the aesthetics of existence” “life as works of art” “parrhesia”, “the courage of truth” were relevant. The methodological approach of this research was inspired by the proposal presented by Foucault, in his studies of genealogy of ethics. It refers to the four elements with which a subject develops an experience of the self, namely: ethics substance (ethical problematization); ways of subjection; activities forming the self (practices of the self) and teleology (finality). This research has shown that these children’s experience of the self is related to the ethical problematization of *living a precarious life*. When faced with such problematization, they demonstrate as ways of subjection *the joy as affirmation of life*. The practices of the self involve activities of *looking, waiting and learning to live in solitude*. The finality of this ethical problematization is *the courage of showing the disability life and living it intensely by means of the courage of truth*. The main thesis developed in this dissertation is that, although these children live a precarious life, they declare their existence by an ethical and aesthetic work, disclosing a courageous relationship with the truth.

**Keywords:** Childhood. Disability. Inclusion. Ethics. The aesthetics of existence. Courage. Truth.

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO .....</b>	<b>13</b>
<b>2 TRAJETÓRIA DA PESQUISA .....</b>	<b>19</b>
2.1 <i>Foucault e a Ética .....</i>	21
2.2 <i>Parresía Foucaultiana: a ética da verdade como um ato corajoso .....</i>	34
2.3 <i>Um caminho que se faz ao caminhar: perspectivas foucaultianas.....</i>	41
2.4 <i>Percursos em um campo de experimentações: saber, poder e subjetivação nas cenas da escola.....</i>	50
2.5 <i>Um pouco sobre a vida das crianças.....</i>	58
2.5.1 <i>Gabriel.....</i>	58
2.5.2 <i>Samuel .....</i>	60
<b>3 AS CRIANÇAS DEFICIENTES E A ESCOLA .....</b>	<b>63</b>
3.1 <i>A educação das crianças deficientes no Brasil: das instituições austeras ao discurso da inclusão .....</i>	64
3.2 <i>O discurso da inclusão como governamentalidade da infância deficiente .....</i>	73
3.3 <i>Práticas inclusivas ou expressões do biopoder?.....</i>	81
3.4 <i>Infância e deficiência: dupla estrangeiridade de indivíduos a serem corrigidos? .....</i>	89
<b>4 DEFICIÊNCIA E VIDA PRECÁRIA .....</b>	<b>99</b>
4.1 <i>Deficiência como experiência limite ou a necessidade de improvisar a existência .....</i>	101
4.2 <i>Deficiência e vida precária: quando a vida simplesmente não importa .....</i>	110
4.3 <i>Por um dever-deficiente na escola.....</i>	119
4.3.1 <i>Crianças deficientes e a busca por um dever-deficiente .....</i>	121
4.3.2 <i>Eu, deficiente? A deficiência como possibilidade imanente à existência .....</i>	124
<b>5 A ALEGRIA COMO POSSIBILIDADE DE ESTILIZAR A VIDA .....</b>	<b>129</b>
5.1 <i>Vidas deficientes e alegres: saída ética para praticar a liberdade .....</i>	131
5.2 <i>Gabriel, Samuel e a arte como afirmação da vida .....</i>	140
5.2.1 <i>Gabriel e o futebol: criando dribles para provar a si mesmo .....</i>	143
5.2.2 <i>Samuel e a música: trabalho estético para não se render ao precário da vida.....</i>	148
5.3 <i>Ética da amizade como possibilidade de fazer-se potente na escola.....</i>	152
<b>6 AS CRIANÇAS DEFICIENTES E A ATIVIDADE FORMADORA DE SI.....</b>	<b>165</b>
6.1 <i>Gabriel e Samuel: praticando o olhar para alcançar o inalcançável.....</i>	169
6.2 <i>Esperar! Uma batalha de si para si.....</i>	179
6.2.1 <i>As crianças e a esperança .....</i>	179
6.2.2 <i>A espera cotidiana: ficar em algum lugar aguardando alguém... ..</i>	182
6.3 <i>Abrigar-se em si mesmo para suportar a solidão .....</i>	186
<b>7 A CORAGEM DE VIVER A VERDADEIRA VIDA: CONVIVENDO COM A DEFICIÊNCIA E CONSTRUINDO A SOBERANIA DE SI PARA SI.....</b>	<b>191</b>

<i>7.1 Nem tudo se supera! A coragem de dizer o verdadeiro</i> .....	194
<i>7.2 Suportar a provação da existência para construir a soberania de si</i> .....	204
<i>7.3 A coragem necessária para exhibir uma vida deficiente e vivê-la intensamente</i> .....	212
<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	<b>218</b>
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	<b>223</b>
<b>APÊNDICES</b> .....	<b>235</b>

## 1 INTRODUÇÃO

*A escrita como exercício pessoal feito por si e para si é uma arte da verdade díspar; ou, mais precisamente, uma maneira racional de combinar a autoridade tradicional da coisa dita com a singularidade da verdade que nela se afirma e a particularidade das circunstâncias que determinam seu uso. (FOUCAULT, 2010, p. 151)*

São várias as razões que me motivaram a propor esta pesquisa. Algumas são objetivamente compreensíveis em função do meu percurso profissional, durante o qual tive a oportunidade de atuar como psicóloga na área da educação especial, atendendo crianças com deficiência na educação infantil e anos iniciais do ensino fundamental. Outras motivações envolvem um deslocamento subjetivo, que me coloca em implicação íntima com a temática proposta. Nesse sentido, passarei a esclarecer os caminhos por mim percorridos até chegar à elaboração desta tese.

Em outro momento da minha trajetória acadêmica, por ocasião do mestrado, precisei lidar com uma espécie de constrangimento que me rondava quando apresentava ao leitor que, além de um envolvimento profissional com o tema da deficiência, também possuía essa condição e, sendo assim, lidava com a questão em dupla perspectiva: teórica/conceitual e subjetiva.

No percurso do mestrado, sentia-me aprisionada à herança cartesiana, que me ensinou, na base da minha formação acadêmica, que o pesquisador precisava se distanciar do seu tema de estudo para que, com base na racionalidade e em uma suposta neutralidade positivista, pudesse fazer ciência. Assim, me via uma transgressora diante de um objeto de estudo que me atravessava desde a infância. Então, durante a trajetória do mestrado, precisei lidar com um mal-estar, como se, de alguma maneira, eu precisasse prestar contas por minha escolha.

Vivo um novo sentimento na produção desta tese. Sinto-me totalmente confortável em apresentar um trabalho que também discute aspectos éticos relacionados à condição de deficiência. Não sou mais tomada por aquele sentimento de vergonha que me invadia na pesquisa anterior. Será que me libertei? Que processos subjetivos inventei para alcançar novas compreensões? Não sei ao certo as respostas, mas não tenho dúvidas de que, ao conhecer o pensamento de Foucault, comecei a entender a pesquisa em outra perspectiva. Sobretudo, que ela pode ser pensada como “uma experiência em que sujeito e objeto se formam e se

transformam um em relação ao outro e em função do outro” (FOUCAULT, 2010a, p. 237). Para o autor, esse modo de pesquisar não significa negligenciar a seriedade e especificidades do conhecimento científico. Também não se trata de misturar os dramas pessoais do pesquisador com o trabalho investigativo e, muito menos, se perder em autobiografias. O que ele enfatiza é que a pesquisa pode ser entendida como prática de si e, como tal, possibilita ao pesquisador “se transformar, modificar-se, em seu ser singular” (FOUCAULT, 1984, p. 15).

Posso dizer que as minhas vivências trabalhando com sujeitos com deficiência, sejam crianças ou adultos, e como pesquisadora têm me possibilitado alargar os modos de significação da minha existência, como pessoa que também possui deficiência. Ainda fazendo referência a Foucault (2010a):

Consideremos e escrevamos cada um, as ações e os movimentos de nossa alma, como para nos fazer mutuamente conhecê-los, e estejamos certos de que, por vergonha de sermos conhecidos, deixaremos de pecar, e nada teremos de perverso no coração [...] a escrita constitui uma experiência e uma espécie de pedra de toque: revelando os movimentos do pensamento, ela dissipa a sombra interior onde se tecem as tramas do inimigo (p. 144-145).

O que o filósofo está ressaltando é que a escrita nos permite uma reinvenção de nós mesmos e, como experiência, ela nos transforma, nos fazendo pensar diferentemente do que pensávamos antes. É com esse convite feito por Foucault que me movi no trabalho de produção desta tese. A pesquisa que desenvolvi teve como principal meta me permitir um novo exercício sobre o pensamento, a fim de me desencaminhar nesse percurso que faço desde a graduação de Psicologia, que é tentar compreender os efeitos da deficiência na existência das pessoas.

Foi com Foucault que tive, ao longo dos últimos anos, o privilégio de lançar um novo olhar à experiência da deficiência. Com o filósofo francês tenho reaprendido que é possível às pessoas deficientes contestar verdades que as destinam a posições de submetimento e assujeitamento, abrindo caminhos para que elas possam inventar novos modos de vida.

A pesquisa do mestrado foi muito importante, não apenas pela relevância social do tema, mas por ter me possibilitado conhecer processos de subjetivação de mulheres que resultaram em modos mais singulares de lidar com a deficiência. Fazer aquela pesquisa a partir do

pensamento de Foucault me possibilitou concluir que, para se alcançar uma existência marcada pela singularidade, é inevitável a construção de um percurso ético, um trabalho de si para si mesmo. Assim, me vi percorrendo o caminho que me levaria à noção de ética apresentada por Foucault e de lá não tenho me distanciado.

Como dito, naquela pesquisa, tive um encontro fecundo com a literatura foucaultiana, que a cada dia me instigava a prosseguir, aprofundando conceitos que me possibilitaram acreditar que, ao sujeito, é possível construir territórios existenciais que façam enfrentamentos às formas hegemônicas de subjetividades. Dar conta de bancar uma pesquisa envolvendo mulheres com deficiência, sendo também uma mulher com deficiência, me exigiu enfrentamentos com um sistema acadêmico cartesiano e opressor. Portanto, me impulsionou a praticar novas relações de si para si, me libertando de certos jogos de verdade que me guiaram em meu percurso como estudante. Lembro-me que encerrei o prefácio da dissertação com uma frase que sintetiza os conflitos, tensões e possibilidades daquela experiência: aquela dissertação foi “o texto que dei conta de produzir, pesquisando, insistindo, enfrentando, resistindo, subjetivando...” (ALVES, 2010, p. 12).

Assim, a partir daquela produção, venho aproximando as proposições de Foucault com o campo da educação especial na perspectiva da educação inclusiva, no qual atuo nos últimos dez anos. As escolas nas quais tenho transitado vêm se constituindo importante campo empírico para o surgimento de indagações, reflexões e inquietações, o que contribuiu para o delineamento do meu problema de pesquisa. Percebo que as experiências das crianças são marcadas pela exclusão, embora elas estejam em um contexto escolar dito inclusivo.

A partir de diferentes cenas engendradas no contexto escolar, tenho levantado questões acerca do posicionamento das crianças nesse ambiente no qual, geralmente, são indesejadas. O que elas fazem para compor suas resistências e enfrentamentos? Que processos de subjetivação as deixam submetidas e capturadas? O que leva algumas crianças a recusarem o lugar da invisibilidade? Por que outras permanecem silenciadas no contexto escolar, evidenciando uma fragilidade frente à condição da deficiência? Essas foram as principais indagações que me instigaram a enveredar pelos caminhos desta pesquisa, resultando na presente tese.

A pesquisa foi inspirada nos estudos de Michel Foucault concernentes à genealogia da ética. Embora o filósofo francês tenha realizado um estudo específico sobre a experiência da

sexualidade entre os antigos gregos, encontrei nele inspiração para analisar a experiência de si das crianças. Como lembra Favacho (2019), o trabalho de Foucault nos forneceu “quatro elementos potentes” (p. 7), de grande relevância para a realização de estudos no campo da ética. Portanto, foram esses elementos que usei como referência para compreender o trabalho ético das crianças pesquisadas, a saber: substância ética (problematização ética); modos de sujeição (sujeições); atividade formadora de si (práticas de si) e teleologia (finalidade).

Considerando que Foucault investigou a experiência da sexualidade e eu investiguei a experiência de crianças com deficiência, conduzi meu trabalho com o máximo de cuidado para me afastar de qualquer pretensão no sentido de comparar campos éticos tão distintos. Então, o que fiz foi um trabalho de experimentação dos quatro elementos, com o objetivo de compreender a constituição de si destas crianças, verificando se elas buscam práticas de liberdade, evidenciando uma possibilidade ética frente à vida.

Os objetivos específicos do estudo foram: analisar as implicações entre ética e infância; compreender, teoricamente, os efeitos do poder/saber da deficiência sobre as crianças; e analisar a experiência de si das crianças com deficiência. Minha proposta foi responder ao seguinte problema de pesquisa: No processo de constituição de si, as crianças evidenciam uma busca por práticas de liberdade? Conforme nos ensina Foucault, as práticas de liberdade estão relacionadas a um processo de lutas que “[...] afirmam o direito de ser diferente e enfatizam tudo aquilo que torna os indivíduos verdadeiramente individuais. [...] São batalhas contra o "governo da individualização". [...] São uma oposição aos efeitos de poder relacionados ao saber” (FOUCAULT, 2014c, p. 122).

A partir das pistas e inspirações encontradas em Foucault, considerei os temas “processos de subjetivação”, “práticas de si”, “vida como obra de arte”, “estética da existência”, “parresía”, “verdadeira vida”, “coragem da verdade” como importantes ferramentas conceituais que me guiaram no caminho da pesquisa. Esse percurso me possibilitou lançar nova luz a um campo de estudo no qual habito há muitos anos, tanto na perspectiva profissional quanto pessoal, ou seja, o campo da deficiência. A pesquisa revelou que a experiência de si das crianças está relacionada à problematização ética de viver uma vida precária. Os modos de sujeição, ou seja, os meios pelos quais as crianças buscam o prazer estão relacionados à alegria. Trata-se da alegria como afirmação da vida, com a qual a arte tem forte relação, especialmente a música e o futebol. Quanto à atividade formadora de si, estão em jogo as seguintes práticas de

si: *olhar*, *esperar* e *viver na solidão*. Esses três elementos se articulam rumo a uma finalidade ética, que é a coragem de exhibir a vida deficiente e vivê-la intensamente por meio de uma coragem da verdade.

Portanto, a tese que defendo é a de que, embora as crianças tenham uma vida precária e vivam uma verdadeira provação da existência, elas afirmam a vida por meio de um trabalho ético e estético, revelando uma relação corajosa com a verdade. Assim, o trabalho ético das crianças não tem como propósito a superação dos déficits resultantes da deficiência, mas a capacidade de suportá-los, revelando a verdadeira vida, uma vida outra, escancarando uma atitude corajosa e comprometida com a verdade. Para o desenvolvimento da minha argumentação, esta tese está dividida em oito capítulos, incluindo esta introdução.

No segundo capítulo, apresento os principais aspectos conceituais e metodológicos da pesquisa. É nele que discuto a noção de ética proposta por Foucault e os demais temas concernentes às relações consigo e à relação com a verdade. O capítulo três tem como proposta fazer uma discussão acerca da relação entre crianças com deficiência e a escola. Para isso, apresento a noção de deficiência e de infância adotada na tese e discuto a política de educação especial atual, relacionada à proposta de inclusão. Defendo que a inclusão escolar é uma nova forma de governamentalidade voltada às crianças deficientes, mas que não se efetiva na prática, já que essas crianças ainda vivenciam experiências marcadas pela exclusão. No quarto capítulo, discuto a problematização ética das crianças pesquisadas, ou seja, a problematização relacionada à vida precária. Para isso, apresento que a deficiência nasce de acidentes que abrem verdadeiras valas na existência do sujeito, expondo-o a uma experiência limite que o convoca a se reinventar. As pessoas deficientes passam a viver uma vida precária, pois são alvo de um biopoder que atua para restringi-las e submetê-las. O quinto capítulo apresenta os modos de sujeição das crianças e, nele, discuto que a alegria é uma possibilidade de estilização da existência. A noção de alegria que adoto é a proposta por Deleuze, inspirado em Nietzsche e Espinosa, ou seja, uma alegria como afirmação da vida. O capítulo seis se propõe a discutir a atividade autoformadora de si das crianças, evidenciando a presença de três práticas de si: a primeira consiste em *olhar*; a segunda, *esperar*; a terceira, *viver na solidão*. Tais práticas estão relacionadas a um trabalho de conversão a si, por meio do qual as crianças buscam se transformar e se dominar perante a problematização ética em questão. O sétimo capítulo trata da finalidade ética das crianças e é nele que discuto a ideia de que o trabalho ético das crianças culmina na coragem de exhibir a vida deficiente e vivê-la

intensamente por meio de uma relação com a verdade. Por fim, apresento as considerações finais da tese, fazendo uma apreciação geral sobre a pesquisa.

## 2 TRAJETÓRIA DA PESQUISA

*Procuo despir-me do que aprendi. Procuo esquecer-me do modo de lembrar que me ensinaram e raspar a tinta com me pintaram os sentidos, desencaixotar as minhas emoções verdadeiras, desembrulhar-me e ser eu... (Fernando Pessoa)*

Esta tese não é apenas resultado de um percurso de pesquisa que marca o encerramento de um doutorado. Creio que é um trabalho relacionado a um caminho percorrido por muito mais tempo: o percurso da minha vida. Por um lado, experiências de alguém que dedicou cerca de doze anos atuando com crianças com deficiência no campo educacional. Por outro lado, experiências de uma pessoa que teve a infância reinventada após adquirir deficiência física aos três anos. É exatamente isso: uma infância reinventada. Parece-me que a deficiência atravessa a existência de modo a nos convocar à realização de um trabalho subjetivo e quase sempre doloroso: o trabalho de reinventar a vida. Trata-se de uma experiência que produz bifurcações, abrindo novos caminhos. E não resta alternativa a não ser fazer arranjos, criar outras formas de viver, apesar das limitações que, em alguma medida, aprisionam o corpo.

Não tenho dúvidas de que minhas primeiras experiências como criança com deficiência que ingressava na escola constituíram uma espécie de fio condutor que me levou a delinear, depois de tantos anos, o objetivo desta pesquisa, que foi compreender as questões ético-morais que se apresentam nas práticas das crianças quando elas reagem à revelia de sua deficiência. A finalidade do meu trabalho foi verificar se tais crianças, estudantes das escolas comuns,<sup>1</sup> buscam praticar a liberdade, no sentido proposto por Michel Foucault. Para esse autor, a prática de liberdade está associada a um enfrentamento ao saber e ao poder, na tentativa de não se submeter. Meu interesse foi investigar se as crianças que vivem à revelia da sua deficiência produzem práticas de enfrentamento aos saberes e poderes envolvidos com a experiência da deficiência. O fio condutor ao qual me referi une, de alguma maneira, minhas experiências infantis às produções teóricas que busquei fazer no campo dos estudos foucaultianos. É possível afirmar isso porque, embora fosse uma criança cheia de medos e inseguranças chegando à escola, eu já questionava o modo como alguns tratamentos eram a mim destinados. Eu não aceitava ser tratada como alguém inferior, incapaz ou coitadinha. De algum modo, eu tentava desafiar as relações de poder que me rondavam nas escolas onde

---

<sup>1</sup> Escola comum é uma terminologia amplamente utilizada no campo da Educação Especial como um contraponto à escola especial. Portanto, trata-se da escola aberta aos estudantes em geral, fazendo parte do sistema geral de educação.

estudei. Acredito que ali já havia uma semente que, ao desabrochar, ao longo da vida, me tornaria uma pessoa insubmissa e desobediente no sentido de não aceitar o lugar subalterno geralmente ofertado às pessoas que possuem algum tipo de deficiência. É evidente que só consigo fazer essa leitura agora, após vários anos de trabalho e de estudo.

No decorrer desta pesquisa, me deparei com um rico material, recolhido das escolas nas quais convivi por um ano e meio com Gabriel e Samuel,<sup>2</sup> crianças que, com grande gentileza, aceitaram participar da minha pesquisa. Todavia, a convivência com elas me remeteu a outras infâncias marcadas pela deficiência, inclusive a minha. Assim, no trabalho de tessitura da tese, foi inevitável o uso de alguns fios que tecem não apenas as histórias desses meninos, mas outras histórias, fazendo surgir uma espécie de eco que só serve para confirmar que, ao lado de uma dimensão particular das experiências, parecem coexistir similitudes que unem, de maneira comum, os dramas de quem possui alguma deficiência. Mais adiante, ao compartilhar as questões metodológicas do estudo, explicarei como fiz para articular as histórias de Gabriel e Samuel as de outros personagens.

Tentei expressar como as pistas conceituais e metodológicas apresentadas por Foucault me desencaminharam, no sentido mais positivo possível, revelando-me certas verdades acerca da vida das crianças com deficiência que, ao longo da minha vida, não reconheci ou omiti. É nesse sentido que lanço mão da frase de Fernando Pessoa para a abertura deste capítulo. Há momentos na vida em que precisamos confrontar as verdades com as quais estamos acostumados, nos esquecer do nosso modo de lembrar, nos desencaixotar, nos desembrulhar e, com isso, raspando as tintas com que fomos “pintados”, não sermos mais dissimulados. Foi preciso suportar a dor que senti ao perceber que a pesquisa me escancarou a verdadeira vida vivida pelas crianças deficientes na escola, o que me possibilitou prosseguir o estudo. Refiro-me à vida precária dessas crianças, geralmente ocultada pelo discurso retórico que, permanentemente, tenta propagar a ideia de superação e até mesmo de heroísmo atribuída às pessoas que têm deficiência. Pude reconhecer que eu mesma confiei nesse discurso ao longo da minha vida e, só agora, a presente investigação me colocou frente a frente com uma verdade até então desconhecida ou negada por mim. Falarei mais sobre essa questão, ainda neste capítulo, ao explicitar o caminho metodológico que percorri. Por ora, iniciarei as

---

<sup>2</sup> Gabriel e Samuel são nomes fictícios utilizados para resguardar o verdadeiro nome das crianças participantes da pesquisa, conforme combinado com elas e seus pais e formalizado nos Termos de Consentimento e Termos de Assentimento.

discussões de algumas noções foucaultianas em articulação com as experiências recolhidas no percurso da pesquisa.

## 2.1 Foucault e a Ética

A partir das relações entre *saber* e *poder*, Foucault (1984) conduz suas investigações ao que, segundo ele mesmo, sempre foi seu interesse principal, ou seja, a questão do sujeito e como ele se constitui. Assim, conduziu suas pesquisas para o tema sexualidade, buscando compreender como o indivíduo passou a se perceber como sujeito moral e fazendo a seguinte afirmação: “não é, pois, o poder, mas o sujeito que constitui o tema geral das minhas pesquisas” (FOUCAULT, 2014a, p. 119). Embora já tivesse empreendido pesquisas que demonstravam como alguns sujeitos eram constituídos por práticas psiquiátricas (o louco) e práticas prisionais (o delinquente), o autor inaugura o terceiro eixo da sua pesquisa: a ética. A partir desse momento, o sujeito em destaque na obra foucaultiana não é mais aquele constituído pelas práticas coercitivas, mas um sujeito que se constitui por meio de práticas de si. A subjetividade agora proposta não é mais constituída “de forma heterônoma, como objeto de um aparelho de saber-poder, mas obtém certa autonomia [...] não se trata do sujeito epistêmico ou genealógico, mas de um sujeito ético” (ORTEGA, 1999, p. 44-45).

Davidson (2016) entende que, como resposta a questões relativas a que tipo de sujeito convém que nos tornemos e como deve ser o governo de si mesmo, Foucault nos propõe sua história da ética. Assim, “os modos como nos relacionamos conosco contribuem para as formas como nossa subjetividade é constituída e experienciada, bem como para as formas segundo as quais governamos nosso pensamento e conduta” (DAVIDSON, 2016, p. 164). A noção de ética apresentada por Foucault inaugura outra concepção de subjetividade, resultante de relações estabelecidas entre si e si mesmo e uma recusa à concepção de um sujeito universal.

O que fica claro, conforme salienta Ortega (1999), é que, nos últimos textos de Foucault, é apresentada a noção de subjetividade, compreendida como a forma de uma relação consigo; o que está em jogo é um sujeito-forma e não um sujeito-substância. Esse terceiro momento da obra foucaultiana tem como problematização a ética, entendida como as relações que o sujeito estabelece consigo mesmo, a fim de se constituir e se transformar. Portanto, “a dupla ontologia de saber-poder transforma-se em uma tripla de saber-poder-sujeito. Um novo

elemento é acrescentado: o si mesmo (*soi*)” (ORTEGA, 1999, p. 31). Por isso é que Bernauer e Mahon (2016) afirmam que o sujeito, para Foucault, é um “‘agonismo’, uma provocação permanente às relações de conhecimento-poder-subjetividade que nos são apresentadas” (BERNAUER; MAHON, 2016, p. 207).

Ortega (1999) afirma que, para pensar o sujeito como uma autoconstituição e proveniente das “técnicas de si”, foi necessário que, antes, Foucault deslocasse, desdobrasse a sua concepção de poder como relação de forças para a noção de governo. Foi esse novo conceito que o permitiu transitar da ideia de governo dos outros para o governo de si e, assim, relacionar as “técnicas de poder” com as “técnicas de si”. Desse modo, à medida que surge a temática do governo como desdobramento do seu conceito de poder, Foucault traz à tona a ideia de que a vida não deve ser concebida apenas como alvo do biopoder. Para defender a ideia de que a vida pode ser ativa, expressando resistência, foi necessário que o filósofo apontasse a possibilidade de constituição de um sujeito ativo, o que culminou em deslocamentos na sua trajetória de pesquisa. Nas palavras de Ortega (1999),

[...] o primeiro deslocamento, no eixo do saber, vai da formulação do conhecimento à análise das formas de dizer o verdadeiro. O segundo deslocamento, no eixo do poder, leva de uma teoria geral do poder ou do domínio à história e à análise dos procedimentos do pensamento governamental e de suas tecnologias. O terceiro deslocamento, no eixo do sujeito, conduz do desligamento de uma teoria do sujeito a uma análise das modalidades e técnicas da relação consigo ou à história das diferentes formas de uma pragmática do sujeito (p. 37).

Este estudo não tem como objetivo aprofundar sobre os referidos deslocamentos ao longo da obra foucaultiana. Meu intento ao mencioná-los é apenas indicar que a noção de ética aqui assumida está intimamente vinculada aos eixos saber-poder, dos quais Foucault se ocupou anteriormente. De onde vem essa relação? Quando Foucault (1984) empreendeu seu estudo sobre a experiência pela qual os indivíduos passaram a se reconhecer como sujeitos de uma sexualidade, ele enfatizou que a experiência deve ser compreendida como resultante da correlação entre campos de saber, poder e produções subjetivas. Sendo assim, o autor afirma que “falar da ‘sexualidade’ como uma experiência historicamente singular suporia, também, que se pudesse dispor de instrumentos suscetíveis de analisar, em seu próprio caráter e em suas correlações, os três eixos que a constituem” (FOUCAULT, 1984, p. 10). Esses eixos se referem à construção dos saberes em torno da sexualidade, os sistemas de poder que operam

para regular sua prática e os modos pelos quais os indivíduos se reconhecem como sujeitos sexuais.

Para desenvolver seu estudo genealógico sobre a ética, Foucault (1984) toma como objeto de estudo o tema sexualidade, visando compreender como os indivíduos se reconhecem como sujeitos dessa sexualidade. Dito de outro modo, visando compreender como está composta a experiência da sexualidade ocidental, ele toma como referência o contexto histórico greco-romano, examinando quais saberes, relações de poder e subjetivações compõem tal experiência.

Ressalto que, me aproximando das pistas apresentadas por Foucault (1984) no estudo sobre como se constituiu o sujeito sexual, busquei, na minha pesquisa, compreender como as crianças se constituem como sujeitos deficientes, envolvidos com os (nos) diferentes jogos de saber e poder relacionados à deficiência. Portanto, procurei registrar, nesta tese, o modo como se apresenta a experiência ética das crianças com deficiência, explicitando as verdades (saberes), as práticas de governo (poder) a que estão expostas no cotidiano escolar e como elas se constituem como sujeitos (ética), ou seja, que processos de subjetivação estão em jogo.

No caso da pesquisa foucaultiana, o autor recorre à cultura grega clássica do século IV a. C para evidenciar como a atividade sexual foi uma problematização do campo médico e filosófico. Foucault (1984) se convence de que não se deveria restringir a sexualidade a uma história das interdições que compunham um sistema moral, mas considerar “uma história das problematizações éticas, feita a partir das práticas de si” (FOUCAULT, 1984, p. 20).

Ao se ocupar com o modo como os indivíduos livres se conduziam frente às normalizações em torno da sexualidade, Foucault (1984) destaca que suas condutas não se restringiam ao simples cumprimento dos códigos morais instituídos. Antes, expressavam uma preocupação em imprimir certa estilização à existência. O que estava em jogo era uma problematização do indivíduo quanto ao que ele é e tal problematização estava relacionada às artes da existência, definidas como

[...] práticas refletidas e voluntárias através das quais os homens não somente se fixam regras de conduta, como também procuram se transformar,

modificar-se em seu ser singular e fazer de sua vida uma obra que seja portadora de certos valores estéticos e responda a certos critérios de estilo. Essas “artes de existência”, essas “técnicas de si”, perderam, sem dúvida, uma certa parte de sua importância e de sua autonomia quando, com o cristianismo, foram integradas no exercício de um poder pastoral e, mais tarde, em práticas de tipo educativo, médico ou psicológico (FOUCAULT, 1984, p. 17-18).

Como enfatizado pelo autor, as artes da existência evidenciavam as formas de relações consigo. Eram práticas desenvolvidas de si para si, visando que cada um se tornasse senhor de si, com domínio sobre seus desejos e prazeres. O que interessava aos antigos gregos era a constituição de “uma espécie de moral que fosse uma estética da existência” (FOUCAULT, 2014a, p. 217), ou seja, a produção de estilos de existência, delineando modos de vida.

A principal questão dos gregos não era simplesmente a proibição ou a permissão de uma necessidade natural dos prazeres, mas uma delimitação que possibilitasse a medida certa, indicando até que ponto seria conveniente praticar os *aphrodisia*. Para tornar-se temperante no uso dos prazeres, o indivíduo precisaria estabelecer uma batalha de si para si mesmo, empreendendo um contínuo processo de luta. É a disposição para as lutas na esfera subjetiva, entendida como lutas de si consigo mesmo, que possibilitaria ao indivíduo ser senhor de si.

Portanto, o que orientava a reflexão moral acerca dos prazeres, na Grécia Clássica, não era a codificação das condutas, mas a estilização da existência. Conforme salientado por Souza (2000, p. 50), há certa “sinonímia no emprego que faz Foucault de termos tais como jogos, modos, artes, estilos, estratégias, práticas”. Tais termos exprimem “o processo que realiza numa experiência; são eles ainda que levam a experiência a se constituir numa forma precisa” (SOUZA, 2000, p. 51). Pensando com Foucault (1984; 2010a; 2014a), podemos concluir que essas “práticas de si” ou “artes da existência” que possibilitam uma existência livre estão relacionadas a um processo de constituição de si, pela via da invenção e da criatividade.

Não vou me deter no detalhamento das práticas de si comuns na antiguidade clássica, por considerá-lo desnecessário à finalidade deste tópico do capítulo. Contudo, é interessante mencionar que eram práticas exercidas sobre o corpo, como exercícios, dietas alimentares, banhos, o bom uso dos prazeres e várias outras. As práticas de si analisadas por Foucault (1984) envolviam a problematização moral dos *aphrodisia*, convergindo para a mesma questão: o exercício de um domínio de si. Foucault (2006a) conclui que as práticas de si, nas

artes de existência desenvolvidas pelos antigos gregos tinham como um dos objetivos a vinculação entre a verdade e o sujeito. Não no sentido de se encontrar uma verdade no sujeito ou crer que na alma residisse uma verdade, mas de “dotar o sujeito de uma verdade que ele não conhecia e que não residia nele; trata-se de fazer desta verdade aprendida, memorizada, progressivamente aplicada, um quase-sujeito que reina soberanamente em nós” (p. 608). O autor refere-se ao fato de que o acesso do sujeito à verdade só era possível graças à presença de um mestre, um conselheiro (por exemplo, um filósofo ou um amigo), que o auxiliava por meio de prescrições, conselhos, cartas. Enfim, para acessar a verdade, era necessário vivenciar uma relação de cuidado proporcionada por outros.

É importante ressaltar que essa relação do sujeito com seu mestre ou conselheiro não era de submissão e obediência, pois, conforme salientado por Foucault (1980), quando se recorria ao conselho do mestre ou do amigo, o que estava em jogo não era uma postura submissa. Tratava-se da busca pela verdade do outro de forma circunstancial e provisória, pois a perspectiva de quem buscava a ajuda do outro era ser capaz de conduzir sua existência com autonomia, sem continuar a depender de aconselhamentos. A verdade já estaria consigo, à medida que fosse aprendida e praticada.

Foucault (2014a) afirma que se vê surpreendido com a moral dos antigos gregos no âmbito da sexualidade, pois nela destacavam-se a conduta ética e a relação consigo, diferentemente do nosso contexto, no qual questões religiosas se tornam prioritárias ao campo da moralidade. No entanto, ele ressalta que não está sugerindo a renúncia ao nosso mundo e o retorno à antiguidade grega, mas que a obra a ser construída não é apenas um objeto, mas, acima de tudo, nós mesmos. Defende que a arte não deveria estar relacionada apenas aos objetos, como uma prática exclusiva dos artistas; antes, os indivíduos também deveriam tomar suas existências como objeto de um trabalho artístico. Nas suas palavras: “Mas, a vida de todo indivíduo não poderia ser uma obra de arte? Por que um quadro ou uma casa são objetos de arte, mas não nossa vida?” (FOUCAULT, 2014a, p. 222).

Esse questionamento feito por Foucault evidencia o seu projeto de propor uma ética a partir de uma perspectiva artística da vida, com elementos definidos por “técnicas de si”, “práticas de si”, “artes da existência”, enfim, as estéticas da existência; trata-se da alternativa de conduzir a vida de um modo artístico. Pinho (2010) lembra que a proposta ética de Foucault, inspirada na cultura greco-romana, é um convite para que transformemos “a existência

cotidiana numa espécie de laboratório de possibilidades que tenha por meta última o embelezamento da vida” (p. 10). Com isso, emerge uma noção de sujeito capaz de construir a soberania sobre si, abrindo a possibilidade do enfrentamento às práticas coercitivas que atuam para silenciá-lo e submetê-lo.

Prosseguindo com sua pesquisa sobre a conduta sexual e as artes da existência, Foucault (2014e) analisa os dois primeiros séculos da era cristã na cultura greco-romana e percebe que houve uma ênfase no que tange à austeridade da vida sexual. Tanto a filosofia quanto a medicina recomendavam o cuidado com os excessos relacionados aos *aphrodisia*. Assim como na antiguidade clássica, o que estava em questão não era a mera interdição do uso dos prazeres por meio de normas coercitivas, mas a ênfase na atenção que convinha ter para consigo mesmo por meio de “[...] uma intensificação da relação consigo pela qual o sujeito se constitui enquanto sujeito de seus atos” (FOUCAULT, 2014e, p. 53).

A austeridade sexual em evidência no período imperial não se relacionava a uma prática solitária. Na análise foucaultiana, esse momento histórico representou o apogeu de uma cultura de si, na qual as relações de si para consigo foram intensificadas. Assim, o indivíduo era convidado a tomar a si mesmo como objeto de conhecimento, a fim de se transformar. Diferentemente da antiguidade clássica, a necessidade de um domínio de si mediante os excessos no uso dos prazeres foi menos salientada. Em vez disso, era evidenciada a fragilidade do indivíduo perante o poder do prazer sexual, fazendo-se necessário o desenvolvimento de práticas de si, ligadas ao cuidado (FOUCAULT, 1984; 2006a; 2010a; 2014a).

Pensando com Foucault (2006a), é importante destacar a diferença entre o “cuidado de si” (*epiméleia heautoû*) e o princípio délfico “conhece-te a ti mesmo” (*ghôthi seautón*). O princípio “conhece-te a ti mesmo” está relacionado a um exame de si para si para que os indivíduos se lembrem da sua condição de mortais e saibam se comportar perante as potências da divindade. A seu turno, o “cuidado de si” refere-se a uma arte de viver e, portanto, a um campo que é ético e estético. Um “[...] preceito segundo o qual convém ocupar-se consigo mesmo é, em todo caso, um imperativo que circula entre numerosas doutrinas diferentes; ele também tomou a forma de uma atitude, de uma maneira de se comportar, impregnou formas de viver” (FOUCAULT, 2014e, p. 58).

O “cuidado de si” constituiu-se em importante prática social, possibilitando intercambiar ações, esforços e elaboração de saberes. Portanto, tratava-se de uma prática social e não um exercício de solidão, pois cuidar de si implicava a disposição para estar aos cuidados de alguém. O que resultava do cuidado de si, portanto, era um processo de transformação, que permitia o desprender-se de uma forma anterior, buscando novas invenções que resultavam das relações consigo. Assim, o “olhar lançado a si mesmo não é o de um hermenauta desconfiado, nem mesmo o de um juiz: mas o de um administrador um pouco meticuloso, um mestre de obras cuidando para que as coisas se realizem segundo as regras” (GROS, 2006, p. 134). Esse cuidado também se apresentava como a forma pela qual o sujeito podia ter acesso à verdade, ocupando-se consigo, respeitando-se e recolhendo-se em si mesmo. Era um “trabalho de si para consigo, elaboração de si para consigo, transformação progressiva de si para consigo em que se é o próprio responsável por um longo labor que é o da ascese” (FOUCAULT, 2006a, p. 20).

A partir da filosofia estoica e epicurista, ocorre um dos pontos de deslocamento do “cuidado de si”, que passa a ser “uma permanente obrigação de todo o indivíduo ao longo de sua existência inteira” (FOUCAULT, 2006a, p. 49), deixando de ser uma prática atribuída apenas à formação dos jovens, como era na forma socrático-platônica. Com isso, passa a ser relacionada a movimentos permanentes de invenção de si mesmo, abrindo novas possibilidades e modos de existência, “[...] uma espécie de agulhão que deve ser implantado na carne dos homens, cravado na sua existência e constitui um princípio de agitação, um princípio de movimento, um princípio de permanente inquietude no curso da existência” (FOUCAULT, 2006a, p. 11).

Foucault (1980) mostra que, nos séculos IV e V da era cristã, a estilística da existência foi se modificando para compor uma nova ética no que tange à conduta sexual. Com o Cristianismo, inaugura-se outra perspectiva em relação ao modo como o indivíduo acessa a verdade e como passará a constituir-se como sujeito. Como lembra Ortega (1999), a transição entre o contexto pagão e o cristão não representa a passagem de uma moral pautada na ascese para uma moral definida pelo código. Nesse período histórico do quarto e quinto séculos, embora já houvesse a crescente codificação das proibições ligadas à sexualidade, a ênfase continua nas ascetes. O destaque relativo à ética dos cristãos é que as práticas de si não se referem mais, como na antiguidade clássica, à estilização da existência, mas a uma hermenêutica de si, impondo nova forma de relação do sujeito com a verdade.

A questão da verdade no Cristianismo adquire outra conotação, pois a obrigação de cada um de saber quem é, de conhecer os erros cometidos e de manifestar a verdade sobre si em testemunhos públicos está relacionada à decifração do *eu*. Foucault (1980) esclarece que a confissão e o autoexame na penitência católica foram práticas que inauguraram no mundo ocidental a hermenêutica do eu, em uma perspectiva sacrificial que envolve não o cuidado de si, mas a renúncia de si. A questão predominante era: “temos de sacrificar o eu de modo a descobrir a verdade acerca do nosso eu [...] Renunciamos a ser o sujeito da nossa vontade, vergados à obediência ao outro [...] fazer a verdade acerca de si próprio é impossível sem esse sacrifício” (FOUCAULT, 1980, p. 221). Portanto, a ética cristã sugere a constituição de um sujeito obediente e submisso, o que representou uma forte descontinuidade em relação às problematizações éticas da antiguidade grega.

Conforme nos mostra Foucault (2006a), o trabalho de si na ética cristã não almeja mais a estética da existência. O que fica evidente não é mais a constituição de um sujeito que pode moderar a si mesmo, visando à estilização da vida, mas a noção de um sujeito de desejo a ser decifrado e que deve renunciar a si, por meio de uma hermenêutica de si. A principal mudança apontada por Foucault (1980; 1984; 2006a) entre a ética como estética da existência e a ética cristã é a introdução de um poder pastoral que impôs formas mais submetidas de subjetividade. Como esclarece Ortega (1999),

[...] as práticas de si foram introduzidas no contexto do poder pastoral no momento de sua incorporação ao ascetismo monástico. Isso traz consigo a perda de uma parte de sua autonomia, expressa na substituição do cuidado de si (*epimeleia heautou*) pelo cuidado dos outros (*epimeleia ton allon*), sendo este último tarefa do pastor. Como consequência, o indivíduo será despojado de seu cuidado, o que significa a perda de sua liberdade. As artes da existência serão posteriormente integradas em práticas educativas, médicas ou psicológicas (p. 95).

Essa perda da liberdade à qual se refere o autor implica em processos de subjetivação mais modelados, nos quais a principal expressão não é imprimir valores estéticos à existência, mas dotá-la de princípios de obediência e submissão. Para Foucault (1980), as características do poder pastoral, que intervém no campo das relações de si para si, delineando uma hermenêutica do sujeito, deixaram vestígios e, de alguma forma, são verificadas em técnicas das ciências humanas, em especial na Psiquiatria, Psicanálise, Psicologia e Pedagogia. Tais vestígios podem ser percebidos no fato de as referidas ciências, assim como o poder pastoral, proporem uma hermenêutica de si, por meio de práticas de decifração e interpretação.

Ao mencionar sua genealogia da ética, Foucault (2014a) compartilha que, ao percorrer a história da sexualidade, se surpreendeu com a maneira totalmente diferente com que, em cada tempo histórico, os indivíduos integravam as proibições relativas aos prazeres nas relações consigo, embora houvesse certa estabilidade dos códigos. O autor revela que se surpreende com o fato de que, “na moral dos gregos, as pessoas se preocupavam com sua conduta moral, com sua ética, com as relações consigo [...] Enfim, o que os preocupava mais, seu grande tema era constituir uma espécie de moral que fosse uma estética da existência” (FOUCAULT, 2014a; p. 215-216). É evidente que, embora surpreendido, Foucault não propõe um retorno à antiguidade e, como ele mesmo afirma, “não temos de escolher entre nosso mundo e o mundo grego” (FOUCAULT, 2014a; p. 215-216). Contudo, é possível buscarmos, na ética antiga, certos princípios para pensarmos a ética do presente. O filósofo nos convida a esse movimento quando sugere pensarmos nossa vida como uma obra de arte.

Frente ao convite feito por Foucault, busquei compreender as relações das crianças com deficiência consigo mesmas. Como elas se constituem como sujeitos? De quais jogos de saber e poder elas participam? Que códigos morais são impostos a elas e como elas se engajam ou não a eles? Como os princípios normativos educacionais se integram nas relações que as crianças estabelecem consigo mesmas? Elas tomam suas vidas como uma obra sobre a qual praticam algum trabalho? Qual é o labor que empreendem sobre suas existências? Enfim, considerando questões parecidas com aquelas formuladas por Foucault a respeito da relação dos sujeitos com a sexualidade, busquei analisar as experiências das crianças pesquisadas.

Concordo com Davidson (2016) quando ele afirma que encontramos na problematização foucaultiana acerca da subjetividade contemporânea um projeto ético e político que visa desconstruir uma forma padrão de sujeito a favor da criação de novos modos de subjetivação e novas formas de experiência. Entendo que, com a genealogia da ética, o que temos é um convite para problematizarmos as teorias tradicionais acerca do sujeito, de modo a questionarmos as formas racionais, hegemônicas e opressoras às quais nossas subjetividades são submetidas. Ao longo da minha convivência nas duas escolas pesquisadas, me relacionei com várias crianças com deficiência, além do Gabriel e do Samuel. O que constatei é que as práticas pedagógicas atuam a favor da constituição de subjetividades padronizadas. Expressões como “o cego”, “o autista”, “o surdo” eram comumente usadas por professoras, pedagogas e também por estudantes no cotidiano escolar, evidenciando a ideia de que existe uma só experiência com aquela determinada deficiência (Diário de campo, 2017/2018). A

pesquisa também me permitiu comprovar que, apesar de todas as restrições físicas e sensoriais apresentadas, as crianças se empenham no árduo trabalho de buscar alternativas de vida frente ao processo de submetimento a que suas existências estão expostas. Ao longo da tese, detalharei cenas e situações em que as crianças tentam fazer certo combate em relação às práticas hegemônicas que lhes afetam no ambiente escolar.

A noção de ética proposta por Foucault, na medida em que considera a subjetividade como experiência, nos permite criticar as diferentes formas de poder que atuam para nos classificar em categorias, nos ligando a uma identidade. Portanto, a ética foucaultiana apresenta uma dimensão de luta contra o poder e o saber, possibilitando-nos questionar as verdades que nos habitam, em favor da construção de nós mesmos de forma inventiva e singular. Acredito que Foucault nos enche de esperança ao mostrar que não precisamos nos conformar com o que somos. Como lembra Gros (2006, p. 135), “o eu ético está defasado em relação a si mesmo, na medida em que entre si e si, ele traça a fina distância de uma obra a realizar: obra de vida”. Assim, acredito que as crianças com deficiência podem reivindicar novas formas de vida para si mesmas, confrontando a indiferença com que predominantemente são tratadas nas escolas. Porém, como pude perceber em tantas situações registradas em meu diário de campo, estou convicta de que elas não fazem esse trabalho de enfrentamento sem dor e sem abrir permanentemente novos campos de luta. Também compreendi que, desse campo de batalha, nem sempre saem vencedoras, pois permanentemente são capturadas e submetidas pelas inúmeras estratégias de saber e de poder predominantes na escola. Gabriel e Samuel lutam constantemente para participar das aulas como os seus colegas, demandando atenção e escuta das suas professoras. Todavia, não poucas vezes, pude vê-los completamente esquecidos pelos colegas e professoras no fundo da sala de aula, no último lugar da fila (Diário de campo, 2018).

Nesse movimento de combate feito por esses meninos, vejo que tentam reivindicar novos contornos para suas vidas. Quando Foucault (2014a) afirma que o “objetivo principal, hoje, não é descobrir, mas recusar o que somos” (p. 128), ele está nos alertando que não basta apenas nos conhecermos, mas precisamos recusar certos lugares ocupados por nossa existência, a fim de inventarmos novas relações de si para consigo. A esse respeito, Aspis (2012, p. 66) ressalta que se trata de “[...] recusar o que nos é feito ser. Recusar uma forma oficial de ser, a forma de sentir, de pensar, de agir, sonhar, acreditar, desejar, a forma maior, a comum, a de todos, a forma normal [...] recusar o controle”. Certamente, a recusa do que

somos nos projeta em um campo de batalha que possibilita a criação de outros modos de vida. Entendo que é exatamente isso que Gabriel e Samuel tentam fazer. Recusando serem considerados incapazes e inferiores, se esforçam para criarem outros estilos de vida, recusando o estereótipo de meninos incapazes.

Uma cena que registrei na escola foi a de Gabriel pedindo para ser retirado da sua cadeira de rodas e ser colocado no chão. Ele ficou se arrastando por toda a sala para acompanhar os colegas que brincavam no chão (Diário de campo, 12/12/2017). É nessa direção que Souza (2000, p. 142) ressalta que, na perspectiva foucaultiana, “toda ação aparece desde o início associada a uma destruição preliminar do que é dado no começo por meio dela. Esse recurso à destruição do que somos prepara o terreno para [...] uma nova experiência, fruto de uma nova invenção”. Nessa tarefa de destruir o que somos para construir uma nova experiência de si, fica evidente que o sujeito moral apresentado por Foucault é mesmo processual, inserido em um campo de devires e, assim, “destinado à tarefa indefinida, necessariamente inacabada de se constituir a si mesmo” (GROS, 2006, p. 135).

Embora se baseie na experiência dos antigos e o próprio Foucault (2014a) tenha afirmado que não se trata de voltarmos às práticas de si da antiguidade, a ética como possibilidade de estilização da existência pode ainda ser um tema contemporâneo. A vista disso, precisamos criar a nós mesmos, refutando as normalizações que insistem em nos impor um único modo de existir e, dessa maneira, nos tratarmos como uma obra de arte. Conceber a vida nessa perspectiva, viver artisticamente, implica fazer enfrentamentos às formas de subjetividade instituídas, questionando modelos e resistindo às práticas de poder que levam à submissão. Foucault (2014a) insiste que devemos imaginar e construir o que poderíamos ser, nos livrando das formas totalizantes das estruturas modernas ligadas ao poder. É nesse sentido que Pinho (2013, p. 115) nos convida a pensar que a prática de liberdade “consiste em reconhecer como legítima a sua própria maneira de agir e pensar, sem se deixar capturar pela necessidade de se enquadrar nos padrões de comportamento socialmente aceitos [...] buscar a singularidade através de uma existência artística”. Acredito ser possível concluir que o sujeito apresentado por Foucault (2014a) não é uma essência originária, resultado de um cogito ou de jogos simbólicos inconscientes. Antes, é um sujeito que pode se recusar a ser o que é para promover novas formas de subjetividade, por meio da luta e da contestação.

Todas essas elaborações desenvolvidas por Foucault a respeito da antiga Grécia enfatizam as relações entre verdade, poder e si mesmo. O autor se esforçou para “mostrar às pessoas que elas são muito mais livres do que pensam, que elas tomam por verdadeiros, por evidentes certos temas fabricados em um momento particular da história, e que essa pretensa evidência pode ser criticada e destruída” (FOUCAULT, 2010a, p. 295). Com a noção de que a nossa existência pode ser tratada com critérios estéticos, ele acentua que ainda dispomos de um campo de liberdade e que sempre restam invenções a serem feitas em nossas vidas.

Como mencionado, ao iniciar o trabalho nas escolas onde Gabriel e Samuel estudavam, meu intuito era conhecer suas práticas para verificar como se constituíam como sujeitos e se empreendiam algum enfrentamento ao eixo saber-poder no cotidiano da escola. Portanto, fiquei atenta para compreender como essas crianças tomavam a si mesmas como objeto de um trabalho ético. Ao modo como nos ensina Foucault (1984), minha investigação consistiu em rastrear as práticas das referidas crianças na escola, de modo a verificar como ocorre o processo de constituição de si. Em outras palavras, meu esforço foi no sentido de analisar o que estava em jogo no processo pelo qual elas se constituíam a si mesmas e se elas evidenciavam uma busca por práticas de liberdade.

Embora soubesse que minha pesquisa estava situada no campo ético e tinha como referência o estudo feito por Foucault (1984) sobre a sexualidade dos antigos, foi necessário grande cuidado para discernir que aproximações poderiam ser feitas entre as considerações foucaultianas a respeito da constituição do sujeito moral e o percurso ético feito pelas crianças por mim analisadas. Tanto as experiências de Gabriel quanto as de Samuel me remeteram a uma questão central da ética proposta por Foucault (1984; 2011): a relação do sujeito com a verdade. Conheci não apenas a verdade propagada pelas educadoras acerca desses meninos, mas, principalmente, tomando as palavras de Gros (2011, p. 313), a verdade que “é insuportável, na medida em que sai do domínio dos discursos para se encarnar na existência”. Em campo, constatei que certas verdades que conheci das experiências desses meninos não foram ditas, mas estavam inscritas em suas vidas.

À revelia do que está formalizado nos documentos oficiais que tratam do acesso das crianças com deficiência à educação,<sup>3</sup> nos quais se apresentam promessas de igualdade de oportunidades e direito ao aprender, percebi que Samuel e Gabriel enfrentam muitas privações no contexto escolar. São excluídos de várias atividades tanto na sala de aula quanto em outras situações, como as brincadeiras durante os recreios e as aulas de educação física. Em alguns dos nossos diálogos, eles sinalizaram a relação que possuem com a verdade acerca de si. Por outro lado, houve momentos em que eles me inseriram em uma espécie de jogo, na busca pela verdade, o que ocorreu de maneira recorrente com Samuel, quando me fazia inúmeros questionamentos sobre a sua cegueira, como: “Quando é noite é escuro?” ou “Quando a gente usa óculos, a gente enxerga?” (Diário de campo, 16/03/2018).

Acredito que o trabalho ético de Samuel e Gabriel acontece em um movimento que escancara a verdade do poder da deficiência sobre suas vidas e como ela é tratada na escola. Entendi que o resultado dessa produção ética não é a construção de uma bela vida, mas sim a possibilidade de suportar a existência como ela é, ou seja, provada e rejeitada. Assim, certas humilhações enfrentadas pelas crianças em inúmeras situações do cotidiano escolar fazem com que elas desenvolvam aquilo que Foucault (2011b) considera como um exercício de si para si, uma espécie de treinamento que as possibilita suportar as injustiças a que são expostas. Portanto, a pesquisa me revelou que essas crianças apresentam a produção de uma ética relacionada à coragem necessária para enfrentar as batalhas de quem apresenta uma vida deficiente. Com isso, exibem uma vida não dissimulada, a “verdadeira vida”. Ao verificar que a produção ética das crianças estava orientada para a direção de escancarar a verdade, expondo uma existência precária, percebi que seria necessário avançar teoricamente da perspectiva ética dos estoicos para uma noção de ética relacionada à coragem da verdade. Sendo assim, recorri aos últimos cursos ministrados por Foucault acerca da “parresía”, sobre a qual discutirei na sequência do capítulo.

---

<sup>3</sup> O Brasil possui uma política educacional que apresenta diversos instrumentos legais (leis, decretos, resoluções) que asseguram a dignidade das crianças com deficiência na escola. Tais documentos ressaltam o direito à aprendizagem, a aceitação sem preconceitos e a igualdade de oportunidades.

## 2.2 Parresía<sup>4</sup> Foucaultiana: a ética da verdade como um ato corajoso

Conforme discutido anteriormente, ao fazer seu estudo genealógico envolvendo a antiguidade grega e romana, Foucault (1984) vislumbra uma ética relacionada a uma arte de viver, e não simplesmente obediência a um código. Nessa arte de viver, estavam colocadas as relações do sujeito consigo, em interlocução com os diferentes jogos de verdade. O que o filósofo francês pretendeu destacar é a íntima relação entre subjetividade e verdade. Portanto, a questão central da sua pesquisa foi: “como o sujeito se estabeleceu, em diferentes momentos e em diferentes contextos institucionais, como um objeto de conhecimento possível, desejável ou até indispensável?” (FOUCAULT, 2014c, p. 349).

Ao fazer o deslocamento do seu eixo de pesquisa para o campo da ética, Foucault (1984), como vimos, avança para uma história da subjetividade relacionada às tecnologias e ao cuidado de si, e não mais à análise dos discursos sobre a loucura, a doença ou a delinquência, que pretendiam dizer certa verdade sobre o sujeito. A genealogia foucaultiana no campo da ética apresenta a ideia de um sujeito capaz de acessar a verdade sobre si, por meio de várias práticas de veridicção. Foi com a verdade, necessária à constituição do sujeito, que Foucault se ocupou nos últimos momentos da sua obra. Em suas palavras,

[...] aquilo que me ateno – a que me ative há tantos anos - é a tarefa de evidenciar alguns elementos que possam servir para uma história de verdade. Uma história que não seria aquela do que poderia haver de verdadeiro nos conhecimentos; mas uma análise dos “jogos de verdade”, dos jogos entre o verdadeiro e o falso, através dos quais o ser se constitui historicamente como experiência, isto é, como podendo e devendo ser pensado. Através de quais jogos de verdade o homem se dá seu ser próprio a pensar quando se percebe como louco, quando se olha como doente, quando reflete sobre si como ser vivo, ser falante e ser trabalhador, quando ele se julga e se pune enquanto criminoso? Através de quais jogos de verdade o ser humano se reconheceu como homem de desejo? (FOUCAULT, 1984, p. 13).

Embora nos primeiros eixos da pesquisa foucaultiana o que estava colocada era a história da subjetividade permeada por práticas coercitivas de saber e poder, nas quais havia uma verdade que era dita sobre o sujeito, o que vai se instaurar no estudo da ética é a possibilidade de o sujeito construir a verdade sobre si. Ao descrever as práticas de si e o cuidado de si entre os antigos, Foucault (1984) mostra como a verdade constituía-se elemento de grande

---

<sup>4</sup> Nesta tese, adotarei o mesmo argumento apresentado por Cesar Candiotto (2014) ao defender que, como o conceito já é usado em diversos estudos no Brasil, é possível grafá-lo sem o uso do itálico (parresía). É desse modo que procederei no meu texto.

importância. Como já dito, no contexto estoico e epicurista, o papel do mestre, do amigo ou do conselheiro era auxiliar o sujeito a construir a verdade sobre si mesmo. Dessa forma, torna-se evidente o elo que, na cultura clássica, entrelaça práticas de si e o acesso à verdade.

Conforme ressaltam Moiteiro e Mata (2016), o filósofo francês nos apresenta uma história da verdade, salientando que, desde a antiguidade grega, o trabalho de elaboração de si, por meio das práticas ascéticas, era condição para acessar a verdade. Porém, com a ciência moderna, ocorreu um desmembramento da relação existente entre cuidado de si e acesso à verdade. É por esta razão que Foucault (2006a) afirma que “[...] entramos na Idade Moderna (quero dizer, a história da verdade entrou em seu período moderno) no dia em que admitimos que o que dá acesso à verdade, as condições segundo as quais o sujeito pode ter acesso à verdade, é o conhecimento e tão somente o conhecimento” (FOUCAULT, 2006a, p. 17-18).

A modernidade inaugura outra compreensão no que se refere à produção da verdade. “A filosofia moderna declara que o sujeito apenas terá acesso à verdade pelo próprio ato do conhecimento e pelas suas regras, ou seja, pelo método” (MOITEIRO; PRATA, 2016, p. 274). Nesse sentido, não é mais necessário um trabalho de modificação ou de elaboração de si como condição de acesso à verdade. Todavia, o convite de Foucault é para retomarmos, em alguma medida, noções como o “cuidado de si” e a “parresía” para problematizarmos a ética do presente, compreendendo o quanto tais noções “nos permitem pensar, de outras formas, temas da educação e, para além dela, a nós mesmos” (MARCELLO; FISCHER, 2014, p. 157). É nessa direção que encontramos em Foucault a defesa de que a atividade de pesquisa de algum modo se constitui como uma experiência de si. O próprio autor nos faz uma provocação ao questionar: “que relações mantemos com a verdade através do saber científico, quais são nossas relações com esses ‘jogos de verdade’ tão importantes na civilização, e nos quais somos simultaneamente sujeitos e objetos?” (FOUCAULT, 2010a, p. 300).

Embora o tema da verdade, de alguma forma, tenha atravessado todo o pensamento foucaultiano, a noção de parresía começou a ser mencionada por Foucault (2006a) no curso *Hermenêutica do Sujeito*, mas ganhou destaque no curso *O governo de si e dos outros* e no último curso ministrado em 1984, *A coragem da verdade*, poucos meses antes da sua morte. Moiteiro e Mata (2016) lembram que a parresía passa a ser exigida a partir do momento em que o mestre ou o filósofo devem proferir algum discurso com objetivo de auxiliar na constituição daquele sujeito ao qual é endereçada a verdade.

A parresía “[...] é etimologicamente a atividade que consiste em dizer tudo: pân *rêma*, *Parresiázesthai* é ‘dizer tudo’. O *parresiastés* é aquele que diz tudo” (FOUCAULT, 2011b, p.10). Portanto, não se trata de qualquer maneira de dizer a verdade, mas uma “fala franca, liberdade de palavra” (FOUCAULT, 2010d, p. 42). Para o autor, o dizer a verdade da parresía é específico, não devendo ser confundido com a retórica, a profecia, o discurso do sábio ou com alguma outra arte de discutir (FOUCAULT, 2010d; 2011b). Ela é compreendida como certo modo pelo qual a verdade é dita; não é suficiente o dizer tudo, mas são necessárias duas outras condições que caracterizam a parresía. Em primeiro lugar, a verdade deve expressar a opinião pessoal daquele que fala, o qual deve se ligar a essa verdade, assumindo certa obrigação com ela. Em segundo lugar, é preciso que o sujeito que fala assuma certo risco no que tange à relação com a pessoa a quem endereça sua verdade. Assim, é necessário que “dizendo a verdade, se abra, se instaure e se enfrente o risco de ferir o outro, de irritá-lo, de deixá-lo com raiva e de suscitar de sua parte algumas condutas que podem ir até a mais extrema violência. É, portanto, a verdade, no risco da violência” (FOUCAULT, 2011b, p. 12).

A parresía como modo de veridicção emerge no pensamento tardio de Foucault como importante elemento na constituição do *ethos* do sujeito, como um trabalho que exige coragem. “A parresía é, portanto, em duas palavras, a coragem da verdade naquele que fala e assume o risco de dizer, a despeito de tudo, toda a verdade que pensa, mas é também a coragem do interlocutor que aceita receber como verdadeira a verdade ferina que ouve” (FOUCAULT, 2011b, p. 13). O que está em questão é um jogo parresiástico, que requer um pacto entre aquele que se arrisca a dizer a verdade e aquele que se dispõe a ouvi-la. É nessa direção que Corrêa (2017, p. 154-155) afirma: “‘o sujeito ético’ desta fala parresiástica [...] demonstra uma firme disposição e energia para dizer a verdade a partir de um ato de liberdade e compromisso consigo mesmo”.

Em seu último curso, Foucault (2011b) considera três formas de parresía. Primeiramente, a parresía como um falar franco à cidade. Nesse caso, faz referência aos séculos V e IV a. C, destacando a vida política. Ele esclarece que esse dizer a verdade é perigoso para uma sociedade democrática; o discurso verdadeiro torna-se impotente porque, em uma democracia, não é possível a distinção entre o bom e o mau orador. Não é possível distinguir “o discurso que diz a verdade e é útil à cidade, do discurso que diz a mentira, lisonjeia e vai ser nocivo” (FOUCAULT, 2011b, p. 37).

Por outro lado, ainda analisando o séc. IV a.C, o filósofo refere-se às sociedades autocráticas, nas quais há as figuras do príncipe e do conselheiro, concluindo que nelas a parresía encontra seu lugar. Segundo Foucault (2011b), a relação do parresiasta com o príncipe é mais favorável porque não se encontra pessoas no povo que se arriscariam a dizer a verdade ao monarca ou ao tirano. Ao contrário, ele é cercado de lisonjas e bajuladores e, por essa razão, necessita de alguém que fale francamente, ou seja, a figura do parresiasta. Nesse sentido, “a relação entre o príncipe e seu conselheiro constitui um vínculo no fim das contas muito mais favorável à parresía do que o que existe entre o povo e os oradores” (FOUCAULT, 2011b, p. 53). Na aula do dia 14 de março do curso *A coragem da verdade*, o filósofo retoma essas duas modalidades de coragem política (aquela praticada na democracia e a praticada na monarquia) e destaca um aspecto que lhes é comum. Ambas operam como uma “espécie de bravura política do dizer-verdadeiro que aglutina tanto a coragem do cidadão na democracia quanto a do conselheiro político na monarquia” (CANDIOTTO, 2014, p. 217)

A segunda forma de parresía é a sua vertente ética, associada ao cuidado de si, da qual Sócrates é principal representante. A ideia, aqui, é a de que “o cuidado de si [...] também é um cuidado do dizer-a-verdade, o qual requer coragem e, sobretudo, um cuidado do mundo e dos outros, exigindo a adoção de uma ‘verdadeira vida’ como crítica permanente do mundo” (GROS, 2011, p. 308). O que se apresenta nessa forma de parresía é o “entrelaçamento do tema da coragem com o tema da verdade” (FOUCAULT, 2011b, p. 109). O autor examina dois diálogos de Platão: *Alcibíades* e *Laques* e levanta questionamentos como: “que relação ética há entre a coragem e a verdade? Ou ainda em que medida a ética da verdade implica a coragem?” (FOUCAULT, 2011b, p. 109). Nessa forma de “parresía ética”, há uma luta pela verdade que não é da ordem da purificação pela verdade, como ocorre na ética cristã. Antes, trata-se “da vontade de verdade que assume a forma da coragem, da resolução, da resistência” (FOUCAULT, 2011b, p. 110).

A terceira forma de parresía apresentada por Foucault (2011b) é aquela que ele encontrou no cinismo antigo. Primeiramente, ele analisa o cinismo em textos do século II, no período helenístico e romano. Na parresía cínica, o dizer a verdade e o modo de vida estão intimamente ligados. Portanto, a vida cínica é uma vida errante, sem inserção, marcada pela mendicância. O que emerge é uma parresía como “exercício do dizer a verdade que é anunciado aos homens sem nunca se deixar impressionar pelo medo” (FOUCAULT, 2011b, p. 146). A verdade não é enunciada pelo cínico necessariamente por meio da palavra; o

principal meio pelo qual essa verdade emerge é a sua maneira de viver. “Ele faz da forma de existência uma condição essencial para o dizer a verdade” (FOUCAULT, 2011b, p. 150). Como o autor ressalta, existiram várias formas de cinismo, mas o que, em geral, a vida cínica nos revela é uma vida de escândalo, “em oposição às leis divinas, às leis humanas e a toda forma de tradicionalidade ou de organização social” (FOUCAULT, 2011b, p.175).

Minha proposta de trazer para esta tese a discussão da parresía como possibilidade de um trabalho ético se baseia em dois motivos. Em primeiro lugar, porque acredito que o “dizer o verdadeiro” apresenta-se como elemento de destaque no modo como as crianças deficientes constituem a si mesmas. De forma geral, a verdade revelada por essas crianças não se apresentou apenas por práticas discursivas; pude verificar a verdade escancarada em práticas não discursivas, como o isolamento das crianças, mesmo nos momentos coletivos. Acredito que cenas nas quais o estudante Gabriel apenas olhava seus colegas jogando futebol nas aulas de educação física, sem receber nenhuma proposta de atividade, expõem uma verdade. Embora não verbalizada, tal verdade estava inscrita, sobretudo, quando o olhar daquela criança era acompanhado por um choro, interpretado pela professora como “sem motivo” (Diário de campo, 2018). Que verdade é essa? Acredito que é aquela que afirma a invisibilidade daquela criança, afirma como ela é alguém sem importância, sendo apenas um corpo perambulando pela escola. Como já mencionado, ao analisar a parresía cínica, Foucault (2011b) coloca em evidência uma verdade que não se expressa por meio da palavra, mas pelo modo como se vive. O “testemunho de verdade dado por e no corpo, na roupa, no modo de comportamento, na maneira de agir, de reagir, de se portar. O próprio corpo da verdade é tornado visível, e risível, em certo estilo de vida. A vida como presença [...] selvagem da verdade” (FOUCAULT, 2011b, p. 152). É desse modo de existência cínica que aproximei a vida das crianças deficientes na escola.

Em segundo lugar, o que me motivou a tratar da noção de parresía foi o fato de ter encontrado, no percurso investigativo, uma experiência da deficiência que pouco tem a ver com a ideia de igualdade, dignidade e direitos humanos prevista nas políticas educacionais. Portanto, a verdade que emergiu da minha relação com as crianças deficientes não é a mesma que verifico nos enunciados dos documentos oficiais de inclusão.<sup>5</sup> Para que eu pudesse

---

<sup>5</sup> Como exemplo, cito o Estatuto da Criança e Adolescente (Lei 8.069/90), a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (Lei 9394/96) e a Lei Brasileira de Inclusão (Lei 13.146/2015). Esses documentos asseguram

enunciar, nesta tese, que a verdade acerca da vida das crianças deficientes na escola diverge do discurso oficial, foi necessário abrir mão de qualquer “ornamento retórico” (FOUCAULT, 2011b, p. 16) e não falar por enigmas. Não é minha pretensão afirmar que meu trabalho é uma parresía no sentido praticado pelos antigos. O próprio Foucault (2011b) defende que essa modalidade de dizer a verdade não existe mais, a não ser enxertada a outras. Contudo, ele também aposta que o discurso científico pode assumir a forma de parresía, quando “ele se desenrola [...] como crítica dos preconceitos, dos saberes existentes, das instituições dominantes, das maneiras de fazer atuais” (FOUCAULT, 2011b, p. 29). Sendo assim, me arrisco a um dizer verdadeiro que assume a forma de uma parresía.

Concordo com Marcello e Fischer (2014) que devemos converter nosso olhar para darmos conta de escolher as verdades que menos “nos sufocam a subjetividade” (p. 172). É o que tentei fazer na produção desta tese: desapegar-me de algumas verdades e, assim, desviar meu olhar, sabendo que sempre há um risco quando ousamos pensar diferentemente do que pensávamos. É por essa razão que ousei empregar terminologias como “deficiente”, “crianças deficientes”, “infância deficiente”. Na verdade, minha tentativa foi fazer uma provocação, pois atualmente o discurso oficial de inclusão escolar recomenda o termo “crianças com deficiência” ou “pessoas com deficiência”. O intuito desses termos “politicamente corretos” é ressaltar o ser humano que deveria ser considerado antes e acima da deficiência. Contudo, como a pesquisa me revelou uma vida precária vivida pelas crianças, abro mão do “politicamente correto” para escancarar que, na verdade, as crianças são, muitas vezes, tratadas apenas como deficientes e não como crianças.

A presente pesquisa me escancarou verdades que entram em confronto com vários saberes, sobretudo do campo da educação especial, com os quais estou muito envolvida em minha prática profissional. Apesar de todo o respeito que preservo em relação às verdades dessa área do conhecimento, ousei reafirmar outra verdade enunciada pelas crianças deficientes com as quais convivi. Tal verdade, da qual também sou testemunha, é que, a despeito das supostas tentativas de inclusão, o que predomina é a normalização dessas crianças. A escola, como instituição que propaga relações de saber e poder, expõe os estudantes com deficiência a uma verdadeira provação, fazendo emergir uma ética que se concretiza por um trabalho de elaboração de si que só é possível por meio de um ato de coragem. Ao me remeter à coragem,

---

os direitos dos estudantes com deficiência, ressaltando que eles devem ser tratados com igualdade de oportunidade e condições, sem práticas de preconceito e discriminação.

quero ressaltar que ela é primordial no sentido de capacitar as crianças deficientes para suportar as práticas que as golpeiam, lembrando-lhes, constantemente, que são pessoas abaixo da média.

Não é minha pretensão dizer que as crianças deficientes repetem uma forma de cinismo antigo. Até porque, como já mencionei, a forma de vida cínica configurou-se de modos diferentes da antiguidade ao Cristianismo. É necessário considerar que o modo de vida cínico é datado e historicamente situado. O que estou tentando problematizar é que, como resalta Foucault (2011b), a vida cínica apresenta-se como o limite da verdadeira vida, ou seja, uma vida que não é dissimulada, que não oculta nada, uma vida desavergonhada. Ao analisar as experiências das crianças, me deparei com existências que se constituem por meio de uma prova, uma espécie de constante treinamento que as faz aprender a conviver com “[...] uma vida de feiura, de dependência e de humilhação” (FOUCAULT, 2011b, p. 228). Na produção ética dessas crianças, elas fazem um trabalho de si para si, cujo resultado não é a constituição de uma bela existência, conforme apontada no contexto estoico, mas a expressão de uma verdadeira vida, uma vida não dissimulada. Portanto, uma vida semelhante ao modo de existir cínico, sustentada pela coragem da verdade. Acredito que os modos de vida analisados por mim se aproximam do que o filósofo francês nomeou como

[...] a vida indiferente [...] que se contenta com o que tem, com o que encontra, com o que lhe jogam [...] A vida diacrítica, essa vida latidora, que faz distinguir entre o bem e o mal, entre os amigos e inimigos, entre os amos e os outros, é a continuação mas também a reversão escandalosa, violenta, polêmica [...] Enfim, a vida de cão de guarda, vida de combate e de serviço (FOUCAULT, 2011b, p. 214).

O que o autor nos apresenta é um modo de vida cínica, distante dos modos de viver do mundo estoico. Na ética estóica, o objetivo era dotar a vida de esplendor, por meio da moderação e da retidão, em harmonia com os discursos verdadeiros; ao contrário, a ética cínica expõe a vida escandalosa provada pela verdade. A ética estoica propunha um modo de vida moderado, segundo o qual a vida colocava à prova aquilo que se apresentava como verdade. A formação ética estava relacionada à constituição de uma vida “ordenada, regulada por princípios verdadeiros” (GROS, 2004, p. 165). Na ética cínica da parresía, diferentemente, a vida era posta à prova pela verdade. A questão era “ver até que ponto as verdades suportam ser vividas e de fazer da existência o ponto de manifestação intolerável da verdade” (GROS, 2004, p. 165). Creio que a estética da existência proposta pelas crianças deficientes não está

relacionada à tentativa de regular a própria vida conforme um “discurso e ter [...] um comportamento justo defendendo a própria ideia de justiça, mas de tornar diretamente legível no corpo, a presença, explosiva e selvagem de uma verdade nua, de fazer da própria existência o teatro provador do escândalo da verdade” (GROS, 2004, p. 163).

Vida de coragem. Vida não dissimulada. Vida outra. Vida de permanente combate e labor. É assim que compreendo as experiências de Gabriel e Samuel. Quando me vi diante dessas existências que experimentam tantas humilhações, me indaguei: Que ética é essa dessas crianças? Elas fazem enfrentamentos? Praticam a liberdade? Depois de me encontrar perturbada com essas indagações, entendi que elas exercem certa soberania sobre si, mas uma soberania com certas similitudes à vida cínica. Embora estejam envolvidas em situações de indiferença, humilhação e solidão, as crianças deficientes conseguem expressar uma espécie de prazer consigo, como se esse prazer não dependesse do modo como são tratadas. É um prazer que elas inventam. Gabriel e Samuel são considerados por seus educadores, familiares e colegas como crianças extremamente alegres, positivas e que amam viver. Entendo que, apesar da dor e o sofrimento frente às privações cotidianas, parece que esses meninos exercitam a si mesmos a fim de atravessar a sombra da tristeza e da desonra, não para se constituírem passivos e submissos, mas para alcançar o que foi dito por Foucault: “se tornar resistente e se preparar” (FOUCAULT, 2011b, p. 265). Tal preparação é que lhes possibilita a coragem necessária para exibir uma vida deficiente e, assim, fazer “aflorar por sua ação verdades que todo mundo conhece, mas que ninguém diz, ou que todo mundo repete, mas ninguém se dá ao trabalho de fazer viver, a coragem da ruptura, da recusa, [...] que persegue a verdade e denuncia a mentira” (GROS, 2004, p. 166). Assim, essas crianças expressam uma prática de liberdade não no sentido de se livrarem dos saberes e poderes que as oprimem, mas a liberdade inscrita na escolha que fazem de suportar a vida errante, rejeitada e indesejada.

### **2.3 Um caminho que se faz ao caminhar: perspectivas foucaultianas**

O caminho que trilhei para desenvolver a pesquisa corresponde, de alguma maneira, à provocação feita por Foucault. Tentei tornar possível um percurso do qual pudesse sair transformada, pois, como lembra o autor, “o que constitui o interesse principal da vida e do trabalho é que eles lhe permitam tornar-se diferente do que você era no início” (FOUCAULT, 2010a, p. 294). Com essa afirmação, ele ressalta que a pesquisa pode ser tratada como uma

experiência que desloca nossos modos de ser e pensar. Embora tivesse muitas convicções, fruto das minhas experiências pessoais e profissionais, não gostaria de um estudo que apenas me levasse a confirmar supostas verdades que já conhecia. Procurei me abrir às contingências que encontrei ao longo do caminho, lembrando-me de outro ensinamento de Foucault (2010a): “Se, ao começar a escrever um livro, você soubesse o que irá dizer no final, acredita que teria coragem de escrevê-lo? O que vale para a escrita e relação amorosa vale também para a vida. Só vale a pena na medida em que se ignora como terminará” (FOUCAULT, 2010a, p. 294).

As professoras que me apresentaram Gabriel e Samuel os descreveram como crianças que demonstravam capacidade de superação e de atrair a atenção das pessoas pela maneira positiva com que lidavam com suas deficiências. Assim, logo no início, me esforcei para ver o que havia sido enfatizado: meninos admirados, que expressavam positividade no trato com a deficiência e integrados ao grupo de estudantes. Na verdade, o discurso dessas professoras fazia todo sentido para mim; afinal, foi esse mesmo discurso que incorporei como verdadeiro ao longo da minha vida, ou seja, a concepção de superação e até mesmo certo heroísmo frente à deficiência. Foi essa verdade que me guiou ao longo da vida. Apesar de conviver com tantas pessoas (adultos e crianças) que não indicassem superação, mas, ao contrário, submissão e fragilidade frente às próprias limitações, sempre relutei para aceitar tal verdade. Preferi a outra, de que é sempre possível superar, desde que empreendamos nossos processos de luta.

As histórias de Samuel e Gabriel me revelaram algo muito diferente. Embora eles, de fato, lutem para construir uma positividade no modo de lidar com suas limitações e fazem enfrentamentos a tantas adversidades, o que parece prevalecer em suas experiências na escola é uma vida precária, marcada por recorrentes episódios de rejeição e humilhação. Ao me deparar com essa realidade, fui surpreendida por uma dor que exigiu de mim grande esforço para continuar descortinando o que, provavelmente, neguei ao longo de toda a minha existência. Em outras palavras, a pesquisa me fez reconhecer que, na experiência da deficiência, é impossível superar tudo. O que podemos fazer é não nos deter e, com isso, suportar e conviver com uma perda irreparável.

A experiência desta pesquisa me colocou em descaminhos, produzindo processos de subjetivação que, certamente, me fizeram desprender de certezas e convicções para pensar a mesma realidade de outros modos. Mais uma vez, concordo com a afirmação foucaultiana de

que “[...] existem momentos na vida onde a questão de saber se se pode pensar diferentemente do que se pensa, e perceber diferentemente do que se vê, é indispensável para continuar a olhar ou a refletir” (FOUCAULT, 1984, p. 13). Assim, os caminhos previamente traçados foram redefinidos à medida que o campo de experimentações foi deslocando meu olhar.

Durante a investigação, foi necessário mudar algumas rotas e pude comprovar que o caminho da pesquisa é, realmente, construído à medida que caminhamos. Para conseguir lidar com a realidade que as crianças me apontavam, precisei acionar novos recursos subjetivos e outros recursos teóricos e metodológicos que culminaram, inclusive, na mudança do que, inicialmente, eu pretendia argumentar como tese. Em alguns momentos, fiquei preocupada com tantas mudanças e, mais uma vez, recorri ao filósofo francês para entender a experiência da pesquisa: “De que valeria a obstinação do saber se ele assegurasse apenas a aquisição dos conhecimentos e não, de certa maneira, e tanto quanto possível, o descaminho daquele que conhece?” (FOUCAULT, 1984, p. 13). Compreendi que os descaminhos são inerentes à prática da pesquisa quando a concebemos como uma oportunidade de prática de si. Gostaria de mencionar cinco recursos importantes que busquei ao perceber como as existências de Gabriel e Samuel se apresentavam na escola.

Em primeiro lugar, ao verificar tanto sofrimento enfrentado pelas crianças, o que me remeteu a experiências que também vivi em meus primeiros anos de escola, precisei criar recursos subjetivos que me possibilitariam lidar com a dor que o estudo me provocou. Precisei travar uma batalha de si para consigo quando percebi que o que as crianças me apontavam não era aquilo que eu gostaria de ver. Elas me expuseram seus medos, sua solidão e o quanto elas se contentavam com as migalhas que recebem: migalhas de atenção, migalhas de oportunidade, migalhas de brincadeiras, migalhas de alegria.

Em segundo lugar, foi necessário ampliar minha perspectiva teórica, pois percebi que precisava de novos elementos conceituais que me possibilitassem compreender a constituição de si das crianças. Inicialmente, acreditava que a amizade ocupava lugar de centralidade nas práticas ascéticas delas. Sendo assim, articulei uma tese inicial de que Gabriel e Samuel constituíam a si mesmos pela ética da amizade, ou seja, a amizade como modo de vida (FOUCAULT, 2010c). Todavia, com o decorrer da pesquisa, as situações emergentes no cotidiano da escola e as questões apresentadas pelas crianças produziram certo esvaziamento no tema da amizade. Embora eu continue a considerar a amizade um tema importante na vida

das crianças, ela não se sustentou como tese, como eu havia suposto no início do estudo. Percebi que os “amigos” de Gabriel e Samuel frequentemente se ausentavam, fazendo realçar as relações assimétricas entre eles e deixando-os isolados e ignorados em várias situações de aulas e/ou brincadeiras. Foi doloroso admitir que, de fato, a amizade não está na centralidade do trabalho ético das crianças, pois isso me escancarou a verdadeira vida desses meninos: uma vida de solidão. De modo semelhante aos cínicos analisados por Foucault (2011), eles ostentam “[...] uma vida escandalosa, inquietante, uma vida ‘outra, imediatamente rejeitada, marginalizada’ (GROS, 2011, p. 313). Essa verdadeira vida é encoberta pela suposta solidariedade e afeição preconizadas nos discursos oficiais de inclusão e, talvez, foi o que me impediu de vê-la por tanto tempo.

Em terceiro lugar e, conseqüentemente, foi necessário criar novas estratégias para o recolhimento das informações. Inicialmente, priorizei observações intensas na sala de aula e em outros espaços onde Gabriel e Samuel estivessem, bem como diálogos com eles, seus pais, professoras e colegas. No decorrer da investigação, fui lançando mão de novos recursos, passando a produzir imagens (vídeos e fotos) de cenas que me pareciam importantes. Ao comparar os discursos com as práticas reais, percebi várias discontinuidades. Com isso, passei a analisar criticamente o que ouvia das crianças, professoras, família e colegas. Percebi que todos tentavam sustentar um discurso que nem sempre correspondia ao que efetivamente praticavam. É possível exemplificar essa afirmação pelo posicionamento de algumas professoras, que disseram ser engajadas com a perspectiva de uma escola inclusiva, mas deixavam seus estudantes com deficiência completamente ignorados. Por essa razão, ao analisar o material recolhido das escolas, tentei analisar as práticas discursivas presentes nos diálogos gravados e transcritos junto com as práticas não discursivas percebidas por meio do meu trabalho cuidadoso de observação.

Em quarto lugar lancei mão de outro conceito foucaultiano, não previsto inicialmente, que me possibilitou compreender melhor a verdade como elemento importante do trabalho ético das crianças. Como já mencionei, as crianças me convocaram a olhar a verdade sobre suas vidas. Sendo assim, recorri à noção de “parresía” proposta por Foucault (2011), o que me possibilitou pensar a vida das crianças como “[...] escândalo da verdade, ou do estilo de vida, da forma de vida como lugar de emergência da verdade” (FOUCAULT, 2011, p. 158). Dessa forma, fui acessando a verdade que envolvia aquelas crianças, a partir da maneira como elas viviam e não apenas pelo que diziam ou pelo que os outros diziam sobre elas.

Em quinto lugar, decidi não restringir as reflexões desta tese apenas em torno da vida de Samuel e Gabriel. Fiz conexões entre as histórias desses meninos e as de outros personagens. Alguns são reais e os conheci ao longo da minha vida pessoal e profissional; outros são personagens apresentados em duas obras literárias: *Ensaio sobre a Cegueira*, escrita por José Saramago (1995) e *A vida que ninguém vê*, um livro de crônicas escrito por Eliane Brum (2006). A articulação entre os dramas desses personagens confirma que as experiências de Samuel e Gabriel, embora guardem várias particularidades, também preservam elementos que são comuns a outras experiências, entre os quais destacaria a rejeição, a solidão, a dependência, a invisibilidade e as migalhas que recebem em seu cotidiano.

Considerando esses cinco recursos que adotei ao longo do percurso, fica evidente que a pesquisa não aconteceu com um método fixo ou imutável. Embora eu buscasse em Foucault (2010b) uma referência metodológica para desenvolver a pesquisa, o que encontrei foram pistas, pois o próprio autor defende a inexistência de um método acabado, dado *a priori*. Em suas palavras,

[...] não tenho um método que se aplicaria, do mesmo modo, a domínios diferentes. Ao contrário, diria que é um mesmo campo de objetos que procuro isolar, utilizando instrumentos encontrados ou forjados por mim, no exato momento em que faço minha pesquisa, mas sem privilegiar de modo algum o problema do método [...] Eu tateio, fabrico como posso instrumentos que são destinados a fazer objetos. Os objetos são um pouquinho determinados pelos instrumentos, bons ou maus, fabricados por mim. [...] Procuo corrigir meus instrumentos através dos objetos que penso descobrir, e, neste momento, o instrumento corrigido faz aparecer que o objeto definido por mim não era exatamente aquele. É assim que eu hesito ou titubeio (FOUCAULT, 2010b, p.229).

O autor afirma que seus textos não são prescritivos nem para si e nem para os outros, dando pistas de que a metodologia é uma construção que se faz permanentemente, ao longo da pesquisa. Ele considera que suas reflexões metodológicas são “espécies de andaimes que servem de relés entre um trabalho que se está acabando e outro. Não é um método geral, definitivamente válido para os outros e para mim” (FOUCAULT, 2010c, p. 290). Portanto, na visão foucaultiana, o método não nos oferece segurança; não existe um “solo-base externo por onde caminhar, senão que, mais do que o caminho, é o próprio solo sobre o qual repousa esse caminho é que é construído durante o ato de caminhar” (VEIGA-NETO, 2009, p. 88-89).

No campo acadêmico, somos herdeiros de um ideário da ciência moderna que definiu a supremacia do método cartesiano como sendo o que nos levaria à “verdade das verdades [...] o método dos métodos” (VEIGA-NETO, 2009, p. 88). Nessa perspectiva, o que está disponível é um unitarismo metodológico passível de ser aplicado a quaisquer contextos e fenômenos. Veiga-Neto (2009) enfatiza que é dessa tradição cartesiana e hegemônica que Foucault se distanciou, questionando “a ideia de um método imutável, sistemático e universalmente aplicável” (MACHADO, 1990 *apud* VEIGA-NETO, 2009, p. 88).

Foucault (2010a) ressalta que, no exercício do pensamento, nos relacionamos com temas gerais, que estão associados a questões sociais, políticas e históricas. Contudo, “as categorias universais da lógica não estão aptas a dar conta adequadamente da maneira como as pessoas realmente pensam. Entre a história social e as análises formais do pensamento há uma via, uma pista [...], a do historiador do pensamento” (FOUCAULT, 2010a, p. 295). Em Foucault, encontramos uma crítica “aos universais”. Portanto, é necessário que, mesmo partindo de certas categorias gerais de análise, sejamos capazes de nos desviar de um método universal, atrelado a modelos e padrões, a fim de permitir a manifestação da singularidade daquilo que se constitui o objeto do nosso pensamento.

Em oposição à perspectiva metodológica adotada na modernidade, à qual o meio acadêmico atual ainda continua tão vinculado, Foucault nos faz outro convite. Inspirado na racionalidade da filosofia grega, ele nos incita à produção de uma ascese, na medida em que trilhamos o caminho que nos leva à construção da verdade (a pesquisa). Dito de outro modo, Foucault nos convida a um trabalho de si por si, vinculado ao processo de produção do conhecimento. Fazendo referência ao contexto clássico, ele ressalta que o sujeito não podia acessar a verdade “a menos que realizasse primeiro sobre si certo trabalho que o tornasse suscetível de conhecer a verdade” (FOUCAULT, 2014a, p. 236). Acredito que essa foi a minha experiência nesta pesquisa. Precisei fazer um exercício de si para si para dar conta de conhecer a verdade sobre a vida das crianças deficientes na escola.

Certamente, tal perspectiva não consiste em uma aventura inconsequente e irresponsável do pesquisador, mas ela sinaliza que a pesquisa é uma “experiência que acontece na conjuntura singular de um projeto, e nesse percurso decisões são tomadas” (FERREIRA NETO, 2015, p. 414). Ao usarmos as ideias de Michel Foucault, vamos lidar com o inesperado, estaremos fazendo escolhas nunca definitivas, mas sempre provisórias e, dessa forma,

[...] rompe-se assim com o estabelecimento da evidência cartesiana como critério de verdade, para mediante problematização, realçar uma contingência não necessária e, portanto, passível de ser modificada, no curso do movimento analítico. Contingências e singularidades tomam o lugar do que vinha sendo considerado como “natural” e universal no caminho e pensamento por ele percorrido (FERREIRA NETO, 2015, p. 414).

Assumindo a impossibilidade de um método definitivo, o que fica claro em Foucault, é o convite à experiência no e com o campo de investigação, sem apego a roteiros previamente formatados, que nos “empobrecem” à medida que já nos dizem aonde ou como chegaremos à conclusão da pesquisa. Pensando com Favacho (2010), não é possível ao pesquisador um método que lhe conceda segurança a ponto de promover “um estudo sem dor, a menos que esse método seja uma doutrina que lhe impeça de pensar por si só [...] se no lugar de um método imutável [...] o pesquisador se impor um querer-saber [...] aí sim ele terá muito que dizer sobre seus objetos/sujeitos” (FAVACHO, 2010, p. 557). Inspirando-me na ideia desse querer-saber mencionado por Favacho (2010), fui reinventando meu caminho, tentando me aproximar das pistas metodológicas deixadas por Foucault e valorizando as contingências com as quais me deparei.

Foucault (2010c) considera que cada livro que escreveu foi “uma maneira de recortar um objeto e de forjar um método de análise” (p. 290). Portanto, ele entende que, terminado um livro, é possível fazer uma retrospectiva que permita “uma reflexão metodológica que tira o método que o livro pôde seguir” (FOUCAULT, 2010c, p. 290). O livro no qual são apresentadas pistas para o estudo da ética é o segundo volume da *História da Sexualidade*. Nele, Foucault (1984; 2014a) apresenta um quadro no qual articula quatro elementos por meio dos quais acontecem os processos de subjetivação ou, em outras palavras, a constituição de um sujeito. Esses elementos são: *substância ética* (ontologia), o *modo de sujeição* (deontologia), o *trabalho ético* (ascética) e a *teleologia do sujeito moral* (teleologia). (FOUCAULT, 1984; 2014a; ORTEGA, 1999; CANDIOTO, 2013; BERNAUER; MAHON, 2016).

O primeiro elemento é a *substância ética*, definida como o modo pelo qual o indivíduo indica qual a parte de si mesmo é a principal para se conduzir moralmente. O segundo elemento é o *modo de sujeição* e diz respeito “ao modo segundo o qual os indivíduos têm de reconhecer as obrigações morais que se impõem a eles” (FOUCAULT, 2014a, 225). Portanto, aponta “a qual regra de conduta as pessoas se sujeitam, e como elas estabelecem sua relação com essa

regra” (BERNAUER; MAHON, 2016, p. 193). A *elaboração do trabalho ético* é o terceiro elemento e está relacionada à aplicação de práticas de si, por meio das quais o indivíduo busca não se conformar a uma determinada regra, mas alcançar um processo de transformar-se de indivíduo em sujeito moral. O trabalho ético diz respeito a que “tipo de atividades as pessoas se envolvem a fim de formar a si mesmas, moderar seu comportamento, decifrar aquilo que são” (BERNAUER; MAHON, 2016, p. 193). O último aspecto, *a teleologia do sujeito moral*, refere-se ao objetivo que se quer atingir por meio do trabalho empreendido de si para si. A teleologia, então, é a finalidade, ou seja, “que tipo de ser alguém está tentando tornar-se por meio dessas práticas ascéticas” (BERNAUER; MAHON, 2016, p. 193).

Foucault (1984) utilizou esses quatro elementos da ética para analisar o contexto da sexualidade entre os antigos gregos, tentando compreender os processos de subjetivação que resultavam na estética da existência. Ele afirma que a substância ética era constituída pelos *aphrodisia*, ou seja, os “atos, gestos, contatos, que proporcionavam certa forma de prazer” (FOUCAULT, 1984, p. 53). Além da noção de *aphrodisia*, o autor apresenta a noção de “uso” (*cheresis*), pela qual se percebia a que tipo de sujeição os prazeres deveriam ser submetidos para obter valorização moral. A terceira noção apresentada era a de *enkrateia*, relacionada ao domínio que cada indivíduo deveria ter em relação a si mesmo a fim de constituir-se como sujeito-moral. Por fim, o autor se referiu à *sophrosune*, que remetia à temperança e sabedoria, como característica do sujeito moral.

Ao referir-se às noções acima, Foucault (1984) está evidenciando o que ele concluiu acerca da constituição do sujeito no período pesquisado. Portanto, a substância ética eram os *aphrodisia*; os *cheresis* apontavam os modos de sujeição; *enkrateia* indicava o trabalho ético ou as ascetes praticadas; *sophrosune* remetia à finalidade pretendida por esse sujeito, ou seja, *a teleologia*. A organização desses elementos constituía uma economia no uso dos *aphrodisia*, resultando na constituição do sujeito sexual. Frente a essa analítica foucaultiana, é possível concluir que o sujeito moral na antiguidade grega tinha como regra a ser seguida a produção de uma existência bela. Para isso, as práticas ascéticas estavam relacionadas a dominar a si e os outros, visando à austeridade sexual ou, em outras palavras, ser senhor de si (PINHO, 2010).

Fica evidente, portanto, a proposição feita por Foucault (1984; 2014a) de que o que caracteriza uma ação como *moral*, não é apenas sua conformidade às regras, leis ou valores,

mas também seus desdobramentos em relação a si mesmo. Por isso, “[...] o indivíduo circunscreve a parte dele mesmo que constitui o objeto dessa prática moral, define sua posição em relação ao preceito que respeita, estabelece para si certo modo de ser [...] procura conhecer-se, controlar-se, põe-se à prova, aperfeiçoa-se, transforma-se” (FOUCAULT, 1984, p. 37). É por essa razão que Ortega (1999) lembra que, na perspectiva foucaultiana, existem elementos do código moral e da subjetivação. Assim, “há morais cujo acento incide sobre o código e morais cujo acento incide sobre as formas de subjetivação [...] as morais orientadas para as formas de subjetivação são denominadas ética ou ascese” (ORTEGA, 1999, p. 69).

Partindo desses quatro elementos propostos por Foucault, analisei as experiências das crianças e propus a organização do seguinte quadro ético: as crianças apresentam como *problematização ética* o posicionamento que se expressa sob o título: “deficiência e vida precária”. Os modos de sujeição aos quais se vinculam estão relacionados à busca da “alegria como possibilidade de estilizar a vida”. Quanto à atividade formadora de si das crianças, ela diz respeito às práticas de si: *olhar, esperar e viver na solidão*. Como finalidade dessa produção ética, percebi a intenção de viver com o insuperável da deficiência, que se expressa sob a forma de uma “coragem para exhibir a vida deficiente e vivê-la intensamente”. Cada um desses elementos da constituição ética das crianças está exposto em um capítulo da tese. Para Favacho (2019), esse trabalho de identificar os quatro elementos da ética acaba acontecendo “de maneira bastante arbitrária, pois não dá para equiparar duas experiências tão distintas” (FAVACHO, 2019, p. 10). Ou seja, Foucault estudou a sexualidade, enquanto meu estudo é sobre infância e deficiência. De toda forma, considero perfeitamente possível me inspirar nessas pistas deixadas por Foucault. É importante ressaltar que tais pistas não representam um método, mas uma possibilidade para a compressão de uma experiência de si. Sendo assim, trata-se de “localizar” produções éticas e modos de vida, e não de aplicar sobre os sujeitos uma metodologia de pesquisa.

Ao analisar a produção ética das crianças, tentei me inspirar nas pistas de Foucault (1984) acerca dos quatro elementos que se articulam na produção de uma experiência de si. Contudo, minha tentativa foi fazer uma articulação com o tema da coragem da verdade. Em que consiste tal articulação? Consiste em evidenciar que, embora meu trabalho tenha como inspiração a noção de ética proposta pelo filósofo francês na sua *História da sexualidade* (na qual estão salientados os modos de vida estoicos e epicuristas), o tema da coragem da verdade

o tangencia. Portanto, procurei evidenciar que, na constituição de si das crianças, emerge uma ética parresiástica, que evoca uma relação corajosa com a verdade.

#### **2.4 Percursos em um campo de experimentações: saber, poder e subjetivação nas cenas da escola**

Como meu intuito era investigar a constituição ética de crianças que apresentassem indícios de enfrentamento ao saber e ao poder, a escolha delas não poderia ser aleatória. Outra vez recorrendo a Foucault, encontrei pistas importantes de que o sujeito que pratica a liberdade é aquele que constrói um belo *ethos*. Para o autor, o que está em jogo é “[...] saber como governar sua própria vida para lhe dar a forma mais bela possível (aos olhos dos outros, de si mesmo e das gerações futuras, para as quais se poderá servir de exemplo)” (FOUCAULT, 2010a, p. 244). O que está sendo enfatizada é a construção de uma “prática de si que tem como objetivo constituir a si mesmo como o artesão da beleza de sua própria vida” (FOUCAULT, 2010a, p. 244). Na ocasião em que os sujeitos de pesquisa foram escolhidos, eu ainda não tinha chegado à discussão da ética parresiástica. Então, o que norteou o trabalho de identificação dos sujeitos de pesquisa foi apenas a noção de estilização da existência proposta pelos estoicos.

Com a proposta foucaultiana de que o sujeito que pratica a liberdade dá à existência uma forma artística, reconhecida pelos outros, compreendi que as crianças participantes da pesquisa teriam que ser apresentadas a mim por pessoas que convivessem com elas. Apostei que a convivência seria um elemento importante para a identificação da forma como uma pessoa existe no mundo: como se comporta, o que faz, o que fala, em que acredita, como se relaciona consigo e com os outros. Portanto, cheguei à conclusão de que, para localizar os sujeitos que participariam do estudo, deveria receber a ajuda de professoras/es. Optei por fazer uma delimitação geográfica e, assim, escolhi envolver professoras de escolas municipais de Belo Horizonte. Essa escolha se deveu ao fato de a política de inclusão escolar de estudantes deficientes nesse município estar estruturada há muitos anos (desde a década de 1990). Além disso, trata-se de uma rede ampla de escolas, havendo uma presença significativa de estudantes.<sup>6</sup> Como a Lei Brasileira de Inclusão, de 2015, determina que todas as escolas

---

<sup>6</sup> Dados da prefeitura de Belo Horizonte revelam que há cerca de 113 mil estudantes cursando o ensino fundamental, distribuídos nas 178 escolas do município. Disponível em <https://prefeitura.pbh.gov.br/educacao>. Acesso em: 05/12/2019.

brasileiras devem matricular estudantes com deficiência, concluí que teria facilidade para identificar as crianças para o estudo.

Outro recorte feito para delimitação do campo de investigação foi a definição de que trabalharia com estudantes dos anos iniciais do ensino fundamental. Essa escolha aconteceu por duas razões. Em primeiro lugar, porque, depois de trabalhar durante sete anos com crianças com deficiência na educação infantil, percebo a transição delas ao ensino fundamental permeada por muitos desafios. Por um lado, após a educação infantil, as crianças, de modo geral, são submetidas a estratégias de avaliação muito diferentes e seu desempenho é medido de forma mais padronizada e sistematizada. Por outro lado, é também nos primeiros anos do ensino fundamental que as crianças começam a ser mais desafiadas a terem maior independência para as atividades da vida cotidiana e considerei interessante investigar como vivem as crianças com deficiência nessa nova configuração escolar, após um maior cuidado próprio da educação infantil. Em segundo lugar, acredito que é no início do ensino fundamental que as crianças começam a se deparar mais claramente com a deficiência inscrita em seus corpos e as limitações com as quais precisarão conviver cotidianamente. Não estou dizendo que na educação infantil as crianças não se dão conta da deficiência que possuem, mas me parece que é na próxima etapa escolar que elas são mais desafiadas a lidar com as implicações que a deficiência produz em sua vida social.

Com essa delimitação do campo de investigação, a próxima etapa foi localizar as professoras que me levariam às crianças. Para dar início ao contato com as professoras, busquei autorização da Secretaria Municipal de Educação de Belo Horizonte para realizar a pesquisa nas escolas.<sup>7</sup> Foi autorizada minha participação em dois encontros de formação de professores promovidos periodicamente pelo mesmo setor. Ficou combinado que, em cada encontro, teria um grupo diferente de professoras e que eu teria quinze minutos para conversar com elas, a fim de explicar-lhes o propósito da pesquisa e solicitar indicação de crianças que fossem suas alunas ou ex-alunas. Os dois encontros de formação aconteceram no mês de junho de dois mil e dezessete.

---

<sup>7</sup> O contato com a Secretaria Municipal de Educação foi formalizado por meio de uma carta emitida pela Faculdade de Educação da Universidade Federal de Minas Gerais, que me apresentou como aluna do Programa de Pós Graduação e apresentou o Projeto de Pesquisa aprovado pelo Comitê de Ética. O processo de autorização foi conduzido pela gestora do Setor de Inclusão, responsável pela inclusão de estudantes com deficiência nas escolas municipais de Belo Horizonte.

Após apresentar minha proposta de trabalho, foi necessário dar às professoras algumas pistas quanto ao perfil das crianças que eu precisaria para o estudo. Meu principal desafio foi: como traduzir em termos práticos e em uma linguagem simples, conceitos tão complexos e centrais da pesquisa, como “ética”, “estética da existência”, “práticas de liberdade”, “vida como obra de arte”? Tomando o máximo de cuidado para não tratar aspectos teóricos e conceituais de forma reducionista, mas considerando também que precisaria me fazer entender pelas professoras, adotei a seguinte estratégia: disse a elas que, para Foucault, as pessoas que praticam a liberdade rejeitam as coisas instituídas, os lugares comuns, produzidos de modo hegemônico; são reconhecidas pelo modo singular como vivem suas vidas. Acrescentei que, possivelmente, as crianças que me interessariam pesquisar seriam aquelas que expressavam características como não se renderem às limitações dos seus corpos; inventarem estratégias para enfrentar limites sensoriais, físicos ou cognitivos; não serem vitimizadas. Não foi meu objetivo utilizar critérios objetivos para caracterizar processos tão subjetivos que envolvem as práticas de liberdade, mas entendi que era necessário apontar pistas gerais que auxiliassem as professoras na indicação das crianças. Uma semana após as reuniões com as professoras, organizei as indicações em uma planilha e, seguindo a ordem das indicações, fiz o convite às escolas, às famílias e às crianças, por meio de uma reunião presencial. Foi dessa forma que conheci os sujeitos da pesquisa.

Gabriel tinha seis anos quando o conheci e cursava o primeiro ano do ensino fundamental. Nossa convivência ocorreu entre julho de 2017 e dezembro de 2018. Sua professora o apresentou como uma criança que a surpreendia pela forma como lidava com a deficiência, ressaltando sua alegria e positividade na forma de viver. Ele possui deficiência física, com comprometimento motor dos membros inferiores devido a uma má-formação neurológica. Durante o tempo que permaneci na escola, ele fazia uso de cadeira de rodas para se locomover. Atribuí a essa escola o nome fictício de Escola Municipal Ômega. Ela foi fundada em 1988 e está localizada na periferia de Belo Horizonte. Possuía dois pavimentos, ligados por escadas. No primeiro, estão localizadas seis salas de aula, a sala da coordenação pedagógica, a sala da diretora e a sala dos professores. Além desses espaços, há a quadra, o refeitório e dois banheiros para uso dos alunos. No segundo pavimento, estavam localizadas oito salas de aula, a biblioteca, a sala de vídeo e a sala de informática. Devido às condições precárias de acessibilidade, a sala de aula do Gabriel situava-se no primeiro pavimento e ele era carregado nos momentos em que havia alguma atividade no espaço superior do prédio.

Samuel tinha oito anos e cursava o terceiro ano do ensino fundamental quando nos conhecemos, em outubro de 2017. Nossa convivência aconteceu até dezembro de 2018, ano em que completou nove anos e cursou o quarto ano. O nome que adotei para sua escola é Escola Municipal Visconde, que também está localizada na periferia de Belo Horizonte. Foi fundada em 1978 e oferecia do primeiro ao nono ano do ensino fundamental, em dois turnos. No turno da manhã atendia estudantes na faixa etária de 09 a 14 anos e, à tarde, estudantes de 06 a 09 anos. A estrutura física da escola consistia em dois pavimentos e um anexo. No primeiro pavimento, funcionavam três salas de aula, a biblioteca, a sala dos professores, a secretaria, a coordenação pedagógica, a diretoria, o pátio e uma quadra. No segundo pavimento, encontravam-se apenas salas de aula e não existia nenhum recurso de acessibilidade arquitetônica; os pavimentos eram ligados por escada. No prédio anexo (de apenas um pavimento), estava localizado o refeitório, salas de aula, a sala de informática e dois banheiros para uso dos estudantes. Como o acesso ao anexo da escola era feito por escadas, uma rampa foi improvisada. Mas tratava-se de uma rampa bastante irregular, com piso escorregadio, que oferecia pouca segurança, já que sua inclinação era fora dos padrões de acessibilidade arquitetônica<sup>8</sup> e não tinha nenhum corrimão. A sala de aula de Samuel estava situada nesse anexo, o que representava um desafio maior para ele. Antes de concluir a pesquisa, a escola criou outro acesso da rua até o anexo, mas o uso daquela rampa precária continuou a ser necessário para se chegar às outras dependências da escola.

Meu encontro com as escolas teve como objetivo construir uma problematização em torno das experiências das crianças deficientes. Para Foucault (2010a), é possível problematizar quando “articulações teóricas são elaboradas a partir de um certo campo empírico” (p. 242). O autor ainda detalha:

Problematização não quer dizer representação de um objeto preexistente, nem tampouco a criação pelo discurso de um objeto que não existe. É o conjunto das práticas discursivas ou não discursivas que faz alguma coisa entrar no jogo do verdadeiro e do falso e o constitui como objeto para o pensamento (FOUCAULT, 2010a, p. 242).

Nas duas escolas pesquisadas, me envolvi com práticas às quais o autor se refere. As práticas discursivas estão associadas ao discurso, ou seja, dizem respeito a um sistema de verdade, a

---

<sup>8</sup> A Norma 9050/2004 da Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT) trata da acessibilidade a edificações, mobiliário, espaços e equipamentos urbanos, instituindo padrões e critérios para promoção de acessibilidade arquitetônica.

uma formação de saber. No sentido foucaultiano, um discurso é um “conjunto de enunciados que provém de um mesmo sistema de formação; assim, se poderia falar de discurso clínico, discurso econômico, discurso da história natural, discurso psiquiátrico” (FOUCAULT, 1984 *apud* CASTRO, 2016, p. 117). Em minha convivência com as escolas, o discurso pedagógico e o clínico me pareceram muito presentes no cotidiano escolar, enunciando verdades sobre o aprender e o não aprender das crianças, pautados em diagnósticos e prognósticos de médicos, psicólogos, fisioterapeutas e outros campos clínicos. Quanto às práticas não discursivas, elas não se expressavam pelos enunciados, mas se manifestavam como relações de poder. Consegui identificá-las nos gestos, na arquitetura, na organização dos espaços, ou seja, elementos que nem sempre são da ordem do dito e sim do não dito.

Percebi que as escolas se constituíam como um campo de forças composto por jogos de saber-poder que atuam sobre os corpos das crianças e, conseqüentemente, modelam suas formas de existência. Embora minha presença nas duas salas de aula tivesse como interesse conhecer as experiências dos meus sujeitos de pesquisa, foi inevitável que meu olhar se estendesse de forma mais ampla a todos/as os/as estudantes e à dinâmica geral da escola. Afinal, era nessa rede de dispositivos de saber, poder e subjetivação que meus sujeitos de pesquisa estavam inseridos. A propósito, um dispositivo é, conforme proposto por Foucault,

[...] um conjunto decididamente heterogêneo que engloba discursos, instituições, organizações arquitetônicas, decisões regulamentares, leis, medidas administrativas, enunciados científicos, proposições filosóficas, morais, filantrópicas. Em suma, o dito e o não dito são os elementos do dispositivo. O dispositivo é a rede que se pode tecer entre estes elementos (FOUCAULT, 2017, p. 364)

Falar de dispositivos de saber, poder e subjetivação implica em destacar que o sujeito é constituído em meio a um jogo de forças que se estabelece entre formações de saber (diferentes discursos e verdades) e relações de poder. Portanto, é nesse embate criado por esses jogos de saber-poder que o sujeito se constitui de forma mais livre ou mais submetida. O dispositivo escolar é formado por muitos elementos: salas de aula, quadros, mesas, notas, filas, apitos, silêncios, gritos, correria, acertos, erros, punições, matéria, matéria nova, dever de casa, provas, boletins, suspensões, castigos, bilhetes que vão e voltam e tantos outros. São esses elementos que atuam na composição de verdades e relações de poder, intervindo na produção de subjetividades. Como dito, a pesquisa aconteceu em duas escolas, mas tais

elementos evidenciaram certas continuidades e consegui percebê-los nos dois campos pesquisados.

Minha relação com esse dispositivo se deu pela minha presença direta no dia a dia das escolas, interagindo com pessoas e diferentes situações. Meu trabalho de investigação foi organizado em encontros semanais; me dediquei a passar uma manhã com Samuel e uma tarde com Gabriel, toda semana, seguindo os seus turnos escolares. Minha permanência nessas escolas se deu de uma forma muito participativa; eu acompanhava essas crianças em todos os espaços onde estivessem presentes. Dessa forma, acompanhava todo o turno escolar dos meus sujeitos de pesquisa: a chegada deles com suas famílias, as aulas, os recreios, o encerramento das aulas e a saída das crianças. Participei de festas promovidas pela escola, como festa junina, Páscoa, festas de encerramento de semestre letivo, piqueniques promovidos pelos estudantes e professora. Considero que fiz um trabalho de imersão no contexto escolar dessas crianças, com intuito de conhecer suas práticas, seus discursos, suas relações. Além disso, me empenhei em verificar detalhes das práticas discursivas e não discursivas às quais as referidas crianças estavam expostas.

Além de conviver diretamente com as crianças e as professoras, tive um relacionamento muito próximo com os profissionais que exercem o cargo de auxiliar de apoio à inclusão, criado pela Secretaria Municipal de Educação de Belo Horizonte.<sup>9</sup> Esses profissionais são responsáveis em dar o suporte aos alunos que demandam serviços de Educação especial. O critério estabelecido não é disponibilizar um profissional para cada criança considerada público da educação especial, mas a real necessidade do estudante. Os dois sujeitos da minha pesquisa tinham o apoio desse profissional. Pela facilidade da terminologia, optei por me referir a esse profissional usando o termo “monitor”/“monitora”.

Cada sala de aula investigada era composta por uma média de vinte e cinco estudantes, com os quais participei de inúmeras experiências ao longo da pesquisa. As crianças compartilhavam comigo suas histórias de vida, potencialidades, fragilidades e diferenças. O modo como aquelas meninas e aqueles meninos dispunham suas particularidades mostrou que

---

<sup>9</sup> A política municipal de educação especial da Secretaria Municipal de Educação de Belo Horizonte instituiu o cargo de Auxiliar de Apoio à Inclusão, com a finalidade de oferecer apoio ao estudante caracterizado como público da Educação Especial. A função desse profissional é auxiliar o professor no atendimento às demandas do estudante. Não se trata de uma função pedagógica, mas de cuidado e acompanhamento, como apoio na locomoção, alimentação, higiene pessoal etc.

as duas salas de aula eram heterogêneas em vários aspectos. Havia crianças negras, brancas, criança que vivia em ocupação, crianças com dificuldades para aprender, crianças que já sabiam ler, aquelas que ainda não conseguiam ler, criança considerada superdotada, crianças com autismo, crianças que não conseguiam permanecer sentadas muito tempo, que não conseguiam fazer cópias do quadro, crianças que facilmente se cansavam de copiar matéria do quadro, crianças “muito inteligentes”, crianças inquietas, crianças silenciadas, crianças questionadoras e, dentre elas, estavam Gabriel e Samuel, crianças com deficiência que empreendiam diversas lutas naquele contexto marcado por muitas contradições, que entrelaçava práticas de inclusão e exclusão.

O levantamento das informações aconteceu da seguinte forma: a primeira estratégia foi um trabalho de observação intensa. Para isso, fiz uso de um diário de campo, no qual registrei as diversas situações observadas, descrevi imagens e copiei anotações feitas pelas professoras no quadro. Além disso, nele registrei diálogos curtos ocorridos nas salas de aula e também anexei cópias de atividades pedagógicas que as professoras desenvolveram com as crianças e alguns bilhetes que as escolas enviaram às famílias. A segunda estratégia foi a realização de diálogos espontâneos com as crianças pesquisadas, suas professoras e seus monitores/as de inclusão, nos dias em que realizei as visitas às escolas. A terceira estratégia foi a filmagem e fotos das situações que julguei relevantes e que me possibilitaram análises posteriores (diálogos das crianças, brincadeiras, atividades pedagógicas e outras situações). A quarta estratégia foi a realização de entrevista com as professoras das crianças, a partir de um roteiro de perguntas elaborado previamente. Essas entrevistas foram transcritas e analisadas. A quinta estratégia foi um diálogo espontâneo com o pai de Samuel e com a mãe de Gabriel. Nesse caso, não elaborei roteiro de perguntas e realizei uma conversa espontânea, iniciada com a solicitação de que me falassem sobre a vida dos meninos.

Durante o tempo em que fiquei nas escolas, foi crescente meu vínculo afetivo com as crianças. No primeiro dia que cheguei a essas salas de aula, informei que passaria a conviver com elas e expliquei o objetivo da pesquisa, apresentando as informações em uma linguagem favorável ao entendimento de todas as crianças. Ao longo da convivência nessas duas salas de aula, tanto meus sujeitos de pesquisa quanto as demais crianças sempre recorriam a mim, pedindo auxílio em alguma atividade proposta pelas professoras, ajuda para abrir embalagens de lanche, auxílio para amarrar cadarços e até ajuda para prender os cabelos (no caso das meninas). Além disso, muitas crianças me contaram situações das suas vidas e famílias. O

vínculo afetivo com as professoras também foi se fortalecendo; a maioria compartilhou comigo os desafios da docência, sobretudo a falta de apoio de algumas famílias e as condições de trabalho limitadoras. No decorrer da pesquisa, fui, de alguma maneira, participando da vida daquelas pessoas e, certamente, elas foram participando da minha, o que fortaleceu a relação de confiança entre nós.

Enfatizo que, para cumprir aspectos éticos do processo de pesquisa, usei nomes fictícios para todas as pessoas envolvidas no estudo: os sujeitos de pesquisa, seus familiares, suas professoras, funcionários da escola, colegas, bem como as escolas e tomei cuidado para não apresentar elementos que pudessem comprometer o sigilo e confidencialidade das informações obtidas em ambos os campos. Algumas pessoas tinham nomes semelhantes, então usei o mesmo nome fictício para designá-las, mudando apenas o sobrenome.

No decorrer da pesquisa, identifiquei, na rede dos dispositivos das escolas, a presença de elementos que atuavam especificamente sobre as crianças com deficiência. Uma situação que pode exemplificar essa afirmação é o fato de, nas salas de aula investigadas, haver lugares definidos para serem ocupados pelos estudantes com alguma limitação. Samuel, por exemplo, se sentava no último lugar da fila e possuía uma cadeira e uma mesa diferente das que eram ocupadas pelos colegas (não obtive uma explicação que justificasse a diferenciação da mobília). Na outra escola, Gabriel ficava no primeiro lugar, mas de uma fila composta apenas por alunos com dificuldades na aprendizagem ou no comportamento (Diário de campo, 2017/2018). No segundo semestre de 2018, a professora Elizabete remanejou a fileira na qual Gabriel ficava e ele passou para o último lugar, mesmo com todas as dificuldades para posicionar a cadeira de rodas entre a parede e a cadeira ocupada pelo colega à sua frente.

Foi nesse campo de experimentações, marcado por saberes, poderes e subjetividades que, pouco a pouco, Gabriel e Samuel foram me revelando o quanto suas existências são provadas e, a despeito do esforço que faziam para praticar a liberdade, o que escancaravam como verdade era o árduo trabalho que empreendiam na tentativa de viver, alegre e intensamente, a vida precária que possuem. A tese apresenta a discussão sobre como esses meninos constituem-se a si mesmos, tendo como problematização ética a vida precária. Contudo, considero importante, de antemão, apresentar um breve relato com algumas informações sobre as histórias deles.

## 2.5 Um pouco sobre a vida das crianças

As informações gerais sobre a vida das crianças foram compartilhadas pela mãe de Gabriel (a quem chamo de Denise) e pelo pai de Samuel (a quem chamo de Eliseu). Como dito, não utilizei roteiro para a realização do meu diálogo com eles. Apenas pedi que me falassem sobre a vida de seus filhos e apresento a seguir alguns fragmentos das histórias desses meninos.

### 2.5.1 Gabriel

Ele nasceu com má-formação de Chiari do tipo II, o que resultou em várias sequelas. Essa má-formação envolve duas principais anormalidades no sistema nervoso central. A primeira é a mielomeningocele ou espinha bífida, que consiste na exposição de parte da medula espinhal, devido ao fato de uma ou mais vértebras da coluna não se fecharem. A segunda é a hidrocefalia, que decorre de um transtorno na circulação do líquido, “resultando em dilatação ventricular progressiva. Trata-se, portanto, da expressão clínica de algum defeito primário de natureza obstrutiva ou por defeito de reabsorção do líquido produzido no interior dos ventrículos” (PEREIRA *et al*, 2007, p. 1). A expansão do líquido resulta no aumento das cavidades encefálicas e, conseqüentemente, no aumento no diâmetro do crânio. Por essa razão, crianças com hidrocefalia são conhecidas, no senso comum, como aquelas que possuem a cabeça grande.

Depois de quarenta e oito horas do nascimento, Gabriel foi submetido à cirurgia que geralmente é indicada a todos os bebês que nascem com a referida má-formação, cujo objetivo é controlar a pressão intracraniana, embora isso não evite as sequelas decorrentes das deformidades neurais. Conforme Pereira *et al* (2007), o procedimento mais comum é a interposição de uma válvula no crânio, que tem a função de regular a quantidade do líquido que deve ser drenado, em consonância com a pressão interna do crânio. São comuns as complicações relacionadas aos procedimentos de implante valvular, o que reduz de forma significativa a expectativa e a qualidade de vida das crianças que possuem o referido quadro clínico (PEREIRA *et al*, 2007).

Conforme Salomão *et al* (1998), a má-formação de Chiari do tipo II contribui para a maior incidência de óbitos antes dos dois anos de idade em crianças com disrafismo espinhal, mais que qualquer outra causa. Os autores também afirmam que essa má-formação é a principal

responsável pelos óbitos em crianças com mielomeningocele. Mesmo após o êxito na cirurgia para correção do curso do líquido nas cavidades intracranianas, é comum as crianças terem sequelas neurológicas, como aconteceu com Gabriel. Sem me alongar nas descrições clínicas da Chari II e dos seus desdobramentos (a mielomeningocele e hidrocefalia), esclareço que fiz essa breve referência apenas para contextualizar como Gabriel adquiriu a deficiência física.

Quando Gabriel nasceu, sua expectativa de vida era mínima. A má-formação havia sido identificada no primeiro exame de ultrassom, quando sua mãe fez uma consulta médica para acompanhar um quadro de endometriose e mioma. Ela foi surpreendida com duas informações: estava grávida e havia problemas na formação do seu bebê. Embora tenha recebido a documentação da médica para requisitar, na justiça, autorização para o aborto, essa possibilidade foi recusada de imediato por ela, que passou a conviver com a ideia de que terminaria de gerar um filho que não iria sobreviver. Eis o relato da mãe:

Mas foi muito difícil, a coluna dele não fechou, a medula estava no segundo nível. Ai eles me explicaram assim: ele pode nascer, ficar alguns minutos e morrerá. O médico falou que, pelos estudos existentes a respeito daquela má-formação, o cordão umbilical iria descolar no nascimento e, logo após, o bebê morreria. O médico dizia: ‘se seu bebê sobreviver, ele vai ficar com balão de oxigênio, ele vai tentar lutar ali, mas como ele está faltando o corpo caloso, ele vai falecer’. Então, eu não quis ver o meu filho (Denise, Mãe do Gabriel, 2018).

Tanto a gestação quanto o nascimento de Gabriel ocorreram em meio ao medo, tensão e eminência da morte. A mãe compartilha que não comprou nem uma peça de roupa e nem uma fralda para seu bebê. Não era uma espera pela vida e sim pela morte. Mas, contrariando todas as expectativas, Gabriel nasceu, conseguiu respirar e não precisou ir para o Centro de Terapia Intensiva (CTI), como previam os médicos. Sua mãe se recorda de quando acordou da anestesia geral: “[...] eu lembro que estava muito fraca, minha cunhada entrou chorando muito e ela não conseguia falar nada comigo. Aí, ela olhava assim e me disse ‘você não vai acreditar! Ele é um anjo! Ele, ele tá vivo!’”. Aí, eu perguntei: ‘como assim, vivo?’” (Denise, Mãe do Gabriel, 2018). Os primeiros anos de vida de Gabriel foram marcados por experiências intensas, no limite entre a vida e a morte. Ele foi submetido a nove cirurgias, sendo as três primeiras as mais complexas, por serem neurológicas. A outra foi na bexiga, para redirecionamento da urina, uma ostomia,<sup>10</sup> realizada para evitar os sucessivos episódios

<sup>10</sup> As ostomias são incisões cirúrgicas para abrir orifícios para a comunicação entre algumas partes internas e externas do corpo. A ostomia do Gabriel é na bexiga, de modo que ele não tem o controle voluntário para urinar.

de infecção urinária. As demais cirurgias foram ortopédicas, para pequenas correções nas pernas e as duas últimas ocorreram com a pesquisa em andamento (procedimentos realizados nos dois testículos para remoção de hérnias).

Como está Gabriel atualmente? A professora Mariana o indicou para participar deste estudo por considerá-lo uma criança positiva, que ama a vida e procura superar-se continuamente. Ele faz uso de cadeira de rodas e também utiliza tutor<sup>11</sup> na extensão entre os joelhos e os pés e um andador, com os quais se locomove. Além disso, não possui controle dos esfíncteres, não tendo controle voluntário para urinar e defecar, fazendo uso permanente de fraldas. Gabriel é bastante independente para se locomover na escola, conseguindo ter manejo da própria cadeira de rodas. Alguém da sua família o acompanha até a escola e, quando chega, ele mesmo se posiciona na fila para entrada na sala de aula, além de sair sozinho da sala para o intervalo de recreio, para as aulas de educação física ou para outras atividades que ocorrem no pátio da escola.

Gabriel necessitava de ajuda quando as atividades aconteciam em ambientes do segundo pavimento da escola, como aulas de vídeo, informática e biblioteca, pois não há elevador ou rampa no prédio. Nos dias em que aconteciam essas atividades, ele era carregado, sendo essa a única alternativa de mobilidade. Também necessita de maior ajuda no momento de troca de fralda, o que geralmente acontecia após o intervalo do recreio.

### *2.5.2 Samuel*

De um modo que me surpreendeu bastante, há elementos na história de vida de Samuel muito parecidos com a história de Gabriel. Ele também não foi um bebê planejado. Os pais de Samuel viviam há alguns anos em união estável e utilizavam contraceptivo, pois não desejavam ter filhos. Contudo, depois de um conflito na relação conjugal, a mãe de Samuel decidiu, por conta própria, deixar de usar o anticoncepcional, mas não comunicou ao parceiro. Depois de dois meses, descobriu que estava grávida. Segundo o pai do Samuel, houve certo conflito entre o casal, mas resolverem ter o filho, pois não teriam coragem de abortar a gravidez. Sobre o nascimento da criança, ele compartilha:

---

<sup>11</sup> O tutor é um equipamento ortopédico, considerado uma órtese. Pode ser feito de diversos materiais, como duralumínio, polipropileno e velcro. As órteses são acopladas ao membro com o objetivo de possibilitar uma maior funcionalidade.

O Samuel veio assim certinho, na hora certa, de nove meses, certinho. Com três meses, eu percebi que ele não ia nas luzes do celular, não olhava para a claridade. Aí, eu falei com a mãe dele: “oh, o Samuel está com problema na visão”. Peguei o celular, assim, acendi a luz e falei assim: “olha aqui”. Ele não seguia a luz. Aí, a mãe disse: “Ah, que isso, você está colocando coisa no menino. Fica falando que o menino tem problema”. Eu disse: “olha aqui, sô”. Aí, fizemos vários exames: nervo ótico, pupila [...] não deu nada, não. Não dava nada que Samuel tinha deficiência visual (Eliseu, pai do Samuel, 11/05/2018).

Embora, aos três meses de vida, os pais tenham constatado que Samuel não tinha a visão, as causas da cegueira só foram reveladas três anos mais tarde. Conforme relata o seu pai, certo dia, Samuel estava tomando banho e um membro da família percebeu que as pernas da criança eram “tortas”, o que ainda não tinha sido detectado pelos pais. A família iniciou uma “peregrinação” em busca de avaliação ortopédica e, depois de algum tempo, um ortopedista de um hospital público de Belo Horizonte diagnosticou que Samuel possui uma doença chamada “osteopetrose”, causadora tanto da cegueira quanto das deformidades nas pernas.

Segundo Borsato *et al* (2008), as osteopetroses fazem parte de um “grupo heterogêneo de osteopatias hereditárias caracterizadas pela deficiência na reabsorção óssea que ocorre por disfunção dos osteoclastos” (BORSATO *et al*, 2008, p. 168). Os autores explicam que, historicamente, o tratamento da doença sempre foi paliativo, envolvendo transfusões de glóbulos vermelhos e plaquetas. Além disso, há tentativas de controlar o metabolismo ósseo, com aumento da oferta de fosfato e diminuição de cálcio. Atualmente, para muitos casos, é indicado o transplante de medula óssea como intervenção terapêutica definitiva. No caso de Samuel, esse tratamento foi indicado pela hematologista, mas ainda não foi encontrado um doador de medula compatível.

A osteopetrose é uma doença genética e de caráter progressivo. Por se tratar de uma anomalia no metabolismo ósseo, causa uma desordem no crescimento e na densidade dos ossos. Foi por essa razão que Samuel perdeu a visão, pois os ossos comprimiram o nervo óptico. Além disso, a doença comprometeu o nascimento dos dentes; Samuel possui apenas doze dentes, os demais ficam presos ao osso. O comprometimento nas pernas não afetou a mobilidade da criança, que consegue andar, mas suas pernas são viradas para os lados, fazendo os joelhos se encontrarem quando está trocando os passos. Em função da doença, também possui uma paralisia facial, o que dificulta a expressão de alguns fonemas. Sendo assim, Samuel fala algumas palavras com certa dificuldade e, às vezes, tem sialorreia durante a fala, ou seja,

projeção da saliva devido à perda do movimento voluntário em algumas regiões da face (o que o senso comum define como “baba”). Por volta dos cinco anos, Samuel teve um processo infeccioso no maxilar e teve que fazer uma cirurgia de grande porte. Ficou hospitalizado mais de sessenta dias, pois houve complicação no processo e foi necessário abrir novamente o maxilar. Conforme relata o pai, nesse período, a criança ficou vários dias no Centro de Terapia Intensiva, foi entubada e teve um processo de recuperação lento. O cirurgião teve que inserir uma placa de titânio para substituir a parte do osso do maxilar que foi removida. Por essa razão, Samuel possui uma cicatriz de tamanho considerável no rosto. Devido à fragilidade óssea do maxilar, só pode comer alimentação pastosa. Nos primeiros dias que convivi com Samuel na escola, ele me contou que não podia comer “coisas duras”; chegou a recusar a merenda da escola, em minha presença, usando essa justificativa. Depois da conversa com seu pai é que compreendi suas limitações relativas à mastigação.

Além desses desdobramentos da doença, há um risco eminente dos ossos comprimirem órgãos como rins, fígado, pulmão e coração. Para esse controle, compartilha o pai: “Eu levo ele de três em três meses na hematologista para ver como ele está. A médica falou comigo assim que toda criança que ela já viu com osteopetrose não fala, não anda, não enxerga” (Eliseu, Pai do Samuel, 11/05/2018). Quando Samuel tinha quatro anos, seus pais se separaram e ele foi morar com a mãe, mas, em pouco tempo, o casal entrou em acordo e Samuel foi entregue ao pai. Desde então, não tem mais vínculo com a mãe biológica. Atualmente, vive com o pai, a madrasta e a mãe da madrasta (que considera como sua avó).

Conhecendo, em alguma medida, as experiências de Gabriel e Samuel, talvez seja possível responder à pergunta lançada inicialmente: o que une essas crianças? São crianças que não se conhecem, que vivem em espaços geográficos distantes. Uma não consegue andar, a outra não consegue enxergar, mas o que as une? Talvez o que as une seja a intensidade com que vivam suas vidas, o que as leva a suportarem tanto o poder que a deficiência exerce sobre seus corpos quanto as relações de poder que se expressam nos seus cotidianos.

### 3 AS CRIANÇAS DEFICIENTES E A ESCOLA

*[...] um antídoto contra nossa pobreza de experiência, a dos sobreviventes, é aprender com a criança. Talvez o principal ensinamento da criança seja o de mostrar e expressar algumas orientações para ativar nossa capacidade de renovar a existência (JÓDAR, Francisco; GÓMEZ, Lúcia, 2002, p. 42)*

A deficiência é, frequentemente, definida por uma perspectiva biológica, geralmente conforme critérios da Organização Mundial da Saúde,<sup>12</sup> que admite cinco tipologias: auditiva, física, intelectual, visual e as múltiplas (associação de dois ou mais tipos), que podem ser de origem congênita ou adquiridas. No entanto, nesta pesquisa, enfatizo a deficiência não em seu aspecto anatômico/fisiológico, mas experiencial. Interessa-me destacar como se articulam saberes, poderes e subjetivações na produção de um sujeito, neste caso, de uma infância deficiente. Ao propor o termo “infância deficiente”, pretendo ressaltar que a deficiência, bem como suas implicações subjetivas e sociais, inaugura um campo de experiência específico da infância. Portanto, ao falar de infância deficiente, refiro-me a uma experiência de infância permeada por jogos de saberes e poderes produzidos em função dos déficits anatômicos e fisiológicos.

Como dito no capítulo anterior, embora no campo da educação especial a terminologia usual seja criança com deficiência ou pessoa com deficiência, optei por usar expressões como “deficientes”; “crianças deficientes” e “infância deficiente”. Com isto, pretendo destacar a verdadeira vida vivida por essas crianças, abrindo mão dos termos oficiais, que não fazem mais do que inserir terminologias ditas “humanizantes” no discurso inclusivo, com a suposta intenção de valorizar o ser humano que possui uma deficiência. Apesar de todo o aparato jurídico que lhes promete igualdade e segurança, as crianças deficientes ainda são “objetos de uma complexa interdição dada pelas concepções oficiais, religiosas e culturais circulantes, nublando o olhar dos demais ao ponto de os ignorarem como vidas dignas de serem vividas” (PAGNI, 2017a, p.1445). Na escola, os lugares são mapeados e essas crianças são distribuídas de forma calculada; ocupam a periferia da escola e da sala de aula, sendo predominantemente excluídas. Minha pesquisa revelou que as práticas pedagógicas destacam muito mais a

---

<sup>12</sup> Organização Mundial da Saúde. CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. Trad. do Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para a Família de Classificações Internacionais. São Paulo: EDUSP; 2003.

deficiência do que a infância dessas crianças, o que me levou a questionar as terminologias usuais no campo da Educação Especial.

Este capítulo tratará da educação das crianças deficientes, começando por um breve relato histórico, cujo propósito é apresentar o contexto no qual essas crianças eram educadas antes da adoção da perspectiva inclusiva. Na sequência, tratarei do discurso inclusivo como governamentalidade da infância deficiente. Além disso, tentarei evidenciar que as práticas pedagógicas ditas inclusivas são atravessadas por um biopoder que tenta submeter as crianças deficientes, tornando-as invisíveis e excluídas. Para finalizar o capítulo, apresentarei a concepção de infância abordada na tese e, por fim, lançarei o questionamento se a infância deficiente estaria em uma dupla condição de estrangeiridade.

### **3.1 A educação das crianças deficientes no Brasil: das instituições austeras ao discurso da inclusão**

Historicamente, as crianças deficientes foram marcadas por experiências de rejeição e exclusão. Embora o interesse da minha discussão seja destacar aspectos educacionais, considero importante fazer uma breve referência a como essas crianças eram tratadas antes de serem consideradas educáveis. Amiralian (1986) lembra que, na Idade Antiga, a deficiência era considerada fenômeno sobrenatural, ligado à possessão demoníaca. A autora refere-se a uma prática recorrente entre os egípcios, chamada “trepanação”, que era a abertura de um orifício no crânio com a finalidade de “permitir que os espíritos malignos saíssem do corpo” (AMIRALIAN, 1986, p. 2). Considerando um contexto no qual predominavam explicações metafísicas para a compreensão dos fenômenos naturais e humanos, os bebês que nasciam com deformidades físicas eram considerados punição dos deuses. Consequentemente, eles eram eliminados por meio de afogamentos ou abandonados em matas e esgotos.

A ausência de cuidado e assistência à criança deficiente prevaleceu até o final da Idade Média, quando surgiram as primeiras instituições de recolhimento. No contexto medieval, a deficiência continuou sendo tratada com base em concepções metafísicas. Contudo, diferentemente do contexto mitológico e politeísta da antiguidade grega, o que estava em jogo na Idade Média era uma metafísica relacionada a um contexto monoteísta e cristão. Os deficientes eram considerados objetos de horror, sendo temidos e, por essa razão,

permaneciam escondidos, como o personagem de Víctor Hugo (2015), Quasímodo, o sineiro da Catedral de Notre Dame:

Separado para sempre do mundo pela dupla fatalidade do nascimento desconhecido e da natureza disforme, preso desde a infância nessa dupla barreira intransponível, o pobre infeliz se acostumara a não ver nada no mundo que se estendia para além das religiosas muralhas que o abrigavam em suas sombras. Notre Dame sucessivamente fora, conforme ele crescia e se desenvolvia, o ovo, o ninho, a casa, a pátria, o universo (HUGO, 2015, p. 192).

Quasímodo despertava o espanto de todos que o viam. Não apenas Quasímodo, mas todos aqueles que exibissem uma deformidade em seus corpos eram tratados como obra do demônio, nos termos de Amiralian (1986). Portanto, o horror e a repulsa eram as principais reações frente a um sujeito deficiente. O personagem de Víctor Hugo reflete a concepção da Idade Média, segundo a qual os deficientes continuavam sendo aqueles cujas vidas não eram dignas de serem vividas. Mazzotta (2005) lembra que tal concepção, ligada ao misticismo e ao ocultismo, predominou até o século XVIII, quando os avanços da ciência moderna contribuíram para que um novo olhar fosse lançado sobre a deficiência, a partir da adoção de explicações organicistas. Surge, então, a primeira forma de atenção para com as crianças deficientes: sua reclusão em instituições de longa permanência.

O processo de institucionalização teve seu auge no século XVII e o principal interesse era recolher todos os indivíduos que representavam ameaça à ordem social, uma prática claramente higienista. Foucault (2010e, p. 286) considera esse processo como um grande internamento, resultante do modo como a civilização reagiu “aos delitos ou aos crimes, ou ainda aos indivíduos insuportáveis, caçando-os da sociedade, exilando-os”. Embora diversas profissões atuassem nesse processo, como policiais, médicos e educadores, havia uma função comum que permeava o fazer de todos os profissionais: a de carcereiro. Portanto, “todas essas profissões tinham como principal função a manutenção aferrolhada das existências marginais que não são nem verdadeiramente criminais nem verdadeiramente patológicas” (FOUCAULT, 2010e, p. 288).

Nas considerações de Foucault (2014d), esses locais de encarceramento eram o que ele denominou instituições “completas ou austeras”, pois elas exercem sua ação sobre o indivíduo de modo ininterrupto, por meio dos mecanismos internos de repressão e castigo. Por

intermédio de uma maquinaria potente, elas impunham aos indivíduos a coação considerada necessária. Para o autor, tais instituições operavam para distribuir os indivíduos nos espaços, “classificá-los, tirar deles o máximo de tempo e o máximo de forças, treinar seus corpos, codificar seu comportamento [...] uma aparelhagem para tornar os indivíduos dóceis e úteis, por meio de um trabalho precioso sobre seu corpo” (FOUCAULT, 2014d, p. 223).

Foucault (2010e) lembra, ainda, que a grande internação do século XVII acontecia sem qualquer discriminação; delinquentes, crianças, doentes mentais, enfermos, velhos, homossexuais e outros eram encarcerados todos juntos. Ao final do século XVIII e início do século XIX, começaram a haver distinções: “os doentes mentais, no asilo, os jovens, em estabelecimentos de educação, os delinquentes, na prisão” (FOUCAULT, 2010e, p. 288). Foi nesse processo de transformação e aprimoramento das primeiras instituições que surgiu uma perspectiva médica em torno das crianças deficientes e, posteriormente, a ideia de que elas podiam ser educadas.

Conforme demonstra Mazzotta (2005), o século XVIII marca a emergência de uma abordagem que articula os eixos ciência, educabilidade e institucionalização. Na mesma direção, Rahme (2014) destaca que a Educação Especial passa a constituir um campo de saber, apropriando-se da deficiência, “nomeando-a e definindo-a como objeto de estudo” (RAHME, 2014, p. 87). Nessa mesma direção, Mazzotta (2005) assinala que a surdez e a cegueira foram as primeiras deficiências a serem tratadas, resultando na criação de instituições destinadas à educação de sujeitos surdos e cegos, especialmente na Europa, durante todo o século XVIII.

Embora já houvesse um interesse em torno da educação das crianças deficientes, foi o psiquiatra Jean Marc Itard (1774-1838) quem primeiro sistematizou métodos para ensinar crianças com retardo mental, o que o faz ser considerado o precursor da Educação Especial (MAZZOTTA, 2005; RAHME, 2014). Conforme os relatórios de Jean Itard, organizados no livro de Banks-Leite e Galvão (2001), o “selvagem de Aveyron” foi um menino encontrado no século XIX, por volta de 1800, na floresta de Aveyron, no sul da França, completamente nu, vivendo em total estado de natureza. O termo “selvagem” foi utilizado para nomear esse menino de aproximadamente doze anos de idade e fazia referência aos seus modos de vida absolutamente primitivos. Conforme os relatos de Itard, após ser retirado da vida campestre e levado para o convívio com as pessoas, esse garoto se recusou a interagir com humanos,

levando uma vida errante e nômade nas montanhas, até ser institucionalizado no asilo de Saint-Afrique e, depois, transferido para Rodez. Após alguns meses, foi transferido para Paris.

O “menino selvagem”, que, posteriormente, recebeu o nome de Vítor, ficou sob os cuidados do psiquiatra Jean-Marc Itard, cujos interesses não se restringiam ao tratamento médico. O psiquiatra se interessava também pelo processo educacional e pelo desenvolvimento e aprendizagem que ele suscitava. Esse menino ficou conhecido por muitos parisienses, que sustentavam a curiosidade sobre a sua história e o que teria acontecido para viver abandonado, além de julgarem que o destino do menino selvagem deveria ser o antigo hospício de Paris, com suas pequenas celas, onde ficavam os loucos. Discordando dessa opção, o psiquiatra afirmou: “[...] como se a sociedade tivesse o direito de arrancar uma criança a uma vida livre e inocente, para enviá-la morrer de tédio num hospício, e ali expiar a infelicidade de ter enganado a curiosidade pública” (ITARD, 1801, p.137).

Conforme explicitado nos relatórios de Itard (1801), o comportamento de Vitor era parecido com o de um animal, em consequência da falta de socialização e educação. O psiquiatra obteve êxito na educação do menino, que conseguiu desenvolver os sentidos, ler algumas palavras e controlar suas ações. Os relatórios de Itard (1801) reúnem detalhes acerca das estratégias utilizadas no processo de aprendizagem de Vítor e dos resultados alcançados. Mazzota (2005) lembra que um aluno de Itard, o médico Edward Segin, deu continuidade ao trabalho de ensino às crianças gravemente retardadas. Em 1846, ele publicou, na França, o livro *Traitement Moral, Hygiène et Éducation des Idiots* (Tratamento Moral, Higiene e Educação dos Idiotas), no qual relata os processos de treinamento que sistematizou para a educação das referidas crianças. Seu trabalho foi desenvolvido no primeiro internato que fundou na França para crianças com retardo mental, onde desenvolveu um currículo com técnicas neurofisiológicas.

As experiências europeias relacionadas à educação das crianças deficientes influenciaram diretamente a configuração da Educação Especial no Brasil, que teve como marco histórico a criação do Imperial Instituto dos Meninos Cegos, em 1854. Essa instituição foi fundada por D. Pedro II, no Rio de Janeiro, sob a direção de Benjamim Constant (MAZZOTA, 2005; MENDES, 2010; RAHME, 2014). O objetivo era oferecer educação para meninos cegos, em uma perspectiva segregada, já que, no Brasil Colônia, era inconcebível, tanto para os médicos

quanto para a sociedade em geral, a convivência das crianças deficientes em espaços sociais comuns.

Com a Proclamação da República, em 1889, muitos profissionais que estudavam na Europa retornaram ao Brasil com o desejo de contribuir com a modernização. Mendes (2010) ressalta o interesse dos médicos pela “identificação e educação dos estados anormais de inteligência” (p.95), o que convergia com a perspectiva higienista que se configurava à época. Conforme salienta a autora, naquele período, a concepção de deficiência estava relacionada a doenças como sífilis, tuberculose, pobreza e falta de higiene. Ainda no final do século XIX, as crianças com prejuízos mentais mais graves foram alvo dos médicos, que criaram instituições junto a sanatórios psiquiátricos para elas (MAZZOTTA, 2005; MENDES, 2010).

No início do século XX, a educação das crianças deficientes tornou-se tema de interesse de vários estudiosos. Mazzotta (2005) destaca 1915 como o ano de publicação dos primeiros trabalhos sobre a educação de crianças tidas como anormais, citando *A Educação da Infância Anormal da Inteligência no Brasil*, do professor Clementino Quaglio; *Tratamento e Educação das Crianças Anormais da Inteligência* e *A Educação da Infância Anormal e das Crianças Mentalmente Atrasadas na América Latina*, de Basílio de Magalhães; na década de 1920 aparece o livro *Infância Retardatória*, de Norberto de Souza Pinto. Além de apontar a crescente produção científica em torno da infância deficiente, o autor analisa que, até a década de setenta do século passado, houve uma proliferação de instituições destinadas à educação das crianças deficientes. Tais instituições mantinham o modelo de segregação, tratando a deficiência conforme critérios universais e impondo às crianças uma vida limitada e distante do convívio comunitário.

Ainda no início do século passado, outro destaque importante foram as contribuições de Helena Antipoff para a Educação Especial brasileira. Ela foi uma psicóloga russa, formada na Universidade de Sorbonne e no Instituto Jean-Jacques Rousseau, no qual era envolvida com Psicologia da Educação e com estudos relacionados a crianças retardadas (BORGES, 2015). Em 1929, a psicóloga chegou a Belo Horizonte, a convite do governo mineiro, e tornou-se referência na então Escola de Aperfeiçoamento de Professores de Belo Horizonte, onde atuava como docente de Psicologia da Educação, sendo também responsável pelo laboratório de Psicologia.

Conforme salienta Borges (2015), uma das principais atuações da referida psicóloga foi o processo de homogeneização das classes dos então chamados grupos escolares. Tal trabalho era subsidiado pelo laboratório que ela coordenava, que propunha a classificação das crianças com base na aplicação de testes de inteligência. A partir dos resultados, as crianças eram conduzidas para classes específicas. A autora ainda ressalta que as crianças com maiores dificuldades, aquelas que mostravam desempenho intelectual abaixo da média, demandavam maiores recursos médicos, pedagógicos, psicológicos, entre outros. Kassar (2012) esclarece que a perspectiva das classes homogêneas era baseada nos estudos de Alfred Binet e Theodore Simon, precursores de pesquisas sobre medidas de inteligência na França. Sendo assim, na década de 1930, “os serviços de higiene dos diferentes estados brasileiros passaram a classificar os alunos entre normais e anormais, iniciando um processo de ‘patologização’ escolar” (KASSAR, 2012, p. 836).

O interesse de Antipoff pelas crianças anormais foi crescendo e ela se motivava com a recorrente pergunta: “como educar os anormais?” (BORGES, 2015, p. 347). Para potencializar seu trabalho de atendimento à criança anormal e responder às necessidades sociais da época, Antipoff criou, em 1932, juntamente com um grupo de intelectuais mineiros, a Sociedade Pestalozzi. Borges (2015) lembra que essa associação era destinada à educação, aos cuidados e tratamento das crianças consideradas anormais. Em 1939, a psicóloga ainda criou outra escola, chamada Fazenda do Rosário, na cidade de Ibitité. A proposta de um espaço educacional situado fora da cidade vinha ao encontro de sua defesa de que o ambiente rural favorecia a aprendizagem das crianças deficientes, naquela época designadas excepcionais (MAZZOTA, 2005; MENDES, 2010). As classes homogêneas nas escolas primárias de Belo Horizonte (organizadas conforme as capacidades intelectuais das crianças) continuaram a ser uma proposta de Antipoff, contudo, ela passou a preconizar que a escola especial seria mais adequada às crianças com dificuldades mais graves.

Então, podemos verificar que a Educação Especial brasileira configurou-se desde o século XIX, paralelamente ao sistema educacional geral. Além das instituições governamentais, as iniciativas privadas foram crescentes, principalmente por meio da mobilização de pais de crianças deficientes, que se articularam para a criação de associações. Mazzotta (2005) ressalta que foi somente a partir da década de 1960 que o Ministério da Educação começou a prestar assistência técnica e financeira a essas associações, bem como instituir parâmetros para regulamentar a Educação Especial no país. No ano de 1973, foi criado o Centro Nacional

de Educação Especial, primeiro órgão do Ministério da Educação a se responsabilizar pela Educação Especial. Em 1990, o referido Centro foi reestruturado, passando a ser a Secretaria da Educação Especial (MAZZOTTA, 2005; MENDES, 2010). Os mais recentes redirecionamentos ocorridos nesse ministério culminaram na organização, em 2019, da Secretaria de Modalidades Especializadas de Educação, responsável, entre outros assuntos, pelas questões relacionadas à acessibilidade, mobilidade, educação bilíngue para surdos e demais recursos necessários à educação de pessoas que possuem deficiência (conforme consta no site do Ministério da Educação).<sup>13</sup>

É preciso destacar que as diretrizes oficiais acerca da Educação Especial só foram instituídas a partir da década de setenta do século passado, resultando na regulamentação do campo e rompendo com uma conotação clandestina mantida até então. Ao falar de clandestinidade, refiro-me à ausência de diretrizes e acompanhamentos efetivos. Antes da regulamentação do campo, eram comuns escolas especiais que se envolviam predominantemente com cuidados básicos, assistência e proteção aos deficientes, deixando as questões educacionais em segundo plano (MAZZOTTA, 2005). Assim, era comum as professoras se envolverem na organização de eventos beneficentes, visando à sustentabilidade financeira das associações, desviando o foco no aspecto pedagógico.

Com a regulamentação, a expansão da Educação Especial foi notória, não apenas em função da ampliação do número de escolas especiais, mas também pela produção acadêmica em torno do tema. Mendes (2010) verificou que, no final da década de 1970, foram implantados os primeiros cursos de graduação para formação de professores para atuação nessa área específica, bem como os primeiros cursos de Pós-Graduação. Contudo, ainda se mantinha o modelo de segregação, vigente desde a fundação da primeira escola especial.

Os apontamentos feitos até aqui têm apenas o intuito de destacar que, desde a fundação da primeira escola especial, em 1854, a educação das crianças deficientes no Brasil foi marcada pela segregação, acontecendo em espaços afastados da vida comunitária. Além disso, predominou a organização de escolas específicas para surdos, cegos, deficientes intelectuais e deficientes físicos (MAZZOTTA, 2005). Desse modo, as crianças eram obrigadas a conviver apenas com seus pares, que apresentavam as mesmas limitações que elas.

---

<sup>13</sup> Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/secretaria-de-modalidades-especializadas-de-educacao>. Acesso em: 28/03/2019.

Assim, até a última década do século passado, a Educação Especial brasileira configurou-se, predominantemente, em uma perspectiva substitutiva, ou seja, ofertada nas escolas especiais. Algumas escolas tinham classes especiais e, muito raramente, experiências de estudantes deficientes estudando em salas de aulas comuns.<sup>14</sup> Quando acontecia, era muito mais por ousadia do estudante do que pelo empreendimento de uma política educacional. A década de 1990 é marcada por alguns fatos importantes que resultaram em nova proposta para a Educação Especial brasileira.

Em 1990, foi criado o Estatuto da Criança e do Adolescente (Lei 8.069/1990), que dispõe no artigo 5º: “Nenhuma criança ou adolescente será objeto de qualquer forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão, punindo na forma da lei qualquer atentado, por ação ou omissão, aos seus direitos fundamentais” (BRASIL, 1990). Seguindo a orientação prevista na Constituição de 1988, o Estatuto reafirma o direito das pessoas com alguma deficiência de receberem atendimento educacional especializado, preferencialmente na rede regular de ensino. Ainda em 1990, aconteceu a *Conferência Mundial sobre Educação para Todos*, em Jomtien (Tailândia). Nessa conferência, foi aprovada a *Declaração Mundial sobre Educação para Todos* e, quatro anos mais tarde, na Espanha, ocorreu outro Fórum Mundial de Educação, resultando na *Declaração de Salamanca*, que enfatiza a necessidade de uma nova abordagem da infância, de modo a romper com as diferentes formas de preconceito e discriminação. Ambas as declarações foram importantes propulsoras de um debate internacional em defesa da infância deficiente e afetaram diretamente as políticas brasileiras relativas à educação especial (RAHME, 2014).

A nova Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (Lei 9394/1996) passou a tratar a Educação Especial não mais como um sistema paralelo, mas integrado ao sistema educacional geral. Assim, o artigo 58 (com a redação dada pela Lei 12.796/2013) formaliza que a educação especial é uma “modalidade de educação escolar oferecida preferencialmente na rede regular de ensino, para educandos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação” (BRASIL, 1996). Portanto, a partir da promulgação dessa lei, além dos estudantes deficientes, aqueles com outras limitações passaram a integrar o público alvo da educação especial. Tratada como modalidade educacional, a Educação Especial passa a ser concebida como uma prática transversal, da

---

<sup>14</sup> Ao utilizar o termo “sala de aula comum”, estou me referindo a classes comuns das escolas e não classes exclusivas de estudantes deficientes (classes especiais).

Educação Infantil ao Ensino superior. A nova premissa é que os estudantes recebam os serviços educacionais especiais não mais nas escolas especiais, mas nas escolas ditas comuns, juntos aos demais estudantes.

No intuito de orientar as escolas na efetivação dessa lei, o Ministério da Educação publicou, em 2008, a Política Nacional de Educação na Perspectiva da Educação Inclusiva, propondo que fossem repensadas as tradicionais práticas de segregação e exclusão a que os estudantes deficientes foram expostos historicamente. O documento esclarece:

Ao reconhecer que as dificuldades enfrentadas nos sistemas de ensino evidenciam a necessidade de confrontar as práticas discriminatórias e criar alternativas para superá-las, a educação inclusiva assume espaço central no debate acerca da sociedade contemporânea e do papel da escola na superação da lógica da exclusão. A partir dos referenciais para a construção de sistemas educacionais inclusivos, a organização de escolas e classes especiais passa a ser repensada, implicando uma mudança estrutural e cultural da escola para que todos os estudantes tenham suas especificidades atendidas (BRASIL, 2008; p. 1).

Com essa política, os sistemas de ensino foram convocados a organizar a Educação Especial na perspectiva inclusiva, disponibilizando os recursos dos quais os estudantes necessitam, como “instrutor, tradutor/intérprete de Libras e guia-intérprete [...] de monitor ou cuidador dos estudantes com necessidade de apoio nas atividades de higiene, alimentação, locomoção, entre outras, que exijam auxílio constante no cotidiano escolar” (BRASIL, 2008, p. 13).

Atualmente, é com base na referida política que a Educação Especial está configurada. Embora ainda existam algumas escolas especiais atuando, a inclusão escolar das crianças deficientes tornou-se um imperativo. Todavia, ainda estão preservadas as sombras de todo um percurso histórico marcado pela rejeição às crianças deficientes. Como lembra Kassir (2012), podemos perceber avanços importantes oriundos da política inclusiva, mas a presença das referidas crianças nas escolas comuns “expõe alguns problemas: a qualidade de nossas escolas, a insuficiência na formação de nossos educadores, o baixo investimento, entre outros” (p. 844).

É nesse contexto educacional de uma Educação Especial com intenção inclusiva que se situa a presente pesquisa. Embora a inclusão se apresente como imperativo que institui uma nova ordem no que tange ao cuidado com a infância deficiente, precisamos ter prudência e

reflexão. Não devemos tomar a inclusão como resultado de uma sucessão de fatos históricos que, de forma naturalizada, se apresenta como uma oposição aos tempos de exclusão. É necessário nos questionar que propósitos se apresentam nos saberes e relações de poder que permeiam a lógica inclusiva. Além disso, como lembram Lopes e Morgenstern (2014), é importante problematizarmos a inclusão como uma matriz de experiência que “movimenta práticas de subjetivação dos indivíduos, para constituí-los sujeitos capazes de conviver com outras e adotar comportamentos considerados inclusivos” (p. 185).

Considerando que as crianças deficientes não tinham direito à vida, sendo vítimas de práticas de extermínio, internação nos hospícios ou segregação escolar, submetidas ao confinamento, é necessário reconhecer as conquistas expostas na atual política inclusiva. Todavia, não devemos deixar de indagar as “manifestações da verdade sobre a inclusão” (LOPES e MORGENSTERN, 2014, p. 181). O que, de fato, pretendemos com o suposto acolhimento das crianças deficientes? Por que, embora a inclusão se apresente como uma manifestação de verdade, ainda continuamos a criar outras formas para eliminar a deficiência, por meio de práticas de normalização? O que está em jogo quando perpetuamos a rejeição e a depreciação dos corpos infantis deficientes? Que possibilidades essas crianças possuem para sobreviver em um campo de forças que atrela discurso inclusivo a práticas de exclusão? A partir dessas indagações, proponho analisar a inclusão como uma nova forma de governo da infância deficiente, lançando mão das noções foucautianas de governamentalidade, biopolítica e biopoder.

### **3.2 O discurso da inclusão como governamentalidade da infância deficiente**

Gostaria de iniciar a discussão deste tópico fazendo referência a um mural com o qual me deparei em uma das escolas nas quais realizei minha pesquisa. Ele foi produzido com um tecido branco, com bordas vermelhas e, no centro, havia a imagem de um grupo de nove crianças de mãos dadas, distribuídas da seguinte forma: na primeira fila, seis crianças, cada qual com uma condição distinta: loira, usando cadeira de rodas, anã, indígena, negra e oriental. Na segunda fila estavam representadas três crianças: uma loira, outra de cabelos pretos e a terceira de cabelos vermelhos. Abaixo daquela figura, em destaque, estava escrita a palavra “AMIGOS” (Diário de campo, 2017/2018).

Creio que o principal enunciado ali contido é o de que a escola é um espaço no qual todas as crianças convivem harmoniosamente. A meu juízo, tal enunciado corresponde às formações discursivas propagadas pelas políticas oficiais, como podemos verificar na Lei Brasileira de Inclusão, atualmente considerada um dos principais instrumentos legais acerca da inclusão. O quarto capítulo dessa Lei (Do Direito à Educação) propõe: “É dever do Estado, da família, da comunidade escolar e da sociedade assegurar educação de qualidade à pessoa com deficiência, colocando-a a salvo de toda forma de violência, negligência e discriminação” (BRASIL, 2015).

Na perspectiva foucaultiana, as formações discursivas caracterizam-se como um campo de saber. Como lembra Oliveira (2016), elas compreendem um conjunto de regras historicamente situadas, por meio do qual certo enunciado configura-se como verdade e passa a atuar de forma disciplinar, por força das relações de poder.

No campo da Educação Especial, as formações discursivas enunciam, por meio de leis, decretos, resoluções e tantos outros aparatos legais, que a nova ordem não é mais a reclusão dos deficientes nas instituições austeras. Os enunciados são outros e permeiam a concepção de que as crianças deficientes devem transitar nos espaços educacionais comuns.

A Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura (UNESCO) promoveu a *Conferência Mundial de Necessidades Educativas Especiais: acesso e qualidade*, na cidade de Salamanca, na Espanha. As discussões sobre a desigualdade no acesso à escola envolveram representantes de vários países do mundo (inclusive do Brasil) e resultaram na *Declaração de Salamanca e Linha de Ações sobre Necessidades Educativas Especiais*. Conforme Rahme (2014), essa Declaração influenciou diretamente a construção de políticas públicas brasileiras para a Educação Especial na perspectiva inclusiva e, conseqüentemente, tais políticas envolveram as crianças deficientes. Na verdade, esse debate internacional sobre a urgência de se implantar políticas educacionais inclusivas foi um “divisor de águas” para a formulação de diretrizes legais nessa direção. Tais políticas afetaram diretamente as escolas brasileiras, convocadas a se tornarem inclusivas e, como tal, desenvolverem a tolerância aos grupos de estudantes tradicionalmente excluídos (RAHME, 2014). O que o texto da Declaração enuncia

é que a educação é direito universal, ressaltando que as escolas comuns<sup>15</sup> devem se adequar às necessidades dos estudantes, criando uma atmosfera acolhedora e sem discriminação, por meio de uma “pedagogia centrada na criança” (BRASIL, 1994, p. 1). Após um preâmbulo com ênfase na lógica inclusiva, o documento explicita:

O princípio fundamental desta Linha de Ação é de que as escolas devem **acolher todas as crianças, independentemente de suas condições físicas, intelectuais, sociais, emocionais, linguísticas ou outras. Devem acolher crianças com deficiência** e crianças bem dotadas; crianças que vivem nas ruas e que trabalham; crianças de populações distantes ou nômades; crianças de minorias linguísticas, étnicas ou culturais e crianças de outros grupos e zonas desfavorecidos ou marginalizados (BRASIL, 1994, p. 3, destaques meus).

Esse Documento orienta que nenhuma criança deve ficar fora da escola, preconizando uma política que visa abarcar todas as infâncias e que tem como “pano de fundo” formações discursivas que envolvem aceitação e acolhimento. Creio que o mural ao qual me referi seja uma evidência de que o discurso da inclusão se propaga no cotidiano da escola por meio de diferentes linguagens. Ao mesmo tempo em que identifiquei a linguagem pictórica, colorida e infantil daquele mural, localizei também, nas pastas de identificação das crianças, textos formais com enunciados relacionados à mesma prerrogativa. Um desses textos foi o documento *Roteiro para Plano de Atendimento Educacional Especializado*, segundo o qual o atendimento especializado destinado às crianças deficientes deve proporcionar “acesso ao ambiente e conhecimentos escolares de forma a **garantir com autonomia o acesso, a permanência e a participação do mesmo na escola**” (Arquivos da escola, 2018, destaques meus). Poderia trazer outras referências, mas meu intuito é apenas explicitar que a noção de inclusão é um saber em circulação e que consegui identificá-lo em diferentes formações discursivas ao longo da pesquisa. Mais do que avaliá-lo como algo positivo ou negativo, gostaria de dizer que ele circula como uma verdade que não elimina a fronteira do normal e do anormal propriamente dita, mas identifica e expõe claramente quem vive a condição de inclusão.

No cenário brasileiro, o acesso das crianças deficientes às escolas comuns tornou-se um imperativo desde a última década do século passado. Assim, é possível afirmar que a inclusão

---

<sup>15</sup> A expressão “escola comum” é amplamente utilizada como um contraponto à escola especial. Assim, a escola comum é a escola convencional, na qual, por meio das políticas inclusivas, todos os estudantes devem conviver, se desenvolver e aprender.

entrou na “ordem do discurso” (FOUCAULT, 2006 b). Considerando a vasta legislação que orienta as políticas públicas educacionais<sup>16</sup> e o discurso vigente nas escolas, verifiquei que o imperativo da inclusão é, de fato, um saber propagado na escola. Contudo, ele ainda não se efetiva em termos daquilo que, supostamente, seria um dos seus propósitos, ou seja, a real aceitação dos sujeitos marcados pela deficiência. Para problematizar as descontinuidades observadas entre o discurso oficial de inclusão e as práticas destinadas às crianças deficientes na escola, lancei mão da noção de governamentalidade, proposta por Foucault (2008).

Para o filósofo, o governo está relacionado a “técnicas e procedimentos destinados a dirigir a conduta dos homens. Governo das crianças, governo das almas ou das consciências, governo de uma casa, de um Estado ou de si mesmo” (FOUCAULT, 2014a, p. 113). Partindo dessa perspectiva, o filósofo desenvolve a ideia de governamentalidade como um tipo específico de governo dirigido à população, visando controlar suas vidas. Portanto, governamentalidade é uma arte de governar emergente no século XVIII, na passagem do Estado Soberano para o Estado Moderno, que tem como principal alvo a população. Em seu curso *Segurança, Território, População*, o autor esclarece:

Por esta palavra, ‘governamentalidade’, entendo o conjunto constituído pelas instituições, os procedimentos, análises e reflexões, os cálculos e as táticas que permitem exercer essa forma bem específica, embora muito complexa, de poder que tem por alvo principal a população, por principal forma de saber a economia política e por instrumento técnico essencial os dispositivos de segurança (FOUCAULT, 2008, p. 143).

O filósofo enfatiza que o Estado cria inúmeras estratégias para o governo das vidas, instituindo dispositivos de segurança. Barros (2016) sugere que, com a noção de governamentalidade, Foucault destacou um tipo de governo que tem como alvo não mais o indivíduo isoladamente, como no exercício do poder disciplinar, mas a população, que se apresenta como novo objeto político dessa arte de governar. Com a noção de governamentalidade, entra em cena uma forma distinta de saber-poder. Enquanto as disciplinas emergentes no século XVII se dedicavam “ao adestramento do corpo, à organização e a extração de suas forças e utilidades” (MASCARENHAS, 20018, p. 1541), o

---

<sup>16</sup> O Ministério da Educação e Cultura possui a Secretaria de Modalidades Especializadas de Educação, cuja função é gerir a política que envolve a educação de estudantes que possuem deficiência. Na referida secretaria está contido um conjunto de documentos oficiais que regulamentam a educação especial na perspectiva inclusiva. Disponível em <http://portal.mec.gov.br/secretaria-de-modalidades-especializadas-de-educacao/quem-e-quem-secretaria-de-modalidades-especializadas-de-educacao> Acesso em: 16/3/2019.

governo das populações tem como interesse toda a espécie humana, na expectativa de normalizá-la de forma ampla. Então, de que maneira o Estado passa a propor sua intervenção sobre as vidas? Como controlar e conduzir as populações? Na análise foucaultiana, estamos diante de uma prática governamental que se efetiva por meio de um tipo específico de poder, o biopoder, proposto por Foucault como

[...] o conjunto dos mecanismos pelos quais aquilo que, na espécie humana, constitui suas características biológicas fundamentais vai poder entrar numa política, numa estratégia política, numa estratégia geral de poder. Em outras palavras, como a sociedade, as sociedades ocidentais modernas, a partir do século XVIII, voltaram a levar em conta o fato biológico fundamental de que o ser humano constitui uma espécie humana. É em linhas gerais o que chamo, o que chamei, para lhe dar um nome, de biopoder (FOUCAULT, 2008, p. 8).

O biopoder não opera da mesma maneira que o poder disciplinar, analisado pelo filósofo no livro *Vigiar e Punir*. A disciplina atua para docilizar os corpos e “impor-lhes limitações, proibições ou obrigações” (FOUCAULT, 2014d, p. 134); trata-se de uma maquinaria de poder que toma o corpo humano com o propósito de o esquadrihar, desarticular e recompor. A seu turno, o biopoder procura intervir no sentido de distribuir os indivíduos conforme critérios de valor e utilidade. É uma forma de poder que articula saberes, cria técnicas, “[...] arregimenta discursos e instituições, [...] produzindo a naturalização de alguns códigos de conduta e modos de pensamento e eliminando outros, considerados desajustados, inconformes, residuais, perigosos, improdutivos, inúteis, anormais” (MASCARENHAS, 2018, p. 1542).

E é sobre a população que o Estado exerce o biopoder. Portanto, ela (a população) “será encarada como sujeito, na medida em que se faz necessário regular a maneira como se conduz” (BARROS, 2016, p. 222). Nessa perspectiva, a população não é um aglomerado de indivíduos, considerados sujeitos de direitos, conforme a perspectiva contratualista moderna. A população é tomada como o sujeito a ser conduzido e governado e “os dispositivos de segurança são ferramentas de governo que permitem encarar a população como um foco de intervenção permanente” (BARROS, 2016, p. 222). O que se instituiu com a prática governamental empreendida pelo Estado foi “a gestão contínua das almas, das condutas e, finalmente, dos corpos” (FOUCAULT, 2008, p. 177).

Conforme destacado pelo filósofo, os aspectos biológicos que caracterizam a vida humana passam a constituir-se alvo de uma política. Oliveira (2016) lembra que a noção de biopoder é

de grande relevância na concepção de governamentalidade proposta por Foucault, já que é por ele que a população entra nos cálculos e nas táticas criadas pelo Estado para obtenção do controle das vidas. Como compreender o biopoder como elemento intrínseco a essa prática governamental? Como dito anteriormente, na governamentalidade, o tipo de controle que está em jogo não é aquele voltado à disciplina dos corpos, mas o controle que ocorre por meio dos dispositivos de segurança.

A segurança envolve as estratégias que “funcionam no interior de medidas de controle social que têm por objetivo modificar algo de biológico na espécie humana” (OLIVEIRA, 2016, p. 41). Quais seriam os objetivos dos dispositivos de segurança que operam na prática governamental dirigida à população? Na análise proposta por Foucault (2008), tais dispositivos operam a fim de regularem os traços biológicos da população, por meio de discursos tidos como verdadeiros, cuja finalidade é proteger a população de possíveis males que possam comprometer sua existência.

Partindo das considerações foucaultianas, Favacho (2016) salienta que “a subjetividade entrou no cálculo político das sociedades de tal maneira que, mais do que controlar fisicamente a pessoa, governa-se o eu” (p. 489). O que está em jogo é um tipo de poder sobre a vida. Com Foucault (2008), fica em evidência que o controle dos Estados Modernos sobre a população resultou na estatização da vida, o que o autor designou como biopolítica, ou seja, o modo como “se tentou, a partir do século XVIII, racionalizar os problemas apresentados à prática governamental pelos fenômenos próprios a um conjunto de viventes constituídos em população: saúde, higiene, natalidade, longevidade, raças” (FOUCAULT, 2011a, p. 459).

Considerando essa prática governamental sobre a vida, Gallo (2017) enfatiza que, tomando a população como campo de ação, o Estado opera com diferentes técnicas, visando garantir o seu próprio bem estar e crescimento. Portanto, um Estado governamentalizado conduz a população, a fim de efetivar as ações governamentais. Desse modo, “somos constituídos cidadãos para que possamos ser governados [...] Somos constituídos cidadãos para termos acesso a tais políticas e benefícios sociais; sermos governados pelo Estado é o preço que pagamos” (GALLO, 2017, p. 7). Nessa mesma direção, Avelino (2011) lembra que a racionalidade governamental “indexou o exercício do poder sobre a subjetividade do governado” (p. 88) e o resultado disso é produção da obediência.

Foucault (2014f) lembra que o exercício do poder como governo dos homens não exige apenas posições de obediência e submissão, mas também atos de verdade. Nesse sentido, menciona que o poder pede aos indivíduos “não apenas para dizerem ‘eis-me aqui, eis-me aqui, que obedeco’, mas lhes pede, além disso, para dizerem ‘eis o que sou, eu que obedeco, eis o que sou, eis o que vi’, eis o que fiz” (FOUCAULT, 2014f, p. 76). Embora o pano de fundo da governamentalidade seja o poder pastoral, isto é, aquele que almeja o controle sobre o “rebanho”, é importante destacar que a forma como os dispositivos de segurança operam é muito específica. Barros (2016) lembra que, enquanto a disciplina prescreve e limita de forma considerável a liberdade dos indivíduos, os dispositivos de segurança têm como condição um campo de liberdade no qual atuam para produzir interesses coletivos por meio do desejo. Portanto, a ação governamental, em alguma medida, corresponde ao desejo e expectativa da população, instituindo um “pacto de segurança” (FOUCAULT, 2008, p. 502).

Portanto, os indivíduos de uma população estão vinculados a uma espécie de jogo, do qual não é fácil escapar ou “escapam apenas por momentos, instantes, por processos singulares e atos individuais ou coletivos” (FOUCAULT, 2004 *apud* AVELINO, 2011, p. 85). Em outras palavras, só é possível livrar-se dessa submissão ao Estado por meio de processos de resistências, que são sempre provisórios, pois, em seguida, submete-se novamente. É possível afirmar que há certa adesão da população à lógica governamental, podendo ser conveniente submeter-se em troca de uma suposta segurança.

Lopes (2009) lembra que, considerando o interesse pela população e a necessidade de governá-la racionalmente, o Estado articula diferentes dispositivos de segurança a serviço dela, dentre os quais estariam políticas de assistência, educacionais e inclusivas. A autora relaciona tais políticas a um processo de expansão do Estado, “cada vez mais onipresente” (LOPES, 2009, p. 155). Sobre o modo como o Estado governa, Favacho (2016) afirma que as ações governamentais se fazem de forma calculada sobre os indivíduos de uma população. No que tange à educação, lembra que não é mais suficiente ver o papel do Estado como centro do poder, mas é necessário identificar “as inúmeras e polimorfos estratégias de controle da conduta espalhadas nos interstícios do social” (Silva, 1998 *apud* Favacho 2016, p. 490).

Considerando a governamentalidade como a arte de governar do Estado e os elementos que a constituem (destaco o biopoder, a biopolítica e os dispositivos de segurança), acredito que a inclusão pode ser considerada uma estratégia governamental que visa conduzir a infância

deficiente de certo modo. O discurso inclusivo propaga saberes a respeito da constituição da deficiência, seja ela caracterizada como autismo, cegueira, surdez, déficit intelectual e tantas outras condições consideradas patológicas. Frente às características biológicas da população deficiente, são instituídos diferentes dispositivos de segurança: prevenção de deficiências; vacinação; intervenções que visam minimizar os defeitos físicos das crianças (órteses e próteses); busca pela cura das deficiências (pesquisas genéticas) e tantas outras ações estatais que definem a condução da vida das crianças deficientes.

Para Veiga-Neto e Lopes (2007), a tentativa do Estado, ao governar os corpos, é “governar tudo” (p. 964). Contudo, trata-se de uma tentativa, uma vez que Foucault (2010a) mostra que há sempre a possibilidade de construção de enfrentamentos e resistências como contraponto às relações de poder. Se a política de inclusão envolve o controle das vidas das crianças deficientes, permitindo sua convivência no espaço comum da escola, podemos considerá-la um potente dispositivo biopolítico e de segurança, extensivo a toda a população. É sempre importante lembrar que, embora a governamentalidade almeje indivíduos submissos e obedientes, trata-se de incitar as pessoas a se governarem por meio de saberes considerados “corretos” e “libertadores”. Além disso, Foucault (2010a) insistiu que as relações de poder se estabelecem apenas sobre indivíduos livres. Se assim não fosse, estaríamos diante de situações de dominação. Portanto, sempre haverá um campo de liberdade possível de ser explorado frente às estratégias de governamentalidade. Em outras palavras, em relação ao governo dos outros, há também o governo de si, que pode sustentar um governo sobre todos, mas pode também produzir insurgências. Por sinal, essa é a minha aposta nesta tese. Embora submetidas a uma prática governamental na escola, as crianças deficientes tentam fazer enfrentamentos ao biopoder, que, por meio das práticas pedagógicas ditas inclusivas, conduzem suas condutas e tentam definir seus modos de existência, assunto que tratarei mais adiante.

O que gostaria de mostrar é que a governamentalidade inclusiva da infância deficiente produz efeitos importantes no pensamento das pessoas que estão diretamente envolvidas com ela. Frequentemente, verifico famílias de crianças deficientes e educadores atribuírem ao discurso inclusivo certa conotação humanista, especialmente pelo fato de o direito à matrícula estar garantido legalmente. Por conseguinte, as famílias se sentem agradecidas por terem os filhos supostamente incluídos, como revela o comentário do pai de Samuel a respeito da vida escolar do filho: “Graças a Deus, Samuel se deu muito bem naquele colégio! As crianças não fazem

maldade com ele. Eu já perguntei a ele: ‘Samuel, alguém já te bateu?’ e ele me respondeu que não” (Eliseu, pai de Samuel, 11/05/2018). Parece que a principal preocupação do pai é que o filho seja aceito pelas pessoas. Sua tranquilidade é saber se o filho estará protegido ou não, se apanhará ou não de alguém, se será rejeitado ou exposto a alguma humilhação. Enfim, o que ele deseja é ter a certeza de que a escola é um local confiável. Percebi posicionamentos semelhantes de algumas professoras das escolas que investiguei. Em geral, elas concebem a inclusão como a simples presença da criança deficiente na sala de aula, como expressa a fala da professora do Gabriel: “Nossa escola é totalmente aberta e inclusiva, temos várias crianças deficientes matriculadas” (Angélica, professora do Gabriel, 24/10/2017).

Nota-se que a governamentalidade inclusiva da infância deficiente funciona como um dispositivo de segurança importante, na medida em que concede aos pais a suposta confiança de que seus filhos são aceitos e desejados. Além disso, proporciona-lhes o alívio de saberem que suas crianças não precisam mais ficar confinadas no seio familiar, podendo fazer parte do cotidiano escolar, o qual, supostamente, tem práticas inclusivas, solidárias e harmoniosas. Como afirma Foucault, esse tipo de procedimento é que atua na “segurança na qual cada Estado poderá efetivamente aumentar suas forças, sem que o aumento das suas forças seja causa de ruína para os outros e para ele próprio” (FOUCAULT, 2008, p. 402). Considerando a inclusão como estratégia biopolítica, teremos, conseqüentemente, a composição de práticas pedagógicas que se apresentam ora inclusivas e ora como expressão do biopoder.

### **3.3 Práticas inclusivas ou expressões do biopoder?**

Nos documentos oficiais de inclusão há uma promessa de valorização das diferenças e de inclusão plena, conforme podemos notar nos dois fragmentos que citarei a seguir. O primeiro foi retirado da *Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva*, documento em vigência desde dois mil e oito, no qual estão formalizadas as diretrizes para a organização da educação de crianças com necessidades educacionais especiais (incluindo as criança deficientes). O segundo compõe a *Lei Brasileira de Inclusão*. Eis o que está dito nesses documentos:

1. Os sistemas de ensino devem organizar as condições de acesso aos espaços, aos recursos pedagógicos e à comunicação que favoreçam a promoção da aprendizagem e a **valorização das diferenças**, de forma a

atender as necessidades educacionais de todos os estudantes (BRASIL, 2008, p. 13, destaque meu).

2. Incumbe ao poder público assegurar, criar, desenvolver, implementar, incentivar, acompanhar e avaliar: aprimoramento dos sistemas educacionais, visando a garantir condições de acesso, permanência, participação e aprendizagem, por meio da oferta de serviços e de recursos de acessibilidade que eliminem as barreiras e promovam a **inclusão plena** (BRASIL, 2015, art. 28, inciso II, destaque meu).

À revelia do que está dito nos textos oficiais, as experiências de Samuel e Gabriel evidenciam que a valorização das diferenças e a inclusão plena são promessas que não se cumprem na prática. O que constatei é que as práticas docentes mostram os limites dessas medidas oficiais. Portanto, os preceitos legais tornam-se fictícios; na prática, ocorre outra situação.

Creio que um olhar minucioso sobre a exclusão enfrentada pelas crianças deficientes na escola nos auxilia na constatação de que a verdade do discurso inclusivo deve ser colocada sob suspeita. Entendo que é necessário analisar criticamente as práticas ditas inclusivas, fazendo certo exercício para “mostrar que as coisas não são tão evidentes quanto se crê, fazer de forma que isso que se aceita como vigente em si não o seja mais em si. Fazer a crítica é tornar difíceis os gestos fáceis demais” (FOUCAULT, 2004 *apud* VEIGA-NETO, 2011, p. 16). Em que consiste tal exercício? Sem dúvida, consiste em problematizarmos a inclusão como gesto fácil demais ou como um mero processo de acolhimento dos meninos e meninas deficientes na escola, guiado por um discurso supostamente solidário e humanizado.

Apesar de a política de Educação Especial valorizar a discussão das diferenças e da plena inclusão, na prática, trata-se de medidas bastante suspeitas, pois, no final das contas, por uma série de razões, as professoras não dão conta de concretizá-las. A prática do que está naqueles textos - portanto, seu reverso - demonstra claramente que a inclusão plena não é possível, viável ou desejável. É o caso de uma professora que, ao ponderar os desafios da educação de crianças deficientes, ressalta que, dependendo do tipo de deficiência, a dificuldade é insustentável: “as questões ligadas ao desenvolvimento mental, intelectual, infelizmente, muitas vezes, quando a gente recebe um aluno e chega junto com ele a informação de que tem um retardo mental, uma paralisia mental [...] a educação dele começa a parar ali (Gleice, professora de Gabriel, 28/06/2018).

Com afirmação de que “a educação do deficiente começa a parar ali”, o que essa professora nos diz? Ora, nos diz que algumas crianças não cabem em uma prática docente inclusiva; é como se algumas fossem mais deficientes do que outras. Dito de outro modo, aquelas crianças cujas deficiências afetam diretamente a capacidade de aprender o conteúdo escolar são mais indesejadas do que aquelas cujas limitações deixam preservada a capacidade cognitiva. Outro aspecto relevante na expressão da professora Gleice é que ela enfatiza muito mais a categoria da deficiência do que as crianças propriamente ditas. Assim, faz referência às “limitações motoras”, ao “retardo mental”, à “paralisia mental”. É como se, para ela, estivesse em jogo uma categoria universal e não o sujeito e suas manifestações. Expressar sua "negação" ao sujeito em prol do universal, nesse caso, pela patologia, é frequente no cotidiano escolar. E isso produz um sujeito, não raras vezes, universal: “o autista”, “o cego”, “o deficiente”, “o cadeirante”.

Essa forma de nomeação denota uma anulação da singularidade das crianças deficientes, como se todas fossem compostas de uma mesma e única unidade, uma massa homogênea, sem idade, sem sexo e sem história. As categorizações não emergem apenas no discurso, mas também nas práticas não discursivas das professoras, sendo “bastante comum que a escola adote o mesmo processo de inclusão quer se trate de uma criança autista, quer se trate de um jovem surdo, quer se trate de um adulto cego” (VEIGA-NETO; LOPES, 2011, p. 129). À revelia das políticas internacionais e nacionais, a pesquisa revela que, embora as crianças deficientes compartilhem o espaço comum da escola, algumas demarcações persistem, colocando em evidência uma organização arquitetônica e simbólica que mapeia lugares e define quem os ocupará. É por isso que Veiga-Neto e Lopes (2011) defendem que, com frequência, inclui-se para excluir, por meio de uma “inclusão excludente” (VEIGA-NETO; LOPES, 2011, p. 123).

Tanto na sala de aula de Gabriel quanto na de Samuel, havia certo mapeamento da distribuição das crianças. No caso de Gabriel, ele era o primeiro de uma fila formada apenas por crianças com dificuldades. Atrás dele estava uma criança com dificuldades na linguagem (com suspeita de autismo), outra com dificuldades acentuadas na aprendizagem, seguida por uma criança autista e, completando a fila, uma criança com dificuldades emocionais, insegura, que chorava com frequência por medo de ser esquecida pelo irmão adolescente que a levava e buscava na escola todos os dias (Diário de campo, 07/06/2018). Quanto à sala de aula de Samuel, os alunos considerados “desordeiros”, que tumultuavam, questionavam e

confrontavam normas e pessoas, ocupavam os cantos e o fundo da sala. Isso sem falar de Samuel que, durante todo o período de duração da pesquisa, permaneceu no último lugar de uma das fileiras. À frente e ao centro das duas salas, encontrei as crianças nomeadas pelas professoras como as “mais inteligentes” e “espertas”, que aprendiam com facilidade, enfim, as mais dóceis, que facilmente se acomodavam na curva de normalidade instituída pela escola (Diário de campo, 2018). Se recorrermos a Foucault (2014d), veremos que “é dócil um corpo que pode ser submetido, que pode ser utilizado, que pode ser transformado e aperfeiçoado” (FOUCAULT, 2014d, p. 134).

Analisando a referida distribuição das crianças nas duas salas de aula pesquisadas, é inevitável questionar a promessa de inclusão plena propagada no discurso inclusivo das políticas públicas. O convívio em ambas as escolas me fez constatar a afirmação de Rios (2002) de que de “os lugares foram distribuídos, os espaços de-limitados, os saberes codificados [...] a multiplicidade foi aprisionada, reticulada, posta em fila de classes, de alunos” (p. 117). Se os espaços da escola são tão demarcados, harmonizar as diferenças não parece ser algo tão simples, como propagam as políticas de inclusão. Como lembra Mascarenhas (2018), Foucault “situou muito bem o corpo do estudante ao lado dos corpos do louco, do presidiário, do doente e do operário. As práticas disciplinares são as mesmas: concentrar os corpos e organizá-los no tempo e no espaço; corrigir as posturas” (MASCARENHAS, 2018, p. 1542).

As escolas se apresentam como um campo marcado por discontinuidades entre os documentos oficiais e os arranjos produzidos em torno das crianças deficientes, que ainda vivenciam situações marcadas por pouca participação ou total exclusão. Concordo com Carvalho (2015) quando ele afirma que as crianças deficientes enfrentam muitas privações, não apenas na escola, mas na vida. As precárias condições do ambiente arquitetônico contribuem para que elas fiquem mais dependentes da intervenção e condução de outrem. Samuel tinha dificuldades para chegar à sala de aula devido às barreiras arquitetônicas, conforme compartilhou uma das suas professoras: “Samuel não consegue transitar sozinho porque tem uma rampa que não é acessível. Tem um degrau, tem os banquinhos que até mesmo um aluno que não é cego poderia machucar ali, se descer correndo” (Professora Regina, 08/06/2018). Da mesma forma, Gabriel também tinha dificuldades para chegar a certos ambientes onde também eram ministradas aulas. A escola possui dois pavimentos, mas a ligação entre eles é apenas por escadas. Sua professora fala dos desafios relacionados à

acessibilidade: “A biblioteca está lá, a sala de vídeo está lá, a sala de informática está lá. Então, toda vez que o planejamento envolve chegar nestes espaços tem sido um problema. O monitor do Gabriel tem que subir as escadas carregando ele” (Professora Gleice, 28/06/2018).

Lembro-me de outro fato ocorrido na turma de Samuel: era comum que a professora daquela disciplina não propusesse nenhuma atividade para ele, mas, naquela aula de 16/03/2018, uma aluna tomou a iniciativa, se aproximando da carteira de Samuel e lhe perguntou: “Samuel, posso ler para você”? (Kelly, colega do Samuel, 16/03/2018). Imediatamente, entra em cena a professora, separando as duas crianças e determinando que Kelly sentasse com outra aluna: “Você vai ler junto com a sua colega”. Em seguida, dirigiu-se a mim: “Você pode ler para ele? Vou te dar essa folha. Depois você coloca nas coisinhas dele?” (Tina, professora do Samuel, 16/03/2018). A intervenção da professora ocorreu sem que, em momento algum, se dirigisse ao Samuel; era como se ele não estivesse ali ou fosse um corpo desabitado de vontade, desprovido de qualquer tipo de capacidade. O pedido para que eu guardasse aquela folha “nas coisinhas dele” foi sugestivo de que Samuel também era percebido como uma coisa, uma coisinha, que ocupa aquela sala de aula e, ao mesmo tempo, não a ocupa, sendo considerado um ser insignificante.

Ora, é necessário problematizar a inclusão para ser possível captar as discontinuidades entre as práticas reais do cotidiano escolar e o discurso propagado pelos documentos das políticas públicas. Concordo com Veiga-Neto e Lopes (2011) quando dizem que “[...] a inclusão não é ‘boa’ por si mesma; além disso, ela não é, necessariamente, o outro da exclusão” (p. 123). Portanto, é fundamental a problematização do caráter natural com que ela é geralmente tratada, bem como os insistentes binarismos: inclusão x exclusão; normal x anormal; capaz x incapaz. Procedendo dessa forma, é possível abriremos espaço para o questionamento quanto às condições de emergência do discurso inclusivo e a que interesses ele atende.

Convém o constante questionamento sobre a verdade da inclusão, lembrando que “a verdade é deste mundo; ela é produzida nele graças a múltiplas coerções e nele produz efeitos regulamentados de poder” (FOUCUALT, 2007 *apud* VEIGA-NETO; RECH, 2014, p. 67-82). Portanto, a verdade da inclusão aciona mecanismos de poder que, necessariamente, incidem sobre as subjetividades das crianças deficientes, produzindo formas de existência. Um apelo forte nos documentos das políticas públicas é o imperativo de uma inclusão plena, contudo, a

pesquisa sugere que a inclusão não é tão plena assim. Também não foi constatada uma real valorização da criança deficiente.

O cotidiano escolar de Samuel e Gabriel se mostrou permeado por muitos desafios (falta de acesso aos ambientes, ausência de proposta pedagógica, falta de material didático adequado às suas limitações). Predominantemente, as necessidades específicas dessas crianças não são levadas em conta e elas são subordinadas a uma lógica normalizadora. Como lembra Pagni (2015a), as crianças deficientes não são recebidas nas escolas para que se diferenciem como anormais. É exigido delas que participem ativamente de um jogo que as subjeta aos diferentes poderes exercidos sobre elas. Para corresponder ao previsível desse jogo, “o sujeito deveria deixar de ser o que é, de diferenciar-se eticamente dos demais, escondendo o si mesmo no empreendimento de um eu esperado socialmente, justamente para ser aceito” (PAGNI, 2015a, p. 95). Analisando as práticas pedagógicas envolvendo Samuel e Gabriel, identifiquei que a condição imposta para eles participarem das aulas era uma adequação à lógica identitária tão arraigada nas propostas da escola. Mas, na maior parte do tempo, esses meninos eram recorrentemente colocados à parte, tornando-se completamente invisíveis.

As práticas pedagógicas operam com uma lógica totalizante e homogeneizante e, conseqüentemente, aquele que não corresponde a ela tende a ser refutado. Tais práticas abolem ou dificultam a criação, a invenção e a singularidade. Como lembra Kohan (2002), tendemos a seguir modelos, atuando para conformar e não para ressaltar a multiplicidade. Educamos para “um pensar majoritário, a-singular, negador do múltiplo” (KOHAN, 2002, p. 128). O autor afirma ainda que “a educação supõe e afirma uma ontologia moralizante, transcendente, individual. Ela é a negação da vida singular, do acontecimento, da potência. A educação obtura os acontecimentos, é o reino dos dualismos, dos modelos, da disciplina, do controle” (KOHAN, 2002, p. 126).

Estamos diante de uma arte pedagógica moderna, que postulou estratégias para governar os corpos infantis. Creio que essa arte austera, que impõe um poder sobre a vida, “de forma intensa, a ponto de paralisar, sufocar, esgotar” (MASCARENHAS, 2018, p. 1548), é que impede ou dificulta a emergência de práticas que verdadeiramente valorizam e acolhem a infância deficiente. Toda a maquinaria de poder operante na escola (aulas, avaliações, arquitetura, mobiliários, relações interpessoais e outros elementos) se expressa como uma

biopolítica que “drena a nossa vontade de potência, nos transforma em meros sobreviventes” (MASCARENHAS, 2018, p. 1548).

As limitações biológicas de Samuel e Gabriel não são as únicas responsáveis pelo isolamento e dependência deles na escola. São os diversos elementos da referida maquinaria que atravessam os corpos dessas crianças, impondo-lhes limitações, proibições e uma verdadeira provação para darem conta de permanecer na escola, conforme podemos verificar no relato da monitora do Samuel: “Ontem, eu saí da sala com o Samuel e virei de costas para dar tchau para a professora. Ele quase bateu a testa na pilastra. Tem a pilastra bem de frente da porta. Ele me disse: ‘quase bati a testa aqui’” (Cristina, monitora do Samuel, 24/03/2018). Portanto, há uma série de obstáculos físicos ao redor da sala de aula que impedem Samuel de chegar sozinho a qualquer lugar, fazendo com que ele permaneça à espera da ajuda dos outros ou, então, andando como um dos personagens cegos de Saramago, “deslizando a mão hesitante ao longo da parede [...] apalpando, tropeçando, contornando [...] pisando cautelosamente” (SARAMAGO, 1995, p. 16). As diferentes barreiras físicas existentes na escola ou próximas à sala de aula (pilastras, mesas e banquinhos de concretos, rampa irregular, portões) faziam com que Samuel sempre tivesse que esperar: esperar alguém que o acompanhasse até o banheiro, até sua sala, até o pátio, até o refeitório, até a quadra e outros ambientes. Esse acompanhamento era predominantemente feito pela monitora, resultando no distanciamento entre Samuel e seus pares.

Embora sufocado por um biopoder que se atrela a práticas consideradas inclusivas, eis que Samuel se arrisca a negar a lógica instituída pela escola - a lógica de que precisa esperar para ir depois que os colegas já foram, de não entrar no aglomerado de estudantes (sob o argumento das professoras de que ele pode se machucar), de passar o recreio sentado no banco ao lado da sua monitora – e, em um dos recreios exige: “Ô Cris (monitora), hoje eu não quero ficar sozinho. Quero lanchar com os meninos. Quero participar da roda. Eu vou sentar na roda perto dos meninos” (Samuel, 13/07/ 2018).

Gabriel também era exposto a uma lógica semelhante. Tinha que esperar os colegas irem na frente e ele ia depois. Essa prática era recorrente para entrar na sala de aula, para sair para o recreio, para voltar do recreio ou para qualquer mudança de ambiente. Além disso, passava mais tempo sozinho durante o recreio enquanto seus colegas corriam para todo lado. Ele sempre inventava um jeito de não ficar parado: também corria com a sua cadeira, convidava

outras crianças para brincarem com ele, inclusive colegas de outras turmas. Em um desses recreios, flagrei Gabriel com um colega em pé no pedal da sua cadeira e ambos circulando pelo pátio (Diário de campo, 10/11/2017). Em cenas como essa, observei essas crianças rompendo com o previsível e experimentando dizer “não” ao biopoder imposto sobre suas vidas, poder que não dá tréguas e que, com certeza, sufoca, limita e humilha muito mais do que a impossibilidade de enxergar ou andar.

As crianças desafiam o biopoder que empobrece as práticas pedagógicas e as relações na escola e algumas professoras demonstram um trabalho ético parecido. Desse modo, tanto as crianças quanto as professoras, ao lidarem com os desafios da infância deficiente, podem encontrar uma possibilidade de transformação da qual não sairão idênticas. É o que veremos no breve relato a seguir, relacionado a uma aula na turma de Samuel. Era uma aula sobre a Primavera e a professora Deise pediu aos estudantes para posicionarem o caderno na vertical e explicou que eles deveriam produzir uma flor. Era uma atividade a ser realizada em três etapas: desenhar, colorir e depois produzir dobradura de papel que seria sobreposta à flor. Na sequência, a professora aproximou-se do Samuel e estabeleceu o seguinte diálogo:

Deise: “Samuel você já tocou em uma flor?”

Samuel: “Não, professora”.

Deise: “Quero te fazer o convite para ir ao jardim da escola para ter essa experiência. Você aceita? A sua monitora irá te acompanhar”.

Samuel: “Aceito” (depois de um momento de silêncio)

(Diário de campo, 31/08/2018)

Depois de manifestar certa insegurança, mas incentivado pela professora, Samuel aceitou o convite e saiu da sala com a monitora, indo para o jardim. Depois de alguns minutos, ele retornou com uma flor na mão e a professora perguntou: “Você gostaria de compartilhar comigo e os colegas como foi sua experiência?” (Deise, 31/08/2018). Samuel topou e ficou por alguns minutos na frente da sala dizendo aos colegas como foi e o que descobriu da flor, ressaltando seu formato, textura e cheiro. Na sequência, voltou ao seu lugar e a professora o emprestou seu celular para que pudesse ouvir a música *Primavera*, no site do *Youtube*. Para não atrapalhar os colegas, ele utilizou um fone de ouvido. Ele e a professora ainda mantiveram um tempo de conversa para Samuel compartilhar com ela o que achou da música, o que pensou e o que sentiu (Diário de campo, 31/08/2018).

Aquela foi uma aula potente, marcada por descontinuidades e permeada por afetos. Foi uma das poucas vezes que presenciei Samuel ocupando um lugar naquela sala de aula a não ser o fundo, isolado dos colegas e restrito ao relacionamento com a sua monitora. Foi impossível todos ali presentes não se afetarem: o estudante, a professora, a monitora, as demais crianças e eu. Apreciando a singularidade daquela aula à luz dos ensinamentos de Foucault (2010b), compreendo que é necessário “[...] que se escamem algumas evidências, ou lugares-comuns [...] para que algumas coisas mudem nos modos de perceber e nas maneiras de fazer; participar desse difícil deslocamento das formas de sensibilidade e dos umbrais de tolerância” (FOUCAULT, 2010c, p. 347). A prática daquela professora se apresentou muito além de um empreendimento pedagógico, mas com contornos éticos e estéticos, permitindo o rompimento dos “lugares-comuns” aos quais aquela criança era comumente relegada.

Mas aquela aula foi uma das raras experiências de participação maior do Samuel. O que predominou ao longo da pesquisa foi mesmo um conjunto de práticas pedagógicas que tratavam Samuel e outras crianças deficientes da escola como indivíduos a serem corrigidos; eles eram tratados como anormais e estrangeiros em suas salas de aula.

### **3.4 Infância e deficiência: dupla estrangeiridade de indivíduos a serem corrigidos?**

Faltavam poucos dias para o início das férias escolares de julho e a escola de Gabriel estava às vésperas do encerramento do semestre. Enquanto as professoras estavam, durante todo o turno escolar, envolvidas em reuniões, os estudantes ficaram sob a responsabilidade de “oficineiros”, nome atribuído às pessoas contratadas pela escola para desenvolverem atividades como pinturas de rosto, desenhos, dobraduras e brincadeiras. O objetivo era ocupar as crianças na ausência das suas professoras. Naquela tarde, quatro “oficineiros” passaram pela turma de Gabriel. A última delas chegou à sala e foi caminhando até a mesa da professora dizendo que era professora de Origami e deu ordem para que as crianças ficassem sentadas e caladas. Em seguida, mostrou uma caixa para as crianças e perguntou com uma postura autoritária: “você sabem o que eu tenho dentro dessa caixa?”. Como nenhuma criança ousou responder, ela concluiu: “são orelhas que eu arranco das crianças que não se comportam bem”. Na sequência, todas as crianças ficaram com suas cabeças abaixadas sobre os braços cruzados e apoiados nas carteiras (Diário de campo, 11/07/2017). O que estava em jogo naquela cena não era uma brincadeira, mas sim um processo de adestramento por meio

do qual as crianças eram penalizadas com “privações ligeiras” e “pequenas humilhações”, conforme salienta Foucault (2014d, p. 175). Que infância é essa que a escola adentra e submete? Em que concepções se sustentam práticas como essa que presenciemos? Que saberes e poderes silenciam as crianças na certeza de que é esse mesmo o papel das práticas pedagógicas?

Como já demonstrou Foucault (2014d) ao analisar as práticas disciplinares recorrentes no século XVIII, as crianças eram submetidas a práticas punitivas que as faziam se render à obediência. A punição envolvia “tudo o que é capaz de fazer as crianças sentirem a falta que cometeram, tudo que é capaz de humilhá-las, de confundi-las: [...] uma certa frieza, uma certa indiferença, uma pergunta, uma humilhação, uma destituição de posto” (LA SALLE, 1828 *apud*, FOUCAULT, 2014d, p. 175). É claro que o autor faz referência a uma infância vigiada, controlada, normalizada e submetida a diferentes jogos de saber-poder. E hoje, do que se trata? Suspeito que ainda preservamos práticas semelhantes às descritas por Foucault, cujo propósito ainda é submeter e silenciar a criança.

Na verdade, são muitas as perspectivas teóricas e conceituais que se propõem a discutir o conceito de infância. Embora existam outras concepções, o campo da educação tem sido marcado pelas abordagens sociológica e psicológica, especialmente em sua vertente desenvolvimentista,<sup>17</sup> que emergiu na modernidade. O que decorre dessa concepção é uma ideia universal de infância, compreendida como a primeira etapa da vida. Como lembra Kohan (2007), tal concepção baseia-se na perspectiva cronológica, consecutiva e progressiva, caracterizada por diferentes fases do desenvolvimento.

Empreendendo um estudo etimológico da palavra “infância”, Kohan (2007) faz referência a “infans” como aquele sujeito que não pode fazer uso da palavra. Nessa perspectiva, a infância está associada a incapacidade, ausência e ignorância. Portanto, o que permeia a concepção de infância como categoria moderna é a ideia de um ser em desenvolvimento, alguém que “ainda não é”, um “ser em trânsito” ou alguém que está em “vias de ser” (SARMENTO, 2009). Ainda em referência ao aspecto etimológico, Kohan (2007, p. 101) defende que a criança está

---

<sup>17</sup> Na perspectiva da Psicologia do Desenvolvimento, predomina a ideia da infância como etapa evolutiva da vida. Portanto, o foco são as fases do desenvolvimento afetivo, cognitivo e social da criança, o que leva a infância a ser considerada a primeira etapa do ciclo vital. Os teóricos mais conhecidos dessa vertente são Jean Piaget, Vygotsky, Luria, Leontiev, Wallon, Anna Freud e Winnicott.

reunida aos “não-habitados, aos incapazes, aos deficientes, ou seja, a toda uma espécie de categorias que, encaixadas na perspectiva do que elas ‘não têm’, são excluídas da ordem social”. O autor ainda propõe que, “em razão de uma falta, a infância ficou de fora, assim como a deficiência, a estrangeiridade, a ignorância e tantos outros faltosos” (KOHAN, 2007, p. 101).

Creio que são indiscutíveis os avanços no campo da Psicologia e da Sociologia, no sentido de uma contextualização histórica que problematiza o caráter universal que permeia os estudos sobre a infância, conforme salientam as pesquisas de Gouveia e Sarmento (2008). Todavia, nos diferentes campos de conhecimento que atuam com crianças, ainda é predominante uma abordagem prescritiva, coercitiva e normalizadora. Como lembra Resende (2015, p. 138), os discursos a respeito da criança “impõem uma generalização do que é ser um sujeito infantil, escamoteando as várias infâncias que vêm sendo, ao longo do tempo, constituídas”. Nesta tese, tentei distanciar-me das concepções generalizantes, que tratam a infância como etapa da vida, para buscar uma perspectiva crítica e contextualizada, que proponha a ideia de múltiplas infâncias, contingencialmente construídas e historicamente situadas. Assim, estou considerando a infância não como categoria geracional, mas um campo de experiência em torno da qual se articulam saberes, relações de poder e produção de subjetividades (CORAZZA, 2004). Essa autora lembra que

[...] tornou-se corrente afirmar que a infância “é ela mesma” e que, por isto, deve ter respeitados e garantidos seus direitos. Benefícios foram distribuídos a esta locução, criando todo um conjunto de normas nas relações adultos-crianças, sentimentos de piedade e ternura, amor materno/paterno-filial, teorias científicas, saberes profissionais, poderes ensejadores de responsabilidades e de experiências, uma certa política da verdade: produção pródiga, economia abundante de discursos sobre a infância, implicados por interesses que lhes deram sustentação, por silêncios e estratégias que apoiaram e atravessaram sua discursividade (CORAZZA, 2004, p. 25-26).

A problematização que se apresenta é a de que devemos questionar as normalizações que levaram a infância a ser entendida como “ela mesma”, nos levando a certa naturalização de processos que atuam na produção de saberes e relações de poder em torno do que é o infantil. Corazza (2004) ainda lembra que, por meio do biopoder, as crianças, com seus corpos sujeitados, “serão seres vivos, cuja vida se calculará e cujo fato de viver cairá no campo de controle do saber e de intervenção do poder, os quais se deixarão implicar em sua saúde, alimentação, condições de existência, necessidades, interesses, desejos, identidade”

(CORAZZA, 2004, p. 22). Assim, uma das grandes contribuições que a autora nos traz é a possibilidade de discutirmos o dispositivo de infantilidade, buscando compreender como “essa qualidade, esse estado, essa propriedade, esse modo de ser do infantil – tomará parte das medidas da Razão, do trabalho da Verdade e das tecnologias de Poder” (CORAZZA, 2004, p. 20). Para tanto, é preciso compreender que elementos foram estrategicamente articulados na fabricação do que atualmente designamos “o infantil”. Portanto, é necessário indagar acerca dos jogos de saber e poder que criam um ideal de infância e impõem às crianças formas padronizadas de existência.

Posicionando-se como instituição social, emergente na modernidade para educar a infância, a escola cria diferentes práticas para normalizar as crianças, se dispondo a corrigir as que se desviam. Foucault (2014d) analisa a ordem escolar do final do século XVIII e verifica a organização homogênea dos indivíduos, submissos ao olhar do mestre: “ordenação por fileiras [...] filas de alunos na sala, nos corredores, nos pátios [...] alinhamento das classes de idade umas depois das outras [...] que marcam uma hierarquia do saber ou das capacidades” (p. 144). O que fizemos com essas práticas? Por que, embora retratem uma ordem pedagógica do século XVIII, ainda nos são tão familiares? Delineando um campo de continuidades, tais práticas ainda são recorrentes nas escolas da atualidade. São elas que atuam no sequestro da liberdade, capturando a infância e tentando produzir subjetividades submissas e obedientes.

Nas escolas pesquisadas, verifiquei práticas que intervêm nos corpos das crianças, exercendo um contínuo trabalho disciplinar: filas de meninas e filas de meninos para a entrada na sala de aula; outras filas para a troca de ambientes/atividades; cadeiras enfileiradas e todas as crianças olhando para frente; gritos e castigos por parte das professoras. Além disso, é requerida das crianças uma austeridade sobre o corpo, como podemos verificar no diálogo abaixo, travado entre a professora e Juninho, colega de turma de Samuel:

Juninho: “Professora, eu posso ir ao banheiro?”

Professora Tina: “Gente! O horário de ir ao banheiro é no recreio. Se tem o recreio, não justifica ir ao banheiro em outro horário” (Diário de campo, 02/03/2018).

A professora dirige sua resposta não apenas àquele que lhe fez a pergunta, mas a toda a turma. Há, nessa atitude, a recomendação de que as crianças contenham suas necessidades fisiológicas e aprendam a disciplinar o corpo, submetendo-o à ordem pedagógica. Há uma

reprodução de práticas nas quais “o corpo está preso no interior de poderes muito apertados, que lhe impõem limitações, proibições ou obrigações” (FOUCAULT, 2014d, p. 134); com isso, estamos diante de uma infância disciplinada. Além disso, a escola também atua com um tipo de poder específico: o biopoder, que opera sobre a infância no intuito de governá-la. Assim, a infância entra nos cálculos do Estado, de modo a produzir estatísticas diversas em torno de aspectos como aprendizagem, saúde bucal, nutrição e outros que dizem respeito à vida das crianças. Como resultado, elas são classificadas, diferenciadas e hierarquizadas, surgindo “as crianças sadias, doentes, delinquentes, exemplares, bons e maus futuros cidadãos, crianças normais e anormais; infância coligida nas estratégias de governo” (CARVALHO, 2015, p. 26-27).

Ao discutir o governo das almas e das condutas, Foucault (2010a) apontou que o governo da infância é a “grande problemática da pedagogia” (FOUCAULT, 2010a, p. 281). Ele afirma que estão em jogo práticas múltiplas e uma delas é a prática do governo do “pedagogo e da professora na relação com a criança” (FOUCAULT, 2010a, p. 286). É nessa perspectiva que Veiga-Neto (2015) afirma que, ao governar a infância, a estamos conduzindo com propósitos. Segundo esse autor,

[...] governa-se a infância com o objetivo de conduzi-la para determinados “lugares” numa cultura, para determinadas posições numa sociedade e para determinadas formas de vida já partilhada por aqueles que já estavam aí. Assim, o que coloca em questão e é da maior importância não é apenas sabermos como isso está sendo feito, ou seja, de que maneiras se governa hoje a infância, mas sim para onde essas formas de governo a estão levando (VEIGA-NETO, 2015, p. 56).

Talvez seja importante nos perguntarmos com que propósitos as crianças são conduzidas na escola. Ao que parece, elas são conduzidas à submissão e à obediência, almejando-se a fabricação de uma infância idealizada e normalizada. A criança que não corresponde a esse ideal de infância é corrigida. Aquela tida como incorrigível torna-se anormal e, conseqüentemente, passa a ser tratada, senão como um monstro, ao menos como um ser inadequado. Como argumenta Foucault (2002, p. 71), o “anormal [...] é no fundo um monstro cotidiano, um monstro banalizado. O anormal vai continuar sendo, por muito tempo ainda, algo como um monstro pálido”. Sobre as crianças monstruosas, recaem formas de poder específicas, geralmente com intuito de expulsá-las da vida social.

Ao longo da pesquisa, em vários momentos, me deparei com diversas situações constrangedoras e humilhantes envolvendo as crianças devido a outras condições que não a deficiência. Um desses momentos aconteceu na sala de aula de Gabriel, com uma menina que chamarei de Ana. Era uma criança com muitas dificuldades familiares: pais ausentes, ia suja para a escola, tinha coceiras nos braços que, às vezes, viravam feridas e, geralmente, não tinha consigo o material escolar. Em uma aula, a professora chamou uma profissional da coordenação para reclamar da referida aluna e, em tom de voz elevado, disparou: “Te chamei para te falar da Ana. O caso dela já está no Conselho Tutelar, mas não resolveu nada. Manda um bilhete para a mãe, dizendo que, se ela não comparecer na escola amanhã, a Ana não entrará na minha sala” (Professora Eliza, 21/06/2018). A aluna ficou encolhida, cabisbaixa, provavelmente muito constrangida (Diário de campo, 21/06/2018). Refiro-me a esse fato só para enfatizar que, obviamente, não são apenas as crianças deficientes que vivenciam mecanismos de exclusão na escola. Lembremo-nos das crianças negras, pobres, sujas, enfim, de todas aquelas que ameaçam a suposta ordem e padronização idealizada pela escola. Não discutirei tais questões por não ser esse o propósito desta tese. Sendo assim, me limitarei a discutir a infância deficiente.

A deficiência, por marcar o corpo e a existência, retira as crianças da curva de normalidade produzida por critérios médicos, psicológicos e pedagógicos. Não podendo ser corrigidas em suas anormalidades e déficits, tais crianças enunciam uma infância outra e, predominantemente, são tratadas como indivíduos abaixo da média. Como sugere Carvalho (2015, p. 29), “um desacordo com a norma das habilidades humanas, uma lacuna de empoderamento, o portador do déficit, a indicação pejorativa da negatividade: o sem eficiência, o incapaz, o desprovido”. Enfim, a criança deficiente é, para usar uma expressão foucaultiana, “um indivíduo a ser corrigido” (FOUCAULT, 2002, p. 73). Assim como os loucos, os leprosos, os órfãos e tantos outros indivíduos, ela infringe a norma natural ou cultural. Como exposto no início deste capítulo, durante muito tempo, as crianças deficientes eram expulsas do convívio comunitário. Como anormais, viveram mecanismos de exclusão semelhantes aos analisados por Foucault no que tange aos leprosos, ou seja, “rejeição num mundo exterior, confuso, fora da cidade, fora dos limites da comunidade. Constituição, por conseguinte, de duas massas estranhas uma à outra. E a que era rejeitada, era rejeitada no sentido estrito nas trevas exteriores” (FOUCAULT, 2002, p. 54).

Inventamos, na contemporaneidade, outras estratégias para governar a infância deficiente, sendo ela alvo de um biopoder que não mais a expulsa da vida comunitária. As crianças receberam o direito de ir à escola para experimentarem práticas supostamente inclusivas. Mas, qual é, de fato, o lugar ocupado por essas crianças na escola? O que é concedido a elas? Como são conduzidas? Como já discutido, a infância é tratada pela escola como etapa geracional, que deve ser disciplinada e educada. Assim, nenhuma criança escapa da maquinaria do poder pedagógico, que opera na fabricação da subjetividade do indivíduo tradicionalmente chamado aluno.

Kohan (2007) nos convida a tratar de outro modo aqueles que consideramos estranhos e estrangeiros. Geralmente, os colocamos no “lugar do fora, do exterior, da falta, da ausência, da impotência” (KOHAN, 2007, p. 37). O convite do autor é para começarmos a pensar a estrangeiridade pela lógica da afirmação, buscando encontrar a alteridade da vida estrangeira. Kohan (2007), baseado nas ideias do filósofo Derrida, lembra que “a estrangeiridade nasce, como sempre de uma viagem” (p. 40), que nem sempre é física, mas também pode ser feita a partir de outros deslocamentos intensos. Além disso, o estrangeiro é aquele que fala outra língua. Desse modo, é possível considerar tanto a deficiência quanto a infância como estrangeiras na escola. Enquanto a primeira só recentemente passa a habitar o território da escola, vinda de outros lugares, a segunda fala outra língua. É por essa razão que a infância deficiente pode remeter a uma dupla estrangeiridade: de lugar e de fala, ou melhor, de não-lugar e de não-compreensão. Na esteira de Derrida (2003), que questiona como oferecer hospitalidade a alguém que não fala nossa língua e vem de outro lugar, a pergunta que levanto é: que hospitalidade é ofertada aos infantes-deficientes-estrangeiros na escola? Derrida (2003) nos ajuda a responder:

Para oferecer hospitalidade [...] é preciso partir da existência segura de uma morada ou apenas a partir do deslocamento do sem-abrigo, do sem-teto, que pode se abrir para a autenticidade da hospitalidade? Talvez apenas aquele que suporta a experiência da privação da casa pode oferecer a hospitalidade (DERRIDA, 2003, p. 54).

Na verdade, o filósofo nos responde com outra pergunta. O que é necessário? Em primeiro lugar, a existência de uma morada segura? Ou bastaria a presença daquele sem teto e sem pátria? Essas perguntas me remetem ao fato de que várias crianças deficientes e suas famílias vivem verdadeiras provações até encontrarem uma escola que as acolha. Muitas delas são como andarilhas, fazendo longas caminhadas em busca de um lugar que as aceite. Várias

crianças deficientes chegam à escola com marcas de rejeição, expulsão, depreciação, em busca de um território a habitar.

O argumento mais comum quando lhes é negada a hospitalidade, é que a escola não possui boas condições e pode até ser insegura para elas ou simplesmente que não está preparada para recebê-las. E, mais uma vez, recorrendo ao filósofo, ele nos lembrará que “para constituir o espaço de uma casa habitável e um lar, é preciso também uma abertura, uma porta e janelas, é necessário dar passagem ao estrangeiro. Não existe casa ou interioridade sem porta e sem janelas” (DERRIDA, 2003, p. 55). Frente a isso, é importante nos indagar quanto às passagens que as escolas verdadeiramente abrem para as crianças deficientes. O que verifiquei nas escolas é que, embora as crianças participem de certas atividades, o que predomina é a demarcação de lugares; elas ainda são privadas de experiências possibilitadas a outras crianças. Refiro-me a aulas, avaliações, brincadeiras, atenção das professoras, aulas de reposição nos dias de sábados e outras situações nas quais a escola não demonstra hospitalidade para com essas crianças (Diário de campo, 2017; 2018).

É necessário nos indagar sobre as condições impostas para que o estrangeiro seja acolhido como estrangeiro. Kohan (2007) nos adverte quanto ao risco “do assassinato da estrangeiridade do estrangeiro – e com ela do próprio estrangeiro – ainda, ou sobretudo, em nome da simpatia, da generosidade e das mais belas palavras que são pronunciadas para aliviar a dor de tamanho homicídio” (p. 53). A forma como a escola se relaciona com a criança deficiente é, predominantemente, no sentido de matar sua estrangeiridade; geralmente, é oferecido a ela um território hostil e sem hospitalidade. Creio que a pergunta feita por Derrida é um convite para a construção de uma alteridade outra frente, não apenas ao infante-deficiente-estrangeiro, mas a todos os outros estrangeiros que tentam se refugiar na escola. Como questiona o filósofo: “devemos exigir ao estrangeiro compreender-nos e falar a nossa língua, em todos os sentidos desse termo, em todas suas extensões possíveis, antes e para poder acolhê-lo entre nós?” (DERRIDA, 2003, p. 21-22). É o que as escolas têm feito com as crianças, apesar de defender e propagar um discurso de acolhimento a todas as expressões de diferenças/estrangeiridades.

Embora as escolas tentem corresponder a um contexto político de inclusão, esse processo é marcado por descontinuidades. Identifiquei resquícios daquilo que Foucault (2002) designou “expulsão do anormal”. Práticas de rejeição, de negação, de recusa à deficiência fundem-se

com abordagens que se pretendem inclusivas. Em decorrência disso, verifiquei práticas híbridas, que revelam, simultaneamente, experiências de inclusão e de exclusão. Em razão dessa realidade é que Veiga-Neto e Lopes (2011) sugerem a grafia “in/exclusão” (p. 125) para designar os atuais processos que envolvem as crianças deficientes nas escolas do Brasil. O que temos é um jogo do qual vários sujeitos participam: as crianças, as professoras e as famílias. Cada um vai se valendo das próprias estratégias e, assim, as práticas supostamente inclusivas vão sendo construídas.

Apesar dos jogos de saber-poder que atuam sobre a infância e a infância deficiente, creio que as crianças não estão completamente passivas às estratégias de governo que as cercam na escola; estão criando seus campos de batalha. Assim, constroem suas práticas, fazem seus combates, empreendem suas lutas. Como argumenta Gallo (2010), “as crianças na escola estão sofrendo os jogos do poder que jogamos com elas, mas estão também jogando, estão fazendo seus próprios jogos, queiramos ou não vê-los e ouvi-los” (p. 120). O autor ainda pondera que, por medo de nos depararmos com os castelos das instituições se desmoronando, não reconhecemos essas produções das crianças. Ao longo da pesquisa, estive em busca das crianças que tentam interromper a lógica totalizante, fazendo emergir novos modos de existência. Em outras palavras, nesse jogo da inclusão, jogado na escola, tentei localizar práticas relacionadas ao acontecimento. Embora haja diferentes apontamentos à noção de acontecimento na obra de Foucault, optei por usar aqui uma de suas últimas proposições, considerando acontecimento como relação de forças. O autor dá destaque às noções de luta, táticas e estratégias por meio das quais as forças não seguem um curso esperado, mas se transformam e são reorganizadas em novas composições de lutas. Como afirma o autor,

É preciso entender por acontecimento não uma decisão, um tratado, um reino, ou uma batalha, mas uma relação de forças que se inverte, um poder confiscado, um vocabulário retomado e voltado contra seus utilizadores, uma dominação que se enfraquece, se distende, se envenena e outra que faz sua entrada, mascarada. As forças que se encontram em jogo na história não obedecem nem a uma destinação nem a uma mecânica, mas ao acaso da luta. (FOUCAULT, 2017, p. 73)

Considerando essa afirmação, me dediquei a encontrar os acontecimentos da infância deficiente, sobretudo aqueles emergentes nas experiências de Samuel e Gabriel. Como lembra Weinmann (2003), a emergência dos acontecimentos refere-se à “alteração na correlação das forças envolvidas numa agonística. Produz-se nos interstícios, nas brechas que aparecem quando se inverte o equilíbrio previamente existente entre essas forças, e a estrutura,

anteriormente estabelecida, ameaça ruir” (p. 53). Portanto, busquei compreender, na infância deficiente, o avesso no jogo das sujeições, ou seja, os novos jogos propostos pelas crianças, que abrem fissuras e desarticulam as composições predominantes do saber-poder (GALLO, 2010).

O título deste tópico é uma pergunta: “infância e deficiência: dupla estrangeiridade de indivíduos a serem corrigidos?”. Creio que a discussão apresentada nos permite concluir que sim; tanto a infância quanto a deficiência se apresentam como estrangeiras na escola e a elas é negada a hospitalidade. Tanto a infância quanto a deficiência são alvos do biopoder reinante na escola, que opera para corrigir a infância deficiente, discipliná-la e submetê-la. Todavia, justamente pelo fato de as relações de poder serem móveis (FOUCAULT, 2010 a), persiste a possibilidade de uma agonística a favor da liberdade e esse é o elemento central nesta tese.

Kohan (2007) indaga: “O que pode uma criança?” (p. 96). Inspiro-me nessa pergunta para também perguntar: o que pode uma criança deficiente? Apesar da rejeição que ainda enfrenta no cotidiano da escola, que potências de vida ela consegue produzir, fazendo emergir acontecimentos? Como pode fazer para proliferar “onde se pensava encontrar a unidade das identidades - as diferenças, os acidentes de percurso, os ínfimos desvios, a emergência das singularidades”? (WEINMANN, 2003, p. 53). E, assim, poderíamos pensar que, em vez de ser corrigida, a infância deficiente possa ser concebida a partir da potência, da invenção e da transgressão.

#### 4 DEFICIÊNCIA E VIDA PRECÁRIA

*Eu entrei para uma escola regular perto da minha casa para facilitar o acesso. Embora eu pudesse ir para a escola na minha cadeira de rodas e voltar para a casa com facilidade caso houvesse alguma necessidade, não havia qualquer tipo de acesso dentro da escola. Havia escadas em todos os lugares e não tinha como acessar a aulas senão por escadas. A melhor coisa que poderia ser feita era colocar minha sala de aula no primeiro andar, o que significava que eu estava a poucos metros para entrar ou sair da minha classe. Mas como isso não era feito, geralmente eu precisava de duas pessoas para me levar acima e para baixo todos os dias. Para tornar as coisas realmente piores, não havia banheiros acessíveis. Isso implicava em que eu ficasse o dia todo sem ir ao banheiro ou que voltasse para casa, perdendo, assim, as minhas aulas do dia (WHO, 2011 apud CARVALHO, 2015, p. 29)*

Gostaria de iniciar este capítulo fazendo referência à epígrafe acima, que trata da experiência de Heba, uma criança deficiente. O drama dessa criança não é um drama apenas dela; ele é compartilhado por várias outras pessoas que, pelo fato de possuírem um corpo com limitações físicas, sensoriais ou cognitivas, têm suas vidas restritas devido às barreiras no ambiente e ao modo como as demais pessoas as tratam. Minha experiência revela que episódios como o narrado por Heba são muito frequentes. Contudo, não são problematizados e, assim, passam a ser naturalizados. São episódios presentes em vidas “que ninguém vê”, tomando aqui a expressão de Brum (2006) em suas crônicas sobre várias vidas esquecidas, invisíveis, ignoradas.

Em um dos últimos dias de pesquisa na escola de Gabriel, eu o observava no pátio, enquanto ele se empenhava para participar de uma brincadeira com os colegas. Vários meninos disputavam uma bola, correndo atrás dela. Contudo, à revelia de todo o esforço feito por Gabriel, “iam embora” com muita rapidez, a bola e os meninos. Ele ficava sozinho, girando sua cadeira, brincando sozinho. Enquanto meu olhar estava fixo em Gabriel, apareceu um profissional da escola e me disse: “Fabiola, veja como o Gabriel fica sozinho. Isto acontece frequentemente. Você não tem ideia do quanto isto me incomoda” (Diário de campo, 05/12/2018). Mantivemos um breve diálogo enquanto observávamos a criança. Esse profissional fez uma espécie de desabafo, afirmando que era comum situações como aquela, nas quais Gabriel ficava sozinho, distante dos colegas, que se distraíam com correria ou brincadeiras das quais era difícil para ele participar, já que exigiam muita mobilidade física.

Além disso, compartilhou que outra situação que o indignava era o fato de Gabriel passar várias tardes sem receber auxílio do seu monitor para a sua higiene pessoal. Segundo aquele funcionário, era comum Gabriel passar todo o turno escolar com a fralda suja, sem que o monitor se dispusesse a trocá-la. Finalizando nossa conversa, o referido profissional disse que se sentia impotente para intervir, considerando que não trabalhava diretamente com o estudante e que havia questões de ordem hierárquica que dificultavam seu envolvimento e questionamento (Diário de campo, 05/12/2018).

A dependência de Gabriel em relação a outras pessoas para suprir necessidades básicas, como a higiene pessoal, é parecida com a que verifiquei no cotidiano de Samuel. Ele dependia de ajuda para usar o banheiro e as restrições ambientais, associadas à cegueira, dificultavam sua localização espacial nos diferentes ambientes da escola. Assim, toda vez que precisava ir ao banheiro, sua monitora tinha que acompanhá-lo. Ela compartilhou comigo: “[...] eu tenho medo de deixá-lo ir sozinho. Então, eu vou sempre do lado dele [...] e falo que ele já está na porta do banheiro. Quando termina de fazer suas necessidades, ele me avisa. Eu pego papel, entrego e ele mesmo se limpa” (Cristina, 24/03/ 2018).

Experiências como as de Heba, Gabriel, Samuel e de tantas outras pessoas revelam que a deficiência impõe limitações ao corpo que, associadas às adversidades arquitetônicas e às formas de poder sobre a vida, motivam situações de extrema fragilidade e dependência. Decorre disso a emergência de uma vida precária, no sentido concebido por Butler (2015), uma precariedade que vai além da condição existencial, delineando “situações que perturbam, desestabilizam e inferiorizam o ser humano” (BARBOSA, 2018, p. 597).

O propósito deste capítulo é tratar da vida precária das crianças deficientes, considerando que ela é o primeiro elemento do trabalho ético das crianças, ou seja, a substância ética.<sup>18</sup> Para Foucault (1984), trata-se de responder a seguinte pergunta: “qual é o aspecto ou a parte de mim mesmo ou do meu comportamento que está ligado à conduta moral?” (FOUCAULT, 1984, p. 51). No estudo sobre a história da sexualidade, a problematização ética apresentada pelos gregos estava relacionada aos *aphrodisia*. Favacho (2019) pondera que a noção de substância ética está relacionada à indagação do sujeito: “a qual tipo de problematização eu

---

<sup>18</sup> Conforme Favacho (2019, p. 1), “por substância ética, o filósofo não se refere a uma massa inerte e independente dos acontecimentos ou a uma essência do sujeito, e sim aos sistemas de pensamento trabalhados pelo próprio sujeito”.

terei que responder?” (FAVACHO, 2019, p. 7). Portanto, nesta tese, considero que o trabalho ético das crianças deficientes é feito tomando como problematização a seguinte indagação: como viver a vida precária?

Inicialmente, discutirei os impactos da deficiência sobre o sujeito, ao impor-lhe uma força que exige a reorganização da vida, por meio de recorrentes deslocamentos subjetivos. Na sequência, discutirei a relação entre deficiência e vida precária, evidenciando algumas formas de precarização às quais as pessoas deficientes estão expostas, sobretudo as crianças. Por fim, defenderei que, embora esteja envolvida com a emergência de vidas precárias, a deficiência é uma realidade difusa vivida por todos e uma possibilidade na vida de qualquer ser humano. Com isso, encerrarei o capítulo fazendo um convite a pensarmos o devir deficiente, ou seja, uma alternativa ética para verdadeiramente afirmarmos as formas de vida deficientes com as quais convivemos.

#### **4.1 Deficiência como experiência limite ou a necessidade de improvisar a existência**

A deficiência, como marca inscrita no corpo, é uma forma de poder que, além de aprisionar o corpo, expõe o sujeito à relação normalidade/anormalidade, produzindo experiências de dor e incompletude. Assim, as pessoas que possuem alguma deficiência são constantemente lembradas de que são incompletas - e tratadas como tal. Os diferentes tipos de barreiras sociais (na arquitetura dos ambientes, no comportamento das pessoas, na comunicação) ressaltam os déficits apresentados por essas pessoas, impedindo ou dificultando sua participação na vida social. No caso de Gabriel e Samuel, ainda há um agravante: além da dor e da incompletude, eles correm risco de morte.

A mãe do Gabriel compartilhou comigo: “[...] a gente teve que pedir a Deus, eu tenho uma fé muito grande [...] a gente sempre teve este medo, medo da válvula [colocada na cabeça do Gabriel por ocasião do nascimento] entupir, porque é perigosíssimo. Pode dar meningite, não sei se você sabe disso, é complicado” (Denise, Mãe do Gabriel, 28/06/2018). Embora a criança use esse dispositivo há vários anos, é necessária uma contínua vigilância; se houver algum problema, a válvula tem que ser imediatamente substituída por meio de outro procedimento cirúrgico.

O pai do Samuel também faz o monitoramento constante do filho: “Nós levamos ele de três em três meses na hematologista para ela dar uma olhada. Eu já o levo com os resultados de uns trinta tipos de exames de sangue. A médica olha tudo, se está inchado o fígado, os rins.” (Eliseu, Pai do Samuel, 11/05/2018). Devido ao transtorno no metabolismo ósseo, é necessário monitorar os órgãos, pois há o risco de eles serem comprimidos.

Além de as crianças viverem dramas diretamente relacionados à própria saúde, tendo uma rotina intensa de intervenções médicas, quase sempre dolorosas, elas ainda lidam com os impasses cotidianos, que são os aspectos ambientais ou urbanos. Carvalho (2015) lembra que a deficiência relaciona-se “a uma função que é exigida tanto pelo organismo – o corpo – quanto por seu ambiente – superar um obstáculo, andar em uma calçada esburacada” (CARVALHO, 2015, p. 31). Para viver suas vidas na escola, onde práticas pedagógicas, arranjos arquitetônicos e formas de relações são padronizados e instituídos para sujeitos normais, as crianças deficientes são convocadas a construir diferentes formas de enfrentamentos, vivenciando verdadeiras provações.

Refiro-me, especificamente, às barreiras arquitetônicas que precisam ser superadas todos os dias, que constituem elementos triviais para aqueles que não possuem limitações motoras e sensoriais, mas representam verdadeiras batalhas para as referidas crianças. A professora Regina e a monitora de Samuel comentaram, por diversas vezes, sobre as dificuldades que ele tinha para transitar na escola, devido aos obstáculos, pisos irregulares e ausência de sinalização na escola.

A professora de Gabriel também faz referência a um fato muito parecido, que é a dificuldade de acesso a certos ambientes: “O monitor sobe com ele carregado para as aulas no segundo andar. Depois ele sobe com a cadeira de rodas, mas acho que Gabriel prefere o deslocamento que ele não precisa ser carregado” (Gleice, professora do Gabriel, 28/06/2018). A professora ainda conclui: “eu acho que ele tem medo de cair, quando sobe as escadas carregado” (Gleice, professora do Gabriel, 28/06/2018). As duas professoras e a monitora retratam uma questão concreta e objetiva, que é a estrutura precária das escolas, o que, obviamente, impacta na forma como essas crianças se constituem como sujeitos. As restrições nos ambientes resultam na ampliação das limitações e do nível de dependência. Cenas de crianças sendo carregadas, conduzidas, algumas vezes até puxadas pelos espaços da escola potencializam a dimensão do “estranho” atribuída a elas, reforçando a ideia de que são mesmo incapazes.

Considerando os efeitos da deficiência na vida do sujeito, me parece pertinente abordá-la como uma experiência limite. Foucault (2010c) esclarece que se baseia em Nietzsche, Blanchot e Bataille para afirmar que a experiência limite “tem por função arrancar o sujeito a si mesmo, fazer de modo que não seja mais ele mesmo ou que seja levado à sua aniquilação ou à sua dissolução. É um empreendimento de dessubjetivação” (FOUCAULT, 2010c, p. 291). A meu ver, a deficiência tem esse poder de arrancar o sujeito de si mesmo e fazê-lo viver uma “metamorfose, uma transformação na relação com as coisas, com os outros, consigo mesmo e com a verdade” (PELBART, 2015, p. 135). Trata-se de uma experiência que não está relacionada ao trivial, mas ao invivível da vida, uma experiência pela qual “o sujeito sai de si mesmo, decompõe-se como sujeito, nos limites de sua própria impossibilidade” (FOUCAULT, 2010c, p. 298). Com efeito, a deficiência é uma experiência que desbanca o sujeito, o dilui, exigindo que ele se recomponha. Contudo, ela também faz parte desse processo de recomposição do sujeito. É como se, depois de estar quebrado, esfacelado, esse sujeito tivesse que se reconstituir e se refazer.

Em um diálogo com Samuel, ele compartilhou comigo sua experiência da cirurgia no maxilar para retirada de parte do osso. Foram mais de sessenta dias de internação e ele guarda a seguinte lembrança: “nossa! Difícil demais, eles abriram, fecharam, tiraram, tentaram, nossa doeu demais. Fizeram muita sacanagem, porque me furaram duas vezes no mesmo lugar [...] a enfermeira pediu para meu pai sair de lá do leito para furar eu. Nossa, doeu muito!” (Samuel, 25/05/2018). Acredito que essa seja uma experiência limite. Conforme relato do pai, Samuel foi entubado, permaneceu no Centro de Terapia Intensiva (CTI) em estado grave por quatro dias e tomou antibiótico em meio intravenoso durante sessenta dias. Samuel saiu dessa experiência fragilizado, mas, certamente, se refez, retomou sua vida, constituindo-se de outro modo. Ao longo da pesquisa, presenciei várias cenas de Samuel usando o material escolar para simular situações de cirurgia, aplicação de injeção e anestesia, fazendo referência ao que viveu.

Em uma das aulas, a professora Deise levou uma atividade para ser desenvolvida com barbante. Ela se sentou em frente a Samuel e eles cortaram dois pedaços do barbante, usando uma tesourinha. Quando o terceiro pedaço se rompeu, soltando-se do rolo, Samuel disse: “Estamos cortando o osso. Estamos fazendo uma cirurgia no barbante” (Samuel, 13/07/2018) e passou a mão na cicatriz do próprio rosto. A professora ficou surpresa com a expressão do aluno e aderiu à brincadeira: “Tá bom, então capricha, Dr. Samuel” (Deise, professora de

Samuel, 13/07/2018). Percebi que aquela forma de interagir com o barbante se tornou mais relevante do que a proposta inicial de uma atividade de colagem (Diário de campo, 13/07/2018).

Já se passaram mais de dois anos da cirurgia, mas parece que até hoje Samuel está construindo o sentido daquela experiência que, com certeza, o impediu de continuar o mesmo. Agora, ele possui uma cicatriz, pois teve o rosto reconstituído, não pode mais comer comida sólida, teve arrancado um dos poucos dentes que nasceram. Mas ele não é o mesmo apenas por essas evidências corporais; ele teve a vida atravessada por uma experiência que o convoca para uma alteridade outra. Portanto, além de discutir a deficiência como experiência limite, nos termos propostos por Foucault, gostaria também de relacioná-la ao conceito de “ontologia do acidente”, proposto por Malabou (2014). Minha pretensão é continuar argumentando a ideia da deficiência como experiência que produz a autotransformação, por meio de um processo de dissolução do sujeito.

Malabou (2014) pouco trata da questão da deficiência nos termos aqui definidos, pois se ocupou com pessoas com Alzheimer. Contudo, a autora apresenta contribuições interessantes para pensarmos a realidade da deficiência, sobretudo por meio dos conceitos de “acidente” e “plasticidade destrutiva”. Ela ressalta que a noção de plasticidade, nos campos da ciência, da medicina, da arte e da educação, é sempre compreendida como positiva, sendo concebida como uma espécie de escultura que forma a nós mesmos, nos fazendo sujeitos de uma história na qual nos reconhecemos. Contudo, propõe outra perspectiva, que é a “plasticidade destrutiva”, que se refere a uma destruição que entra em ação após lesões no cérebro ou traumatismos diversos. A proposta é pensar em uma arte plástica da destruição e, nesse sentido, “uma cara quebrada é um rosto, um coto é uma forma, uma psique traumatizada permanece uma psique. A destruição tem seus cinzeiros de escultor.” (MALABOU, 2014, p. 13). A presença de uma plasticidade patológica “corta o fio de uma vida em dois”, provocando um “rasgão, vital e desvio ameaçador que abrem uma outra via, inesperada, imprevisível e sombria” (MALABOU, 2014, p. 14).

A deficiência pode ser compreendida como resultado da referida plasticidade destrutiva, pois, de alguma maneira, é esculpida no corpo uma forma, ou melhor, uma deformação. Malabou (2014) lembra como o escritor Antoni Ros descreveu o acidente de carro que o desfigurou. Depois de dar detalhes sobre como perdera o controle do carro e falar da cirurgia reparadora,

o escritor conclui: “Sou uma foto mexida que poderia fazer pensar num rosto” (ROS, 2009 *apud* MALABOU, 2014, p. 18). A plasticidade destrutiva causadora da deficiência seria, portanto, o resultado de algum acidente, que nem sempre ocorre após o nascimento do sujeito. Um erro genético ou uma má-formação são exemplos de acidentes que ocorrem antes do nascimento, como aqueles que aconteceram com Gabriel e Samuel.

Pagni (2017) defende que “as formas éticas de vida denominados deficientes decorrem de acidentes que não são objetos de deliberação e escolha por parte desses sujeitos” (PAGNI, 2017, p. 1445). Um acidente acontece de repente, impondo uma metamorfose radical, se desdobrando na “fabricação de uma pessoa nova, de uma forma de vida inédita, sem nenhum ponto comum que a precede” (MALABOU, 2014, p. 22). Eis aqui a aproximação que julgo ser possível entre essa “ontologia do acidente” e a “experiência limite”, já que a segunda também se encarrega de “pôr em xeque, revirar, arrebentar” (PELBART, 2015, p. 141). O que o pai de Samuel descreve sobre o processo infeccioso no rosto do filho é uma forma de apontar na criança o acidente ao qual se refere Malabou (2014):

Ele começou a ter mau hálito. Eu comecei a perceber. Começou a inchar aqui no rosto dele e aí a pele começou a ficar ralinha e aí o levamos no médico. O médico trouxe a radiografia panorâmica dele, aí viu que era tipo amarelado. O osso dele estava amarelado e aí o doutor percebeu que ele tinha osteomielite. Tirou um pedaço, veio pra casa, fez a cirurgia e o buraco ficou do lado de fora. Ele ficou quase um ano com um buraco do lado de fora do rosto, quase um ano e depois nós voltamos lá para fazer a cirurgia. Por que o osso começou de novo a ter a osteomielite e aí ele fez a cirurgia para reconstituir o lado de fora. Rasgou e aí ele começou a tomar o antibiótico, que foi sessenta dias pra ele melhorar mesmo. E ele, graças a Deus! Fomos agora lá, fizemos a radiografia panorâmica de novo e a infecção dele não tem mais; ele não tem mais infecção no rosto (Pai do Samuel, 12/06/2018).

Embora já estivesse cego, esse novo acidente surge como outro movimento de plasticidade destrutiva, marcando de outro modo o corpo de Samuel, dessa vez o seu rosto. Essas experiências são “puras forças que golpeiam, que dilaceram e furam a continuidade subjetiva” (MALABOU, 2014, p. 29). O sujeito que convive com as consequências dos acidentes estabelece uma relação consigo que aponta uma “forma de alteridade ímpar com o acidente, esse outro de si que falta, que esfacela qualquer identidade subjetiva e que faz se tornar irreconhecível a si mesmo” (PAGNI, 2017, p. 1450). Frente a essa experiência limite, que o colocou no limite da dor e do sofrimento, Samuel se relaciona consigo, se transformando e se

tornando outro sujeito, para quem não há “vislumbre de transcendência, de fuga ou de evasão” (PAGNI, 2017, p.1452).

Partindo dessas reflexões, estou considerando que a deficiência é uma forma nascida de algum acidente. Seja em função de graves traumatismos ou, aparentemente, por nada, “o caminho se bifurca e um personagem novo, sem precedente, coabita com o antigo e acaba tomando seu lugar” (MALABOU, 2014, p. 11). No caso das crianças deficientes, suas histórias são interrompidas e precisam ser reescritas por elas e por suas famílias. A deficiência é uma experiência que faz com que um novo ser venha “ao mundo uma segunda vez, vindo de uma vala profunda aberta na biografia” (MALABOU, 2014, p. 11). Portanto, a deficiência convoca essas crianças a um processo de transformação de si e à produção de um modo de existência com o qual precisam conviver. Por mais que os sujeitos com deficiência tentem uma adequação à normalidade biológica, “a convivência com os acidentes que fundam uma espécie de ontologia se constituem numa diferença com a qual eles devem lidar em sua existência ordinária para formar um modo de existência próprio ou uma forma de vida singular” (PAGNI, 2017, p. 1455).

O convívio com os efeitos de um acidente acontece de forma ininterrupta e, não havendo tréguas, exige das crianças uma posição de combate, uma luta agonística que durará enquanto perdurar a vida. Durante a realização da pesquisa, Gabriel foi submetido a duas cirurgias nos testículos e sua mãe descreve como foi a primeira delas: “Eu ia te mandar a foto da cirurgia, mas eu apaguei. Todos da minha família apagaram e disseram: ‘Ah, não! Por que o Gabriel passa por tanta coisa?’ Vinte e tantos pontos por dentro e vinte e tantos por fora” (Denise, Mãe do Gabriel, 28/06/2018). Ela descreve, ainda, a reação do filho no período pós-operatório: “Ele não gostava nem que eu chegasse perto dele, com medo de sentir dor. Nem a cirurgia do tendão foi tão sofrida” (Denise, Mãe do Gabriel, 28/06/2018). Para esse tipo de experiência, não há nenhuma forma de redenção ou de fuga; trata-se de uma “deriva existencial e biológica, que não faz mais do que transformar o sujeito em si mesmo” (MALABOU, 2014, p. 11).

Não há como se esquecer da própria condição. Além das deformidades “esculpidas” no corpo, as inúmeras experiências cotidianas fazem com que essas crianças sejam desafiadas e lembradas dos déficits que as acompanham, com os quais precisam viver, já que são irreversíveis e insuperáveis (PAGNI, 2017). Gabriel possui uma ostomia na bexiga e, em

função disso, a sua urina escoa permanentemente. Esse procedimento cirúrgico foi realizado quando ele tinha quatro anos, pois sofria de repetidos episódios de infecções urinárias que resultavam em sucessivas internações. Além disso, ele também não tem controle dos esfíncteres, dependendo da mãe para estimular o processo de defecação, por meio de procedimentos específicos para os quais ela foi treinada, há vários anos, durante o processo de reabilitação física do filho, conforme me foi relatado por ela. Em função disso, Gabriel faz uso de fraldas e uma das trocas precisa ser feita na escola. Quem executa essa tarefa é o auxiliar de apoio à inclusão que o acompanha. Uma das professoras, sem cogitar na repercussão subjetiva, fez a seguinte intervenção em sala de aula: “Ele já tinha terminado as atividades e eu disse que ele podia fazer a troca de fraldas. Foi um dia de muita tensão entre nós dois, porque eu disse isso em voz alta. E eu não sabia que ele não queria que isso fosse falado” (Gleice, professora do Gabriel, 28/06/2018). Depois do episódio, a professora só percebeu o efeito da sua ação depois que o auxiliar de apoio lhe explicou a tristeza sentida pelo aluno. Ela termina seu relato dizendo que se desculpou com o Gabriel em particular e justificou: “Ele se sentiu inferior porque ele precisava de um recurso que os colegas não precisavam. Ir ao banheiro com o auxiliar de apoio não era um constrangimento. Mas aquele recurso da fralda está ligado com uma imagem, por exemplo, de um bebê” (Gleice, professora do Gabriel, 28/06/2018).

Lidar com episódios como esse não é um empreendimento simples, pois eles expõem não apenas um déficit físico, mas seus efeitos na existência do sujeito. O sentimento de inferioridade pressupõe uma constatação de que se está abaixo da média, distante demais dos “corpos prenes de normalidade” (PAGNI, 2017, p. 1458). Na relação com outrem, essas crianças pouco encontram de idêntico, “mantendo aberta, sem cicatrização o ferimento, expondo-o como constitutivo de si para o qual não se fez nem se sabe se fará acontecimento” (PAGNI, 2017, p. 1459). É importante ressaltar que esse tipo de experiência ocorre de forma recorrente, pois todos os dias essas crianças são afrontadas com situações que as confrontam com os déficits que as acompanham. Às vezes, é uma barreira arquitetônica, às vezes é a impossibilidade de acessarem um material pedagógico, às vezes o impedimento para participarem de uma brincadeira, situações que suscitam outro tipo de dor. Portanto, as crianças, além de viverem a dor física, como o “buraco” no rosto infeccionado ou vinte pontos no testículo, também vivem a dor existencial. Outro episódio ocorrido na escola, ainda relacionado ao uso de fraldas por Gabriel, expressa essa modalidade de dor:

A gente reparava que, nas primeiras vezes, ele chorava na hora de trocar, só que chorava escondido. Só aquela lagriminha bem sofrida, escorrendo, aquela pior, aquela que vem lá de dentro. Aí a gente perguntava: “Oh, Gabriel, o que foi?”. Ele respondia: “não. Caiu cisco no meu olho.” A gente não sabe até que ponto ele tem noção do que se passa. O que é temporário, o que é permanente. O que é limite, o que é desafio, né? Então, a gente percebia que ele se sentia incomodado... e sente até hoje. Tipo assim, se o monitor não vem, eu tenho que tentar arrumar um outro homem que ele já viu mais com o monitor, para trocar ele e, mesmo assim, já aconteceu umas duas ou três vezes dele chorar, do nada. Aquele choro sentido. Aí ele vai e inventa que chorou por outro motivo [...] Aí a gente passou a falar: “Gabriel, vai lá tomar sua água”. Mas, os colegas sabem que ele usa fralda, porque às vezes aparece (Angélica, Professora do Gabriel, 24/10/2017).

Aquela “lagriminha bem sofrida” indica a fragilidade da criança com relação a muitos elementos dessa sua experiência: o medo do julgamento do outro, o sentimento de impotência por não conseguir realizar uma ação aparentemente trivial que é usar o banheiro da escola com independência, o incômodo por necessitar de ajuda para algo tão íntimo, a insegurança por ter seu corpo tocado, enfim, não é possível saber, de fato, como Gabriel se sente. Em um dos nossos diálogos, ele me disse: “Eu quero voltar a usar cueca. Antigamente, eu usava” (Gabriel, 22/03/2018). Essa estratégia de dizer que vai sair da sala para tomar água acabou se tornando certo consolo, um escape para essa criança se preservar, uma atitude de cuidado para consigo, o que não a liberta dessa fragilidade biológica que está colocada e com a qual precisará conviver.

Considerando os efeitos dos acidentes vividos pelas crianças, elas são convocadas a uma “improvisação existencial absoluta” (MALABOU, 2014, p. 11). Dessa forma, passam a construir, inclusive com a ajuda de outros, improvisações diversas para viverem suas vidas. É interessante perceber isso no cotidiano dessas crianças. Elas improvisam situações objetivas e práticas, como Gabriel, ao descrever que joga futebol usando as mãos em vez das pernas (Diário de campo, 22/03/2018) e Samuel, que apalpa o rosto das pessoas para conhecer sua fisionomia (23/03/2018). No entanto, mais do que isso, improvisam a existência construindo modos de lidar com os excessos de normalização que as cercam. Essas crianças são convocadas a darem forma às suas vidas e “a emergência da vida como objeto significa que sobre ela é preciso exercer uma operação, colocá-la à prova, submetê-la a uma triagem, a uma transformação” (PELBART, 2015, p. 155).

No processo de tomarem a si mesmas como objeto a ser decifrado, medido, conhecido, a deficiência é um elemento relevante. Ela incita essas crianças a uma relação com a verdade

sobre suas vidas, sobre seus limites e sobre suas potencialidades. Nessa experiência da deficiência, elas interpelam a si mesmas e aos outros e acredito que tais questionamentos são fundamentais no modo como vão acessar a verdade sobre o seu ser. Samuel está sempre fazendo perguntas relativas à cegueira e ao escuro. Em um de nossos encontros ele disse: “O que é trincheira? É um túnel? No túnel é escuro?” (Diário de campo, 16/03/2018). Aparentemente, está tentando conhecer um novo conceito, mas entendo que ele busca mais do que isso: o que é o escuro? Onde mais é escuro? Como lidar com o escuro? Em um dos nossos encontros, eu não estava usando meus óculos e ele percebeu, justamente por seu hábito de apalpar o rosto (geralmente, ele fazia isso comigo para saber como eu estava me sentindo naquele dia, por meio da minha expressão facial). Então, tivemos esse breve diálogo:

Samuel: “Onde estão os seus óculos?”

Fabíola: “Eu os esqueci.”

Samuel: “Eu preciso usar óculos porque não enxergo. Óculos fazem as pessoas enxergarem não faz?”

Fabíola: “Você acha que conseguiria enxergar se usasse óculos?”

Samuel: “Eu achava. Eu sou deficiente visual” (Diário de campo, 23/03/2018).

Não é possível qualquer certeza, mas parece que Samuel está em busca de uma verdade sobre a experiência da cegueira. Nesse sentido, como sugere Pelbart (2015), é interessante indagar sobre “quais implicações tem o dizer-a-verdade para aquele que fala, quais transformações acarreta na relação consigo mesmo e com os outros, portanto, quais mutações éticas se podem detectar nessa prática do dizer-a-verdade” (PELBART, 2015, p. 153). Foi possível verificar que, na escola, as crianças deficientes estão imersas em um regime de verdades relativas à deficiência, ao processo de inclusão, às diferenças e tantas outras que normalizam pessoas e práticas. E é com essas verdades que elas se relacionam para se constituírem a si mesmas como sujeitos éticos.

Recorri à noção de “experiência limite” e “ontologia do acidente” como tentativa de evidenciar que a deficiência é uma experiência dolorosa, que desencadeia diversos processos subjetivos, convocando o sujeito a uma reinvenção de si mesmo. Assim, questiono as políticas de inclusão que denotam uma perspectiva normalizadora e, de certa maneira, consideram a possibilidade de superar completamente os déficits impostos pela deficiência. No cotidiano escolar, deparei-me com discursos que atribuem às crianças deficientes certo heroísmo, como se elas tivessem que estar sempre prontas a superar os obstáculos que as rondam, suportando

todos os tipos de adversidades. Ao falar de heroísmo, refiro-me a certa tendência de essas crianças serem tratadas pelos adultos como guerreiras, heroínas e vencedoras. O perigo dessas afirmações reside no fato de que elas contribuem para manter ocultos os obstáculos e impedimentos criados pelas diferentes práticas de um governo biopolítico operante na vida dessas crianças.

#### **4.2 Deficiência e vida precária: quando a vida simplesmente não importa**

Conforme o dicionário Aurélio da língua portuguesa, a palavra “precário” vem do latim *precarius* e significa “frágil”, “débil”, “minguado”; “que pode piorar a qualquer momento”; “ausência total de estabilidade” (FERREIRA, 2004, p. 1616). Portanto, no sentido etimológico, as vidas precárias seriam aquelas marcadas pela fragilidade, insegurança e instabilidade. Para a compreensão da precariedade relacionada à experiência da deficiência, recorrerei às contribuições de Judith Butler, às quais passarei a discutir.

Em primeiro lugar, Butler (2015) defende que a precariedade é uma condição existencial, apresentando-se de forma generalizada na vida de todas as pessoas. Portanto, “relaciona-se à nossa ontologia de seres humanos dependentes dos outros para subsistir e existir como humanos” (BARBOSA, 2018, p. 588). Para a autora, essa precariedade generalizada existe porque é impossível haver vida que não dependa de formas de sociabilidade, trabalho, alimentação, saúde, educação e moradia. Nas suas palavras,

[...] a precariedade implica viver socialmente, isto é, o fato de que a vida de alguém está sempre, de alguma forma, nas mãos de outro. Isso implica estarmos expostos não somente àqueles que conhecemos, mas também àqueles que não conhecemos, isto é, dependemos das pessoas que conhecemos, das que conhecemos superficialmente e das que desconhecemos totalmente. Reciprocamente, isso significa que nos são impingidas a exposição e a dependência dos outros, que, em sua maioria, permanecem anônimos (BUTLER, 2015, p. 31)

Considerando essa configuração de dependência como princípio da nossa existência, todas as vidas “são por definição precárias: podem ser eliminadas de maneira voluntária ou acidental, e a sua continuidade não está garantida [...] é um traço de qualquer vida, e não existe concepção de vida que não seja precária” (BUTLER, 2010 *apud* BARBOSA, 2018, p. 588). Eis, portanto, a primeira noção de precariedade apresentada por Butler (2010): uma

concepção ontológica, condição existencial constitutiva do ser humano, marca indelével de toda vida humana. Assim, a precariedade “tem que ser vista, não como um aspecto desta ou dessa vida, mas como uma condição generalizada” (BUTLER, 2010 *apud* BARBOSA, 2018, p. 587). Contudo, embora sejamos todos precários, porque humanos, a precariedade pode ser minimizada ou maximizada, dependendo da vida que se vive. Em outras palavras, dependendo das formas de governo às quais uma vida é exposta, ela se torna mais ou menos precária.

Em segundo lugar, com a pergunta: “o que é uma vida?”, Butler (2015, p. 14) ressalta a necessidade de identificarmos, de forma mais precisa, os mecanismos de poder em torno dos quais a vida é produzida. Com isso, salienta que os sujeitos são constituídos por meio de esquemas normativos que produzem certas referências segundo as quais eles são reconhecidos. Assim, tais “condições normativas para a produção do sujeito produzem uma ontologia historicamente contingente, de modo que nossa própria capacidade de discernir e nomear o ‘ser’ do sujeito depende de normas que facilitem esse reconhecimento” (BUTLER, 2015, p. 17). Decorre dessas influências normativas o fato de que “há ‘vidas’ que dificilmente – ou, melhor dizendo, nunca – são reconhecidas como vidas” (BUTLER, 2015, p. 17). São essas vidas que escapam aos esquemas normativos que a autora denomina de “vidas precárias”. Demetri e Torneli (2017) lembram que são vidas “cujas mortes não são choradas, que estão fora do esquema de reconhecimento social” (DEMETRI; TORNELI, 2017, p. 323).

Para além da perspectiva ontológica, Butler (2011; 2012; 2015) enfatiza a noção de precariedade como uma condição que é induzida politicamente, por meio de estratégias biopolíticas que impõem medidas para traçar uma “avaliação diferencial da vida” (BUTLER, 2012, p. 215). Portanto, a precariedade não é igualmente experimentada, o que faz com que algumas vidas sejam mais importantes do que outras. Dessa maneira, nem todos os seres humanos possuem uma vida digna de ser vivida, valorizada ou protegida. Como salientam Demetri e Torneli (2017), no pensamento de Butler, há uma atenção ao fato de que “existem maneiras de distribuir a vulnerabilidade, formas diferenciadas de alocação que tornam algumas populações mais sujeitas à violência arbitrária que outras” (DEMETRI; TORNELI, 2017, p. 323).

Tomando a segunda perspectiva apresentada por Butler (2015), ou seja, a precariedade para além da condição existencial, é possível constatar que algumas vidas são mais precárias do

que outras e tal precariedade dissemina-se de modo acelerado nas formações neoliberais. Como lembra Barbosa (2018), emergem da arte de governar neoliberal “experiências concretas de existência precária indelevelmente marcadas com o selo da incerteza, da insegurança, do provisório e do aleatório, vivências por vezes dolorosamente sentidas” (BARBOSA, 2018, p. 587). Como consequência desses regimes biopolíticos que atuam nas organizações sociais da vida, algumas existências passam a ser consideradas dispensáveis, negadas e negligenciadas.

Partindo dessa noção de precariedade que excede a perspectiva ontológica e configura-se como resultado de estratégias biopolíticas, proponho analisar a vida precária dos sujeitos que possuem deficiência. Considero que eles compartilham da mesma precariedade intrínseca a toda existência humana, nos termos já propostos por Butler (2015) (somos dependentes uns dos outros, vivemos na incerteza, não tendo total controle sobre nossas vidas). Todavia, também estão expostos a outras formas de vulnerabilidade, em função das quais suas existências são ameaçadas ou diminuídas, como o episódio que presenciei na escola, quatro meses antes de concluir a pesquisa.

Ao chegar à escola, percebi que havia duas carteiras no pátio, próximo à sala de aula de Gabriel: uma para ele e outra para seu colega de turma que é autista. Perguntei ao monitor do Gabriel o que as crianças fariam ali e ele respondeu que fariam a mesma prova que os demais colegas estavam fazendo dentro da sala. Contudo, explicou que a professora resolveu colocá-los fora da sala para não atrapalharem os outros estudantes, já que precisariam conversar com seus monitores durante a referida avaliação, o que comprometeria o silêncio da sala. Fiquei aproximadamente uma hora e meia acompanhando Gabriel e seu colega autista fazendo a prova com dois monitores que os auxiliavam. Enquanto isso, constatava, mais uma vez, que “os estudantes não categorizados como normais continuam a ser considerados um estorvo nas classes de crianças aptas ao aprendizado” (BARBOSA; LIMA, 2018, p. 32).

Aquela cena me impactou de maneira absurda, pois, além de ver aquelas crianças “expulsas” de sua sala de aula para não perturbarem os outros, elas foram alocadas em um local próximo a um banheiro que continha um vazamento que exalava um odor horrível. O funcionário da escola que ali trabalhava na tentativa de resolver o problema fazia uso de uma máscara, já que aquele odor era insuportável. Além disso, havia muita gritaria, pois, próxima dali, ficava a quadra onde as crianças faziam as aulas de educação física. Outro elemento que pude observar

era que, constantemente, algum funcionário da escola se aproximava para conversar com os monitores, que se distraíam enquanto as crianças os aguardavam para prosseguir com a prova. Durante o tempo em que permanecemos ali, duas pedagogas da escola passaram, mas nenhuma parou para questionar o que estava acontecendo ou indagar porque as crianças estavam fora da sala (Diário de campo, 10/08/2018).

A referida situação de exclusão é tão difícil de ser relatada quanto de ser presenciada. Parece ficção; a primeira impressão é que se trata de uma invenção. É uma cena envolvendo vidas que não importam e, por essa razão, ela não é problematizada, mas banalizada e naturalizada no cotidiano da escola. Como lembra Butler (2015), há vidas que não são passíveis de luto, ou seja, elas não são consideradas ou valorizadas. Assim, “há algo que está vivo, mas que é diferente de uma vida” (BUTLER, 2015, p. 33). Com certeza, Gabriel e seu colega, muito mais do que as demais crianças que ficaram na sala, demandam suporte pedagógico e um local silencioso para fazerem aquela prova, considerando suas dificuldades de aprendizagem. No entanto, foram expostos ao mau cheiro, à gritaria, ao despreparo dos monitores e à indiferença das pedagogas da escola, que os mantinham invisíveis mesmo quando olhavam para eles. Além disso, aquela medida de retirar as crianças da sala foi muito arbitrária, pois, durante a realização da pesquisa, as duas crianças sempre faziam suas provas na sala, inclusive com a mesma professora que as retirou naquele dia.

Será que a escola trataria desse modo estudantes que não estivessem fora dos seus esquemas normativos? Creio que não. Mas Gabriel e seu colega são tidos como anormais e, por causa disso, correm grande risco “de serem tratados como menos que humanos, de serem vistos como menos humanos ou, de fato, nem serem mesmo vistos” (BUTLER, 2011, p. 24). Ao longo da pesquisa, percebi de forma muito precisa que os estudantes deficientes que conheci nas duas escolas (não apenas os meus sujeitos de pesquisa) são considerados vidas que não importam, facilmente negligenciadas e ignoradas. O que essas crianças, provavelmente, estão nos dizendo é que a escola continua a rejeitar a deficiência, como o fez ao longo da história educacional brasileira. Talvez, agora a escola esteja usando “mais um requinte da exclusão que não precisa mais de grades ou de muros [...]”, como lembram Barbosa e Lima (2018, p. 30). Agora, essas crianças são excluídas de outras formas; estão dentro da escola, mas cerceadas das oportunidades concedidas às demais. E elas não são excluídas apenas no contexto escolar, mas em todos os espaços da vida social, não podendo “acessar os parques, as lojas; não [sendo] [...] [capazes] de convivência mútua, de igual para igual [...] não [...]

[podendo] realizar o direito de ir e vir sem a intervenção, isto é, a condução de outrem” (CARVALHO, 2015, p. 33). Todas essas formas de exclusão expressam a precariedade que ronda a vida de quem tem uma deficiência.

Com as restrições do ambiente físico e as formas de tratamento a que são expostas, as crianças têm suas deficiências superdimensionadas, ampliando-se as condições de precariedade das suas vidas. Carvalho (2015) ressalta que os modos como a criança e o adulto deficientes são tratados apontam para o mesmo jogo: “a infância que virtualiza o adulto deficiente na mesma condição negativa, e o adulto que testemunha a herança de suas privações enquanto criança deficiente” (CARVALHO, 2015, p. 33). Assim, seja na infância ou na vida adulta, seja na escola ou em outros espaços sociais, crianças e adultos vão revelando o quanto a deficiência contribui para suas existências tornarem-se precárias, como acontece com o “Sapo”, cuja vida invisível ganha visibilidade em uma das crônicas de Brum (2006):

O mais incrível é que o Sapo estava ali havia 30 anos. E há mais de uma década nos cruzávamos na Rua da Praia. Minha cabeça no alto, a dele nos pés do chão. Eu mirando seu rosto. Ele, os meus pés. Só dias atrás tive a coragem de me agachar e nivelar nossos olhares, subvertendo as regras do jogo de que ambos participávamos. Não nos reconhecemos. Contou-me que os amigos o conhecem por “seu Vico”, e o povo da rua por Sapo. Por causa da eterna posição, lambendo com a barriga as pedras da rua [...]. Sapo ainda conta que seu sonho é ganhar uma cadeira de rodas. Mas com motor, que é para ele conseguir subir as lombas que hoje escala de quatro, feito bicho. Descubro assim que Sapo quer deixar de ser sapo (BRUM, 2006, p. 60).

Sapo é mais uma das pessoas com deficiência que vivem na rua, se arrastando, mendigando, olhando as outras pessoas de baixo para cima. Brum descobriu que ele nunca caminhou. O pai o levava para a escola de carroça, mas foi agredido por um colega, revidou e nunca mais voltou. A autora pergunta: “Se o senhor ficar assentado, as pessoas dão menos dinheiro porque o senhor parece menos frágil?”. E ele responde: “É. Fico me fazendo de leitão” (BRUM, 2006, p. 63). Sapo demonstra que aprendeu as artimanhas que o fazem suportar a rua. Contudo, é importante lembrar que as pessoas precarizadas não são “seres passivos e resignados, tendo perdido a vontade de conduzir a sua vida. Na verdade, é frequentemente preciso muito engenho e desenrascanço, por vezes uma certa matreirice à mistura, para viver em precariedade” (CASTEL, 2009 *apud* BARBOSA, 2018, p. 590). O que o autor salienta é que, para dar conta do precário, é preciso ser matreiro e engenhoso, a fim de aprender a viver com o pouco que se tem. Eu acrescentaria: é necessário ser forte o suficiente para não se sucumbir à vergonha, à inferioridade e à humilhação.

Como lembra Barbosa (2018), devemos nos perguntar como nos posicionar diante da precariedade que é socialmente induzida. Somos convocados a “interrogar a emergência e o desaparecimento do humano nos limites do que podemos saber, do que podemos ouvir, do que podemos ver, do que podemos sentir” (BUTLER, 2011, p. 32). Encontramos no pensamento da autora esse convite a um posicionamento ético, segundo o qual a condição precária da vida nos imponha uma obrigação e que deveria nos conduzir às seguintes perguntas: “E se há um Outro que comete violência contra um segundo Outro? A qual Outro eu respondo eticamente?” (BUTLER, 2011, p. 23). Nessa perspectiva de considerar uma ética que nos convoca a um posicionamento frente à precariedade de outro, Butler (2011) adota a noção de “rostos” proposta pelo filósofo francês Emmanuel Levinas.

Para o filósofo, o “rostos” está relacionado a reivindicações que o outro impõe, é aquele que faz um apelo para que não morra só. Em outras palavras, como lembra Tahim (2008), “rostos” é a palavra utilizada por Levinas para abarcar a noção de alteridade e envolve nossa relação com o outro que clama e expõe sua vulnerabilidade. No seu livro *Totalidade e Infinito*, Levinas (1980) ressalta que o “rostos” que outrem volta a mim não está necessariamente incorporado na representação de “rostos”. Em suas palavras,

[...] ouvir a sua miséria que clama justiça não consiste em representar-se uma imagem, mas em colocar-me como responsável, ao mesmo tempo como mais e como menos do que o ser que se apresenta no rostos. Menos, porque o rostos me chama às minhas obrigações e me julga. O ser que nele se apresenta vem de uma dimensão de altura, dimensão da transcendência onde pode apresentar-se como estrangeiro, sem se opor a mim, como obstáculo ou inimigo. Mais, porque a minha posição de eu consiste em poder responder à miséria essencial de outrem, em encontrar recursos (LEVINAS, 1980, p. 193).

Da mesma forma que o “rostos” nem sempre pode ser representado em forma de uma imagem, também não pode se apreendido em palavras. Analisando a noção de “rostos” proposta por Levinas (1980), Butler (2011) sugere que “responder ao rostos, entender seu significado quer dizer acordar para aquilo que é precário em outra vida ou, antes, àquilo que é precário à vida em si mesma [...] É isto que faz com que a noção de rostos pertença à esfera da ética” (BUTLER, 2011, p. 19).

Levinas (1980) lança uma aposta na bondade que existe em todo ser humano e compreende que, se alguém não se sente convocado a agir eticamente, é porque ele foi vencido pelas

forças do egoísmo. Creio que o filósofo alerta que estamos constantemente diante de um outro que nos lança seu apelo ao seu direito de existir. Portanto, ao se expressar, o ser “impõe-se, mas precisamente apelando para mim da sua miséria e da sua nudez - da sua fome - sem que eu possa ser surdo ao seu apelo [...] suscitando a minha bondade” (LEVINAS, 1980, p. 179). Portanto, para o filósofo, somos livres para manifestar nossa bondade perante o “rosto” do outro, em resposta a seu apelo. Assim, “é como se no “rosto” de outrem brilhasse a responsabilidade pela humanidade nos clamando justiça” (TAHIN, 2008, p. 76).

A ênfase dada por Levinas (1980) é que o “rosto”, na sua nudez de “rosto”, expõe “a penúria do pobre e do estrangeiro” (LEVINAS, 1980, p. 190), mas também de todos aqueles que estão na sua condição de miséria. Assim, conforme lembra Tahin (2008), é desses despojados que surge o apelo, mostrando o fracasso do homem com a humanidade. É como “se o homem fosse chamado a perceber o seu descaso diante da fome, da miséria, da sede, da violência, da apropriação que sofrem grande parcela da população mundial” (TAHIN, 2008, p. 81).

Considerando tais proposições, Butler (2011) enfatiza que o “rosto” pode ser encontrado em qualquer lugar do corpo, já que não é necessariamente a representação de uma face, mas “um ser que se manifesta, assiste à sua própria manifestação e, por conseguinte, apela para mim” (LEVINAS, 1980, p. 178). Para deixar mais explícito a ideia de um “rosto” que pode se manifestar por meio de qualquer parte do corpo, vejamos o fragmento de um texto de Levinas, apresentado por Butler (2011):

A história... das famílias, esposas e pais de detentos políticos viajando para Lubianka, em Moscou, para as últimas notícias. Uma linha se forma frente a um guichê, uma linha na qual apenas se pode ver as costas do outro. Uma mulher espera por sua vez: [Ela] nunca imaginou que as costas humanas poderiam ser tão expressivas e que poderiam exprimir estados mentais de forma tão penetrante. À medida que se aproximavam do guichê, as pessoas tinham uma maneira peculiar de estender a cabeça e as costas, seus ombros levantados com as omoplatas movendo-se para cima e para baixo em tensão, os quais pareciam chorar, soluçar e gritar (LEVINAS, 1985 *apud* BUTLER, 2011, p.18).

A autora enfatiza que o “rosto” apresentado no texto de Levinas se expressa em outras partes do corpo: as costas, o pescoço, as omoplatas. Assim, “dessas partes do corpo diz-se – por sua vez – que choram, que soluçam, que berram, como se fossem um “rosto” ou, então, um “rosto” com boca, garganta ou, de fato, apenas uma boca e garganta do qual vocalizações

emergem” (BUTLER, 2011, p. 18). Portanto, “rosto” é a expressão agonizante da vida precária vivida pelo outro.

Acredito que pude vivenciar a referida inquietação suscitada pela epifania do “rosto” ao longo desta pesquisa. Considerando a noção de “rosto” proposta por Levinas (1980), acredito que o “rosto” das crianças não se revelou, necessariamente, pela representação do seu semblante, mas por seus gestos, choros de insegurança, tensão frente a alguma dificuldade na qual se sentiam sozinhas e indiferença de algumas professoras perante a vulnerabilidade em que se encontravam. Tal indiferença pode ser verificada no relato a seguir.

Os estudantes da escola de Gabriel receberam um bilhete para ser entregue aos pais, com o seguinte texto:

#### **REPOSIÇÃO**

Comunicamos que haverá aula de reposição no dia 01/09, no turno da manhã (de 07h às 11h:20), para as seguintes turmas: 109, 111, 112, 213, 214, 218, 230, 301, 303, 304, 305, 406, 407, 408, 519 e 536. A presença de seu filho é muito importante! Não deixe-o faltar! Atenciosamente, Coordenação (Texto do bilhete anexado ao diário de campo, 31/08/2018).

Depois que a professora distribuiu os bilhetes, pedindo que as crianças os colassem em suas agendas, houve uma euforia e curiosidade quanto à programação da aula de reposição no dia seguinte. A professora avisou que seria uma manhã só de brincadeiras e oficinas temáticas. Informou, ainda, que todas as professoras iriam se revezar no acompanhamento às crianças, pois nos sábados letivos era comum ter mais professoras (as professoras dos dois turnos atuavam apenas pela manhã) do que estudantes. Em meio às diversas perguntas que surgiam na sala, Gabriel inicia o seguinte diálogo com a professora:

Gabriel: “Professora, então amanhã tem aula?”

Professora Elizabete: “Tem alguns meninos e cada hora uma professora tomando conta de menino.”

Gabriel: “Eu vou vim.”

Professora Eizabete: “Só que não tem ninguém para ficar com você. O Luiz (monitor do Gabriel) não vem e nenhum outro monitor vem. Eles não são obrigados. Então, se você vier, nós teremos um problema.”

Gabriel ficou em silêncio (Diário de campo, 31/08/2019).

Situações como a retratada no referido diálogo (e elas são recorrentes na escola) expressam o quanto crianças como Gabriel são dispensáveis. Por estarem fora da curva de normalidade,

tornam-se um fardo, um peso que deve ser evitado. Como lembra Butler (2015, p. 22), “uma figura viva fora das normas da vida não somente se torna um problema com o qual a normatividade tem de lidar, mas parece ser aquilo que a normatividade está fadada a reproduzir: está vivo, mas não é uma vida”. Embora o “rosto” dessas crianças grite por socorro, trata-se de um clamor quase sempre ignorado. A autora adverte que, se alguém reconhece uma vida precária, não necessariamente desejará protegê-la; “pode ser [...] que a apreensão da precariedade conduza a uma potencialização da violência” (BUTLER, 2015, p. 15). É exatamente essa leitura que fiz ao longo da pesquisa. Além de todo sofrimento das crianças deficientes, do aprisionamento que a deficiência impõe aos seus corpos, da dor, da rejeição, outros sofrimentos adicionais são criados pela escola, numa espécie de indiferença que as submete constantemente à humilhação e à vergonha.

Haveria como minimizar a precariedade vivida pelas pessoas deficientes? Creio que a alternativa mais viável para isso seja a construção de uma ética que possibilite a essas pessoas (crianças e adultos) viver intensamente sua vida precária, com a criação de formas de enfrentamento a precariedade. Como disse Foucault (2014a), há poder por toda a parte e estamos envolvidos em diferentes campos de lutas. Assim, é necessário combatermos “tudo o que liga o indivíduo a ele mesmo e garante, assim, sua submissão aos outros” (FOUCAULT, 2014d, p. 123). Essa luta contra a precariedade associada à deficiência é uma luta de cada sujeito que possui essa condição e, mais ainda, de todos que afirmam que cada vida importa. Como vimos com Butler (2015), o precário resulta de um biopoder que atravessa nossas existências. Assim, suspeito que o sujeito deficiente só escapará dessa precariedade por meio dos combates empreendidos no campo da ética. Talvez nem seja possível superar a condição precária produzida pelo biopoder, mas ele pode, ao menos, não permitir que a sua vida seja tratada como uma vida dispensável, maltratada e esquecida.

Como já discutido a partir de Malabou (2014), a deficiência é uma experiência que nasce de acidentes, apresentando-se como uma possibilidade que pode atravessar qualquer existência. Foi o que aconteceu com um amigo, psicólogo e advogado, atuante na área de inclusão. Aos dezoito anos, ele sofreu um acidente ao fazer um mergulho e adquiriu uma lesão medular que o deixou tetraplégico.<sup>19</sup> Em suas palestras, ele dizia algo que produzia muita reflexão em quem o ouvia: “o que nos separa de uma deficiência são frações de segundos”. Com essa

---

<sup>19</sup> Tretraplegia é o termo utilizado para caracterizar a ausência total de movimentos nos quatro membros do corpo.

frase, ele pretendia ressaltar o quanto nossos corpos são vulneráveis e que a deficiência é uma possibilidade que se apresenta a todo ser humano, inclusive àquele que já possui alguma deficiência. Experimentando essa verdade, durante a realização desta pesquisa, ele, embora já fosse tetraplégico há muitos anos, teve outro acidente (acidente vascular encefálico) que lhe impôs novas limitações e, posteriormente, o levou a óbito.

Totalmente envolvida com a pesquisa, deparando-me com a iminência de morte experimentada pelas crianças pesquisadas e vivendo o luto pela perda desse amigo, passei a dar maior realce à ideia de que a deficiência é, de fato, uma possibilidade que se apresenta a qualquer existência. Recorro à noção do devir-deficiente para defender que é possível a abertura à potência dos acontecimentos a fim de forçar a emergência de modos de vida diferenciados dos que são institucionalizados. A partir dessa premissa, talvez seja possível vislumbrar novas produções éticas e estéticas dos sujeitos deficientes e também constatar que, como devir, a deficiência existe em cada um de nós, como uma virtualidade que pode ser atualizada por meio dos diferentes acidentes a que nossas existências estão expostas. Assim, tratando a deficiência como devir, talvez possamos contrapor-la às estratégias biopolíticas que insistem em reafirmar a dicotomia normal/patológico e, assim, avançar ao encontro de uma potência de vida na experiência da deficiência.

#### **4.3 Por um devir-deficiente na escola**

Como mencionei, o sujeito deficiente vive uma vida precária. Tradicionalmente, a deficiência foi tratada como maldição e, seja nas concepções antigas que a consideravam expressão demoníaca, seja na modernidade que considerou seu caráter organicista, ela sempre foi um mal a ser banido. Não é por acaso que arrastamos, ao longo da história, uma rejeição às pessoas deficientes. Atualmente, essas pessoas não são mais destinadas às instituições austeras, naquela perspectiva do grande internamento apresentado por Foucault (2010e); em torno delas foram criadas políticas que prometem proteção e cuidado. Porém, ainda lidamos com as continuidades históricas que nos revelam práticas excludentes, mesmo em contextos supostamente inclusivos.

Ilustrando aquele período do grande internamento iniciado no século XVII (FOUCAULT, 2010e), temos na obra de Saramago (1995) um panorama de como os sujeitos eram reduzidos

aos déficits que possuíam, deixando de ser considerados na sua integralidade. Uma de suas personagens, a mulher do médico, analisa a vida daquele grande grupo de cegos reclusos naquela instituição da seguinte maneira:

Tão longe estamos do mundo que não tarda que comecemos a não saber quem somos, nem nos lembrámos sequer de dizer-nos como nos chamamos, e para quê, para que iriam servir-nos os nomes, nenhum cão reconhece outro cão, ou se lhe dá a conhecer, pelos nomes que lhes foram postos, é pelo cheiro que identifica e se dá a identificar, nós aqui somos como uma outra raça de cães, conhecemos-nos pelo ladrar, pelo falar, o resto, feições, cor dos olhos, da pele, do cabelo, não conta, é como se não existisse (SARAMAGO, 1995, p. 64).

Saramago (1995), por meio da sua personagem, ressalta que a cegueira exerce um poder sobre a vida do sujeito a ponto de fazer com que nada mais seja importante, nem sequer o próprio nome. Ele fala de uma vida indigna, referindo-se à cegueira como condição que ofusca todas as outras características individuais. Todavia, é evidente que não se trata apenas da cegueira em si, mas do modo como ela entra nos jogos de verdade e institui relações de poder que tentam subjugar não apenas o corpo, mas a vida como um todo. O que Saramago nos mostra é muito mais do que uma suposta epidemia de cegueira que a tantos atinge, mas como, uma vez cegos, aqueles indivíduos passaram a ser tratados apenas como cegos. Naquele manicômio onde os cegos foram trancados, nada mais importava: se eram casados, se tinham filhos, que profissão possuíam. Todos os recolhidos eram uma coisa só: cegos; suas existências não importavam mais.

Claro que as coisas não são mais assim, desse jeito. Porém, é evidente que algo dessa relação que se estabeleceu com os deficientes ainda se manifesta nos dias de hoje. Herdamos, por assim dizer, essa mesquinha de tratamento que impõe ao deficiente uma marca depreciativa, incapacitante e pejorativa. Embora transitando na vida social e não mais reclusas nas instituições, as pessoas deficientes continuam sendo reduzidas às deficiências que possuem. Não importa seu nome, o que faz, o que deseja, o que sente. São vidas ignoradas, invisíveis, causadoras de repulsa e horror. Lembro-me do relato da monitora Cristina ao se referir à rejeição vivenciada na escola por Jeferson, um estudante com Síndrome de Down, colega de Samuel: “Fomos para o recreio e eu disse: ‘Jeferson, pode sentar onde você quiser’”. Aí, ele sentou na roda onde estavam umas cinco meninas e elas disseram: ‘Ai, o Jeferson chegou, vamos levantar’. Levantaram, perguntei por quê e elas disseram: ‘a gente tem medo dele’ (CRISTINA, 24/03/2018). Situações como essa se repetem não apenas na escola, mas

na vida social mais ampla; a presença da pessoa deficiente traz perturbação, incômodo e a ideia de contaminação ao ambiente. Assim, práticas de pura rejeição coexistem com um discurso supostamente inclusivo e de valorização dos sujeitos deficientes.

Diante da precariedade que envolve a vida do sujeito deficiente, o que lhe restaria? Apenas viver essa vida limitada? Render-se a uma vida regulamentada por diferentes estratégias biopolíticas? Embora muitas pessoas deficientes vivam a vida assim, subversões podem ser criadas. Aspís (2012) propõe o uso de dois vocábulos que se conectam por um hífen, ou seja, a autora fala em sub-versões para ressaltar que se trata de versões menores, caracterizadas como “ato de resistência como re-existência, insistência em existir, afirmação da vida” (ASPIS, 2012, p. 73). Acredito, ainda, que, já na infância, é possível vermos esse trabalho subversivo ser praticado, por meio de um potente processo de invenção de si.

A vista disso, podemos falar não da criança deficiente, mas de muitas crianças e maneiras diferentes de ser criança deficiente, que “vão compondo mapas móveis que desmancham rostos já fixados de infância regulada pelos saberes e poderes” (LEMOS, 2018, p. 205). A autora ressalta, ainda, que se trata de “conexões dispartadas e das variações que quebram e transbordam as variáveis que permitem sair do previsto” (LEMOS, 2018, p. 205). É essa potência que nos permite sair do previsível para abrir um campo de possíveis, uma abertura criadora concebida por Deleuze e Guattari (2012) como devir. Minha proposta é discutir o devir-deficiente em duas perspectivas. Em primeiro lugar, seguir com a ideia já apresentada de que os sujeitos deficientes podem lançar-se em uma multiplicidade de modos de viver a deficiência. Em segundo lugar, realçar que todo ser humano é envolvido por um devir-deficiente na medida em que a deficiência é uma possibilidade imanente a qualquer existência.

#### *4.3.1 Crianças deficientes e a busca por um devir-deficiente*

A noção de devir proposta por Deleuze e Guattari (2012) apresenta-se, para mim, como possibilidade para encontrar uma potência de vida nas crianças deficientes. O devir é voltado à criação, é um movimento de forças e relaciona-se à nossa capacidade de “gritar, de argumentar em defesa do que nos acontece, aquém e além do que a racionalidade instrumental pode descrever” (CHAVES; RATTO, 2018, p. 193).

Deleuze e Guattari (2012) propõem a existência do plano de organização e de desenvolvimento, um plano “estrutural ou genético, e os dois ao mesmo tempo, estrutura e gênese, plano estrutural das organizações formadas com seus desenvolvimentos, plano genético dos desenvolvimentos evolutivos com suas organizações” (DELEUZE; GUATTARI, 2012, p. 56). Tal plano corresponde às condições que possibilitam o desenvolvimento de formas visíveis e a formação dos sujeitos, mas é um plano transcendente, pois ele próprio não está disponível à criação. A partir do pensamento desses filósofos, Kastrupp (2000) conclui que esse plano tem sido recorrentemente concebido e explorado pelas teorias do desenvolvimento infantil, sugerindo que “a abordagem estrutural, associada ao caráter teleonômico do desenvolvimento e aos princípios invariantes que fundamentam a transformação temporal das estruturas, dão testemunho desta conclusão” (KASTRUPP, 2000, p. 377). A partir da associação feita pela autora entre o plano de organização e as teorias desenvolvimentistas, creio ser possível sugerir que é também nesse plano que se embasam as concepções de criança deficiente presentes nas políticas oficiais de inclusão e nas teorias relacionadas ao campo da Educação Especial. O plano de organização e desenvolvimento, portanto, está relacionado à produção de uma perspectiva molar, ou seja, ligada à maioria. Conforme esclarece Deleuze (1992),

[...] as minorias e as majorias não se distinguem pelo número. Uma minoria pode ser mais numerosa que uma maioria. O que define a maioria é um modelo ao qual é preciso estar conforme: por exemplo, o europeu médio adulto macho habitante das cidades... Ao passo que uma minoria não tem modelo, é um devir, um processo. Pode-se dizer que a maioria não é ninguém. Todo mundo, sob um ou outro aspecto, está tomado por um devir minoritário que o arrastaria por caminhos desconhecidos caso consentisse em segui-los. Quando uma minoria cria para si modelos, é porque quer tornar-se majoritária (DELEUZE, 1992, p. 214).

É interessante perceber que a noção de maioria ou majoritária está associada a modelos, a uma perspectiva universal e “molar”. Sendo assim, é possível compreender que a perspectiva majoritária ou “molar” está relacionada ao instituído, que se apresenta como referência a ser seguida. Considerando meu objeto de estudo, acredito que a criança deficiente majoritária é aquela rejeitada, tida como anormal, que precisa ser corrigida. Em outras palavras, é aquela que “cabe” na lógica totalizante que propõe um modelo universal de criança deficiente. Contudo, Deleuze e Guattari (2012) propõem que não existe apenas o “plano de organização e de desenvolvimento”, com suas produções majoritárias e molares. Existe também o “plano de

consistência ou de composição” e é nele que emergem as forças criadoras que fazem rupturas com os modelos instituídos.

No “plano de consistência ou de composição”, não existe desenvolvimento de formas ou formações de sujeitos. Também não há gênese e nem estrutura, mas “relações de movimento e repouso, de velocidade e lentidão entre elementos não formados, ao menos relativamente não formados, moléculas e partículas de toda espécie. Há somente hecceidades, afectos, individuações sem sujeito” (DELEUZE e GUATTARI, 2012, p. 58). É um plano geométrico, formado por longitudes e latitudes e, nesse sentido, não remete a uma representação mental. Não há nada que suplemente o que se passa nele, por isso é considerado um “plano natural e imanente”. Nas palavras dos filósofos,

[...] é um plano cujas dimensões não param de crescer com aquilo que se passa, sem nada perder da sua planitude. É, portanto, um plano de proliferação, de povoamento, de contágio; mas essa proliferação de materiais nada tem a ver com uma evolução, com o desenvolvimento de uma forma ou filiação de formas. É menos ainda uma regressão que remontaria a um princípio. É, ao contrário, uma involução, onde a forma não para de ser dissolvida para liberar tempos e velocidades (DELEUZE; GUATTARI, 2012, p. 58).

Nesse “plano natural e imanente”, não cabe a organização de formas nem a formação de sujeitos, como ocorre no plano de transcendência. O que temos nele é matéria anônima, elementos que não estão formados, “afetos flutuantes, de modo que o próprio plano é percebido ao mesmo tempo que ele nos faz perceber o imperceptível (microplano, plano molecular)” (DELEUZE e GUATTARI, 2012, p. 59). Por essa razão é que os filósofos afirmam que o plano de imanência não é regido por princípio de organização, mas é um meio de transporte. Nele, “nenhuma forma se desenvolve, nenhum sujeito se forma, mas afectos deslocam-se, devires catapultam-se e fazem bloco” (DELEUZE; GUATTARI, 2012, p. 59). Portanto, é nesse plano que acontecem as produções moleculares e minoritárias. Dito de outra maneira, é minoritária a potência de criação, que se distancia do modelo instituído para abrir fissuras, compor instabilidades, possibilitando “o pulsar de algo inédito, na saúde, na educação e [...] na materialidade de nossos corpos” (CHAVES; RATTO, 2018, p. 193).

Para Deleuze e Guattari (2012), os devires são sempre produções moleculares, pois não compactuam com a imitação de algo ou alguém nem com relações formais. “Devir é, a partir das formas que se tem, do sujeito que se é, dos órgãos que se possui ou das funções que se

preenche, extrair partículas, entre as quais instauramos relações de movimento” (DELEUZE; GUATTARI, 2012, p. 67). Apesar das distinções entre os dois planos (transcendência e imanência), é importante ressaltar que ambos se comunicam. Como lembra Almeida (2018), em todos os sujeitos existe um devir minoritário, mas estamos imersos em uma perspectiva de uniformização e normalização que envolve as vidas nas instituições de educação. Portanto, o devir sempre sinaliza uma luta contra as formas molares e majoritárias. Trata-se de “desejar uma saída, construir uma linha de fuga. É preciso pôr-se a salvo dos próprios limites quando eles asfixiam, quando o habitat é uma cidade plantada no deserto” (JÓDAR; GÓMEZ, 2002, p. 32).

Ao falar de crianças deficientes e a busca por um devir-deficiente, estou apostando na possibilidade de a escola ser invadida por devires que a levem a problematizar o que se naturalizou em relação às crianças deficientes. Creio que as crianças que pesquisei estão criando seus devires; ao mesmo tempo em que são capturadas pela lógica universal que impera na escola, elas estão envolvidas com processos singulares, moleculares. É o que vejo Samuel e Gabriel fazendo quando recorrem, respectivamente, à música e ao futebol como forma de não se renderem à perspectiva patologizante da escola (tema dos próximos capítulos da tese). Contudo, trata-se de um devir minoritário que, geralmente, não queremos ver, embora estejam nele as “descontinuidades face à tradição incorporada [...] um novo amanhã” (ALMEIDA, 2018, p. 303). Mas creio que seja possível trabalhar por um novo amanhã no que tange à forma como a deficiência é tratada na escola.

Certamente, a aposta de Deleuze e Guattari (2012) quanto ao rompimento com a leitura uniformizante e universal por meio da noção de devir está na mesma direção apontada por Foucault com a noção das práticas de liberdade, já discutidas nesta tese. É a partir dessas noções que lanço minha defesa de que as crianças podem produzir práticas de liberdade. Todavia, ao finalizar este capítulo trazendo a discussão do devir, meu intuito não é apenas reafirmar a potência da criança de criar algo novo a partir da deficiência. Pretendo, também, pensar o devir em outra perspectiva: o devir-deficiente de quem não possui deficiência. Em outras palavras, não é só a criança deficiente que pode criar um devir-deficiente, mas todo ser humano, considerando que a vida, por si, está envolvida por ele.

#### *4.3.2 Eu, deficiente? A deficiência como possibilidade imanente à existência*

Em *ensaio sobre a cegueira*, a forma inesperada como os personagens de Saramago ficaram cegos não faz parte apenas do mundo da ficção. Afinal, a noção de acidente proposta por Catharine Malabou (2014), conforme já mencionei, está relacionada exatamente ao que não se espera, uma força estranha que chega e invade a vida, abrindo novas páginas na biografia do sujeito, de modo que a história pessoal precisa ser reinventada e reescrita; torna-se outro sem se deixar de ser o que se era. A deficiência habita em todo ser humano como uma possibilidade que pode se manifestar, expondo nossa vulnerabilidade humana e a fragilidade dos nossos corpos. Assim, creio que poderíamos falar de um devir-deficiente também na vida de quem não tem deficiência. Não estou me referindo à simples passagem de um estado a outro - de pessoa não deficiente à pessoa deficiente -, pois Deleuze e Guattari (2012) já afirmavam que o devir não é uma correspondência de relações, nem história. Refiro-me à possibilidade de uma nova experiência que nos convoca a um processo de criação, como o homem cego de Saramago:

Ninguém o diria. Apreciados como neste momento é possível, apenas de relance, os olhos do homem parecem sãos, a íris apresenta-se nítida, luminosa, a esclerótica branca, compacta como porcelana. As pálpebras arregaladas, a pele crispada da cara, as sobrancelhas de repente revoltas, tudo isso, qualquer o pode verificar, é que se decompôs pela angústia. Num movimento rápido, o que estava à vista desapareceu atrás dos punhos fechados do homem, como se ele ainda quisesse reter no interior do cérebro a última imagem recolhida, uma luz vermelha, redonda, num semáforo. Estou cego, estou cego, repetia com desespero enquanto o ajudavam a sair do carro, e as lágrimas, rompendo, tornaram mais brilhantes os olhos que ele dizia estarem mortos (SARAMAGO, 1995, p. 12).

Eis o que sente o cego: num movimento rápido, desaparece o que tinha à vista. Não se trata de uma mudança de estado, mas uma metamorfose, na qual não só o mundo torna-se diferente, mas a própria vida. E lidar com isso pode ser tão absurdo que as lágrimas se tornam inevitáveis. Como lembra Freitas (2016), “a deficiência expõe nosso ponto mais vulnerável, uma fragilidade ontológica cujos efeitos podem provocar transformações radicais não apenas nos novos feridos, mas em todos que entram em contato com essa experiência” (FREITAS, 2016, p. 253).

Talvez seja interessante pensar que a deficiência do outro nos remeta à nossa própria deficiência e, provavelmente, seja isso o que mais desperte medo e horror. Não estou me referindo apenas à deficiência propriamente dita, que qualquer ser humano pode vir a adquirir - uma surdez, uma cegueira, uma paralisia e tantas outras condições que revelam o quão

frágeis nossos corpos são. Refiro-me também às limitações existenciais, como nossos medos, inseguranças e tantas outras fragilidades humanas.

Ao apontar a deficiência como possibilidade imanente a qualquer existência, não o faço com interesse de delinear uma discussão fatalística e dramática ou sugerir que, pelo medo de se tornar deficiente, o sujeito deveria ser sensível ou solidário com quem possui essa condição. Na verdade, o que pretendo ressaltar é que percebo na deficiência uma contingência ontológica, que nos remete a um estranho, mas um estranho que nos habita, justamente por sermos humanos. Desse modo, indica a abertura que constitui nossos modos de vida, “a clareira vazia de um círculo que deixa ver sem mostrar. Um acidente, uma contingência que não visa mostrar nada, nem pretende ensinar nada, mas insiste nos elementos fragmentários e disparatados que perturbam os corpos que habitamos” (FREITAS, 2016, p. 257).

Creio que a abertura ao devir-deficiente nos possibilita avançar para novas relações na escola. Por um lado, descobrindo novas potências de vida reveladas pelas crianças deficientes e, por outro, desconfiando da suposta normalidade atribuída aos corpos dos que possuem o estatuto de não deficientes. Decorre dessa relação com o devir-deficiente a possibilidade de criação de outros devires: devir-aluno, devir-professora, devir-escola, em um constante movimento criativo que dispense práticas homogeneizantes e excludentes. Com isso, entendo que seja possível aos diferentes atores da escola se desviarem da perspectiva universal de inclusão que insiste em padronizar modos de ensinar, aprender e se relacionar com os sujeitos deficientes. Como lembra Deleuze,

[...] mais aquém estão os devires que escapam ao controle, as minorias que não param de ressuscitar e de resistir [...] Se os nômades nos interessaram tanto é porque são um devir, e não fazem parte da história; estão excluídos dela mas se metamorfoseiam para reaparecerem de outro modo, sob formas inesperadas nas linhas de fuga de um campo social (Deleuze, 1992, p.190-191).

Abrir-se ao devir-deficiente na escola é se dispor à produção de práticas minoritárias e resistir àquelas já institucionalizadas e sedimentadas. Assim, com a expressão “por um devir-deficiente na escola”, estou apostando em uma vida nômade. Conforme proposto por Lins (2017), inspirado em Gilles Deleuze, a vida nômade apresenta uma forma de habitação no mundo que se diferencia da vida sedentária. “O nômade percorre um território. Em vez de ter chegado num lugar fixo, ele tem como ‘morada’ um espaço com seus contornos singulares e

suas linhas de força – não o ponto, mas a vírgula ou a pausa necessária para não ‘afugentar os devires’” (LINS, 2017, p. 276-277). Quando afirmo acreditar na vida nômade na escola, estou fazendo referência à possibilidade de tanto as crianças quanto os adultos não se fixarem a nenhuma prática, mas estarem em contínuo processo de mudança e descoberta de possibilidades em torno da deficiência. “O nômade encarna o sonho de uma busca permanente, enquanto o sedentário quer continuar ancorado, enraizado, amuado em algum lugar” (LINS, 2017, p. 278).

Em outras palavras, creio que a vida nômade é uma vida em obra, tendo como trabalho ético principal encontrar potências onde ela parece não existir: na deficiência, na patologia, na anormalidade. Pensando com Freitas (2016), “assumir seu devir-deficiente, quem sabe, pode ser o caminho para escutar outras lições, acolhendo o fato de que toda presença, aparição ou manifestação humana emerge como um modo de habitar na imperfeição, no inacabado, no indeterminado” (FREITAS, 2016, p. 257).

O devir-deficiente pode nos ajudar a compreender que a imperfeição, o indeterminado, o imprevisível referem-se à incompletude imanente a qualquer existência. Sendo assim, aquelas vidas denominadas deficientes de alguma forma nos convocam a perceber “as nossas fraquezas, errâncias, deficiências” (PAGNI, 2016, p. 354). Talvez resida no devir-deficiente a possibilidade de um trabalho ético. Por um lado, o sujeito deficiente se dispor a inventar outras formas de experimentar a deficiência para além daquelas formas empobrecidas delineadas pelo biopoder e, por outro, seus interlocutores sem deficiência, aqueles considerados normais, perceberem que a deficiência não é uma realidade tão distante, mas um estranho familiar que, potencialmente, também lhes constitui.

Concordo com Pagni (2017) quando ele afirma que a alteridade que as crianças deficientes expressam na relação com a própria deficiência afronta as formas de vida denominadas normais. Desse modo, elas podem, na relação com outrem, “provocar neste último também uma transformação, desde que tenha abertura para acolhê-la” (PAGNI, 2017, p. 1457). O que o autor está ressaltando é que esse outro que convive com o sujeito deficiente se vê assombrado, pois se depara com formas de vida que nada têm a ver com o enquadramento social. Antes, ele se depara com um “devir cujo fim não está na mimetização ao eu alheio, mas o imprevisto existencial e a necessidade de ter que se reinventar” (PAGNI, 2017, p. 1458).

O que tentei ressaltar é que a abertura ao devir-deficiente possibilita rompermos com as formas empobrecidas de vida, tanto dos sujeitos deficientes quanto daqueles que não possuem ou não admitem tal condição. Considero formas empobrecidas de vida aquelas que percebem na deficiência apenas a limitação, a incapacidade e os déficits. O devir-deficiente aponta para a invenção, a novidade, o acontecimento, que podem revelar potência e capacidade onde parecia haver só a fragilidade, a dor e a tristeza. Embora tenha ressaltado a incompletude e a vida precária relacionada à deficiência, bem como as estratégias de um biopoder que submete as crianças deficientes na escola, passarei, na sequência da tese, a destacar a perspectiva das práticas de liberdade. Tentarei evidenciar que, apesar de os déficits não serem completamente superáveis, essas crianças se fazem potentes, revelando uma coragem necessária para exibir uma vida deficiente e viver intensamente essa vida.

Relembrando a proposta que fiz para analisar o trabalho ético das crianças, é importante situar que as discussões em torno da vida precária foram feitas neste capítulo com o propósito de, seguindo as pistas de Foucault (1984) em sua genealogia da ética, apontar o primeiro aspecto da ética. Portanto, são problematizações relativas à vida precária que se apresentam às crianças por meio de uma provável pergunta: como viver intensamente a vida precária? A essa problematização, se vinculam os outros três aspectos da ética: que sujeições são necessárias? Quais práticas de si estão em jogo? Com qual finalidade? Portanto, nos próximos capítulos, enfatizarei esses três aspectos da experiência ética investigada, evidenciando os devires, as práticas de liberdade e os processos inventivos das crianças.

## 5 A ALEGRIA COMO POSSIBILIDADE DE ESTILIZAR A VIDA

*O que não provoca minha morte faz com que eu fique mais forte* (Friedrich Nietzsche)

Tomando como problematização ética a tarefa de viver intensamente a vida precária, procurei compreender os modos de sujeição das crianças. Saliento que “modos de sujeição” é o segundo aspecto da ética, conforme proposto por Foucault (1984) ao fazer sua pesquisa sobre a sexualidade, e trata-se das regras de conduta às quais o sujeito se vincula (FOUCAULT, 2014 a). Como minha pesquisa adota as pistas deixadas pelo filósofo no que tange ao estudo da ética, neste capítulo falarei dos modos de sujeição apresentados por Gabriel e Samuel. Como nos lembra Favacho (2019), falar dos modos de sujeição “significa saber os meios de que os indivíduos dispõem para obter o prazer, isto é, o tipo de sujeição que ele faz ou a que ele se submete para obter o prazer” (FAVACHO, 2019, p. 15).

Constatarei que os modos de sujeição de Gabriel e Samuel são associados à alegria. Não a alegria como simples resposta a experiências agradáveis e positivas que se tem na vida, mas a alegria nos termos propostos por Deleuze (2002; 2018), inspirado no pensamento de Espinosa e Nietzsche, ou seja, a alegria como afirmação da vida. Além da concepção de Deleuze, também lançarei mão das pistas foucaultianas para discutir a noção de alegria, embora Michel Foucault não tenha tratado diretamente do tema. No entanto, de acordo com Stephan (2016), o filósofo nos apresenta contribuições muito interessantes a esse respeito, ao apostar na possibilidade de um prazer consigo. Ora, como distanciar o prazer da alegria? Não estaria Foucault apostando na alegria quando ele defende um prazer proveniente das relações consigo? É apostando nessa hipótese que tratarei da alegria também na perspectiva foucaultiana.

A concepção de ética apresentada por Foucault tangencia a noção de alegria, já que ressalta a ideia de um prazer não exterior, mas um prazer que só depende de si. Nesse sentido, é necessário destacar que Foucault (2014e) faz referência a duas formas de prazer. Primeiramente, refere-se a um prazer designado pelo termo “voluptas” (p. 85), que é um “prazer precário nele mesmo, minado pelo temor da privação, e para o qual tendemos pela força do desejo que pode ou não encontrar satisfação” (FOUCAULT, 2014e, p. 85). O autor esclarece que esse tipo de prazer é incerto, violento e provisório e que sua fonte é localizada fora de nós e, portanto, ele não nos é assegurado. Ressalto que não é a esse tipo de prazer que

relaciono a alegria no pensamento foucaultiano, mas a outra forma de prazer, cuja fonte está em si, ou seja, um prazer proveniente das relações consigo. Nas palavras do autor, essa é

[...] uma forma de prazer que, na serenidade e para sempre, se tem consigo mesmo. “*Disce gaudere*, aprende a alegria”, diz Sêneca a Lucílio; “Quero que nunca deixes escapar a alegria. Quero que ela seja abundante em tua casa. Ela abundará com a condição de estar dentro de ti mesmo... Ela nunca mais cessará quando encontrares, uma vez, de onde ela pode ser tomada... Dirige teu olhar para o bem verdadeiro; sê feliz pelos teus próprios bens (*de tuo*). Mas esses bens, de que se trata? De ti mesmo e da tua melhor parte (FOUCAULT, 2014e; p. 85-86).

O prazer que acredito tangenciar a noção de alegria é esse que Foucault enfatiza ao referir-se aos ensinamentos de Sêneca. Obviamente, tais ensinamentos estão em um contexto datado e situado historicamente, o mundo estoico, contemplado no estudo genealógico de Foucault. Contudo, creio ser possível, ainda no tempo presente, propor essa noção de alegria, uma alegria que dependa prioritariamente de si, cuja fonte é a relação consigo.

Essa noção proposta por Foucault converge com aquela apresentada por Deleuze, ou seja, a alegria como afirmação da vida, da liberdade e da criação. É essa concepção que adoto neste capítulo para discutir as experiências de Gabriel e Samuel, ou seja, embora eles apresentem uma vida precária, essa vida também é marcada pela alegria. Assim, apesar de expor o precário da vida, essas crianças também exibem uma potência de vida. É uma experiência na qual a dor coexiste com o prazer consigo e, assim, a vida precária é vivida alegre e intensamente, como Samuel expressa em um dos nossos diálogos: “[...] ser cego é ruim, mas não é triste!” (Samuel, 07/05/2018). Ele não expressa essa verdade apenas em nosso diálogo; de fato, é o que demonstra no seu modo de existir. A cegueira é ruim, pois lhe traz inúmeras limitações. Contudo, ainda consegue mostrar-se alegre e desejar intensamente a vida.

Pude constatar que, embora inseridas em um contexto escolar excludente, no qual se articulam saberes e poderes que tomam a deficiência como anormalidade, as duas crianças conseguem construir seus enfrentamentos e, conseqüentemente, abrem campos de liberdade. É necessário salientar que essa não é uma “saída” facilmente encontrada, mas um trabalho árduo, difícil e que requer uma permanente batalha consigo e com os outros.

Acredito que a experiência da deficiência e a vida precária por ela delineada fazem emergir um percurso ético a ser feito pelas crianças. Contudo, esse também é um percurso estético,

pois, a despeito de toda a dor envolvida no trabalho de autoconstituição de si, é possível também ver desabrochar uma estilização da existência que coexiste com a vida precária. É como se, mediante a impossibilidade de superar sua condição de déficit, as referidas crianças produzissem “uma linha de deriva e de fuga aos modos de existência e de governamentalidade imperantes, criando outros, pouco visíveis, mas nem por isso menos potentes” (PAGNI, 2017, p. 1455). Apesar de suas vidas serem precárias, Samuel e Gabriel querem vivê-las intensamente e, para isso, buscam meios de obter prazer, revelando uma potência de vida, lutando contra os aprisionamentos e tomando a si mesmos “como uma obra a ser realizada [...] como um [...] [artistas] de si mesmo” (DAVIDSON, 2016, p. 165).

Para discutir os modos de sujeição pautados na alegria, organizei o capítulo em quatro partes. Inicialmente, farei referência às vidas deficientes e alegres, buscando relatar situações nas quais Samuel e Gabriel expressam a alegria como modo de afirmar a vida. Embora estejam submetidos ao poder que a deficiência exerce sobre seus corpos, contidos pelas limitações físicas, eles parecem encontrar uma forma de escapar e experimentar a liberdade. Na segunda e terceira parte, mostrarei como o futebol e a música se apresentam como atividades prazerosas, respectivamente, para Gabriel e Samuel. Tais atividades parecem estar associadas a uma arte de viver, cujo propósito principal é afirmar a existência. Para concluir o capítulo, mostrarei que a amizade tem um papel central nas experiências escolares dessas crianças. Assim, darei destaque a uma ética da amizade que atua para fazê-las potentes no cotidiano da escola.

Embora, obviamente, destaque as experiências de Samuel e Gabriel, também me refiro a outros sujeitos, como tenho feito ao longo desta tese. Sujeitos que, embora exibam uma vida marcada por déficits e sofrimentos, conseguem praticar a liberdade por meio de uma alegria que afeta não apenas a si mesmos, mas também aqueles com quem convivem.

### **5.1 Vidas deficientes e alegres: saída ética para praticar a liberdade**

Encontrei Gabriel vestido de caipira, chapéu de palha, camisa xadrez e calça com remendos e todos os seus colegas meninos caracterizados com os mesmos acessórios. As “damas” tinham pintinhas pretas salpicadas nas bochechas rosadinhas. Todas as crianças estavam no pátio da escola, preparadas para a quadrilha. Gabriel inventa os movimentos que podem tirar o seu

corpo da inércia. Seus colegas pulam, dançam e rodam e ele também pula, dança e roda, mas de um modo que é só seu. Para isso, ele subverte, propondo outra versão ao corpo. O mais importante naquele sábado de manhã, na festa junina da escola, não era o padrão de uma dança imposta àquelas crianças, mas a disposição de Gabriel em inventar sua própria dança, evidenciando uma potência em favor da vida (Filmagem, 08/07/2017). Essa foi uma das cenas mais potentes que presenciei ao longo da pesquisa e a considero muito apropriada para iniciar a discussão acerca das vidas deficientes e alegres, pois ela era marcada pela alegria, que afetava não apenas Gabriel, mas também aos que assistiam aquela apresentação, inclusive eu.

Deleuze e Parnet (1998) afirmam que os indivíduos “se afetam uns aos outros, à medida que a relação que constitui cada um forma um grau de potência, um poder de ser afetado” (p. 49). Ao longo da vida, temos vários encontros e, em cada um, somos afetados de forma distinta, de modo que nos tornamos fragilizados ou potentes. Nas palavras do autor, “os afetos são devires: ora eles nos enfraquecem, quando diminuem nossa potência de agir e decompõem nossas relações (tristeza), ora nos tornam mais fortes, quando aumentam nossa potência e nos fazem entrar em um indivíduo mais vasto ou superior (alegria)” (DELEUZE; PARNET, 1998, p. 49).

Essa afirmação realça a ideia de que não somos afetados da mesma maneira. Nossa existência é marcada por bons e maus encontros. Bons encontros são aqueles que nos afetam de forma positiva, de modo a nos fortalecer, enquanto os maus encontros, ao contrário, atuam para extinguir nossa potência (DELEUZE; PARNET, 1998). Isso não é diferente nas experiências de Samuel e Gabriel. Como evidenciado, suas vidas são amplamente afetadas por experiências de dor, sofrimento, rejeição e solidão. Contudo, eles empreendem um labor para compor outros encontros que potencializem a vida. Ao usar a expressão “vidas deficientes e alegres”, minha pretensão é, justamente, ressaltar que estamos diante de existências que almejam outros afetos mais potentes, que lhes permitam, como lembra Deleuze (1992), fazendo uma apreciação da obra de Foucault, “constituir uma zona vivível onde seja possível alojar-se, enfrentar, apoiar-se, respirar” (p. 138).

Samuel e Gabriel expressam um modo de sujeição relacionado à alegria que afirma a vida, embora suas vidas sejam precárias. Como sugere Deleuze (2002), inspirado por Espinosa, “a vida não é uma ideia, uma questão de teoria. A vida é uma maneira de ser” (DELEUZE, 2002, p. 19). Tornar a própria vida uma obra e dar a ela um determinado estilo é o que Foucault

(2010a) enfatiza ao considerar a estética da existência, entendida por ele como um esforço do sujeito para afirmar sua liberdade, dando à própria vida uma forma na qual seja “possível se reconhecer, ser reconhecido pelos outros” (p. 290). Nesse sentido, Samuel e Gabriel conseguem estilizar suas vidas por meio da alegria. Ao longo da pesquisa fui impactada com o modo como esses meninos afirmam a vida, transformando a si mesmos, mas também os que com eles convivem. Além das diversas situações das quais participei (despedidas de férias, piqueniques promovidos pelas crianças, confraternização de Natal, comemoração dos aniversários da sala), nas quais pude ver Samuel e Gabriel cantando, dançando e se divertindo com seus colegas, também ouvi relatos de suas professoras ressaltando o quanto ambos se apresentam alegres, indicando um amor pela vida, conforme exposto a seguir:

E conhecer o Samuel, eu fico assim pensando, nossa é tão difícil, às vezes a gente machuca e tal e acha ruim. E ele lá, numa alegria, em uma alegria, sabe? Não tem como a gente sair desta sala de aula sem ficar com uma bagagem de experiência, solidariedade maior do que antes de tê-lo como aluno (Regina, professora do Samuel, 08/06/2018).

Um dia, o Gabriel andando no pátio com a cadeira e aí ele fala para o colega assim: “Espera aí que eu vou puxar um cavalo de pau” e ele roda com a cadeira no pátio, extremamente alegre. Eu achei aquilo sensacional, porque ele não estava só se deslocando, ele estava brincando com o corpo e com o espaço da mesma forma que as outras crianças brincam (Gleice, professora do Gabriel, 28/06/2018).

Entendo que esses relatos expressam dois aspectos interessantes. Por um lado, as professoras ressaltam a alegria de Samuel e Gabriel no cotidiano da escola e, por outro lado, parece que elas se surpreendem com a forma como essas crianças se apresentam. A primeira sugere uma espécie de comparação: “a gente machuca e tal e acha ruim. E ele lá, numa alegria”. É como se sua análise trouxesse o seguinte questionamento: “Samuel cego e alegre?”. A segunda professora reconhece que Gabriel brinca como qualquer outra criança, talvez numa tentativa de reafirmar que, apesar de ter uma deficiência, Gabriel, antes de tudo, é uma criança, sendo esperado que ele brinque.

A monitora do Samuel também salienta o fato de ele ser feliz apesar da deficiência, o que parece lhe suscitar reflexões quanto à maneira como ela encara a própria vida.

Então, assim, com o Samuel eu aprendi que a deficiência, ela não atrapalha. Ele não tem limites, para ele é normal. Então, que a gente pode ser feliz com as dificuldades que a vida nos traz, que a gente pode ser feliz dentro do que a gente consiga. Então é assim, a gente tem que dar valor à vida. Porque a

gente vê que às vezes a gente tem tudo e às vezes a gente chega em casa, murmura e reclama e aí a gente fala assim, olha aquela criança e ela é feliz. A gente tem tudo aqui porque, entendeu. Então é muita reflexão (Cristina, monitora do Samuel, 24/03/2018).

As questões suscitadas nesse relato e nos das professoras sugerem que as referidas crianças constroem uma arte de viver pautada na alegria. Não estou, de modo algum, defendendo uma ideia de heroísmo dessas crianças ou, em outras palavras, tentando simplificar o sofrimento que vivem, concordando que é fácil alegrar-se com ou pela deficiência que se tem. Não se trata disso. Antes, reconheço que é uma construção árdua e dolorosa e que indica um modo singular de as crianças lidarem com a deficiência. Refiro-me a um modo singular porque nem todas as pessoas deficientes subvertem a limitação, a dor, o precário, fazendo da alegria um modo de vida. Ao longo na minha trajetória, trabalhei com crianças e adultos que faziam da deficiência um motivo não para afirmar a vida, mas para depreciá-la. Portanto, entendo que a alegria está relacionada, de modo singular, à ética dessas crianças pesquisadas, bem como de outros sujeitos que, apesar da deficiência, encontram alguma “saída” para fazerem-se potentes e desejar a vida intensamente.

Com base em Espinosa, Deleuze (2002) defende que, se queremos a potência, então devemos buscar a alegria, pois “somente a alegria permanece e nos aproxima da ação e da beatitude da ação. A paixão triste é sempre impotência” (DELEUZE, 2002, p. 34). É importante ressaltar que, ao longo da minha vida, me relacionei com pessoas deficientes movidas pela tristeza, que se posicionavam como impotentes, subjugadas, vitimizadas e depreciadoras da vida. Mas também convivi com outras que conseguem extrair da limitação, a potência; do feio, a beleza; da tristeza, a alegria. Não uma alegria como “o resultado de uma sublimação, de uma purgação, de uma compensação, de uma resignação, de uma reconciliação” (DELEUZE, 2018, p. 28), mas como um “fenômeno estético” (DELEUZE, 2018, p. 29). É esse fenômeno estético que vejo Gabriel e Samuel tentando imprimir às suas existências, buscando um fôlego de vida que os leve além das limitações, proibições e interdições. São crianças que lutam contra a solidão e a exclusão, dentro e fora da sala de aula. Embora seus colegas os deixassem sozinhos em algum canto do pátio, por ocasião dos recreios, eles não permaneciam ali, quietos e, quase sempre, vigiados por seus monitores de inclusão. Ao contrário, insistiam em ir ao encontro do grupo, das brincadeiras e da interação.

A cena que flagrei em vários recreios na escola de Gabriel foi a de embalagens de lanche “virando bola”, uma improvisação para o jogo de futebol, além de meninos chutando garrafas amassadas e copos de iogurte como se fossem uma bola. E, nesse corre-corre, Gabriel gritando: “joga pra mim! Vamos gente, manda para mim” (Filmagem, 10/08/2018). Ele corria com a cadeira de rodas atrás dos meninos que, quase sempre, o ignoravam. Mas Gabriel continuava insistindo, até ser visto pelos colegas. De modo incansável, praticamente em todos os recreios.

No caso do Samuel, ele perdia o cenário de movimentos que se compunha no pátio por causa da limitação visual. Contudo, estava atento às vozes. Em todos os recreios, a cena se repetia: após o lanche, ele ficava sentado no banco, acompanhado por sua monitora e, de vez em quando, alguns colegas se aproximavam. Geralmente, era um cumprimento rápido e voltavam para as brincadeiras anteriores, deixando Samuel sozinho. Mas ele não se contentava e ficava procurando pelas pessoas por meio das vozes. Havia uma menina que ele dizia ser sua namoradinha e ele pedia: “gente, a Lavínia está aí? Chama ela para mim” (Samuel, 11/05/2018). Nos momentos em que ficava sozinho, sem nenhum colega por perto (e isso era muito comum), ele dava um jeito de não ficar parado ou cabisbaixo. Ficava em pé ou pedia alguém para ajudá-lo a chegar a algum outro lugar do pátio (era difícil se deslocar na hora do recreio, devido ao tumulto das crianças). Também acontecia de Samuel permanecer sentado, sozinho, mas cantando.

Esse é o destaque quero dar tanto à existência de Samuel quanto de Gabriel. Esses meninos estavam sempre tentando criar algo que pudesse fazê-los mais potentes, ainda que estivessem solitários e esquecidos. Como sugere Deleuze (2018), há duas espécies de sofrimentos e de sofredores. “Aqueles que sofrem de superabundância de vida fazem do sofrimento uma afirmação [...] Os que sofrem de empobrecimento de vida fazem do sofrimento um meio de acusar a vida, de contradizê-la e também de justificá-la” (DELEUZE, 2018, p. 27). Samuel e Gabriel se apresentam como aqueles que potencializam a vida, batalhando para recusar os limites que lhes são impostos pela deficiência e todas as artimanhas do poder que os ronda.

No decorrer deste trabalho, senti certo incômodo ao chegar à conclusão que não apenas os sujeitos da pesquisa, mas as demais crianças deficientes das escolas recebem apenas migalhas - de atenção, de oportunidade, de aprendizagem, de brincadeira e de alegria. Contudo, o que aprendi com essas crianças é algo que não só me impactou, mas também converteu meu olhar

para mim mesma: consegui admitir que, de fato, nós nos contentamos com as migalhas de alegria. É importante dizer que as crianças não anunciam essa frase literalmente, sendo esse o modo como eu interpreto o que vi e vivi. Elas me escancararam uma infância que me remeteu à minha. Assim como elas, eu também vivi uma infância permeada por muitas restrições, uma infância durante a qual eu também recebia migalhas de alegria. Mas, por meio de uma arte de viver, essas migalhas eram transformadas em abundância de vida. Certamente, este trabalho de transformação é doloroso e, por isso, como ressalta Deleuze (2018) “compreenderemos melhor se pensarmos nas dificuldades existentes para fazer de tudo um objeto de afirmação. São necessários aí o esforço e o gênio dos pluralismos, a potência das metamorfoses” (DELEUZE, 2018, p. 28).

Ao analisar a infância de Samuel e Gabriel, a minha infância e tantas outras marcadas pela deficiência, concluo que esse trabalho de transformação, pelo qual as migalhas recebidas tornam-se potência de vida, consiste também em uma metamorfose de si, possibilitando certa liberdade no modo de encarar o precário, o sofrimento ou o trágico. Concordo com Stephan (2016) quando afirma que, para Foucault, “a alegria concerne ao deleite que se atrela à liberdade, a qual se constitui como um exercício árduo que envolve a problematização de si mesmo e do mundo, a subjetivação dos discursos verdadeiros e a resistência aos padrões” (STEPHAN, 2016, p. 236). Nesse sentido, é interessante reconhecer a alegria que se tem após vencer uma batalha. Depois de viver um combate e alcançar a vitória, o resultado é mesmo um prazer consigo.

Uma das professoras do Gabriel adotava a prática do “ajudante do dia”. Havia uma escala pela qual todos os dias alguma criança assumia o papel de auxiliá-la. As atividades destinadas ao ajudante eram: distribuir as folhas de atividade aos colegas, recolher cadernos, entregar livros e apagar o quadro. Portanto, atividades que demandavam deslocamento pela sala. Nos dias em que Gabriel era ajudante, ele se deparava com várias limitações e era interessante vê-lo criar estratégias para cumprir seu papel. Quando conseguia circular pela sala, com o material no colo para que suas mãos ficassem livres para impulsionar a cadeira de rodas, ele esbanjava um sorriso que sinalizava sua satisfação por conseguir driblar as dificuldades para o exercício daquele trabalho (Diário de campo, 17/10/2017).

No caso de Samuel, como era comum que algumas professoras não lhe apresentassem nenhuma proposta de trabalho, com frequência ele ficava ocioso. Em uma das aulas, ele

questionou: “Professora, o que você trouxe para mim?” (Samuel, 13/04/2018). Ela entregou para ele uma massa de modelar e pediu que ele modelasse alguma coisa que conhecesse. Ele reagiu agitando as pernas e mãos e ela o questionou: “Samuel, por que esta agitação toda?” (Professora Deise, 13/04/2018). Ele respondeu: “Porque estou alegre!” (Samuel, 13/04/2018). O que pude compreender é que, para uma criança acostumada a ser ignorada nas aulas, aquela interação com a professora representava, de fato, uma vitória. E, com certeza, era fruto de uma insistência de Samuel que, incansavelmente, fazia aquela mesma pergunta a todas as professoras: “o que você trouxe para mim hoje?” (Diário de campo, 2018), embora, geralmente, não fosse atendido.

Faço referência a essas duas situações para realçar que, ao longo da pesquisa, percebi que os momentos de alegria vividos por Gabriel e Samuel eram arduamente conquistados; atividades aparentemente corriqueiras, feitas com facilidade pelas outras crianças, eram negadas ou dificultadas aos dois meninos. Assim, eles precisavam criar outras maneiras de fazer, de pedir ou até mesmo de impor. Em um dia chuvoso, no qual o prazer das crianças era andar pelo pátio para se molharem na chuva, o monitor do Gabriel, como sempre, travou sua cadeira de rodas para que ele não pudesse acompanhar os colegas. Foi uma cena ruim de ver (o monitor proibindo a criança de brincar), mas, ao mesmo tempo, uma linda cena (Gabriel destravando sua cadeira para ir ao encontro dos colegas). Fiquei alguns minutos apreciando aquele combate: o monitor travando a cadeira e Gabriel destravando, como se anunciasse algo do tipo: “Não me impeça de me divertir!”. Quando conseguia escapar, ele dava gargalhadas com as outras crianças debaixo da chuva (Diário de campo, 17/10/ 2018). Vejo em Gabriel e em Samuel uma alegria que decorre da busca e da aquisição da liberdade. Portanto, concordo com Stephan (2016) quando sugere que, em Foucault, a alegria é uma “construção que se vincula à elaboração ética do si mesmo e à resistência política do indivíduo que, ao subverter os códigos morais e transgredir as instituições sociais, vivencia outra forma de prazer [...] até então impossível ou inacreditável” (STEPHAN, 2016, p. 236). Em outras palavras, um prazer que se tem consigo depois de vencer um determinado combate.

Entendo que a grande contribuição de Foucault (2014e) para a compreensão da alegria seja relacioná-la ao trabalho que é preciso fazer sobre si mesmo. Em suas palavras,

[...] a tarefa de se pôr à prova, de se examinar, de controlar-se numa série de exercícios bem definidos, coloca a questão da verdade – da verdade do que

se é, do que se faz e do que se é capaz de fazer – no cerne da constituição do sujeito moral. E, finalmente, o ponto de chegada dessa elaboração é ainda, e sempre, definido pela soberania do indivíduo sobre si mesmo; mas essa soberania amplia-se numa experiência em que a relação consigo assume a forma não somente de uma dominação, mas de um gozo [...] sem perturbação (FOUCAULT, 2014e, p. 87).

Quando o filósofo faz referência ao prazer consigo, fruto de um combate consigo mesmo e de uma soberania de si, ele se aproxima da proposta de Deleuze (inspirado em Nietzsche): “o trágico não está fundado numa relação entre o negativo e a vida, mas na relação essencial entre a alegria e o múltiplo, o positivo e o múltiplo, a afirmação e o múltiplo” (DELEUZE, 2018, p. 29). Em outras palavras, daquilo que é trágico, é possível produzir uma afirmação. Por essa razão, Deleuze se pergunta: “será tudo passível de tornar-se objeto de afirmação, isto é, de alegria? Para cada coisa será preciso encontrar os meios particulares pelos quais ela é afirmada, pelos quais deixa de ser negativa” (DELEUZE, 2018, p. 28). Na mesma direção, Machado (2011) assegura que se trata de “uma alegria que não é mascaramento da dor, nem resignação, mas a expressão de uma resistência ao próprio sofrimento” (MACHADO, 2011, p. 244).

Essa é a forma de alegria praticada por Gabriel e Samuel, ou seja, uma alegria que nasce do combate, do negativo e até mesmo do sofrimento. Nos dias de pesquisa de campo, quando chegava às escolas, geralmente, era recebida por esses meninos com um sorriso. Um dia, após um feriado prolongado, Gabriel me viu e abriu um grande sorriso, enquanto dizia: “Fabiola, estava com saudade!” (Diário de campo, 23/11/2018). No caso do Samuel, ele demonstrava grande satisfação quando eu entrava na sala de aula. Costumava passar as mãos no meu rosto e perguntar como eu estava. A forma como esses meninos encaram a própria existência revela uma força, um querer, uma potência. É como se, de fato, não se contentassem com a impotência, a limitação e se lançassem em um movimento que Deleuze (2018) chama de querer e criar. Por vezes, cheguei a me perguntar: de onde vem a alegria dessas crianças, sendo suas vidas tão precárias? Ao me fazer essa pergunta, lembrei-me do que diz Roberto Machado, em seu texto *A alegria e o trágico*, no qual faz uma análise do capítulo *Da visão e do enigma*, terceira parte do livro de Nietzsche *Assim falou Zaratustra*. Machado (2011) comenta que, ao final do referido capítulo, há um trecho sobre a serpente e o pastor, do qual ele faz uma interpretação acerca da alegria, a partir de uma visão narrada por Zaratustra:

Esta visão é a seguinte: Zaratustra se encontra no meio de selvagens rochedos, sozinho, no mais ermo lugar. É então que vê um jovem pastor deitado contorcer-se, sufocado, em convulsão, com o rosto transtornado, cheio de náusea e horror, pois uma negra e pesada serpente pende de sua boca. Zaratustra tenta puxar a serpente, mas não consegue arrancá-la da garganta do pastor. Grita, então, que ele a morda e lhe decepe a cabeça. O pastor segue o seu conselho, morde, cospe bem longe a cabeça da serpente e levanta-se de um pulo. Zaratustra conclui o relato de sua visão enigmática descrevendo o pastor imediatamente depois de tomar essa decisão: ‘Não mais pastor, não mais homem – um, ser transformado, transfigurado, que ria! Nunca até aqui, na terra, riu alguém como ele ria’ (MACHADO, 2011, p. 239-240).

O autor interpreta essa visão, propondo que a negra e pesada serpente simboliza o “niilismo que sufoca Zaratustra enchendo-o de náusea e horror” (MACHADO, 2011, p. 240). Explica que niilismo é um termo de origem latina (*nihil*) cujo significado é nulidade, nada. Portanto, aquela serpente representava a negação da vida e, para se livrar dela, o jovem pastor deveria ter a coragem de mordê-la e decepar-lhe a cabeça, alcançando assim “a leveza do riso” (MACHADO, 2011, p. 244). Vejo nessa análise um convite a uma atitude corajosa frente àquilo que nos sufoca. Um trabalho de luta e enfrentamento a fim de alcançar a alegria. Finalizando sua interpretação sobre a visão de Zaratustra, Machado ressalta que “é essa mordida, esse ato, essa decisão trágica que faz com que a vida deixe de ser opressiva” (MACHADO, 2011, p. 244). Creio que a disposição para essa “mordida” manifesta um ato de coragem; não é tão simples nos livrarmos daquilo que nos sufoca. Como lembra Deleuze (2002), nossa tendência não é a afirmação, “nós depreciamos a vida: nós não vivemos, mantemos apenas uma aparência de vida, pensamos apenas em evitar a morte e toda a nossa vida é um culto à morte” (DELEUZE, 2002, p. 32). Sem dúvida, após a decisão corajosa da mordida, só pode mesmo haver a leveza do riso.

É preciso dizer que tratar a alegria, não como sinônimo de emoção e sentimento, mas como decorrente do trabalho corajoso de afirmar e apreciar a existência é libertador. Independentemente das contingências que nos submetem e nos entristecem, há um campo de liberdade que nos possibilita escolher a alegria. Pensando com Foucault (2014a), lembro que, se no cerne das relações de poder “há uma ‘insubmissão’ e liberdades essencialmente renitentes, não há relação de poder sem resistência, sem escapatória ou fuga” (FOUCAULT, 2014a, p. 138). Pensar a alegria dessa forma me possibilitou compreender o modo de existir de Gabriel e Samuel e me proporcionou respostas à pergunta feita no decorrer da pesquisa: de onde vem a alegria dessas crianças, sendo suas vidas tão precárias? Creio que elas revelam a

coragem necessária para, assim como na visão de Zaratustra interpretada por Machado (2011), morderem as serpentes que lhe sufocam para defenderem “a alegria de viver, uma alegria incondicional com a vida, com a realidade, uma aprovação jubilatória da existência” (MACHADO, 2011, p. 239). Desse modo, é possível ter uma vida alegre, mesmo sendo ela uma vida precária.

## 5.2 Gabriel, Samuel e a arte como afirmação da vida

A arte se apresenta como uma experiência significativa para Gabriel e Samuel, constituindo-se como possibilidade de prazer. Foi possível verificar o empenho dos meninos no sentido de promoverem um trabalho artístico relacionado à vida. Uma arte de si mesmo. Uma vida vivida de outra maneira. Uma vida que não permanece inerte ou submetida aos dispositivos de poder exaustivamente exercidos sobre ela, mas, como enfatiza Testa (2012), inspirado em Deleuze e em Foucault, “uma vida como obra de arte, uma vida que vibra, mesmo em contextos mortificadores” (TESTA, 2012, p. 97). Entendo que a arte da vida construída por Gabriel e Samuel revela uma criação que é também resistência e apresenta-se nas fissuras, nas brechas, em momentos até ínfimos, mas potentes.

Nos processos artísticos que inventam, esses meninos encontram “uma forma de praticar a si, de realizar o corpo não como lugar do poder, mas como lugar de criação, de metamorfose” (TESTA, 2012, p. 97). Ao longo da pesquisa, as produções artísticas das crianças (futebol e música) me remeteram à provocação feita por Deleuze (2002), inspirado em Espinosa, sobre o que pode um corpo, por meio de um encontro ou uma combinação. O autor propõe que “definiremos um animal, ou um homem, não por sua forma ou por seus órgãos e suas funções [...] nós o definiremos pelos afetos de que ele é capaz” (DELEUZE, 2002, p. 129). Por essa razão, antes de mencionar o fazer artístico dos meninos, considero imprescindível apontar uma breve relação entre a arte e a noção de “corpos sem órgãos” discutida por Deleuze e Guattari (1996), a partir do pensamento do escritor Antonin Artaud.<sup>20</sup>

No texto *Como criar para si um corpo sem órgãos*, Deleuze e Guattari (1996) se referem a uma transmissão radiofônica de uma rádio francesa, ocorrida em 1947, na qual Artaud faz

---

<sup>20</sup> Segundo Schöpke (2017), foi na obra radiofônica “Para acabar com o juízo de Deus”, que Artaud declarou guerra aos órgãos, no ano de 1947.

uma incitação à luta contra os órgãos, retratada na seguinte declaração: “porque achem-me se quiserem, mas nada há de mais inútil do que um órgão” (ARTAUD, 1947 *apud* DELEUZE; GUATTARI, 1996, p. 10). Mas, do que se trata tal declaração? O que seria essa inutilidade dos órgãos? O que está em jogo não é a negação dos órgãos, pois isso significaria morte, mas sim uma recusa ao organismo, ou seja, à organização de um sistema moralizante que nos impõe como usar nosso próprio corpo. Recebemos determinações padronizadas sobre o que fazer com a boca, com os olhos, com as pernas, enfim, há funções definidas para todas as partes do corpo. O corpo sem órgãos é aquele que grita: “fizeram-me um organismo! dobraram-me indevidamente! roubaram meu corpo!” (DELEUZE; GUATTARI, 1996, p. 20).

Deleuze e Guattari (1996) insistem que o “corpo sem órgãos” não é uma noção ou um conceito, mas, acima de tudo, uma prática, nos convidando a esse trabalho de criação de fazer do nosso corpo um modo de potencializar a vida. Para isso, devemos confrontar os padrões que querem determinar a forma como experimentamos o mundo e, assim, buscar novas relações com o corpo, de modo inventivo e inédito. Eis a provocação feita pelos autores: “Por que não caminhar com a cabeça, cantar com o sinus, ver com a pele, respirar com o ventre” (DELEUZE; GUATTARI, 1996, p. 10). Isso significa livrar-se das prisões criadas pela própria organização do corpo. Todavia, desfazer o organismo não consiste em matar-se, mas “abrir o corpo a conexões que supõem todo um agenciamento, circuitos, conjunções, superposições e limiares, passagens e distribuições de intensidade, territórios e desterritorializações medidas à maneira de um agrimensor” (DELEUZE; GUATTARI, 1996, p. 21).

A criação de um corpo sem órgãos é uma questão de vida ou morte. Como lembra Schöpke (2017), há sempre um perigo envolvido no processo de desconstrução, pois há quem crie um “corpo sem órgãos” que leva ao esvaziamento da vida. É o que ocorre com o corpo do hipocondríaco (que destrói seus órgãos); o corpo do paranoico (que tem os órgãos atacados e reconstruídos por forças exteriores); o corpo do esquizofrênico (que vive uma luta interna que chega a torná-lo catatônico). Não é dessa perspectiva destrutiva que pretendo tratar. Antes, o destaque é para o corpo sem órgãos “pleno de alegria, de êxtase e de dança” (DELEUZE; GUATTARI, 1996, p. 10). O que almejo ressaltar é que o processo criativo que permite dismantelar a organização do corpo como modelo hierárquico das funções vitais é um precioso trabalho de libertação da vida. É nessa direção que Schöpke (2017) afirma a

necessidade de “criar um corpo que sirva à vida, que sirva à produção de novos modos de ser, de existir, de viver, de amar...” (SCHÖPKE, 2017, p. 291).

Embora meu intento não seja fazer uma discussão abrangente sobre a concepção em questão (e nem é esse o objetivo deste capítulo), fiz referência a ela porque, parece-me, que Gabriel e Samuel trabalham no sentido de tentarem fazer uma desconstrução, na direção proposta por Deleuze e Guattari (1996) de que “os organismos são os inimigos do corpo” (p. 19). Portanto, o que eles mostram é que, de fato, os órgãos deixam de ter constância, seja de localização ou função. Por isso, Samuel vê com as mãos, com os ouvidos, com a pele, com o nariz, enquanto Gabriel caminha com os olhos, com as mãos, com os ouvidos. É em função desses modos singulares de experimentarem o mundo que vejo essas crianças se aproximando da arte. Por um lado, tendo suas próprias vidas como obra de arte, nos termos propostos por Foucault (2006a); por outro, empenhando-se em um trabalho artístico por meio do futebol e da música. Concordo com a afirmação de Damasceno (2017) de que a arte é uma forma de se ter acesso ao corpo sem órgãos. Por essa razão, “a música ao atravessar nossos corpos em profundidade distribui orelhas por toda a parte: no ventre, nos pulmões. Ela arrasta nossos corpos retirando-os de sua própria inércia e destituindo-os da materialidade de sua presença” (DAMASCENO, 2017, p. 141). A partir disso, talvez seja possível concluir que a arte potencializa o corpo, produzindo vibração e abrindo um campo de intensidades.

Embora marcados por deficiências que revelam fragilidades, cicatrizes, deformações, os corpos de Samuel e Gabriel também se fazem potentes. Assim, nos deparamos com um trabalho de metamorfose, pelo qual o feio torna-se belo, a deformidade adquire forma, a fragilidade torna-se potência. É por essa razão que Zordan (2005), inspirado em Deleuze e Nietzsche, afirma que a arte estimula a vida, pois ela tem um poder transfigurador, que torna a “cruza da vida mais palatável, menos aterradora e mortal” (ZORDAN, 2005, p. 267). É nessa direção de atividades artísticas utilizadas para as necessidades e lutas que vemos a importância da arte na obra foucaultiana.

Michel Foucault (2011a) nos oferece importantes contribuições quanto à relevância da arte. Além de ressaltar o trabalho ético pelo qual a vida torna-se obra de arte, como vislumbramos em suas últimas pesquisas, ele já ressaltava, ainda na década de 1970, a importância da arte. No texto *O saber como crime*, Foucault (2011a) enfatiza que as diferentes formas de expressão artística estão por toda parte e não mais confinadas a determinados lugares. Desse

modo, “as ocasiões de expressão se criam por todo lado, nas ruas, nos parques” (FOUCAULT, 2011a, p. 67). Ele ainda nos ensina que as pessoas deveriam utilizar a arte para seu prazer e “para regular os problemas com os quais se defrontam e para suas lutas” (FOUCAULT, 2011a, p. 68). Gabriel e Samuel, respectivamente, com o futebol e a música, produzem uma arte com esse propósito apresentado por Foucault, ou seja, uma arte que os auxilia a enfrentar as batalhas da vida e alcançar um modo de vida pautado na alegria. Como lembra Zordan (2005), arte como uma “capacidade alquímica de transmutar o estado de náusea em afirmação, de modo que esse horror possa ser experimentado não como um horror, mas como algo sublime” (p. 267).

A arte de Gabriel e Samuel é criada em meio à vida precária que vivem, com as migalhas de oportunidade, de atenção e de possibilidades que recebem no contexto da escola. Contudo, vi nessa expressão artística uma possibilidade que se concretiza porque há uma subversão às limitações do corpo, razão pela qual fiz referência à prática do corpo sem órgãos. Concordo com Fischer (2015, p. 948) que “escrever, inscrever-se, pintar, deixar as próprias marcas [...] se trata de atos que existem para nós como desejo permanente, como urgência, sem os quais não podemos, não temos condições de viver”. É necessário criar algo que nos permita suportar a dor. Sou testemunha disso quando, depois de certas experiências que me sufocaram e me subjugaram, escrevi poesias. Com Foucault (2011a), conseguimos entender que “é na obra que o homem encontra seu abrigo e seu lugar. É nela que ele habita, é ela quem constitui sua pátria” (p. 51). A seguir, mostrarei que o futebol e a música funcionam para meus sujeitos de pesquisa como um modo de abrigarem suas existências.

### *5.2.1 Gabriel e o futebol: criando dribles para provar a si mesmo*

Gabriel me diz que está ansioso para chegar o dia vinte e cinco de dezembro, referindo-se ao Natal. Quando eu perguntei por quê e ele me respondeu: “Porque vou ganhar uma blusa do Atlético e uma chuteira” (Gabriel, 29/11/2018). Na sequência, eu me surpreendo com sua explicação: “É para eu jogar futebol. Até agora eu joguei só com a mão. Depois, vou jogar com o pé. Vou correr, vou fazer um carrinho”<sup>21</sup> (Gabriel, 29/11/2018).

---

<sup>21</sup> Considerando as terminologias utilizadas no contexto do futebol, “carrinho” é o nome dado ao lance no qual o jogador atira-se ao chão, projetando suas pernas para frente para alcançar a bola.

Esse diálogo, já no período final das minhas visitas à escola, evidencia não só o prazer pelo futebol (já revelado ao longo da pesquisa), mas também um novo elemento, que é sua expectativa de jogar com os pés. Os planos da criança de usar a chuteira, correr, fazer o “carrinho” é um sonho comum a vários meninos da mesma idade de Gabriel. Porém, para ele, a realização desse sonho consiste não apenas em adquirir a chuteira e aprender o jogo, mas em superar diversas limitações neurológicas e físicas que, atualmente, tiram os movimentos das suas pernas. Não sei precisar se a fala do menino revela negação da deficiência ou, simplesmente, sua esperança de um dia poder andar. De todo modo, seja jogando com as mãos ou com os pés (pelo menos no sonho), o futebol é uma prática extremamente prazerosa para Gabriel, apesar de todas as dificuldades para participação nesse jogo, que se apresentou como uma atividade de destaque naquela escola.

De forma geral, os esportes constituem um tempo e espaço importante para a vivência de sentimentos agradáveis e de grande excitação, diferentemente de experiências rotineiras e previsíveis, como o contexto doméstico e o mundo do trabalho (DAMO, 2001). Contudo, o futebol é um tema de grande importância em nossa cultura e prova disso é a escolha do “clube do coração” (DAMO, 2001, p. 87), tarefa a ser realizada muito cedo, ainda na infância. Acrescento que, em algumas situações, isso acontece antes mesmo do nascimento, com uma espécie de escolha preliminar feita por pais, avós ou tios, o que justifica um mercado de roupas e acessórios para bebês com emblemas de clubes. Na mesma direção, Oliveira (2006) ressalta que o futebol é também um significativo marcador de gênero, sendo considerado, no Brasil, um esporte predominantemente masculino. Quando nasce um menino, é ainda mais intenso o apelo ao futebol; “chuteiras são penduradas na porta do quarto da maternidade, camisas de clubes de futebol são presenteadas” (OLIVEIRA, 2006, p. 303). As contingências familiares atuam de forma muito intensa na escolha do clube e deve ser levada a sério. Tanto, que “trocar de clube, ‘virar a casaca’, é uma falta gravíssima, podendo gerar suspeitas sobre a hombridade do sujeito” (DAMO, 2001, p. 87).

A história do futebol no Brasil inicia-se pouco depois da instituição da República (BARRETO, 2004; JÚNIOR, 2013), por influência do jogo praticado na Inglaterra. Com o passar dos anos, tornou-se potente símbolo da cultura brasileira, ao ponto de nos acostumarmos a definir o Brasil como “país do futebol” (JÚNIOR, 2013, p. 47). Barreto (2004) salienta que, diferentemente do samba, esse esporte teve sua origem em uma elite branca e de país anglo-saxão. Todavia, popularizou-se entre negros e operários, o que fez com

que assumisse um caráter universal. É nesse sentido que Damo (2001) enfatiza a relevância do futebol nos momentos de intensa sociabilidade, nos quais é necessário o domínio dos “códigos futebolísticos” (DAMO, 2001, p. 87) para que certas discussões ocorram.

Considerando o destaque do futebol na cultura brasileira, os garotos tendem, desde a infância, a se ocuparem com as “escolinhas” dos terreiros, da rua, dos terrenos baldios (JÚNIOR, 2013). O autor defende que o futebol é “o esporte da carência” (p. 48) e é por essa razão que, espontaneamente, os craques vão aparecendo entre aqueles que jogam com os pés descalços, bolas improvisadas e solo irregular. Assim, o futebol é um dos esportes mais populares entre as crianças, sobretudo os meninos, já que, historicamente, o jogo é tratado como masculino, conforme aponta Oliveira (2006). Portanto, “não por acaso se diz que os clubes são do coração, o *topos* corporal no qual se representam as emoções, e os distintivos dos clubes são fixados do lado esquerdo do peito” (DAMO, 2001, p. 87).

A mestiçagem étnica e cultural do Brasil tem sido apontada como explicação para o fato de o nosso futebol ser considerado único, revelando um estilo que contrasta com o da Europa (JÚNIOR, 2013; BARRETO, 2004). Inspirado nos artigos de Gilberto Freire, publicados em alguns jornais da década de 1920 e 1930, Barreto (2004) defende que o estilo brasileiro de jogar futebol envolve certa dança ou capoeiragem, influência dos africanos. Defende que “o nosso estilo parece contrastar com o dos europeus por um conjunto de qualidades de surpresa, de manha, de astúcia, de ligeireza [...] os nossos passes, os nossos pitus, os nossos despistamentos, os nossos floreios com a bola” (BARRETO, 2004, p. 235). É em função desse futebol, que também é dança, improvisação, façanha, que o autor retoma de Freyre a noção de um “futebol-arte”. Desse ponto de vista, o jogo não se restringe apenas aos aspectos técnicos, mas a uma prática corporal que, pela arte de jogar, revela “diferentes estilos no tempo e no espaço” (DAMO, 2001, p. 88).

Embora tenha verificado diversas discussões a respeito do futebol<sup>22</sup>, não vou me estender sobre o assunto, mas apenas situar o referido jogo como uma prática cultural relevante, muito presente em uma das escolas pesquisadas. Ficou destacado que Gabriel, como tantas outras crianças, é bastante afetado pelo futebol, o que o motiva a inventar seus modos de vida

---

<sup>22</sup> Por exemplo, estudos feitos por Jocimar Daolio (USP) no campo da Educação Física, como: *Cultura-Educação Física e Futebol*; *Futebol, Cultura e Sociedade*; *Educação Física Brasileira: autores e atores da década de 1980*.

alegres. Em outras palavras, apesar de todas as limitações corporais para praticar o futebol, Gabriel revelou criatividade, inventando novas possibilidades de se envolver com o jogo. Isso é um fazer artístico, na medida em que não se trata simplesmente de seguir as regras conhecidas do jogo (como jogar com os pés), mas de transgredi-las para fazer potente o corpo deficiente.

Nesse sentido, adoto a ideia do “futebol-arte”, já que o jogo que presenciei na escola, no tempo livre das crianças (principalmente nos recreios) e nas aulas de educação física, foi um jogo improvisado, pautado na criatividade, realizado a partir dos escassos recursos e espaço físico que as crianças possuíam. No caso do Gabriel, as restrições eram maiores do que as das demais crianças, exigindo dele um trabalho de subversão que o permitisse participação. Ao falar do trabalho de subversão, refiro-me à composição de uma outra versão do jogo, dos movimentos e, principalmente, uma outra versão de si mesmo, de modo a não se render às proibições do corpo e à impossibilidade de jogar.

Durante o segundo semestre de dois mil e dezessete, quando iniciei o trabalho de campo na escola de Gabriel, a professora de educação física foi a única que não me permitiu assistir suas aulas. Portanto, naquele ano, o que pude observar da relação do Gabriel com o futebol foi durante os recreios e nos diálogos, durante os quais ele sempre fazia referência ao esporte. No ano seguinte, com a mudança de professora, pude iniciar o trabalho de observação nas aulas da referida disciplina, o que me permitiu maior proximidade com a trama que envolvia deficiência, dribles, solidão, proibições, lutas e possibilidades.

As aulas das quais participei apresentaram um formato padronizado durante todo o ano letivo. As crianças eram levadas para o pátio da escola em duas filas, uma de meninas e uma de meninos. Na sequência, a professora entregava uma bola para os meninos e uma corda para as meninas. Os meninos ficavam durante os cinquenta minutos da aula jogando futebol, enquanto as meninas “pulavam corda”, inventavam alguma outra brincadeira ou simplesmente se dividiam em dupla ou trio para conversar. As aulas transcorriam conforme a organização dos próprios estudantes e a professora só fazia alguma intervenção quando alguém chorava ao se machucar por causa de tombos ou brigas.

Sobre o jogo de futebol, o que me chamou atenção foi o fato de que as crianças raramente usavam a quadra, devido a outras atividades da escola que ocorriam simultaneamente. Assim,

era comum que os meninos usassem um espaço retangular atrás da quadra, onde improvisavam o que seriam os espaços de um campo de futebol imaginário. Eles se dividiam nas diferentes posições (goleiro, atacante, meio de campo etc.), mas rapidamente surgiam conflitos e exclusões (Diário de campo, 2018). Consegui verificar um fato apontado por Oliveira (2006) no estudo que realizou sobre o futebol nas aulas de educação física, qual seja, uma hierarquização entre as crianças, tendo como critério “quem jogava mais e quem jogava menos” (OLIVEIRA, 2006, p. 304). Com isso, era comum que os meninos desvalorizassem e inferiorizassem determinados repertórios corporais, culminando na expulsão de alguns colegas do jogo.

Faziam parte do grupo de excluídos os denominados pelas crianças como “pernas de pau”, que eram aqueles que não conseguiam trabalhar devidamente com a bola, não sabiam driblar, não conseguiam proteger o gol. No caso do Gabriel, ele não conseguia ter nenhum papel no jogo. À revelia de todo o esforço que fazia para participar (e ele não desistia), as crianças não permitiam que ele entrasse no jogo. Era comum que ele pedisse para ficar no gol, mas os colegas o ignoravam, assim como a professora, que se mantinha indiferente às decisões das crianças. Em uma das aulas, ela compartilhou comigo: “O Gabriel fica ansioso para jogar, mas não fico interferindo. Deixo os meninos se entenderem” (Rute, professora de Educação Física de Gabriel, 10/08/2018). Ora, se ele não chegava a participar efetivamente do futebol, por que trabalhar esse tema como tópico de um capítulo, destacando o futebol como um importante elemento nos modos de socialização das crianças? Porque percebi que o futebol que as crianças jogam e que é encorajado pela própria professora é um futebol carregado de hierarquias e exclusões.

O jogo jogado por Gabriel é outro. Ele não consegue jogar bola com os pés, mas não renuncia do seu desejo e da sua esperança em relação ao futebol. Assim, ele usa todo o corpo, que vibra na presença de uma bola. Sua insistência em querer jogar me impactou. Corria na lateral, lutando para se incluir no jogo, embora quase sempre não o conseguisse. O movimento dele diferia dos de outros estudantes que, ao serem excluídos do jogo, iam chorando em busca da professora. Gabriel suportava sozinho a exclusão e a indiferença dos colegas e da professora, me fazendo recordar o que Foucault (2011b) disse a respeito do modo de existir cínico, ou seja, “a aceitação das violências, dos golpes, das injustiças que os outros podem lhe fazer sofrer” (p. 264), fazendo das humilhações um treinamento, “treinamento também à indiferença [...] e depois reverter a situação e aparecer como mais forte que os outros” (p.

264). É possível encontrar em Gabriel uma coragem para suportar os momentos em que ficava esquecido. E, de fato, parecia mais forte que os outros, pois, apesar da recorrente exclusão, apresentava-se sorrindo, alegre, uma alegria que parecia independente daquelas contingências que o cercavam.

Assim como Oliveira (2006) constatou em sua pesquisa, também verifiquei a grande importância dada pelas crianças ao drible, muito mais do que ao gol. Usando essa prática do futebol como metáfora, afirmo que Gabriel também cria os seus dribles. Não com a bola, mas com a vida. Sobre o ato de driblar a bola, Daolio (2003) diz:

É por meio do drible que o atacante burla a defesa adversária [...] O drible nada mais é do que um ato de esperteza do atacante, que ameaça ir para um lado e vai para o outro, ou ameaça tocar a bola de lado e toca-a entre as pernas do atônito defensor. Basta lembrarmos de Garrincha, que, com suas fintas inesquecíveis, muitas vezes passava por mais de um defensor deixando-os caídos ao chão. Impossível pensar num drible de Garrincha e não associá-lo ao malandro brasileiro, com seu andar gingado, seu jeito maroto e sua atitude esperta para conseguir sobreviver. Como num drible no futebol, o malandro é aquele que tem que dar um jeito para conseguir dinheiro, para levar alguma vantagem, para conseguir, enfim, marcar seus gols (DAOLIO, 2003, p. 305).

Não pretendo, de forma alguma, associar Gabriel à figura do malandro, mas à do jogador que cria os seus “dribles”. É o que ele faz todos os dias na escola: dribla as limitações do corpo, dribla a indiferença que sofre, dribla as proibições que enfrenta. Certamente, para criar esses dribles é necessário fazer uma prova de si mesmo. Prova no sentido proposto por Foucault (2011b), ou seja, prova como uma experiência de si e um exercício de transformação de si, na qual está em jogo uma possibilidade de liberação e não de aprisionamento.

### *5.2.2 Samuel e a música: trabalho estético para não se render ao precário da vida*

Ao final da aula, a professora Regina convidou o Samuel para ir cantar à frente da turma. Não consegui compreender o contexto daquele convite até descobrir que, em algum dia anterior àquela aula, os colegas e a professora haviam combinado que haveria uma apresentação de Samuel. Ele cantou uma das suas músicas preferidas,<sup>23</sup> demonstrando domínio da letra e do ritmo. Os colegas o aplaudiram e agradeceram. Samuel voltou ao seu lugar, me questionando se eu também havia gostado (Diário de campo, 03/03/2018). No decorrer da pesquisa, fui

<sup>23</sup> A música cantada por Samuel foi “Te amo cada vez mais”, gravada pela dupla sertaneja João Paulo e Daniel.

percebendo que a música tem muita relevância na vida de Samuel. Eu o presenciei cantando no decorrer de toda a pesquisa, tanto em ocasiões como a relatada (cantando para uma plateia) quanto em momentos nos quais estava sozinho (cantando baixinho), como se a música fosse uma espécie de amiga, preenchendo seus momentos de solidão. Tais momentos eram comuns nos recreios, quando os colegas se espalhavam pelo pátio e Samuel permanecia sentado em um dos bancos próximo ao jardim. Também percebi que ele cantava (quase sussurrando) quando estava ocioso na sala de aula. Eu conseguia ouvir suas músicas porque me sentava ao lado dele.

Foucault (2009) afirma que a música é uma arte que está entrelaçada a um conjunto de outros elementos da cultura e questiona: se a música “está tão próxima, tão consubstancial a toda a nossa cultura, como é possível que a sintamos projetada para longe e situada em uma distância quase intransponível?” (FOUCAULT, 2009, p. 391). Além disso, aponta a pluralidade de músicas, enfatizando que cada uma deve ter seu direito de existir, considerando esse direito “como uma igualdade de valor. Cada uma vale tanto quanto o grupo que a pratica ou a reconhece” (FOUCAULT, 2009, p. 393). Pensando com Foucault, meu intento aqui é ressaltar o valor da música produzida por Samuel sem, contudo, discutir aspectos técnicos, de estilo ou qualificar a prática musical dele. Antes, pretendo destacar a música como produção artística de novas possibilidades de vida; como lembra Foucault (2009, p. 393), “a música possibilita uma relação intensa, forte, viva [...] através da qual o ouvinte se afirma”.

Samuel parece estar continuamente envolvido com a música, pois, em nossos diálogos, era comum ele fazer referência ao seu hábito de ouvir rádio em casa. Seu pai também compartilhou: “Samuel adora ouvir músicas [...] ele aprende rapidinho e já começa a cantar. Se eu canto errado, uma palavra que eu falo errada, ele me chama a atenção. Graças a Deus!” (Eliseu, pai de Samuel, 11/05/2018). Portanto, a música parece ser uma importante fonte de prazer e alegria. Na escola, Samuel recorre à música como forma de fazer-se potente e vencer a invisibilidade; parece existir certo reconhecimento por parte dos colegas e funcionários da escola. Em uma das minhas visitas à escola, os professores estavam em uma reunião pedagógica e oficinairos foram encaminhados para o desenvolvimento de atividades em todas as salas de aula.

A oficina destinada à turma do Samuel foi de música e o oficinairo deu início à atividade com a seguinte pergunta: “Vocês sabem o que é música?” (Diário de campo, 04/05/2018). Samuel

tentava falar, chamando o responsável pela oficina, mas não conseguia ser ouvido. As demais crianças faziam muito barulho, conversando alto, outras caminhando pela sala, mas ninguém respondia àquela pergunta. Então, o Samuel Fonseca (um colega de sala) disse: “Professor, o Samuelzinho deve saber o que é música. Ele canta” (Diário de campo, 04/05/2018). O monitor não deu atenção àquela proposição e prosseguiu com sua proposta de trabalho, sem envolver Samuel na atividade. A estudante Aline colocou uma cadeira ao lado da cadeira de Samuel e o convidou para cantar junto com ela na festa da família que a escola promoveria dali a alguns dias. Ao final daquela oficina, após insistência das crianças, oicineiro permitiu que Samuel fosse à frente cantar.

Considerando que, na sala de aula, Samuel passava parte do tempo ocioso ou envolvido em atividades pouco significativas (cortando papel aleatoriamente, brincando com o próprio corpo ou simplesmente sem fazer nada), pude concluir que a atividade musical se apresentou como uma prática que o auxiliava a suportar sua vida precária. Verifiquei que a música se fez presente nos momentos mais potentes que presenciei, dentro e fora da sala de aula. Concordo com Vieira (2012) que a música pode ser usada como possibilidade de um cuidado consigo e pareceu-me que Samuel a utiliza com esse propósito de cuidar de si, denotando “um sujeito humano subjetivado [...] na ação do fazer música” (VIEIRA, 2012, p. 343).

A música é, para Samuel, um meio de fazer pulsar a vida, criando contraponto aos poderes estendidos sobre ela, uma espécie de “discreta dança da resistência. Trata-se de atentar para os processos artísticos como contrapartida à sujeição, ao poder sobre a vida” (TESTA, 2012, p. 98). Entendo que produzir música é, para Samuel, um trabalho estético, mas, sobretudo, ético. Por meio dela, ele fabrica a si mesmo, em um processo de aprimoramento, criando derivas que o fazem potente, de modo a não se render ao precário da vida. O trabalho artístico de Samuel, assim como o do Gabriel, me remete à prática da criação de um “corpo sem órgãos”. Apesar das suas dificuldades fonológicas (devido às cirurgias no rosto e na boca), ele subverte, desafiando a si mesmo e fazendo vibrar não apenas a voz, mas todo o seu ser. Nessa produção artística, para a qual se faz necessário subverter a organização do corpo, é possível ver Samuel criando “suas derivas para suportar o peso da existência”, conforme sugere Schöpke (2017, p. 291), inspirada em Deleuze e Guattari.

Na feira de cultura da escola, quando eu já estava finalizando a pesquisa, Samuel participou de um “show”. Ele estava no palco, segurando o microfone, ao lado de outro menino que

tocava violão. As duas crianças estavam sentadas e fizeram a apresentação de uma música para uma plateia composta por estudantes, suas famílias, professoras e demais funcionários da escola (Filmagem, 24/11/2018). Naquele “show”, foi possível constatar uma outra possibilidade de vida, pela qual Samuel conseguia se constituir de uma forma mais livre. Concordo quando Vieira (2012, p. 347) aponta que “numa situação artística, como é o caso da performance musical, a compreensão de si e o seu autoconhecimento são formas de se atingir um grande aprimoramento”. Portanto, vejo na experiência de Samuel um encontro entre a arte e a vida, por meio do qual ele abre fissuras, caminhos, novos territórios, a fim de não permanecer submetido ao precário da vida.

Ao chegar à sala de aula de Samuel, nos últimos dias da pesquisa, fui recebida com um grande alvoroço das crianças. Vários me chamavam ao mesmo tempo: “Fabíola!”, “Fabíola!”, “Fabíola!”. Um dos alunos se aproximou e disse: “Você soube que Samuel cantou na Rádio Afirmativa?”<sup>24</sup> (Diário de campo, 06/12/2018). Depois de um tempo, soube detalhes do ocorrido. Um dos funcionários da escola conhecia um representante dessa rádio comunitária e articulou para que Samuel pudesse participar de um programa matinal. Sua participação consistiu em uma apresentação musical, seguida de entrevista feita pelo apresentador do programa. Houve uma repercussão muito positiva na escola, pois estudantes e funcionários passaram vários dias comentando a performance de Samuel na rádio. A relação de Samuel com a música apresentou-se ao longo da pesquisa como potentes acontecimentos, que interrompiam a ordem instituída. Nos momentos de suas performances, ele se recriava. Como nos lembra Schöpke (2017), “é porque a vida se torna pesada demais que a única saída consiste em aliviar o desespero. Eis porque é preciso criar um corpo talhado para a guerra, um corpo capaz de lutar contra as pressões e tiranias deste mundo; um corpo liberto” (SCHÖPKE, 2017, p. 300).

Nesse sentido, a arte proposta tanto por Samuel quanto por Gabriel está relacionada não apenas a um trabalho estético, mas, sobretudo, ético e político, pelo qual as duas crianças empreendem suas lutas. Não se trata de uma arte que remete, necessariamente, a um espetáculo. Por várias vezes, Gabriel não conseguiu participar dos jogos de futebol praticados entre as crianças e, também por várias vezes, presenciei Samuel cantando apenas para si mesmo, em momentos de solidão. Creio que a produção artística dessas crianças envolve, de

---

<sup>24</sup> Nome fictício da rádio comunitária na qual Samuel fez uma apresentação musical e foi entrevistado pelo locutor de um programa transmitido pelas manhãs. A rádio fica localizada no mesmo bairro da escola.

fato, um trabalho de si sobre si. Trata-se de uma arte que potencializa a vida tão aprisionada pelos corpos deficientes e pelas estratégias de poder. Em vez de se renderem à vida precária, esses meninos extraem dessa mesma vida a força, a vibração, a potência, fazendo uma escolha em favor da afirmação da existência.

### **5.3 Ética da amizade como possibilidade de fazer-se potente na escola**

Samuel está com uma folha de papel sobre a mesa contendo os numerais de um a nove, escritos no sistema braile. Nesse sistema de escrita, os números e letras são formados a partir de combinações de pontos (furos) feitos no papel. Como Samuel estava começando a aprender o referido sistema, a monitora não usava os furos, mas pingos de cola colorida que formavam os pontos em relevo. A estudante Aline deixa sua carteira, senta-se ao lado de Samuel e o convida a treinar os números. Em seguida, pega a mão de Samuel e vai deslizando os seus dedos sobre os pontos, enquanto pergunta: qual é esse número? À medida que Samuel responde, todo o papel é percorrido até todos os números serem lidos. Durante o tempo em que estão envolvidos naquela atividade, a professora pede à aluna que volte ao seu lugar, mas ela responde que só volta depois que Samuel terminar a leitura (Filmagem, 04/05/2018).

Situações nas quais meus sujeitos de pesquisa eram auxiliados pelos colegas, incluindo o desafio às ordens das professoras, foram recorrentes durante o tempo em que frequentei as escolas. São essas relações de amizade que pretendo ressaltar, tentando evidenciar sua importância na composição de uma maior potência das crianças deficientes frente aos desafios do cotidiano escolar. Meu intuito é enfatizar a ética da amizade nos termos propostos por Foucault (2006a), ou seja, a amizade como possibilidade de obtenção de um prazer resultante do cuidado de si.

A temática da amizade foi pouco trabalhada por Foucault, mas integra seu estudo da ética como estética da existência. Como já mencionado, o que se destaca no último eixo da obra foucaultiana é o tema *aphodisia*, em torno do qual se deu a construção de uma economia do prazer na sociedade da Grécia Clássica. Contudo, nesse “mergulho” pela antiguidade, especialmente nas práticas propostas pelos estoicos e epicuristas, Foucault (2006a) também se deparou com a amizade (*philia*) como um tema de grande relevância nas práticas sociais. Nessa perspectiva, “a amizade nada mais é que uma das formas que se dá ao cuidado de si.

Todo homem que tem realmente cuidado de si deve fazer amigos” (FOUCAULT, 2006a, p. 239-240).

Conforme demonstrado por Ortega (1999) e Marcello (2009), embora tida como tema importante de pesquisa, o filósofo francês não aprofundou no estudo da amizade e a ela referiu-se, basicamente, no curso *A hermenêutica do sujeito* e em entrevistas. Isso se justifica por sua prematura morte, que interrompeu esse que seria o seu próximo projeto de estudo, como ele próprio afirmou: “depois de ter estudado a história da sexualidade, creio que deveria tentar compreender a história da amizade, ou das amizades” (FOUCAULT, 1994 *apud* MARCELLO, 2009, p. 217). Contudo, as pistas deixadas nos mostram que ele apostava na amizade como possibilidade de atualizarmos, no tempo presente, uma ética como estética da existência.

Foucault reconhece o caráter ético e estético que envolvia a amizade na antiguidade clássica e destacava sua potência criadora. Dessa forma, ele encontra entre os estoicos e epicuristas uma amizade como modo de vida e possibilidade de resistência às diferentes relações institucionalizadas e normatizadas. É uma amizade que coloca em jogo o próprio prazer e o do outro (do amigo), apontando para a “intensificação da experimentação” (ORTEGA, 1999, p. 167). É essa ética da amizade que ele nos propõe como possibilidade para inventarmos novas formas de relações no tempo presente.

A amizade no contexto cristão não interessou ao filósofo francês, pois, nele, a *philia* foi substituída pelo amor *ágape*. Como lembra Ortega (2002), o contorno dado às relações de amizade naquele contexto envolvia uma tríade na qual Deus deveria ser o centro. “Verdadeira amizade e segurança existem só em Deus, com a passagem da óptica dual (eu-você) à óptica triádica (eu-você-Deus)” (ORTEGA, 2002, p. 72). Na concepção cristã, todos os vínculos humanos são colocados como suspeitos, entendidos como egoístas e desviantes do amor absoluto que é Deus.

Na modernidade, a amizade continua sendo um tema pouco valorizado. Para Ortega (1999), a explicação reside no fato de tarefas sociopolíticas pertinentes às relações de amizade na sociedade aristocrática terem sido interrompidas devido à estruturação de novas instituições políticas. Assim, “o exército, a burocracia, a administração, o ensino (no sentido moderno da palavra) não podem funcionar com relações intensas. Creio que se pode observar em todas

estas instituições um certo esforço por reduzir ou limitar estas relações afetivas.” (FOUCAULT, 1994 *apud* ORTEGA, 1999, p. 165). Considerando as estratégias de controle mantidas pelas instituições modernas, seria mesmo improvável o incentivo às relações de amizade; ela permanece no âmbito do perigoso e do proibido. Pagni (2016) destaca que a ênfase na vida privada resultou no esvaziamento das relações sociais estabelecidas no espaço público. Portanto, surge um espaço vazio e Foucault (2010c) sugere que ele seja ocupado por novas possibilidades de relações.

Foucault (2010a) ressalta que vivemos atravessados pelo esforço das instituições em limitar nossos relacionamentos. Tal restrição se justifica pelo fato de que uma sociedade na qual se incentive uma diversidade de relações é mais difícil de ser administrada e controlada. Segundo Ortega (1999), o convite feito por Foucault é que possamos empreender um movimento transgressivo no sentido de aspirar e criar “um novo direito relacional, que permita todo tipo possível de relações, em vez de impedi-las ou bloqueá-las” (ORTEGA, 1999, p. 170). A luta protagonizada por Foucault foi a homossexual, na qual ele defendia uma nova ética da amizade, que abrisse possibilidades para outras formas de relações. Na presente tese, estou apostando nessas novas formas de relações propostas pelo filósofo e, assim, situo a amizade como uma importante possibilidade ética para as crianças deficientes se fazerem potentes na escola. Conforme enfatizado por Foucault,

[...] vivemos em um mundo relacional consideravelmente empobrecido pelas instituições. A sociedade e as instituições que constituem sua ossatura limitaram a possibilidade de relações, porque um mundo relacional rico seria extremamente complicado de administrar. Devemos lutar contra esse empobrecimento do tecido relacional. Devemos obter o reconhecimento das relações de coexistência provisória, de adoção... (FOUCAULT, 2010a, p. 120).

É em torno dessa aposta de que devemos lutar contra o empobrecimento das relações que Foucault (2010c) nos apresenta sua proposta de uma ética da amizade. Diferentemente do proposto na modernidade, a noção de amizade apresentada pelo filósofo não almeja a fixação de identidades ou relações institucionalizadas, mas a transgressão. O que ele sugere é que, por meio da amizade, nos é possível transgredir as relações formatadas pela lógica institucional. Para Ionta (2017), Foucault lança uma aposta na força política da amizade e ela “reside na falta de controle dos poderes sobre os afetos intensos que surgem nas relações de amizade” (IONTA, 2017, p. 379). Acredito que as crianças das escolas pesquisadas criam essas

configurações de amizade anunciadas pelo filósofo francês. Devo ressaltar que não se trata de relações absolutamente harmoniosas, amistosas e solidárias; há nelas muitos pontos de tensão. As relações que verifiquei entre as crianças são assimétricas e estão longe de constituir uma comunidade de amigos. Ainda assim, creio que elas correspondem à perspectiva foucaultiana de ocupar um espaço vazio nas diferentes cenas da escola, constituindo-se como potente elemento de transgressão aos saberes e poderes imperantes. De fato, presenciei os colegas de Gabriel e Samuel os ajudando a compor experiências muito interessantes, nas quais eles podiam se apresentar mais potentes e importantes, em um contexto no qual, geralmente, eram desvalorizados, como é possível constatar na descrição a seguir.

Depois que as crianças terminaram a cópia de um texto, a professora sugeriu que escolhessem um livro. Gabriel escolheu um livro que contava a história de um rinoceronte e pediu que eu lesse para ele.<sup>25</sup> Percebi que ele não sabia o significado de várias palavras e, por isso, me pedia explicação sobre elas. Após a leitura desse livro, Gabriel e o colega Lucas escolheram outro livro para lerem juntos. Quando a professora viu as duas crianças lado a lado, surgiu o seguinte diálogo:

Professora Elizabete: “Gabriel, Lucas vai ler para você?”

Gabriel: “Não, professora. Nós vamos ler juntos.”

Professora Elizabete: “Foi isso que eu falei.”

Obviamente, não foi isso que a professora disse; sua fala sugeria claramente que Gabriel não sabia ler e que o colega é quem iria ler para ele (Diário de campo, 29/11/2018). Situações como essa, nas quais algumas professoras faziam comparações entre as crianças de modo a realçar as limitações de Gabriel e Samuel foram frequentes ao longo da pesquisa, como no dia em que essa mesma professora disse à aluna Lúcia: “Lúcia, você ainda não terminou de copiar? O Gabriel vai terminar antes de você!” (Diário de campo 17/10/2018). Com esse questionamento, pareceu-me que, para ela, era inaceitável que Gabriel desse conta de terminar a tarefa antes da colega, já que está cristalizada a ideia de que ele está sempre aquém das demais crianças da sala. Outro fato semelhante: quando o aluno João alegou que não sabia fazer o exercício de português, a professora de Samuel disse a ele: “Você sabe fazer sim. Você não é cego!” (Diário de campo, 23/05/2018). Dizer aquela frase sabendo que havia um

---

<sup>25</sup> No final da pesquisa de campo, Gabriel estava encerrando o segundo ano do ensino fundamental e ainda não tinha sido alfabetizado.

estudante cego na sala pareceu-me depreciativo, como se o não saber fosse atributo apenas de quem é cego.

Diante de situações como as relatadas, geralmente, as crianças encontravam formas de se contrapor às falas ou atitudes depreciativas vindas das professoras. Retornando à cena da leitura do livro, foi muito interessante os desdobramentos daquela leitura em dupla: Lucas e Gabriel começaram a ler e, logo no início do livro, Lucas percebeu a dificuldade de leitura do colega. Assim, ele passava o dedinho em cada palavra e ia lendo devagar. Outra estratégia que usava era iniciar a palavra ou a frase e pedir ao Gabriel para completá-la, como registrei na filmagem:

Lucas: “O cachorro era o único animal que tinha dentes grandes e [...]”  
 Gabriel: “afiados”.  
 Lucas: “Isso mesmo. Afiados”.

Gabriel começou a ficar constrangido, pois algumas palavras ele não conseguiu ler, mesmo com o incentivo recebido. Quando percebeu o incômodo do colega, Lucas sugeriu outra forma de ler a história: a partir das figuras. Em outras palavras, fizeram a leitura das imagens. Com essa nova estratégia, Gabriel participou ativamente e ambos se dedicaram àquela atividade até o final do livro (Filmagem, 29/11/2018).

O destaque que dou à situação é a atitude de cuidado de uma criança que percebe a dificuldade do colega. Diferentemente da professora, que destacou em Gabriel a dificuldade de leitura, Lucas o convida a ler as imagens, realçando sua capacidade. É interessante que, apesar da sua delicadeza, é Lucas quem conduz aquela atividade, decidindo o que deveria ser feito. Embora isso indique alguma relação de poder, nesse caso, como sugere Pellizzaro (2015), é um tipo de relação de poder especial. Dito de outra forma, a amizade é a melhor relação de poder porque está vinculada ao “cuidado de si”. Assim, a amizade opera a favor da autoconstituição e do aprimoramento de si, ao mesmo tempo em que repercute no processo de transformação do outro. Dessa forma,

[...] o aperfeiçoamento de si mesmo leva a uma relação de estímulo do outro e não de busca pela opressão do outro. À medida que nos conhecemos e aperfeiçoamos nossa ascense, mais seguros estamos de nossa identidade e mais livremente podemos nos relacionar com os amigos e até mesmo ajudá-los em seu crescimento [...] Numa relação em que o vínculo fundamental é o afetivo, e por isso não está presa ao peso institucional, cada um está livre

para permanecer ou sair. Assim, se um dos amigos permanece, na medida em que cuida de si, pode ser estímulo para que o outro faça o mesmo consigo (PELLIZZARO, 2015, p. 125).

A amizade como estratégia para o cuidado de si é uma ética passível de ser atualizada no tempo presente. Creio que nos seja possível viver uma vida prazerosa, que favoreça a criação dos modos de vida que queremos. Como insistiu Foucault (2006a), é motivo de felicidade “saber que estamos rodeados de amigos e que estes amigos terão para conosco a atitude de reciprocidade correspondente à amizade que lhes dedicamos” (FOUCAULT, 2006a, p. 239).

A amizade defendida por Foucault (2006a), inspirado na antiguidade clássica, não é a que se configura com frequência nas relações contemporâneas. Como nos lembra Ionta (2017), nem todas as amizades são éticas e estéticas e, “contemporaneamente, a racionalidade neoliberal não busca mais reprimir os afetos intensos, mas, sim, conduzi-los, vergá-los a seu favor” (p. 380). Embora seja um desafio afirmar, no tempo presente, uma ética da amizade conforme proposta por Foucault (2006a), cuja finalidade seja a constituição de si, por meio do cuidado do amigo, ela ainda é uma possibilidade.

Parece-me que, embora Samuel e Gabriel, predominantemente, experimentem a solidão e a exclusão, tornando-se, muitas vezes, invisíveis na escola, a amizade surge como importante acontecimento. Em outras palavras, no lugar das generalizações, do que é comum, surge aquilo que é “inesperado e que se constitui como ruptura na ordem das coisas” (FISCHER, 2015, p. 949). Assim, a amizade que identifiquei apresenta-se como uma alternativa para que as referidas crianças façam seus combates e se apresentam mais potentes. Percebi Gabriel e Samuel fazendo um apelo à amizade, envolvendo não apenas as demais crianças, mas também os adultos da escola: professoras, funcionários e comunidade, inclusive a mim. Ao transitar pela escola, os referidos meninos faziam questão de cumprimentar os porteiros, as faxineiras, as professoras. Essa prática era predominante em Samuel, que demonstrava um grande cuidado com as pessoas à sua volta. Quando ele saía da sala para o recreio ou para ir embora, não se esquecia de se despedir das professoras, desejar um bom final de semana e agradecer-las. No início das aulas, sempre perguntava se as professoras estavam bem, percebia quando estavam afônicas, questionava se estavam gripadas, se haviam melhorado. Da mesma forma, mantinha uma atenção com os colegas, se preocupando se estavam bem. As duas crianças criaram um vínculo afetivo também comigo. Quando eu chegava às suas salas de aula, me

diziam que ficaram com saudade e me convidavam para ficar perto delas (Diário de campo, 2017; 2018).

Portanto, a ética da amizade delineada na experiência das referidas crianças vem ao encontro da concepção proposta por Foucault (2006a), ou seja, uma ética da amizade que representa uma saída às formas de relações prescritivas e institucionalizadas. Como propõe Ortega (1999), Foucault sugere um “jogo agonístico e estratégico, que consiste em agir com a mínima quantidade de domínio. Falar de amizade é falar de multiplicidade, intensidade, experimentação, desterritorialização” (p. 157). Por essa razão, essa amizade é considerada estratégia perigosa às diferentes formas de poder subjetivante, pois ela visa o combate à subjetividade padronizada e imposta.

Por meio da amizade, Samuel e Gabriel não estavam apenas na posição de receber o cuidado, mas também de ofertá-lo. Assim, acontecia uma inversão na relação e eles, geralmente considerados frágeis e limitados, passavam a demonstrar sua potência quando seus colegas precisavam de cuidado. Houve dois acontecimentos interessantes nesse sentido. O primeiro ocorreu na escola do Gabriel: no término de um recreio, Matheus (um menino com autismo) subiu no pedal da cadeira de rodas de Gabriel, que o acolheu. Durante um bom tempo, Matheus ficou no colo do colega e ambos circulando pelo pátio na cadeira (Diário de campo, 10/11/2017). O segundo fato ocorreu na sala de aula do Samuel. Após a aula de matemática a professora Regina iniciou o seguinte diálogo:

Professora Regina: “Samuel, sabe o que o Kaio (colega de sala) disse ontem quando você foi embora?”

Samuel: “Não sei”.

Professora Regina: “Fala, Kaio”.

Kaio: “Fala você, professora”.

Professora Regina: “O Kaio recebeu um abraço do Samuel ontem e, depois que o Samuel foi embora, ele disse que se sentiu muito amado, pois sua mãe só dá atenção para a sua irmã e há muito tempo ele não recebia um abraço” (Diário de campo, 29/06/2018).

Depois que as crianças saíram para o recreio, a professora me contou que Kaio era uma criança que apresentava muitas dificuldades familiares e que, no dia anterior, Samuel havia se despedido dele com um abraço. Esse gesto o emocionou, pois raramente ele era abraçado pela família. O que consegui apreender é que, de fato, essas relações de amizade representavam acontecimentos potentes, por meio dos quais aconteciam deslocamentos nos modos de vida

das crianças e também dos adultos. É isso que Ionta (2017) sugere ao defender que a amizade, segundo Foucault, pode se aproximar da arte; uma arte da convivência, permeada por critérios éticos e estéticos. “Estéticos não porque sigam regras de composição, tampouco porque sejam relações belas e perfeitas, *theleias-philias*, mas porque são criativas, guardam a liberdade de criação e a potência política dos afetos intensos” (IONTA, 2017, p. 376).

Embora as relações entre as crianças apresentassem momentos de tensão e, recorrentemente, os “amigos” deixassem Gabriel e Samuel esquecidos, as crianças intervinham para que as professoras não os ignorassem. Era comum que uma das professoras de Samuel o deixasse completamente esquecido no fundo da sala, sem propor-lhe nenhuma atividade. Em uma das aulas, ele a chamou por diversas vezes e ela parecia não ouvir. O Samuel Fonseca gritou: “Professora, o Samuel está te chamando”. Na sequência, a professora aproximou-se da criança cega para responder a sua dúvida (Diário de campo, 11/05/2018). De modo geral, observei as crianças atentas às necessidades dos colegas deficientes. Em outra aula, o aluno Kaio questiona a professora Regina, quase ao final da aula: “Professora, o Samuel não vai ler hoje não?”. A professora, então, dedica o finalzinho da aula para que Samuel leia os números em braile. É devido a situações como essas que entendo a amizade como “um *locus* privilegiado de resistência às investidas do biopoder na contemporaneidade” (IONTA, 2017, p. 376).

De modo geral, era recorrente as crianças das duas salas de aula ajudarem Samuel e Gabriel na luta pela acessibilidade (ajuda para organizar carteiras, nas atividades pedagógicas, na locomoção), mas ajudavam, principalmente, na luta contra a indiferença de algumas professoras. Além disso, percebi que a deficiência apresentava-se como desafio não apenas para Gabriel e Samuel, mas também para as demais crianças, que nem sempre encontravam uma forma de envolver os colegas nas brincadeiras, pelo fato de um não andar e o outro não enxergar. Aliás, nos momentos em que as limitações físicas e sensoriais mais se impunham é que Gabriel e Samuel ficavam sozinhos. Isso me fez compreender que algumas de nossas lutas podem ser compartilhadas, mas outras são individuais e devem ser vencidas de modo solitário, por meio de um contínuo trabalho de si para si.

A chegada das crianças deficientes às salas de aula consideradas comuns (sobretudo após as diretrizes legais) tende a causar reações diversas nas demais crianças: curiosidade, necessidade de compreender o que se passa com os colegas e desejo de participar de uma realidade que não conhecem. Por outro lado, também são comuns reações de rejeição, medo e

insegurança. Ao longo da minha experiência profissional, me deparei com esses elementos de tensão entre as crianças. Lembro-me de uma criança que marcou a minha história, com quem convivi fora do contexto desta pesquisa. Ela era usuária de cadeira de rodas e todos os dias, após a aula, era cercada por colegas que se revezavam para empurrar sua cadeira morro acima, da escola até sua casa. Era uma atividade extremamente prazerosa para todas aquelas crianças. Com o passar do tempo, uma delas deixou de participar daquela “roda de amigos” e não quis mais ajudar na tarefa de empurrar a cadeira. Quando os colegas lhe questionaram sobre o seu “sumiço”, ela compartilhou que a mãe havia proibido que ela se aproximasse da cadeira, pois tinha medo que ela ficasse deficiente também. Essa experiência ilustra como alguns poderes atuam para suprimir e capturar as amizades. Contudo, o que vemos é que as amizades são, de fato, “incontroláveis, ingovernáveis em suas emergências, multiplicidades e plasticidades” (IONTA, 2017, p. 379). No caso daquele bando de crianças empurrando aquela cadeira, o que se sucedeu é que a criança cercada se insurgiu contra as ordens da mãe e retornou ao “bando” de amigos solidários.

Como é próprio a qualquer relação de amizade, Gabriel e Samuel também se deparam com inúmeras tensões no jogo com os amigos. Contudo, as amizades na escola são um precioso recurso para que eles sejam menos submetidos aos saberes e poderes das práticas pedagógicas. Além disso, a relação com os amigos compõe, de forma muito importante, a constituição de si de ambos os meninos, que têm seus modos de sujeição pautados na alegria. Na concepção foucaultiana, a relação de amizade está relacionada a um modo de compartilhamento da vida, onde se reivindica tanto a liberdade quanto o prazer. Nessa relação, “compartilha-se o tempo, a diversão, a esfera da casa, a comida. Portanto, ela está imersa nesta dimensão do prazer que extrapola qualquer tentativa de reduzi-lo ao prazer do sexo” (PELLIZZARO, 2015b, p. 124). Nessa mesma direção, Pagni (2015b) lembra que, para além da busca pelo prazer, a amizade proporciona a partilha de experiências de entusiasmo e a vivência de sentimentos comuns, “apresentando uma dimensão estética intersubjetiva” (PAGNI, 2015, p. 369). Para Foucault (2006a), a amizade só é uma prática desejável por ser uma relação que envolve o prazer e a felicidade. Nas palavras do autor,

[...] a amizade é desejável porque faz parte da felicidade. E a felicidade (*makariótes*) de que ela faz parte, em que consiste? Em saber que, contra os males que nos podem advir do mundo, somos tão protegidos quanto possível e que deles independemos totalmente. A *makariótes* é a certeza desta independência em relação aos males. E esta independência em relação aos males nos é segurada por várias coisas, entre elas a seguinte: da existência

dos nossos amigos recebemos não tanto uma ajuda real quanto a certeza e a confiança de podermos receber esta ajuda (FOUCAULT, 2006a, p. 239).

Embora a amizade seja vinculada a experiências de prazer e felicidade, o autor não está propondo que as amizades sejam predominantemente consensuais, harmônicas e livres de tensões. Antes, o que está em questão é um jogo agonístico, uma “relação que é ao mesmo tempo incitação mútua e luta, tratando-se não tanto de uma oposição frente a frente quanto de uma provocação contínua” (FOUCAULT, 1994 *apud* ORTEGA, 1999, 168). Minha experiência me mostra que, para as pessoas deficientes, a amizade tem um lugar especial. Não poucas vezes, são amizades instantâneas, com pessoas que jamais serão reencontradas, mas que representam a “salvação” para um cego que precisa atravessar a rua, para um deficiente que não consegue subir uma calçada em sua cadeira de rodas ou para um surdo que só rompe o silêncio se contar com um intérprete de língua de sinais. Assim, o dia a dia dessas pessoas só não é pior por causa dessa rede de amizade que, embora marcada por tensões e diluindo-se facilmente, cumprem um valioso papel para que a vida precária seja suportada.

Como mais uma referência à ética da amizade como modo de potencializar a vida, refiro-me a Israel Pires, personagem da crônica *História de um olhar* de Eliane Brum (2006). Israel era um rapaz de vinte e nove anos que vagava pela Vila *Kephas* (que significa pedra), onde morava. As descrições feitas pela escritora são sugestivas de que Israel tinha alguma deficiência não diagnosticada, talvez pela precariedade da vida que levava. Diz Brum:

Imundo, meio abilolado, malcheiroso, Israel vivia atirado num canto ou noutro da vila. Filho de pai pedreiro e de mãe morta, vivendo em uma casa cheia de fome com a madrasta e uma irmã doente. Desregulado das ideias, segundo o senso comum. Nascido prematuro, mas sem dinheiro para diagnóstico. Escorraçado como um cão, torturado pelos garotos maus. Amarrado, quase violado. Israel era cuspidor. Era apedrejado. Israel era a escória da escória (BRUM, 2006, p. 22).

A história de Israel começa a mudar quando ele descobre a escola na qual estudava uma criança de nove anos chamada Lucas. Israel chega à escola porque segue essa criança, provavelmente em busca de comida, pois, como escreve a autora, ele “chegou até lá por fome. De comida, de afago, de lápis de cor. Fome de olhar” (BRUM, 2006, p. 23). Contudo, a vida daquele rapaz muda radicalmente quando ele começa a ganhar o olhar, não apenas da professora, mas também das crianças de quem ele foi gradativamente se aproximando, apesar do medo que tinha (de tanto apanhar, havia ficado ressabiado). Aos poucos, Israel foi

concluindo seu processo de subversão e já não estava apenas dentro da escola, mas completamente dentro do olhar da professora e dos trinta e um pares de olhos das crianças naquela sala de aula. Eis a transformação! A escritora nos conta que “Israel, o pária, tinha se transformado em Israel, o amigo. Ganhou roupas, ganhou pasta, ganhou lápis de cor” (BRUM, 2006, p. 24).

A amizade construída entre Israel, a professora e as crianças dessa crônica é a expressão de uma ética defendida por Foucault (2006a), ou seja, uma amizade que potencializa as relações consigo, de modo a criar subjetividades permeadas pela resistência, criatividade e também pelo prazer. Para os gregos, em quem Foucault busca a inspiração, quem cuida de si é capaz de cuidar do outro. Assim, trata-se de uma ética do Eu na qual o Outro é importante. “O outro é fundamento da transformação do Si. Daí a importância das amizades *heros-autos*, isto é, na assimetria, na diferença, no dissenso. A alteridade é justamente o que possibilita o distanciamento de si e autoelaboração constante” (IONTA, 2017, p. 380). Ao final da crônica, Israel não é o mesmo, nem as crianças e nem a professora que, se antes era deprimida e insatisfeita com a vida, “descobriu-se bela, importante, nos olhos de Israel” (BRUM, 2006, p. 24). E quanto às crianças? A escritora nos conta:

As crianças, que têm na escola um intervalo entre a violência e a fome, descobriram-se livres de todos os destinos traçados nos olhos de Israel. Israel, não importa se alguém não gosta de você. O que importa é que você siga a vida, aconselha Jeferson, de oito anos. Israel, não faz mal que tu sejas grande e um pouco doente, tu podes fazer tudo o que tu imaginares, promete Greice, de nove. Israel, se alguém te atirar uma pedra eu vou chamar o Vandinho, porque todo mundo tem medo do Vandinho, tranquiliza Lucas, nove. Israel, tu me botas na garupa no recreio? (BRUM, 2006, p. 24).

Nesses fragmentos da crônica de Brum, vejo outra revelação da potência da amizade. A história de Israel, Gabriel, Samuel e de tantas outras crianças deficientes confirmam que, como lembra Pagni (2015b), simultaneamente às experiências de não consensualidade, as relações de amizade também envolvem a simetria, a harmonia e a beleza que são proporcionadas a cada um dos amigos. Portanto, os amigos vivenciam suas relações atravessadas por jogos de verdades que suscitam embates e lutas e é nesse regime de verdade que “o indivíduo torna-se sujeito também com o outro, na relação que estabelece com o outro” (MARCELLO, 2009, 218).

Estou apostando na ética da amizade como uma alternativa às relações institucionalizadas na escola, as quais fixam lugares, formas de interação e codificações diversas. As estratégias de governo que imperam na escola, exercidas especialmente sobre a infância, resultam em homogeneidade, passividade e obediência. O que predomina na escola são relações de amizade formalizadas nas relações institucionais, que determinam os papéis a serem desempenhados pelos diferentes atores. Contudo, outras formas de relações podem emergir como transgressão às manifestações de poder. Assim, a amizade construída pelas crianças deficientes funciona como uma prática de enfrentamento aos jogos de saber-poder da escola. Com isso, estou apostando em uma ética da amizade que desloca a subjetividade dessas crianças. Conforme Pagni (2015), “o que se verifica é o estabelecimento de redes ascendentes e um jogo do poder que, em última instância, procura inverter a hierarquia instituída, criando uma nova para que os de baixo assumam o lugar de cima” (PAGNI, 2015b, p.382). É nessa mesma direção que Marcello (1999, p. 217) afirma: “no jogo com o amigo, torna-se possível para o indivíduo um movimento de autotransformação, jamais previsto de antemão, jamais entendido como resultado ou como objetivo último e, sim, como espaço de afirmação e, sobretudo, criação”.

Ao propor uma amizade não institucionalizada na escola, faço referência àquela que pode ser inventada e reinventada. Com isso, ressalto a potência de criação da criança “como aquela que se afirma a si mesma na sustentação de sua diferença; a criança que transforma e é transformada no exercício estético da amizade” (MARCELLO, 2019, p. 228). Portanto, a amizade é uma importante prática que impacta nos processos de luta e enfrentamentos das crianças deficientes, permitindo a elas um exercício ético e estético.

Faço referência a uma bela cena extraída do diário de campo. Durante a aula de matemática, a professora Regina pede a Samuel para ler a tabuada feita em braille. Todos os colegas ficaram atentos àquela leitura. Ao final, ela diz para a turma: Gente, o Samuel leu tudo!”. Na sequência, todos aplaudiram Samuel que, empolgado, diz: “Ninguém me segura mais no braille” (Diário de campo, 11/05/05). Ao final da aula, Aninha (colega de turma) se aproxima da carteira de Samuel, segura-lhe as mãos e inicia o seguinte diálogo:

Aninha: “Samuelzinho, eu vi você fazendo a tabuada. Parabéns!”

Samuel: “Você viu? Está na ponta da língua”

Aninha: “Não. Na ponta dos dedos!” (Filmagem, 11/05/2018).

E os dois se abraçaram. Possivelmente, aquele abraço era a expressão de que, embora as lutas de Samuel sejam, predominantemente, empreendidas de modo solitário, as amigadas potencializam as vidas das crianças deficientes, participando em grande medida dos momentos de alegria que consegui flagrar no percurso da pesquisa.

Finalizando a discussão sobre os modos de sujeição das crianças, os quais se relacionam à alegria, gostaria de ressaltar um aspecto importante que tentei evidenciar ao longo do capítulo. A alegria como afirmação da vida, na qual encontrei relações com a arte e a amizade, não é facilmente construída pelas crianças pesquisadas. É uma alegria que vai se configurando em meio à vida precária, à dor e à solidão. No próximo capítulo, discutirei as práticas de si (terceiro aspecto da ética proposta por Foucault) que se fazem presentes nos modos de existir dessas crianças.

## 6 AS CRIANÇAS DEFICIENTES E A ATIVIDADE FORMADORA DE SI

*Quaisquer que sejam estes exercícios, uma coisa merece ser observada, é que todos eles são praticados em referência a situações que o sujeito também poderá ter de afrontar [...] O fato de que toda esta arte da vida esteja centrada em torno da questão da relação consigo não deve iludir: o tema da conversão a si não deve ser interpretado como uma deserção do âmbito da B atividade, mas antes como a busca do que permite manter a relação de si para consigo como princípio, regra das relações com as coisas, com os acontecimentos e com o mundo (FOUCAULT, 2006a, p. 651).*

A proposta deste capítulo é discutir o terceiro aspecto da ética, conforme proposto por Foucault, ou seja, a “atividade formadora de si mesmo” (FOUCAULT, 1984 *apud* FAVACHO, 2019, p. 9). O que está envolvido nessa atividade é um trabalho de combate exercido sobre si, “os meios pelos quais nós podemos nos transformar” (FOUCAULT, 2014a, p. 225). Na pesquisa foucaultiana sobre a ética sexual na antiguidade, ela era o trabalho de controle que o indivíduo deveria exercer sobre si para alcançar a temperança. Esse trabalho de combate e controle exercido sobre si é como um jogo agonístico que acontece de si para si. Assim, “a batalha a ser travada, a vitória a ser conseguida e a derrota que se corre o risco de sofrer são processos [...] que ocorrem de si para consigo. Os adversários que o indivíduo deve combater não estão simplesmente nele ou perto dele. São parte dele mesmo” (FOUCAULT, 1984, p. 84).

A essa atividade formadora de si Foucault (2014a, p. 226) chamou de “prática de si ou de ascetismo – mas o ascetismo em uma acepção muito ampla”. Como lembra Favacho (2019), eram exercícios praticados sobre o corpo e técnicas aplicadas sobre ele, atendendo uma necessidade de “equipar-se, de preparar-se, a fim de comandar desejos e atos para tornar-se certo tipo de pessoa [...] Tratava-se, antes, de exercitar sua alma, de escrever, de examinar sua consciência” (p. 9). No segundo capítulo desta tese, ao contextualizar a noção de ética proposta pelo filósofo francês, discuti como a atividade formadora de si configurou-se no contexto da antiguidade. Desse modo, minha pretensão agora é apenas fazer uma breve retomada das principais práticas de si identificadas por Foucault (1984) em sua genealogia da ética para, em seguida, discutir aquelas que identifiquei nas crianças que pesquisei.

O trabalho foucaultiano concernente à atividade formadora de si aponta três momentos históricos: socrático-platônico; séculos I e II da nossa era; séculos III e IV (período cristão). No primeiro momento (socrático-platônico), Foucault (1984) destaca as práticas de si relacionadas à dieta/regime, que pretendiam combater todos os excessos relacionados a exercícios, alimentos, bebidas e relações sexuais. Desse modo, eram comuns as técnicas de memorização do passado, meditação, retiro, exame de consciência, respiração e outras atreladas ao bom uso dos prazeres, com vistas a tornar-se um sujeito temperante. Para discutir o trabalho ético daquele período histórico, Foucault (1984) faz referência a textos como *Alcibíades* e *Apologia de Sócrates*, mostrando que essas práticas de si eram almeçadas por jovens aristocratas que deveriam ocupar-se consigo, conhecer-se para poderem governar a cidade. O filósofo esclarece que “o regime não é para ser considerado como um corpo de regras universais e uniformes; é, antes de tudo, uma espécie de manual para reagir às situações diversas nas quais é possível encontrar-se” (FOUCAULT, 1984, p. 135). Também enfatiza que “a prática da dieta não deve ser compreendida como uma simples obediência ao saber dos outros. Em vez disso, ela deveria ser, por parte do indivíduo, uma prática refletida de si mesmo e de seu corpo” (FOUCAULT, 1984, p. 136).

No segundo período histórico estudado por Foucault (2014e), os séculos I e II da nossa era, ocorre uma transformação importante em relação às práticas de si. Elas não se destinam mais apenas aos jovens da aristocracia que iriam exercer a atividade política, mas a todos os indivíduos. A esse respeito, em *História da sexualidade: o cuidado de si*, Foucault (2014e) ressalta que, naquele contexto, as relações consigo foram valorizadas e intensificadas, instituindo-se como um princípio segundo o qual seria necessário “ter cuidados consigo” (FOUCAULT, 2014e, p. 56). Esse princípio do “cuidado de si” passa a ser tratado como uma obrigação a ser cumprida por todas as pessoas, durante toda a sua vida. “Portanto, não há idade para se ocupar consigo” (FOUCAULT, 2014e, p. 63). Pensando com Mendes e Gleyse (2015), é possível dizer que esse período “é reconhecido por Michel Foucault como a idade de ouro do cuidado de si e está relacionado às artes de viver” (p. 513).

Naquele contexto histórico (séculos I e II), passaram a ser muito valorizadas as práticas que envolviam a escuta, a leitura e a memorização. A escuta era tida como um procedimento importante na subjetivação do discurso verdadeiro. Nas palavras do filósofo, “escutar é com efeito o primeiro passo [...] na subjetivação do discurso verdadeiro, uma vez que escutar, em uma cultura que sabemos bem ter sido fundamentalmente oral, é o que permitirá recolher o

*logos*, recolher o que se diz de verdadeiro” (FOUCAULT, 2006 a, p. 402). Desde o período socrático-platônico, cuidar de si significava desenvolver uma arte da existência, cuja dinâmica se desenvolveria na relação com os outros. Portanto, “para que a prática de si alcance o eu por ela visado, o outro é indispensável” (FOUCAULT, 2006a, p. 158).

Na aula de 10 de fevereiro do curso *A Hermenêutica do sujeito*, Foucault (2006a) destaca que, no período histórico que compreende os séculos I e II da nossa era, diferentemente do período platônico-socrático, ocorre uma desvinculação da prática de si em relação à pedagogia, ou seja, a prática de si não continua sendo “meramente uma espécie de pequeno caso a dois que se inscreveria na relação singular e dialeticamente amorosa entre o mestre e o discípulo [...] mas entrelaça-se [...] onde igualmente se encontram muitas outras formas relacionais possíveis” (p. 254). Outra desvinculação importante é em relação à atividade política, uma vez que não se trata mais de exercitar a si mesmo para melhor governar a cidade. “Agora, é preciso ocupar-se consigo para si mesmo, de maneira que a relação com os outros seja deduzida, implicada na relação que se estabelece de si para consigo” (FOUCAULT, 2006a p. 254). Os principais representantes desse período histórico são os epicuristas, os estoicos e os cínicos, cujos modos de vida sugeriam um retorno a si, em uma perspectiva de domínio de si e de cuidado consigo.

No terceiro período (momento cristão) analisado por Foucault (1984), as práticas de si estão associadas à renúncia de si e não ao retorno a si, como na antiguidade greco-romana. Como lembram Mendes e Gleyse (2015), trata-se da renúncia “a todas as ligações terrestres, a tudo o que pode ser reconhecido como apego ao si mesmo terrestre” (MENDES; GLEYSE, 2015, p. 515). O que Foucault (2006) nos mostra é que uma moral entendida como obediência a um sistema de regras (ética cristã) substituiu a moral como possibilidade de constituir uma estilística da existência (mundo antigo).

Essa breve retomada de temas já trabalhados no segundo capítulo foi uma forma de relembrar as práticas de si localizadas por Foucault (1984; 2006a; 2014a; 2014e) e de encontrar inspiração para analisar as práticas de si dos sujeitos desta pesquisa. Vale ressaltar que não tentei encontrar as mesmas práticas dos antigos entre as crianças, uma vez que elas se configuraram em um contexto datado e historicamente situado. Todavia, suspeito que, ao estudar a atividade formadora de si entre os antigos, Foucault (2006a) nos apresenta pistas

muito instigantes para compreendermos as práticas que o indivíduo exerce sobre si a fim de constituir-se como sujeito no tempo presente.

Na minha pesquisa, as práticas de si que encontrei nas crianças não sugerem aproximações com as práticas do período socrático-platônico, no qual elas estavam atreladas à atividade pedagógica e à atividade política. Também não são práticas concernentes a uma ética cristã, pois não percebi essas crianças fazendo renúncia de si. Elas não me mostraram uma atitude passiva e conformada com a vida precária, o que configuraria uma ética cristã implicada com a humildade e a renúncia de si. Pelo contrário, elas afirmam a vida precária que têm, de modo a criar transgressões e construir suas linhas de deriva. Com isso, apresentam a alegria como modo de vida, a despeito de todas as provações de suas existências.

Enfatizo que encontrei inspiração nos estoicos, epicuristas e cínicos para analisar as práticas de Samuel e Gabriel, mas com isso, não estou afirmando que se tratam das mesmas práticas daquele contexto histórico. As práticas que identifiquei nas crianças são outras, mas configuram-se por meio de um trabalho ético como o que Foucault (2006a) identificou nessas referidas correntes filosóficas: o trabalho de “conversão a si”, um exercício que tem o “eu” como meta, o que resulta em um processo de “auto-subjetivação” (FOUCAULT, 2006a, p. 256). O que está em jogo é uma necessidade de fixar-se a si mesmo como objetivo. Nas palavras do autor, “há que se ter o eu de certo modo sob os olhos, sob o olhar, há que se tê-lo à vista [...] É preciso pois ter o eu ante os olhos” (FOUCAULT, 2006, p. 262). É, então, a partir dessa noção da “conversão a si”, das relações de si para consigo, pelas quais se protege, se defende, se arma e se equipa o eu, que irei analisar a atividade formadora de si de Samuel e Gabriel.

Um dos maiores desafios que enfrentei na pesquisa foi rastrear as práticas de si dessas crianças. Foi um percurso feito com muito esforço. Revisitei com intensidade o que o filósofo francês havia dito acerca da atividade formadora de si e também me voltei de modo minucioso ao meu diário de campo para tentar identificar, nos modos de vida dos meninos, aquilo que Foucault (1984) destacou como característica das práticas de si, ou seja, exercícios pelos quais os sujeitos se fixam regras de conduta, na intenção de se transformar e se modificar. São práticas “que permitem aos indivíduos efetuar, sozinhos ou com a ajuda de outros, certo número de operações sobre seu corpo e sua alma, seus pensamentos, suas condutas, seu modo de ser; transformar-se a fim de atingir certo estado de felicidade [...]”

(FOUCAULT, 2014a, p. 266). Por um lado, meu esforço foi intelectual de análise e trabalho teórico; por outro, um trabalho subjetivo que não foi feito sem dor, pois descobri que o principal propósito das práticas de si dessas crianças é o de auxiliá-las a lidar com a vida precária que possuem. No entanto, só consegui identificar essas práticas quando também identifiquei a problematização ética que estava em jogo nessa pesquisa, ou seja, como lidar com a vida precária. E por que essa experiência foi dolorosa para mim? É que, nesse momento da pesquisa, me deparei com o quanto a existência desses meninos é provada e são essas práticas que os ajudam a suportar as provações que enfrentam. Também foi doloroso porque, mais uma vez, me vi também como objeto das minhas análises, chegando à conclusão que também exerço essas práticas desde a infância. Mas, que práticas são essas? Posso resumi-las assim: *olhar, esperar e viver na solidão*.

Em primeiro lugar, tratarei da prática do *olhar*, destacando que não existe uma única maneira de ver. Embora nossa cultura revele a primazia da visão sobre os demais sentidos, há outras formas de tocar as coisas e o mundo a não ser vendo. Tentarei mostrar que é por meio do olhar que Gabriel e Samuel exercem o controle sobre si mesmos, encontrando formas de lidar com suas deficiências. Em segundo lugar, tratarei da prática *esperar* e, por fim, da prática de *viver na solidão*. Embora os meninos evidenciem que a amizade constitui-se importante elemento para potencializar suas vidas na escola, percebi que eles também têm experiências marcadas pela solidão. São facilmente esquecidos por suas professoras e pelos colegas, o que demanda deles aprender a lidar com uma vida que, predominantemente, apresenta-se solitária.

### **6.1 Gabriel e Samuel: praticando o *olhar* para alcançar o inalcançável**

Em uma aula de ciências, a monitora de Samuel preparou figuras em relevo para ele; eram animais do fundo do mar representados por recortes feitos com material emborrachado. Esses recortes foram colados em uma folha de papel para que Samuel pudesse fazer associações entre as formas e os nomes daqueles animais. Quando ele me mostrou o material, apalpando-o com as mãos, questionei se ele estava pesquisando os animais marinhos e ele me respondeu: “Pesquisando não, Fabíola. Eu estou olhando” (Diário de campo, 09/03/2018). Foi interessante ouvir essa expressão, pois ela me levou a prestar mais atenção ao modo como Samuel olha o mundo que está a sua volta. Ele não olha com os olhos, mas com todo o corpo. Também olha por meio de outras pessoas, na medida em que conta com elas para fazerem

descrições da realidade que deseja conhecer ou simplesmente quando se guia pela voz delas. Essas pessoas, por vezes, são uma espécie de extensão dos olhos que possui, mas que não veem. Antes de discutir como se apresentou, ao longo da pesquisa, a prática do *olhar* em Samuel e Gabriel, farei uma breve contextualização sobre a questão do ver e olhar no que concerne às pessoas cegas.

Chauí (2003) ressalta que a sociedade contemporânea valoriza muito as funções e atributos da imagem. Assim, expressões como “olhar” e “ver” estão muito presentes nas associações cotidianamente feitas ao sentido da visão. Nas palavras da autora,

[...] falamos em amor à primeira **vista** [...] Aceitamos discordâncias dizendo que cada qual tem direito ao seu ponto de **vista** [...] Se pretendemos assegurar que algo é efetivamente verdadeiro, dizemos ser **evidente** e sem sombra de dúvida [...] Não nos demoramos na relação entre **ver e escutar** quando, em vez de “escute!”, dizemos: “**olhe** aqui” [...] Relações que estabelecemos quando chamamos aos profetas – aqueles que recebem e proferem uma palavra divina – **videntes** [...] E nos parece muito natural que também os tempos idos possam ser **vistos**: diante da dor e da catástrofe, não aconselhamos alguém ou nós mesmos a “**não olhar** para trás”? Falamos em **visão** de mundo para nos referirmos a diferenças culturais [...] Falamos em **revisão** quando pretendemos dizer mudança de ideias, correção do rumo do pensamento ou da escrita (CHAUÍ, 2003, p. 32, destaques meus).

O que a autora salienta é que usamos, recorrentemente, expressões como “olhar”, “ver”, “vista”, “vidente” e tantas outras que evocam o sentido da visão, ainda que estejamos nos referindo a atividades ligadas à inteligência, à audição, ao tato ou outras experiências não visuais. Sousa (2009), cega desde o nascimento, considera que “a ciência tradicional excluiu ou relegou a um plano inferior os sentidos do olfato e do tato, habilitando o olho e o ouvido como os sentidos prioritários na inquirição do mundo e na produção de conhecimento sobre a realidade” (p. 180). Nessa mesma direção, Bicalho (2010) salienta que, dentre todos os cinco sentidos, “a visão é o mais celebrado por filósofos, poetas, artistas e enamorados” (p. 28). Nesse sentido, Andrade (2008) dá como exemplo de destaque da visão no campo da arte um texto de Da Vinci:

Não vês que o olho abraça a beleza do mundo inteiro? [...] é a janela do corpo humano, por onde a alma especula e frui a beleza do mundo aceitando um tormento [...] Ó admirável necessidade! Quem acreditaria que um espaço tão reduzido seria capaz de absorver as imagens do universo? (LEONARDO DA VINCI s/d *apud* ANDRADE, 2008, p. 20).

Essa ideia de que o olho tem o poder de abraçar a beleza do mundo vem ao encontro da ideia apresentada por Chauí (2003) de que, embora o tato esteja espalhado por todo o corpo e, por isso, oferece maiores possibilidades para a aquisição de conhecimentos, a visão é que é tratada como o principal “sentido de que nos valem para o conhecimento e como o mais poderoso porque alcança as coisas celestes e terrestres, distingue movimentos, ações e figuras das coisas, e o faz com maior rapidez do que qualquer dos outros sentidos” (CHAUÍ, 2003, p. 38).

Considerando sua experiência como pesquisadora e também como pessoa que nunca enxergou, Sousa (2009) contesta essa supremacia da visão como forma privilegiada de olhar. Segundo ela, não foi apenas o senso comum que tratou a cegueira como mistério; a ciência também o fez, na medida em que desconsiderou que o indivíduo cego seria capaz de experiências como imaginação, formação de imagens e percepção adequada do mundo. A autora ainda insiste que, ao longo da história, tanto a ciência quanto a arte e a religião destinaram as pessoas cegas a uma “permanente ‘noite de trevas’, em um lugar de sombra, de silêncio e de mistério” (SOUSA, 2009, p. 181). Frente à experiência da cegueira, a pergunta proposta pela autora é: “O que percebemos quando não vemos?” (SOUSA, 2009, p. 179). A partir dessa pergunta, ela evoca uma experiência da sua infância:

Eu tinha quatro anos quando, numa manhã, me defrontei duramente com o ver e o não-ver. Foi uma experiência difícil. Uma criança que nasceu cega, aos quatro anos, provavelmente, de forma muito íntima, introjetou a ideia de que é uma criança cega, face aos gestos, às verbalizações da família. Mas essa criança ainda não compreende a diferença entre o ver o não-ver. Naquela manhã, eu estava brincando no pátio da minha casa, onde havia uma fileira de pedras perto da parede da cozinha, todas pouco menores que eu. E, de repente, eu dei pela presença das pedras, sem as tocar. Senti a presença delas na minha face, e fiquei maravilhada com aquilo. E comecei a dançar e a pular diante das pedras, repetindo \_\_ Eu vejo! E, de repente, um salto maior, a cabeça abaixada, e choquei-me violentamente contra uma pedra, encerrando à dor e à sangue a minha primeira lição de ver (SOUSA, 2009, p. 182).

Nesse relato pessoal, é ressaltada a riqueza da percepção da criança cega. Riqueza que brota dela mesma ou que é forjada na interface do seu corpo com o ambiente que a rodeia. A autora enfatiza a importância de as escolas darem voz ao sujeito marcado pela condição de cegueira, “para que ele mesmo possa exibir a sua ‘fala tátil’, uma fala corporal e simbólica, que se estrutura a partir do detalhe, da proximidade, do toque” (SOUSA, 2009, p. 183).

Acredito que é essa fala tátil que está presente na afirmação de Samuel quando ele discordou de mim, dizendo que não estava pesquisando os animais marinhos, mas olhando-os. Nessa situação, ele sugere a existência de maneiras diferentes de olhar, mesmo que não seja usando a visão. Afinal de contas, as pessoas que enxergam também dizem que estão olhando ou vendo os objetos quando, na verdade, os estão tocando. Bicalho (2010) dá um exemplo disso quando descreve a cena de uma senhora que pede ao balconista para lhe mostrar um corte de seda na cor azul. Depois de ver os dois rolos de tecido, ela os apalpa, leva ao rosto e, cobrindo a mão com eles, faz um gesto de carinho sobre o tecido. Portanto, “ver e apalpar são verbos que podem cindir ou aproximar dois universos: o das pessoas que enxergam e o das pessoas cegas. Como se os dedos fossem uma extensão dos olhos, a todo o momento as pessoas fazem associação entre ver e apalpar” (BICALHO, 2010, p. 16). Por isso, é tão comum tocarmos objetos que nos interessam, dizendo que os estamos vendo.

Com essa breve exposição sobre como, geralmente, as pessoas cegas percebem o mundo, creio ser possível utilizar a expressão “olhar” também para me referir a outras percepções que não só as visuais. Na verdade, parece ser esse o intuito de Samuel ao me dizer que está olhando seu material. Seu olhar não é lançado pelos olhos, mas pelos dedos, mãos e todo o resto do corpo que, em um movimento de subversão, sacia “sua forme de ver” (SOUSA, 2009, p. 184), criando algo para ser colocado no lugar da ausência de imagens. Essa breve contextualização sobre a percepção das pessoas cegas teve o único propósito de defender que é possível utilizar a expressão *olhar* também quando se trata de pessoas cegas. Dito isso, retomarei a discussão sobre o *olhar* nas experiências de Gabriel e Samuel.

Depois de constatar que a problematização ética das crianças acontece em torno da vida precária e que os modos de sujeição estão relacionados à alegria, fiz inúmeras indagações no intuito de evidenciar que práticas de si elas construía. Por mais que me esforçasse, não conseguia compreender o que as crianças me diziam. Parecia-me algo enigmático. Então, comecei a me perguntar: o que esses meninos fazem? Que trabalho exercem sobre si mesmos? O que eles praticam para conseguir lidar com a vida precária? A partir dessas indagações, comecei a perceber que, em vários momentos, eles praticavam o *olhar*.

Tomei como meus os mesmos questionamentos de Teixeira; Caminha; Neto (2017) sobre a função do olhar na obra de Foucault: “Que formas de existências o olhar assume nas reflexões do pensador francês?” (p. 110). Buscando encontrar as razões por meio das quais

determinadas práticas do olhar começaram a existir e assumir certas funções na sociedade, Teixeira; Caminha; Neto (2017) analisaram três obras do filósofo francês. Enfatizam que, em *O nascimento da clínica*, o olhar está relacionado ao trabalho do médico, exercido sobre o corpo e a doença. Em *Vigiar e Punir*, o olhar é tratado como função estratégia para a formação de corpos dóceis; o que se evidencia, portanto, é um olhar que se configura sob a forma do panóptico. Não é um olhar destinado apenas ao prisioneiro nas prisões, mas um sistema de vigilância empregado em escolas, fábricas, prisões e hospitais. Um olhar que se constitui como um exercício de poder, que atua na produção de subjetividades. Por fim, os autores citam a concepção do olhar apresentada por Foucault em uma conferência realizada em Roma, em 1967, traduzida e publicada na revista *Visualidades*, sob o título *A pintura de Manet*. A noção apresentada nessa obra é a de um olhar que assume modalidades diferentes, um olhar descompromissado com os sistemas de controle que intencionam normalizar os olhos. Portanto, um olhar implicado com a arte, que “intenciona transformar o que se vê e a forma de ver” (TEIXEIRA; CAMINHA; NETO, 2017, p. 117).

Para esses autores, em Foucault, não é possível a concepção de uma única maneira de olhar, sendo impossível pensar que o olhar seja “orientado por uma verdade absoluta que o precede. Tampouco não seria possível considerar a existência de uma forma única ‘do olhar’, mas sim ‘formas de olhar’ e condições de possibilidades que permitem o seu engendramento num determinado período” (TEIXEIRA; CAMINHA; NETO, 2017, p. 117). Inspirada nas indicações foucaultianas de que diferentes modalidades de olhar se configuram com propósitos muito distintos, coloquei-me a pensar qual o papel do olhar na problematização ética das crianças em torno da vida precária.

Durante a pesquisa, me deparei com algumas modalidades de *olhar*. O que ficou evidente foi o olhar recorrentemente dirigido às crianças, a fim de vigiá-las o tempo todo. Esse trabalho de vigilância era realizado de modo muito contundente pelos monitores de inclusão, que mantinham as crianças sob seu controle durante o turno escolar. Pude observar, também, um olhar de rejeição dirigido a elas, como um olhar lançado para um espaço vazio. Dito de outra forma, era como se, apesar de olhadas, essas crianças não fossem vistas; um olhar que não dava conta de percebê-las. Esse modo de olhar as crianças partia de várias professoras e me remeteu a um convite feito por Saramago (1995), na epígrafe do seu *Ensaio sobre a cegueira*: “se podes olhar, vê. Se podes ver, repara”. Embora não fosse o que eu gostaria de constatar, diversas situações ao longo da pesquisa me mostraram que as crianças são alvo desse olhar

que as vê, mas não as repara. Porém, se temos, de um lado, as crianças como alvo do *olhar* dos outros, por outro lado, qual será o *olhar* lançado por elas? A quem é dirigido esse *olhar*? Que funções ele cumpre no jogo ético e estético de viver a vida precária e afirmá-la com intensidade? Verifiquei que o *olhar* das crianças se apresentou em cenas muito práticas da vida cotidiana e tentarei evidenciar como ele se constitui como uma prática que opera no processo de autoconstituição delas.

No caso do Samuel, identifiquei três modalidades de *olhar*. Em primeiro lugar, seu *olhar* é lançado com o objetivo que nomeia este tópico do capítulo, ou seja, o de alcançar o inalcançável. Refiro-me ao *olhar* como uma espécie de “caça”, que lhe possibilite “a percepção do impalpável, do intangível, do não sensível ao tátil” (SOUSA, 2009, p. 183). Creio que foi com essa conotação que ele me fez certas perguntas ao longo da pesquisa como: “Fabíola, a lua já foi embora? Acho que sim, né?” (Diário de campo, 17/08/2018). “Hoje está escuro. Está nublado. Quando o sol vai embora fica noite?” (Diário de campo, 06/04/2018). Essas indagações surgiam durante as aulas em que Samuel não tinha nenhuma atividade proposta pelas professoras ou no intervalo entre as aulas ou, ainda, nos momentos de recreio. Durante uma aula de português (a aula na qual ele mais ficava ocioso), ele me fez a seguinte pergunta: “Fabíola, o que é quebra-molas? É uma escada?” (Diário de campo, 14/09). Esse *olhar* “caçador” era lançado em direção às pessoas que se aproximavam dele; percebi que ele fazia isso com porteiros, monitores de inclusão que atuavam com outras crianças e com colegas de sala. É interessante ressaltar que Samuel é extremamente comunicativo e, com isso, sua interação com os funcionários da escola era bastante evidente. Essa é a primeira forma de *olhar* que percebi em Samuel, um *olhar* para situações que escapam ao tato e que demandam a intervenção de um outro, que atua como aquele que descreve a realidade impalpável.

Em segundo lugar, identifiquei uma modalidade de *olhar* associada à audição, um *olhar* que não é lançado na busca por imagens, mas que vai ao encontro da voz. Nos momentos de recreio, era comum o tumulto das crianças gritando pelo pátio. Samuel costumava ficar sentado em um dos bancos enquanto lanchava e vários colegas se aproximavam para cumprimentá-lo. Mesmo com a diversidade de barulhos, ele conseguia identificar vozes de pessoas com quem gostaria de interagir. Em alguns momentos, constatei que esse *olhar* por meio da audição lhe dava mais segurança do que simplesmente apalpar. Foi o que aconteceu no momento em que estávamos na cantina e chegou o senhor Paulo, auxiliar de manutenção

da escola. Ele estendeu a mão para Samuel, que apalpou seu braço e seu rosto, mas não o reconheceu. Quando o senhor Paulo percebeu a dificuldade em ser reconhecido, disse: “sou eu Samuel” e a criança, em seguida, respondeu: “Ah, é você Paulo!” (Diário de campo, 06/04/2018), confirmando que, de fato, “a voz é a vista de quem não vê” (SARAMAGO, 1995, p. 23).

Em terceiro lugar, verifiquei uma modalidade de *olhar* que é a mais frequentemente utilizada por Samuel, ou seja, a percepção tátil. Suas mãos é que o fazem, em grande medida, interagir com a realidade à sua volta. Como ressalta Sousa (2009), uma espécie de “apalpação do mundo [...] um aparelho neuro-sensório motor cujo principal portão perceptivo é a experiência tátil [...] de perceber/apreender/interpretar/estar nesse mundo” (p. 181). É esse *olhar* de apalpação que, de forma predominante, permeia a existência precária de Samuel. Ao longo da pesquisa, muitas vezes ele lançou esse *olhar* para mim, um *olhar* inquietante, indagador, me convocando a ajudá-lo a alcançar o inalcançável pela apalpação. Foi assim que ele me trouxe tantas indagações a respeito da cegueira, do escuro, do sol, da lua e tantos outros temas que lhe pareciam enigmáticos. Ele também me convidou a experimentar um modo de *olhar* diferente, um *olhar* que não tenha como apelo a visão, mas a sensação. Assim que cheguei à sala de aula dele, em uma manhã de sexta-feira, o encontrei lendo palavras cujas iniciais eram com a letra “M”. Na sequência, a monitora entregou a ele algumas fichas com frações inscritas em relevo. Ao usar essas fichas, ele me questionou: “Fabiola, você não sabe sentir não? É só passar os dedos” (Diário de campo, 21/09/2018).

Sobre esses três modos de *olhar* que identifiquei em Samuel, gostaria de destacar que eles se apresentam como prática de si, pois exercem algo muito importante salientado por Foucault (2006a), que é a função de luta. Como nos lembra o filósofo, a prática de si é concebida como um combate permanente, que nos leva a duas metáforas: “a da disputa atlética (somos na vida como o lutador que tem de se desfazer de seus sucessivos adversários e que deve se exercitar [...]) e a da guerra (é preciso que a alma esteja disposta como um exército que um inimigo pode sempre atacar)” (FOUCAULT, 2006a, p. 602). Portanto, afirmo que é lançando essas três modalidades de *olhar* para o mundo que Samuel exercita a si mesmo, empreendendo os combates que lhe capacitam a lidar com a vida precária, com o objetivo de afirmá-la e vivê-la intensamente.

A prática do *olhar* na experiência de Gabriel, por um lado, configura-se de forma bastante distinta, pois o que predomina é um modo de *olhar* que se faz constantemente com os olhos. Por outro lado, percebi similaridades nessa prática de si das duas crianças. Gabriel, assim como Samuel, faz valer a expressão que intitula o que é proposto na presente discussão: “praticando o olhar para alcançar o inalcançável”. O *olhar* é uma prática que auxilia Gabriel a alcançar o que, de outro modo, não alcançaria. Refiro-me ao fato de que ele pratica intensamente o *olhar* nos momentos em que se sente privado de participar efetivamente no contexto onde está inserido. Em relação ao Gabriel, consegui identificar duas modalidades do *olhar* como modo de exercitar a si mesmo no intuito de suportar a vida precária.

Em primeiro lugar, Gabriel pratica o *olhar* quando, próximo a ele, acontecem atividades das quais ele não pode participar por causa das suas limitações físicas, como é o caso de algumas brincadeiras. Nesses momentos, parece que é por meio do *olhar* que ele se torna atuante. É o que ocorre de forma muito recorrente nos improvisos do futebol. Enquanto as demais crianças correm, disputando a bola, Gabriel olha de forma intensa, como se o *olhar* concedesse a ele também jogar. Um *olhar* que coloca os olhos a serviço de um corpo que não quer se render à inércia. Essa prática do *olhar* parece operar a favor da produção de corpos sem órgãos, fazendo com que o corpo se liberte para “servir a novas forças; às forças criadoras da vida. Arte e pensamento em uníssono. Novos cantos para novos mundos. Novos usos para as mãos, para a boca, para os ouvidos, para o corpo” (SCHÖPKE, 2017, p. 296). Não vi nesse *olhar* uma prática de passividade ou submissão frente à vida, que remete à impossibilidade de um corpo colocado na inércia pela deficiência. Antes, vi uma tentativa de fazer o corpo recuperar a mobilidade. Percebi que Gabriel pratica esse *olhar* na tentativa de encontrar saídas, linhas de deriva, por meio das quais possa inventar sua própria forma de desenvolver tais atividades. No final do primeiro semestre da pesquisa, houve uma confraternização e Gabriel viu todas as crianças brincando no chão. Depois de certo tempo, pediu para ser retirado da cadeira para brincar no chão com elas. As outras crianças se deslocavam andando e ele se deslocava arrastando. O que Gabriel fez me remete à afirmação de Schöpke (2017) de que é necessário que o corpo sem órgãos “seja uma resposta ao corpo que grita, à vida que não pode mais, ou seja, que ele represente a libertação da vida que foi encurralada em nós desde a mais tenra infância, e não a sua destruição” (SCHÖPKE, 2017, p. 301). Por outro lado, presenciei experiências nas quais nenhuma saída parecia ser possível para Gabriel e, assim, o que restava era contentar-se com o *olhar*. Uma experiência desse tipo foi quando Gabriel estava olhando

seus colegas brincarem com a professora de “Corre Cotia”.<sup>26</sup> A brincadeira aconteceu no pátio, em frente à sala de aula e todas as crianças estavam participando da atividade. Nesse dia, Gabriel apenas olhou (Diário de campo, 29/11/2017).

A segunda modalidade de *olhar* que identifiquei em Gabriel é aquela em que ele aciona o suporte de que necessita. É um *olhar* de inspeção, um olhar minucioso, que permite concluir quais são os pontos de apoio e com quem é possível contar. É uma prática de *olhar* que remete à vida cínica, na medida em que se configura uma posição de “cão de guarda”, nos termos apresentados por Foucault (2011b). Uma posição para determinar “onde estão os exércitos inimigos e onde estão os pontos de apoio ou os auxílios que poderemos achar, encontrar, de que será possível tirar proveito em nossa luta” (FOUCAULT, 2011b, p.146). Na sala de aula, esse *olhar* foi muitas vezes dirigido a mim. Em várias situações, muitas apresentadas neste trabalho, Gabriel recorreu a mim pedindo ajuda para realizar suas atividades, depois de constatar que a professora e o monitor não o auxiliariam. Para esse trabalho de verificar de onde partirão os auxílios, é necessário que o sujeito seja um observador perspicaz. Pensando com Foucault, é preciso que o sujeito “argos de si mesmo, fixe não só os mil olhos de que é dotado em si mesmo mas também nos outros. Ele deve olhar o que estes fazem, o que pensam e estar, com respeito aos outros, numa situação de inspeção perpétua” (FOUCAULT, 2011b, p. 275). Essa forma de *olhar* cumpre uma função muito importante, pois auxilia Gabriel a criar suas conexões e formar suas redes de apoio na escola. É, de fato, um *olhar* que se assemelha ao *olhar* cínico tratado pelo filósofo, que exige uma contínua inspeção para descobrir onde está localizada a potência, as situações favoráveis e as pessoas com quem se poderá contar.

É importante ressaltar que, quando identifiquei que uma das práticas de si das crianças era o *olhar*, comecei a fazer um exercício para identificá-la em outras pessoas que também possuem deficiência. Consegui localizá-las na minha experiência e nas experiências de outras pessoas com quem convivi e convivo. Afinal, para se dar conta de viver intensamente exibindo uma vida deficiente, de fato, é fundamental que se pratique o *olhar*. Quando uma

---

<sup>26</sup> Breve comentário sobre o jogo: todos os participantes, com exceção de um, ficam sentados em círculo. O que ficou de fora será o ‘pegador’, que deverá andar em volta do círculo com um lenço na mão. Enquanto isso, todo o grupo canta a seguinte rima: *Corre cotia na casa da tia; corre cipó na casa da avó; lencinho na mão caiu no chão; mocinha bonita do meu coração*. No meio da música, o pegador joga o lenço atrás de um dos participantes que está sentado no círculo. Ao perceber que o lenço está atrás dele, o jogador deve perseguir o “pegador” que precisa correr para ocupar o lugar vago.

pessoa que usa cadeira de rodas precisa descer de um carro, é necessário praticar o *olhar* para encontrar alguém que a ajude; para conseguir transitar em uma calçada cheia de buracos, faz-se necessário lançar um *olhar* à volta para localizar alguém que esteja por ali, disposta a ajudar. Além disso, o que faz uma pessoa cega, à beira de uma avenida, para atravessá-la? Ela precisa praticar o *olhar*, mesmo sem enxergar. *Olhar* com o olfato, com a audição, em um constante exercício de “caça”, em busca de quem se disponha a guiá-la para percorrer a faixa de pedestres. Esses são alguns exemplos de uma infindável lista de situações cotidianas que reafirmam a relevância do *olhar*.

É relevante destacar que o *olhar* nos possibilita potencializar a vida, promovendo o encontro com as “saídas” mais favoráveis, para uma existência precária. E por que o *olhar* constitui uma prática de si? No meu entendimento, é porque, ao praticar esse *olhar*, o sujeito exercita a si mesmo, estabelecendo uma batalha de si para si, que o permite suportar os medos, exercitar a coragem necessária nesse trabalho de “caça” por saídas, ajuda ou suporte. É preciso enfatizar que esse *olhar* não é lançado apenas para os outros ou para as coisas. Como adverte Foucault (2006b), é necessário também “volver o olhar para si” (FOUCAULT, 2006a, p. 268). Na pesquisa, percebi que, quando as crianças, principalmente o Gabriel, lançavam um *olhar* para o outro, elas também convertiam esse *olhar* para si. Nessa conversão a si, havia uma tentativa de se dominar; dominar a vergonha, dominar o medo, dominar a insegurança e buscar, em si mesmo, a coragem para se lançar ao outro ou às diversas situações cotidianas. Porque pedir ajuda em situações tão básicas da vida cotidiana é admitir os próprios limites e reconhecer a vida precária que se tem.

Minha experiência pessoal e profissional me mostra que uma das principais aprendizagens necessárias a uma pessoa deficiente é aprender a *olhar* para os outros e para si. Esse é um exercício doloroso e um trabalho para toda a vida. Por um lado, ele consiste em nos depararmos com as fragilidades da nossa existência que nos remetem ao quanto somos dependentes dos outros. Nas situações descritas, a pessoa cega que necessita atravessar uma avenida pode permanecer ali, estática, até que seu *olhar* produza o encontro com um outro (quase sempre desconhecido) que a ajude. Portanto, esse exercício de *olhar* a si nos revela o quanto a nossa existência é precária. Mas, por outro lado, tal trabalho, embora doloroso, é também libertador. Ao *olhar* para si, é possível descobrir que, mesmo a vida sendo precária, exposta a provações e relações de dependência, há um campo de liberdade em meio ao qual é possível escolher viver intensamente, afirmando a existência. Para isso, devemos nos apegar à

ideia de que “é nessa trajetória de si para si, que devemos concentrar toda a nossa atenção. Presença de si a si [...] enquanto somos sujeito de uma ação que dispõe de meios para atingi-la, mas, acima de tudo, do imperativo para atingi-la. E o que há para ser atingido é o eu” (FOUCAULT, 2006b, p. 273). Além disso, vale a pena exercitar a si mesmo a fim de se dominar e empreender as batalhas contra inimigos como o medo e a vergonha, em busca da coragem para exibir uma vida deficiente e desavergonhada.

## 6.2 Esperar! Uma batalha de si para si

Conforme o dicionário Aurélio da língua portuguesa, o verbo *esperar* evoca vários sentidos como “ter esperança”; “estar na expectativa de que algo aconteça”; “ficar em algum lugar até que chegue alguém ou alguma coisa que se tem como certa ou provável”; “aguardar” (FERREIRA, 2004, p. 808). Certamente, a prática de *esperar* marca com intensidade as experiências de Gabriel e Samuel; em suas atitudes, consegui perceber as diversas nuances do verbo *esperar* apontadas por Ferreira (2004). O que me levou a compreender a espera como uma prática de si foi o fato de que, em grande medida, a necessidade de *esperar* está associada à problematização ética das crianças em lidar com a vida precária. Além disso, ao *esperar*, elas exercem uma batalha de si para si, pois, da mesma forma que procurei mostrar na prática do *olhar*, a espera também está vinculada à necessidade de exercer um domínio de si, em busca da paciência, da serenidade e do reconhecimento de que a espera, assim como o *olhar*, é também a possibilidade de alcançar os recursos de que se necessita. Com base nas conotações para o significante *esperar* propostas por Ferreira (2004) e os modos de vida das crianças pesquisadas, organizei a discussão sobre essa prática de si em dois aspectos. Em primeiro lugar, discutirei a espera no sentido de “ter esperança”. Em seguida, tratarei da espera no sentido proposto por Ferreira (2004) de ficar em algum lugar até que chegue alguém.

### 6.2.1 As crianças e a esperança

O termo esperança, geralmente, está associado à noção de virtude ou expectativa de vida após a morte. Rocha (2007) ressalta que o discurso sobre a esperança ainda é muito atrelado à fé e ao amor, formando uma tríade das virtudes teológicas da religião cristã. O autor aponta que o tema foi pouco discutido pela filosofia e que os textos gregos sobre esperança são aqueles que

se dedicavam a tratar dos rituais e cultos aos mortos. Na mesma direção, Burke (2012) sinaliza que a noção de esperança associada a aspectos metafísicos apresenta-se com as marcas culturais específicas das regiões e os rituais praticados. Um exemplo dado pelo autor é que, na Melanésia, as pessoas aguardavam a volta dos mortos para lhes trazerem utensílios semelhantes aos que os europeus possuíam. Os dois autores enfatizam que, com o Cristianismo, a virtude da esperança adquiriu outro estatuto teórico, eminentemente teocêntrico, ligado à ideia de salvação e de um mundo melhor, posterior a este.

Para discutir a esperança na existência das crianças pesquisadas, optei por trabalhar com uma noção que não fosse baseada em uma perspectiva transcendental e metafísica. Desse modo, adotarei a noção proposta por Rocha (2007) em um estudo sobre a esperança em pacientes em tratamento de análise, inspirado no pensamento de Heráclito. Não é meu interesse fazer um estudo aprofundado do tema, mas apenas demarcar conceitualmente o que estou considerando como esperança, para analisá-la como prática de si das crianças pesquisadas.

Ao propor uma noção de esperança, Rocha (2007) faz referência a dois fragmentos escritos por Heráclito no VI a.C. O primeiro é: “Se não se espera, não se encontrará o inesperado, pois ele não é encontrável e é sem acesso” (DIELS, 1957 *apud* ROCHA, 2007, p. 258). Ao analisar essa afirmação do filósofo de Éfeso, Rocha (2007) entende que se trata de um convite para caminhar. Portanto, é uma abertura para o encontro, ou seja, “só vê acontecer o que espera, aquele que continua esperando, não obstante todas as dificuldades que possa encontrar no caminho da procura e da espera” (ROCHA, 2007, p. 259). Contudo, aquilo que se espera não é encontrado, pois ele é sem acesso, não é um objeto que se consegue ao final de um caminho percorrido. Assim, “a esperança é, antes, um horizonte que se descortina, um apelo que nos convida a caminhar e a ir sempre adiante pelos caminhos da vida. Esperança não é esperar, é caminhar” (ROCHA, 2007, p. 259). A esperança que o autor encontra no pensamento de Heráclito tem a conotação de uma disposição subjetiva que sustenta o desejo de caminhar; é a esperança que nos impulsiona a desbravar os horizontes.

O segundo fragmento de Heráclito utilizado pelo autor foi: “Aguardem os mortais ao morrerem, o que não esperam nem conjecturam” (DIELS, 1957 *apud* ROCHA, 2007, p. 258). Para Rocha (2007), essa proposição representa uma crítica do filósofo aos rituais de purificação no contexto dos cultos religiosos. O que estaria contido nesse enigma de Heráclito é a ideia de que, quando se espera, se aposta no escuro. “Esperança, portanto, não é só

caminhar [...] mas é caminhar na escuridão da noite, mesmo quando não se está em condição de poder contar com a luz de uma estrela-guia” (ROCHA, 2007, p. 261).

Para materializar essa ideia da esperança como um caminhar na noite, gostaria de lembrar um personagem do filme *O escafandro e a borboleta*,<sup>27</sup> que retrata o drama de Jean-Dominique Bauby. Após sofrer um acidente vascular encefálico, ele recebeu o diagnóstico de “Síndrome do encarceramento”, permanecendo com o corpo imobilizado e tendo apenas o olho esquerdo sob seu controle. Dominique enxerga, escuta, possui raciocínio, emociona-se e continua a compreender o mundo como antes. Contudo, agora só conta com o olho esquerdo para fazer contato com o mundo. Lopes; Madeira; Silva (2011) lembram que, naquele hospital, que é o principal cenário do filme, o protagonista vê confluírem para si todos os esforços clínicos no intuito de alimentar a esperança na sua recuperação. A princípio, Dominique se posiciona de modo indiferente, pois questiona se aquela experiência poderia ser considerada como vida. Vários personagens do filme pedem a ele que “resista, que finque trincheira e lute por algum avanço” (LOPES; MADEIRA; SILVA, 2011, p. 399).

A meu ver, o enredo desse filme, que é baseado em uma história real, é uma demonstração do que seria a esperança como um caminhar no escuro, proposta por Rocha (2007). Uma disposição para caminhar sem saber ao certo qual o alvo, mas cujo objetivo principal é retirar a existência da inércia, colocá-la em movimento. No caso de Dominique, ele tem a seu favor apenas o olho esquerdo, por meio do qual estabelece conexões com o mundo. E é com esse olho que ele aprende um modo de escrever para contar sua própria história no livro autobiográfico cujo título é o mesmo do filme. As cenas do filme exprimem os avanços terapêuticos e “Dominique vê a esperança fazendo-se chama para a sua existência” (LOPES; MADEIRA; SILVA, 2011, p. 400). O que esse emocionante filme nos mostra é a força de um homem que, entre a condição de escafandro e a condição de borboleta, decide pela segunda, alcançando a liberdade, a despeito de um corpo aprisionado.

O que me fez escolher essa noção de esperança é exatamente a perspectiva de movimentar a existência em busca de algo, mesmo que essa busca aconteça em estradas solitárias e perigosas. Não é *esperar* por um lugar transcendental ou uma outra vida, mas *esperar* por alguma coisa ainda nesta vida, a única que se tem para viver. Essa noção de esperança

---

<sup>27</sup> O filme “O escafandro e a borboleta” foi dirigido por Schanabel, em 2008. Baseado no livro de Jean-Dominique Bauby.

aproxima-se do convite feito por Foucault (2006 a) para que nos empenhemos no perpétuo trabalho de aprimoramento da vida de si por si mesmo, tratando-a como se fosse um objeto artístico.

Partindo da premissa de que a esperança é a disposição para caminhar, passo a analisar as experiências de Samuel e Gabriel, crianças que estiveram envolvidas em várias situações de exclusão ao longo da pesquisa, o que evidencia o quanto suas vidas são precárias. As duas vivenciam contínuas experiências de dor física, sendo submetidas a constantes procedimentos clínicos invasivos e dolorosos como cirurgias, implantação de válvula no encéfalo (no caso de Gabriel) e colocação de placa de titânio para substituir parte do maxilar (no caso de Samuel). Além dessas experiências, são recorrentemente esquecidas, ignoradas, além de enfrentarem verdadeiras peregrinações relacionadas à falta de acessibilidade nos ambientes da escola e fora dela. Embora vivenciem uma permanente provação da existência, elas demonstram ter essa esperança como disposição para caminhar. Em meio ao medo, à dor e até momentos de solidão, elas continuam afirmando a vida, desejando usufruir intensamente das migalhas de alegria que recebem.

Como estabelecer a relação entre essa noção de esperança e a prática de si? Quando proponho a esperança como prática de si, o faço por acreditar que a disposição para caminhar só é possível quando se pratica um exercício de si sobre si, exercício que possibilite dominar o medo e construir a ousadia de não parar. Entendo que Gabriel e Samuel praticam essa esperança na medida em que suportam a vida precária que possuem sem deixar de lutar para criar suas transgressões. É por meio da esperança que eles empreendem um labor parecido com o de Dominique, escolhendo a condição de borboleta para libertarem suas existências.

### *6.2.2 A espera cotidiana: ficar em algum lugar aguardando alguém...*

Discutirei agora a outra perspectiva de “espera”, que não é a noção de esperança anteriormente apresentada. Tratarei de uma prática de espera que identifiquei com certa frequência no cotidiano das crianças e sou testemunha de que tal prática é muito comum na experiência de outras pessoas que possuem deficiência. A espera está relacionada a duas situações. Por um lado, a necessidade dessa espera é ocasionada pela falta de acessibilidade nos diferentes ambientes da vida social e, por outro lado, o que a motiva é o fato de que as pessoas deficientes tendem a ser invisíveis socialmente. Nas duas situações, o que está em

jogo é a conotação de que essas vidas são precárias e, por isso, não importam (BUTLER, 2015). Obviamente, é próprio do ser humano vivenciar situações de espera: *esperar* um ônibus, *esperar* em uma fila, *esperar* o filho durante uma gravidez e tantas outras experiências relacionadas ao processo de espera. Todavia, trato aqui daquela espera relacionada ao fato da vida ser precária. Se assim não o fosse, tal espera não existiria. Para ilustrar, apresento duas situações envolvendo as crianças pesquisadas.

*Cena 1:* A professora orientou as crianças para irem à biblioteca (no segundo pavimento da escola) fazer a troca do livro que haviam levado para casa na semana anterior. Elas deveriam devolver o livro que tinham em mãos e escolher um novo título. Todas as crianças foram e o Gabriel ficou esperando na sala de aula. Depois de certo tempo, a professora pediu a um dos estudantes que pegasse três livros na biblioteca para o Gabriel escolher um (Diário de campo, 10/11/2017).

*Cena 2:* A auxiliar da pedagoga foi à sala de aula levando uma lista e disse que todos os estudantes que ela chamasse deveriam acompanhá-la, pois era o momento de uma intervenção de reforço escolar, que ocorreria fora da sala de aula. Samuel foi chamado e, então, foi conduzido por um colega até a porta para acompanhar a funcionária da escola. A professora disse para ele *esperar*, que ele iria mais tarde. Ele retornou à sua carteira e ficou esperando. Ao final daquela aula, os estudantes que haviam saído para a intervenção retornaram para a sala de aula e Samuel continuou esperando, sem ser chamado (Diário de campo, 17/08/2019).

Episódios como esses foram frequentes e apareceram no cotidiano escolar tanto por meio de práticas discursivas quanto não discursivas. Consegui registrar algumas frases dirigidas aos dois meninos no decorrer da pesquisa, contendo determinações para a prática da espera: “espera que volto para trocar sua fralda”; “espera seus colegas saírem primeiro e depois você vai para não te machucarem”; “espera aí sentado que vou buscar sua merenda”; “espera, você não pode ir para o recreio junto com os colegas porque é muito tumultuado. Depois que todo mundo for, você vai” (Diário de campo, 2017/2018). Além dessas formações discursivas, verifiquei um imperativo para a espera vindo de práticas não discursivas. Refiro-me ao fato de, mesmo sem dizer nada, alguns adultos da escola criavam situações para que Gabriel e Samuel esperassem. É o caso das diferentes situações nas quais as demais crianças desenvolviam atividades pedagógicas ou brincavam, enquanto eles apenas esperavam. É por essa razão que relaciono essa prática da espera com a vida precária, pois ela tem ligação direta

com o fato de que, para fazerem certas coisas, as crianças deficientes se deparam com proibições, relações de poder e privações que não fazem outra coisa a não ser mostrar como essas existências são provadas.

Minha experiência cotidiana me mostra que é preciso uma verdadeira batalha de si para si para não sucumbir frente a situações agressivas e até desumanas. Quanto à pessoa que faz uma de cadeira de rodas, é comum não localizar um banheiro acessível ou localizá-lo e encontrá-lo trancado, tendo que *esperar* alguém que traga as chaves; não acessar certos lugares e precisar *esperar* soluções improvisadas, como encontrar alguém que me carregue; aguardar em um ponto de ônibus e descobrir que não posso embarcar devido à falta de acessibilidade do veículo. No caso de pessoas cegas, o cotidiano também é marcado pela espera relacionada à vida precária: *esperar* alguém que leia um rótulo em um supermercado; *esperar* alguém que auxilie na travessia de uma avenida; *esperar* na sala de aula até que algum material seja improvisado quando não há acessibilidade nos recursos didáticos (como material em braile ou em relevo). Estou me valendo de tais situações da vida cotidiana para evidenciar que a prática da espera à qual me refiro está mesmo entrelaçada com a problematização ética de lidar com a vida precária.

Encontrei nas crônicas de Brum (2006) outro personagem que também nos revela a prática da espera: Leandro (“o menino do alto”). A autora conta que ele morava em um barraco, no alto de um morro em Porto Alegre, sendo um menino cheio de sonhos. Escalava todos os dias aquele morro e, em um desses dias, “não viu o carro e não viu mais nada. Despertou cinco meses depois. Acordou para o horror. Tinha pernas retorcidas, as mãos em garras. O menino renasceu. Como prisioneiro” (BRUM, 2006, p. 72). O “menino do alto” passou a viver encarcerado dentro do seu barraco, pois entre o morro e a planície havia uma enorme distância, um verdadeiro precipício que nunca percebera, pois o escalava todos os dias antes de ter pernas retorcidas. Depois que renasceu, Leandro passou a viver uma vida de espera, “entre a cama e o sofá de sua cela sem janelas” (BRUM, 2006, p. 74). Para que o menino pudesse chegar à planície em busca de fisioterapia, era preciso *esperar* quem o levasse e, geralmente, contava com a ajuda do pai. A autora nos conta como era a descida:

O pai levanta o menino e o ajeita numa cadeira velha, com um pedaço de pau pregado de cada lado. Faz isso com o esforço de um Hércules subnutrido, movido por um amor poderoso. O menino é grande, não porque bem alimentado, mas porque mesmo com tanta fome engorda pela ausência

de movimento. O pai pega a cinta velha e amarra o filho. Agarra a parte da frente, um primo levanta a de trás. E começam a descida da cidade vertical. Quando o pai raquítico carrega o filho de pernas mortas pela escarpa de sua tragédia, o morro para e se cala. Alpinistas da miséria, um passo em falso pode custar a vida (BRUM, 2006, p. 74).

É em função dessas experiências de Gabriel, Samuel, Leandro e tantas outras pessoas deficientes que decidi destacar essa modalidade de espera: *A espera cotidiana: ficar em algum lugar aguardando alguém...* É exatamente isso que nós, pessoas deficientes, fazemos quando escolhemos exibir nossas vidas publicamente, quando decidimos não viver no encarceramento das nossas casas e ousamos viver intensamente essa vida precária. Em muitos momentos, é necessário mesmo ficar em algum lugar esperando por alguém. E por que a espera seria uma prática de si? Ora, não é possível esperar sem um movimento de conversão a si. Quando se pratica a espera, pensa-se em muitas coisas: “quem sou eu que espero?”; “e se eu esperar e não aparecer ninguém?”, “sinto-me tão impotente nessa espera!”, “sinto medo e vergonha de esperar”. O que estou ressaltando é que essa espera não acontece desvinculada de uma relação consigo. É um trabalho de combate, que nos convoca a lidar com a dor e o medo que envolvem a prática da espera para suportarmos o horror, ultrapassando o limite do que é suportável. Isso acontece porque, em muitas situações, esperar é humilhante e revela a extrema dependência. Nessa prática da espera, é necessário fazer o que Foucault (2011b) identificou na vida cínica, ou seja, exercer uma operação que será uma operação de prova, de pôr à prova, de triagem. “É preciso submeter a vida a uma pedra de toque para separar exatamente o que é bom do que não é bom no que se faz, no que se é na maneira de viver” (FOUCAULT, 2011b, p. 127).

Creio que só é possível lidar com essas provas de si que a prática da espera suscita quando o sujeito deficiente vive uma vida não dissimulada. Em que consiste isso? Em não tentar ocultar a vida precária que tem, ter a coragem para reconhecer a vida limitada e dependente. Como afirma Foucault (2011b), referindo-se à vida dos cínicos, “é preciso viver sem ter de se envergonhar do que se faz, viver por conseguinte diante do olhar dos outros e sob a caução da presença destes” (FOUCAULT, 2011b, p. 224). Gabriel e Samuel já revelam, ainda na infância, essa coragem de praticar a espera com ousadia, suportando todo o sofrimento que essa prática pode suscitar. Nessa convivência com eles, vi que, embora estejam constantemente praticando a espera, esses meninos não se apresentam envergonhados, inferiorizados ou constrangidos. Pelo contrário, na medida em que escolhem afirmar a vida, eles expressam uma potência.

### 6.3 Abrigar-se em si mesmo para suportar a solidão

Discutirei agora a terceira prática de si que identifiquei nas crianças: aprender a *viver na solidão*. Assim como as práticas do *olhar* e da *espera*, ela também está relacionada à problematização ética de lidar com a vida precária. É muito comum que o tema da solidão seja tratado na perspectiva do isolamento, suscitando expressões como “interioridade”, “intimidade”, “individualidade” para caracterizar uma vida solitária. Atualmente, é comum que a solidão presente nas experiências dos sujeitos seja tida como consequência das novas tecnologias, que determinariam comportamentos de isolamento e reclusão. Podemos chamar isso que se passa nos modos de vida contemporâneos de solidão? Encontramos em Deleuze e Parnet (1998) um convite à solidão, mas uma solidão que não é caracterizada por uma reclusão que preserve a conectividade com as redes de comunicação diversas. A noção de solidão proposta pelos autores é aquela que nos possibilita um modo de escape, permitindo o surgimento de novos encontros.

Pelbart (2008) nos lembra que Deleuze não cansou de defender que sofreremos de um excesso de comunicação. Desse modo, estamos “trespassados de palavras inúteis, de uma quantidade demente de falas e imagens, que melhor seria arranjar vacúolos de solidão e de silêncio, para que se tivesse por fim algo a dizer” (DELEUZE, 1996 *apud* PELBART, 2008, p. 266). O que Deleuze nos propõe não é a recusa de uma sociabilidade, mas um chamado a novas conexões a uma comunidade que está por vir.

Deleuze e Parnet (1998) propõem uma “solidão absoluta”, mas ela nada tem a ver com uma vida reclusa, estando relacionada à possibilidade de uma experimentação de si. Trata-se de uma solidão “extremamente povoada. Não povoada de sonhos, fantasias ou projetos, mas de encontros. Um encontro é talvez a mesma coisa que um devir núpcias; é do fundo dessa solidão que se pode fazer qualquer encontro” (DELEUZE; PARNET, 1998, p. 6). A proposta é uma solidão fecunda, que multiplica encontros não só com pessoas, mas com ideias, entidades e acontecimentos. Assim, “tal solidão não é um solipsismo [...] de modo tal que o desafio do solitário [...] é encontrar ou reencontrar o máximo de conexões, estender o mais longe possível, diz Deleuze, ‘o fio de suas simpatias vivas’” (PELBART, 2008, p. 276).

Oliveira (2010), ao analisar a solidão na experiência de Heráclito, destaca que o filósofo viveu voluntariamente na solidão. O autor faz uma descrição de Heráclito como aquele que empreende uma busca por si, procurando investigar-se a si mesmo. A solidão de Heráclito revela o devir “como característica constitutiva da revelação interior do filósofo [...] O movimento do olhar para dentro de si mesmo e o resultado dessa perscrutação, não é senão a conclusão do próprio devir” (OLIVEIRA, 2010, p. 224). O autor conclui que, mesmo escolhendo de modo voluntário a solidão, Heráclito está associado à força que afirma a vida. A partir do trabalho que faz consigo, de modo solitário, “sua veracidade está em [...] recusar a identidade do ser como dominação empobrecedora de sentido sobre a vida” (OLIVEIRA, 2010, p. 227). Essa experiência de solidão em Heráclito, analisada por Oliveira (2010), converge com a noção proposta por Deleuze, ou seja, uma solidão que possibilita uma experiência de si, um retorno a si mesmo.

E é essa noção de solidão que tomo como referência para defender que *viver na solidão* constitui-se uma prática de si nas experiências de Gabriel e Samuel. Não creio que esses meninos escolhem voluntariamente *viver na solidão*, como foi o caso de Heráclito e dos cínicos analisados por Foucault (2001b). O que incita essas crianças a aprenderem a *viver na solidão* não é uma escolha relacionada a uma falta de sociabilidade ou recusa aos encontros na vida social. No meu entendimento, tal solidão é resultante da vida precária vivida por elas. Considerando que são facilmente ignoradas, esquecidas e invisibilizadas, elas tendem a ficar solitárias. É interessante destacar que não se trata de um isolamento. Gabriel e Samuel fazem parte de uma comunidade escolar; estão na sala de aula, participam das festas da escola, vão a excursões. Mas, nesses contextos, surgem situações que demarcam distâncias, lugares e divisões, fazendo com que esses meninos vivam uma solidão povoada. Não estão isolados, mas estão solitários. Ao verificar a solidão das crianças mesmo quando estão rodeadas por pessoas, lembrei-me de Deleuze e Parnet (1998), quando dizem que nossa existência é um deserto. Em suas palavras,

[...] nós somos desertos, mas povoados de tribos, de faunas e floras. Passamos nosso tempo a arrumar essas tribos, a dispô-las de outro modo, a eliminar algumas delas, a fazer prosperar outras. E todos esses povoados, todas essas multidões não impedem o deserto, que é nossa própria ascense; ao contrário, elas o habitam, passam por ele, sobre ele. [...] O deserto, a experimentação sobre si mesmo é nossa única identidade, nossa única chance para todas as combinações que nos habitam (DELEUZE; PARNET, 1998, p. 10).

O que esses autores estão ressaltando é a ideia da solidão que nos leva a arrumar o deserto que é nossa existência. Assim, entendo que, embora não escolham voluntariamente, as crianças pesquisadas têm a oportunidade de experimentarem a si mesmas, fazerem provas de si e buscarem novas conexões por meio da solidão. É por isso que considero a prática da solidão uma prática de si, pois, ao voltar para si, nesse trabalho solitário de organizar o deserto da existência, surge a necessidade de se exercitar e se conectar a outras possibilidades de vida. Natali (2018), ao fazer referência ao texto de Deleuze, ressalta que é necessário que nos reconciliemos com a nossa solidão; trata-se de descobrir os benefícios da solidão. No meu entendimento, a solidão pode auxiliar as referidas crianças deficientes a lidarem com a vida precária.

Estamos diante de um paradoxo. Se, por um lado, a solidão das crianças está intimamente relacionada às experiências de rejeição, ao fato de não estarem exatamente incluídas na escola e ainda terem que conviver com as rupturas que criam distâncias entre elas e as crianças ditas normais, por outro, vejo na solidão uma prática de si preciosa, na medida em que ela possibilita a essas crianças se voltarem para si, em um exercício de perscrutar a si mesmas na tentativa de criar suas linhas de deriva. É isso que tentei expressar com o título proposto nesta parte do capítulo: “Abrigar-se em si mesmo para suportar a solidão”. Nessa direção, a aplicação de si que se faz por meio da solidão vai ao encontro do convite de Foucault (2006b) para que o sujeito encontre em si mesmo o seu abrigo, o seu porto seguro. Como adverte Pelbart (2008), “as vidas precárias dos desertos anônimos [...] necessitam da sua solidão para ensejarem sua bifurcação [...] e para conquistarem o lugar de suas simpatias vivas” (PELBART, 2008, p. 276). Ousaria afirmar que as pessoas deficientes estão entre essas vidas precárias que precisam dessa solidão, entendida como um retorno a si mesmo. Ao dizer isso, defendo que há momentos na vida que nosso refúgio não estará em ninguém ou em outra coisa que não seja em nós mesmos.

Entendo que esse movimento de abrigar-se em si foi feito por Gabriel e Samuel nos momentos em que estavam solitários em sala de aula. Nos episódios em que as professoras estavam envolvidas com as outras crianças e eles esquecidos no fundo da sala, pedindo atenção e não sendo ouvidos, eles buscavam abrigo em si mesmos. Talvez seja por essa razão que eu via Samuel se conectando com a música com tanta frequência, cantando baixinho e Samuel brincando sozinho, rodando sua cadeira. Essa prática de si, que envolve a solidão, geralmente é dolorosa e nos sentimos convocados a criar algo em favor de nós mesmos.

Talvez criar fissuras em torno de nós, por onde seja possível respirar e potencializar a vida que, às vezes, parece nos fugir.

Tratei as três práticas de si - *olhar, esperar e viver na solidão* - separadamente. Contudo, há momentos na vida em que é necessário exercer as três ao mesmo tempo. Em várias situações cotidianas, é muito comum as pessoas deficientes terem que *olhar*, “caçando” o suporte de que precisam, *esperar* por eles e, ao mesmo tempo, voltarem-se para si mesmas no exercício da solidão. Como essas práticas se propagam na existência dessas pessoas? Elas suscitam dor, vergonha e medo, mas também são elas que permitem viver. Lembro-me de Foucault (2006a), que diz: “como um bom lutador, devemos aprender exclusivamente aquilo que nos permitirá resistir aos acontecimentos que podem produzir-se; devemos aprender a não nos deixar perturbar por eles, a não nos deixar levar pelas emoções que poderiam suscitar em nós” (FOUCAULT, 2006a, p. 605). Nesse sentido, eu diria que essas práticas de si identificadas na experiência dessas crianças e também na experiência de outras pessoas deficientes revelam o quanto a vida é precária. Todavia, é preciso não se deixar perturbar por essas emoções, para que seja possível viver intensamente a vida, mesmo que, para isso, seja necessário, todos os dias, *olhar, esperar e viver na solidão*.

Conforme explicitado no início deste capítulo, minha proposta foi analisar as práticas de si das crianças pesquisadas, tendo como inspiração a atividade autoformadora de si relativa aos modos de vida dos epicuristas, estoicos e cínicos. Em outras palavras, pretendia destacar o trabalho de conversão a si que tanto marcou aqueles modos de vida estudados por Foucault (2006a; 2011b). As três práticas de si que identifiquei nas crianças envolvem esse movimento de conversão a si, cumprindo o papel de um exercício de si para si que possibilita suportar a vida precária. Foucault (2006a) nos diz que há maneiras distintas de o sujeito voltar para si mesmo e, para fazer essa distinção, ele faz referência à imagem do pião. Segundo o autor, o pião gira sobre si mesmo a partir de um impulso dado por um movimento exterior e, embora pareça imóvel, ele está em movimento. O que o filósofo nos propõe é que a conversão a si não seja como o movimento do pião, que não sejamos induzidos a movimentos involuntários resultantes de um impulso exterior. Em vez disso, nos diz que é necessário encontrar no centro de nós mesmos o ponto onde devemos nos fixar e nele ficarmos imóveis. “É na direção de si mesmo ou do centro de si, é no centro de si mesmo que devemos fixar nossa meta. O movimento a ser feito há de ser então o de retornar a este centro de si para nele imobilizar-se e imobilizar-se definitivamente” (FOUCAULT, 2006a, p. 255).

Ao evocar esse convite de Foucault na conclusão deste capítulo, não estou defendendo que as crianças e demais pessoas deficientes devam se refugiar no interior de si mesmas, recusando as interações sociais. O que pretendo salientar é que, considerando a vida precária e o quanto essa vida é provada por meio das diferentes estratégias do biopoder que a rondam, seria perigoso demais viver depositando a confiança apenas nos outros, fazer a felicidade depender da aceitação do outro. Portanto, estou apostando que, para recorrer aos outros, na busca pelos recursos e ajuda de que necessitam, em situações cotidianas de extrema dependência, as pessoas deficientes precisam, antes de tudo, converter a si mesmas e localizar aí seu principal abrigo, encontrando, em si mesmas, uma potência de vida que lhes permita criar suas insurreições.

As práticas de si evidenciadas pelas crianças nos permitem problematizar as atuais políticas de inclusão, apontando que elas não podem se restringir à acessibilidade - rampas, língua de sinais, passeios em alto relevo e outros recursos (sem dúvida, essenciais). Fazem-se necessárias e urgente novas concepções e práticas, sendo fundamental uma ampla discussão com a sociedade, a fim de se minimizar os efeitos negativos do *olhar*, da *espera* e da *solidão*.

## 7 A CORAGEM DE VIVER A VERDADEIRA VIDA: CONVIVENDO COM A DEFICIÊNCIA E CONSTRUINDO A SOBERANIA DE SI PARA SI

[...] *Que tipo resolução, que tipo de vontade, que tipo não só de sacrifício mas de combate somos capazes de enfrentar para alcançar a verdade?* (FOUCAULT, 2011 b, p. 110)

Este capítulo dedica-se à discussão do quarto elemento da ética foucaultiana, concluindo minha análise sobre a constituição de si das crianças pesquisadas. Como salientado por Foucault (1984), tal elemento é a teleologia do sujeito moral ou, em outras palavras, a finalidade. Favacho (2019) destaca que, nos gregos, a finalidade da prática ética “indicava o alvo final que se desejava atingir no conjunto geral de certa problematização ética” (p. 22). Na pesquisa desenvolvida por Foucault (1984) acerca da sexualidade grega, a finalidade era que o sujeito alcançasse a temperança, assumindo a posição de senhor de si. Assim, tratava-se “de buscar a liberdade, a capacidade de experimentar um cuidado de si mesmo a ponto de superar as próprias fraquezas” (FAVACHO, 2019, p. 9). Em outras palavras, a finalidade que envolvia aquela produção ética era a produção de uma estética da existência.

Até o momento, evidenciei que a problematização ética das crianças deficientes está relacionada à experiência de uma vida precária. Argumentei que os modos de sujeição, que dizem respeito aos meios pelos quais elas buscam o prazer, estão associados à noção da alegria como afirmação da vida. Nessa direção, ressaltai a arte e a amizade como elementos preponderantes na expressão de uma existência alegre apresentada pelas crianças. Como terceiro elemento da ética das crianças, apresentei suas práticas de si que são: *olhar, esperar e viver na solidão*. Resta-me, agora, discutir a finalidade que as crianças buscam atingir nesse conjunto geral da problematização ética em questão.

Embora tenha norteadado meu trabalho pelas pistas de Foucault (1984) concernentes ao estudo da ética sexual na antiguidade grega, as crianças pesquisadas anunciam uma ética que não está relacionada apenas à ética do mundo estoico evidenciada na genealogia foucaultiana. Antes, trata-se de uma ética que se aproxima de um modo de vida cínico, ou seja, um estilo de vida corajoso, comprometido em escancarar a verdade. Portanto, a finalidade das referidas crianças não me parece ser a superação dos seus déficits ou o alcance de um ideal de normalização

como é, de certa maneira, as expectativas das famílias, professoras e políticas de inclusão.<sup>28</sup> Pelo contrário, identifico que Samuel e Gabriel apresentam uma existência cujo esforço consiste em conviver com o insuperável da deficiência. Em outras palavras, há algo da deficiência que é impossível de ser superado, com o qual só resta conviver. Por mais que essas crianças se esforcem para não serem detidas por suas limitações, elas são convocadas eticamente a conviver com seus déficits e deformidades, o que demanda delas uma constante reinvenção de si mesmas.

O que farei neste capítulo, então, é discutir a finalidade ética das crianças. Minha proposta é, seguindo as pistas foucaultianas, mostrar que os três aspectos da ética apresentados nos capítulos anteriores estão articulados e apontam para um alvo, que é possibilitar às crianças conviver, corajosamente, com o insuperável da deficiência. Então, estou compreendendo que a problematização ética (a precariedade de viver deficiente), os modos de sujeição (alegria como afirmação da vida) e as práticas de si (*olhar, esperar e viver na solidão*) não são elementos desconectados no processo de constituição de si das crianças em questão. Antes, e como já afirmara Foucault (1984), tais elementos se articulam e, no caso dessas crianças, as direcionam a uma finalidade que, a meu ver, é conviver com o insuperável da deficiência.

Compreender que a finalidade ética das crianças pesquisadas não é superar as suas deficiências, mas viver com elas, produziu em mim alguns deslocamentos. Por um lado, impactou minha forma de pensar a vida dessas crianças na escola e, por outro lado, me convocou a me colocar na vertical de mim mesma e reconhecer, na minha experiência pessoal, que, de fato, a deficiência não é completamente superável e é necessário conviver com os déficits, sejam eles físicos, sensoriais e/ou intelectuais. Passei a minha infância, adolescência e vida adulta atravessada por discursos (clínicos, pedagógicos e tantos outros) que impunham que eu deveria superar meus déficits, “dar a volta por cima” e acredito que tal expectativa de superação chegou ao limite de uma ideia de heroísmo. De alguma maneira, e arbitrariamente, passei a vida toda tentando corresponder a essas expectativas inatingíveis. Além da minha experiência pessoal, a atuação no campo da educação especial também me colocou frente a frente com discursos muito parecidos. Desse modo, é comum “exigir” da

---

<sup>28</sup> Em minha experiência profissional, me deparo com educadores que apresentam uma expectativa de que o estudante deficiente precisa se normalizar para ter sucesso na escola. Várias famílias também evidenciam um ideal de cura dos filhos deficientes. Quanto às políticas de inclusão, embora ressaltem o direito às diferenças, acredito que sua implementação ainda acontece pautada em uma perspectiva de normalização das crianças.

criança que ela consiga superar sua dificuldade de andar, de enxergar, de falar, de aprender para “acompanhar” a turma, fazer tudo que os seus colegas fazem e, por fim, pertencer à escola. Isso explica a peregrinação que muitas delas fazem a médicos, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, psicólogos e tantos outros profissionais que intervêm para minimizar os efeitos da deficiência. Ou seja, mesmo em tempos de inclusão, cuja concepção é a suposta aceitação das diferenças, as crianças ainda são cercadas por práticas que almejam sua normalização. Todavia, o que Gabriel e Samuel me mostraram foi algo diferente. Eles escancararam a verdade de que há déficits que são insuperáveis. Como lembra Pagni (2017), a convivência com esses déficits “se apresenta como uma das condições do humano, similarmente a outras como as relacionadas à fragilidade e finitude do homem” (PAGNI, 2017, p. 1450).

O trabalho ético dessas crianças tem como finalidade viver com a deficiência, mas não viver de qualquer maneira, e sim de modo ousado e corajoso, dispondo-se a um dizer verdadeiro acerca das suas existências e das práticas discursivas e não discursivas que lhes afetam. Assim, o que trabalharei daqui em diante é a ideia de que, para atingir tal finalidade ética (conviver com o insuperável da deficiência), é preciso uma atitude de coragem frente à vida. Como adverte Foucault (2011b), para dizer a verdade, é preciso uma atitude corajosa, envolvida com um trabalho ético (e estético) e a alteridade de uma vida não dissimulada, mas uma vida outra.

Para discutir a finalidade ética das crianças, organizarei a discussão em três partes. Em primeiro lugar, destacarei a coragem das crianças em enunciar certas verdades a respeito das suas vidas e das práticas exercidas sobre elas. Entendo que elas expressam um dizer verdadeiro que confronta o discurso retórico frequentemente propagado por educadores e políticas oficiais de inclusão. Em segundo lugar, enfatizarei a disposição delas para suportar as provações da existência para construir a soberania de si. Para concluir o capítulo, ressaltarei que só é possível exibir uma vida deficiente e vivê-la intensamente, como essas crianças fazem, se, em meio à dor, ao desespero e à vergonha, houver também uma atitude corajosa frente ao que parece invivível.

Do mesmo modo que fiz nos capítulos anteriores, lançarei mão de outros personagens, além de Gabriel e Samuel, tentando tecer fragmentos de histórias comprometidas com uma ética da verdade em torno da experiência da deficiência. Assim como esses meninos, outras pessoas

deficientes também constituem a si mesmas de modo a viver intensamente a vida com os déficits que preservam. Elas exibem existências que se aproximam de um modo de vida cínico, ou seja, são capazes de “subjeter a coragem da verdade [...] à medida que ela remete a um estilo de existência marginal situado na periferia das formas de viver convencionais” (CANDIOTO, 2014, p. 223). Viver corajosamente essa vida marginal, errante e infame requer uma batalha de si para si, por meio da qual cada fragilidade transforma-se em uma “potência de vida que se afirma, com uma força, uma obstinação, uma perseverança ímpar no ser” (DELEUZE; PARNET, 1998, p. 5).

### **7.1 Nem tudo se supera! A coragem de dizer o verdadeiro**

Para iniciar a discussão sobre a coragem das crianças pesquisadas em pronunciar o verdadeiro acerca das suas vidas e do que se passa com elas na escola, quero fazer referência a dois episódios registrados no meu diário de campo. Refiro-me a mais duas situações nas quais, como outras já mencionadas no decorrer da tese, Gabriel e Samuel foram ignorados em suas salas de aula. Contudo, nas cenas que descreverei, há um elemento novo que me interessa destacar: a coragem desses meninos em enunciar a verdade sobre o modo como são tratados pelos adultos no cotidiano escolar, verdade geralmente ocultada por um discurso de suposta igualdade e harmonia das diferenças na escola. Vamos às cenas:

*Primeira cena:* As crianças estavam em uma aula de matemática. A professora havia distribuído um quadro posicional<sup>29</sup> para as crianças trabalharem em dupla. Gabriel estava completamente envolvido naquela atividade com o colega. Seu monitor (Vinícius) aproximou-se por trás da cadeira de rodas e a puxou, sem dizer nada. Gabriel se assustou e tentou argumentar que gostaria de concluir a atividade antes de ir ao banheiro, mas teve uma resposta inflexível de que era hora de trocar a fralda. Apesar de ter presenciado aquela cena, a professora não interveio e Gabriel foi retirado da sala, tendo interrompida a atividade que estava realizando. Quando retornou, ele me disse: “Fabíola, o Vinícius sempre me tira das atividades” (Diário de campo, 21/06/2019).

---

<sup>29</sup> O quadro posicional, também conhecido como Quadro Valor de Lugar (QVL), é um material pedagógico para o ensino do valor posicional de algarismos. Por meio dele, são discutidos conceitos como unidades, dezenas e centenas.

*Segunda cena:* No início de mais uma aula, Samuel percebeu que sua professora havia chegado e tentou cumprimentá-la, mas ela parecia não ouvir e começou a propor uma atividade para as demais crianças, ignorando completamente o cumprimento de Samuel. Depois de certo tempo, ele disse: “Parece que a Tina não presta atenção em mim. Ela tem que prestar atenção em mim um tiquinho, uai” (Diário de campo, 17/08/2018).

Gabriel e Samuel dizem uma verdade evidente durante todo o período da pesquisa, no qual presenciei diversas cenas semelhantes às que acabo de relatar. São cenas que revelam a verdade de que as crianças são constantemente ignoradas, invisibilizadas e injustiçadas, principalmente pelos adultos da escola. Tal verdade não está escancarada apenas nos modos de vida das crianças e na forma como são educadas, conduzidas e rejeitadas. O que quero ressaltar é que as crianças também dizem essa verdade verbalmente, num ato de coragem e ousadia. Ao dizer o verdadeiro, elas demonstram que estão atentas ao que se passa com elas e ao modo como são tratadas.

Em que consiste a verdade dita por Gabriel e Samuel? Daquela que nomeia este tópico: “Nem tudo se supera!”. O que esses meninos enunciam, a meu ver, é essa verdade. Por mais que eles se esforcem e suportem todo o sofrimento que vivem em seus processos de reabilitação física (cirurgias, internações, risco iminente de morte, dores e deformidades físicas) e ainda que se empenhem para corresponder às expectativas de normalização imperantes na escola, suas limitações persistirão. Em outras palavras, há algo da deficiência que não se supera. Os déficits vão permanecer expostos, já que são irreversíveis. Além disso, persistem junto com eles as diversas artimanhas do biopoder, inventadas e reproduzidas pelas pessoas supostamente plenas de normalidade.

Quando Gabriel me conta que Vinícius sempre o retira das atividades, ele reconhece que isso não ocorre com seus colegas, mas apenas com ele, que necessita desse monitor para lhe trocar as fraldas e carregá-lo pelas dependências da escola. As demais crianças, embora cerceadas pelas professoras que também as submetem, conseguem, pelo menos, controlar a ida ao banheiro, podendo até adiar esse momento quando estão envolvidas em alguma atividade atraente e prazerosa. No caso de Gabriel, não há escolha. Ele não é convidado a ir ao banheiro. Em vez disso, é puxado, de forma brusca, com a imposição de que “é hora de trocar a fralda”. Seria essa troca de fralda tão necessária naquele momento? Creio que não. Tanto é

que, em vários dias, a criança voltou suja para casa porque seu monitor estava fazendo outras atividades na escola, se esquivando da sua função de apoiar Gabriel.

Quanto à cena em que descrevo a tentativa de Samuel de ser ouvido pela professora, não vejo apenas um apelo à atenção. Sua frase (“Parece que a Tina não presta atenção em mim. Ela tem que prestar atenção em mim um tiquinho, uai!”) escancara a verdade de que é constantemente excluído. Nesse enunciado, a criança sabe exatamente o contexto de exclusão no qual está inserida. Ela expressa uma verdade sobre si: a verdade de que é um ser invisível naquela sala de aula.

Pergunto-me: essas crianças seriam tratadas dessa forma se não tivessem deficiências? Possivelmente, não. Elas são crianças invisíveis e “afinal, essa invisibilidade consciente faz que, contra aqueles não reconhecidos como sujeito, “(porque não se assujeitam somente, porque são crianças, anormais, ineficientes, deficientes, marginais, loucos, seja lá o que mais orbite na margem) se voltem toda ira, violência” (PAGNI, 2019, p. 69). A verdade que Samuel e Gabriel enunciam é a de que eles estão atentos às práticas excludentes exercidas sobre eles. Esses meninos sabem que são ignorados, invisibilizados e esquecidos. Também sabem que os déficits com os quais precisam viver parecem justificar a forma como são cotidianamente governados e impedidos de construir experiências comuns à infância, como brincar, interagir e conviver. Assim, “embora possamos considerar o sofrimento dessas vidas infames [...], se exerce uma forma legítima de exclusão, por mais que se fale em inclusão (PAGNI, 2019, p. 69). Estamos diante de um jogo no qual, em meio aos discursos oficiais e retóricos que enunciam a inclusão das crianças, elas também jogam suas cartas, escancarando as suas relações com a verdade, mostrando que não estão tão incluídas assim.

Em toda a obra foucaultiana, está presente o tema da relação entre o sujeito e a verdade. Foucault (2011b) lembra que sua velha questão foi compreender por meio de que discursos e práticas se tentou produzir uma verdade sobre o sujeito louco e o sujeito delinquente. Por certo período, foi esse campo de estudo que o autor percorreu. Contudo, em seus últimos cursos, seu interesse volta-se não para a verdade do sujeito dita pelas diferentes práticas e discursos, mas pela verdade dita pelo próprio sujeito sobre si. Foi nesses últimos estudos que ele apresentou o tema da parresía como uma forma específica de dizer a verdade.<sup>30</sup> Em suas

---

<sup>30</sup> A noção de parresía é tratada nos cursos: Do governo dos vivos (1980); A hermenêutica do sujeito (1982); O governo de si e dos outros (1983); A coragem da verdade (1984).

palavras, “a livre coragem pela qual você se vincula a si mesmo no ato de dizer a verdade. Ou ainda, a parresía é a ética do dizer-a-verdade, em seu ato arriscado e livre” (FOUCAULT, 2010d, p. 64).

Na aula de primeiro de fevereiro de 1984 do curso *A coragem da verdade*, Foucault esclarece que seu interesse seria continuar problematizando a mesma questão das relações entre sujeito e verdade. Contudo, ressalta que isso aconteceria de outra maneira, ou seja, “não a do discurso em que se poderia dizer a verdade sobre o sujeito, mas a do discurso de verdade que o sujeito é capaz de dizer sobre si mesmo” (FOUCAULT, 2011 b, p. 5). Portanto, na maior parte desse curso “a exigência de dizer-a-verdade está relacionada a um estilo de viver corajoso indispensável para constituição do *ethos* de qualquer um, ao longo da existência” (CANDIOTO, 2014, p. 217). Assim, embora Foucault (2011b) retome a noção de parresía como ato político, ele dá ao curso o enfoque da parresía ética, o que o leva a destacar a ironia socrática e a vida cínica como formas de coragem de verdade.

No início da tese, discuti a noção foucaultiana de ética a partir dos estóicos e da parresía socrática e cínica. Então, meu intuito neste momento é tão somente retomar essa ideia de uma ética baseada na coragem da verdade para argumentar que, no meu entendimento, as crianças pesquisadas enunciam, ousadamente, a verdade sobre suas vidas. O trabalho de constituição de si dessas crianças apresenta-se na direção de uma ética que se aproxima do modo de viver cínico, ou seja, elas se constituem eticamente na relação com a verdade. É importante lembrar que a análise foucaultiana da vida cínica inscreve-se em um contexto histórico datado e não é minha pretensão voltar aos antigos ou propor a aplicação plena de uma ética antiga no presente. Contudo, como afirma Deleuze (1992), comentando a obra de Foucault, é preciso interrogar os gregos, já que foram eles que inventaram a noção do modo de vida. “Houve uma experiência grega, experiências cristãs, etc., mas não são os gregos nem os cristãos que farão a experiência por nós, hoje” (DELEUZE, 1992, p. 132). Portanto, minha pretensão é apenas buscar na ética cínica certa inspiração para compreender o modo como as crianças deficientes estabelecem uma relação com a verdade, por meio da coragem. Faço aproximações entre a ética cínica e a ética das crianças que pesquisei porque o próprio Foucault (2011b) afirma que “o cinismo é a forma de filosofia que não cessa de colocar a questão: qual pode ser a forma de vida que seja tal que pratique o dizer-a-verdade?” (FOUCAULT, 2011b, p. 206). Essa pergunta ainda pode ser feita no tempo presente e, no meu entendimento, essas crianças apresentam um estilo de vida segundo o qual praticam a coragem da verdade.

Mas a ousadia dos meninos para dizer o verdadeiro é tão silenciada como eles o são. Provavelmente, monitores, professoras, pedagogas e outros funcionários da escola não dão conta de escutar o que essas crianças dizem. Todavia, ao escutá-las, compreendi que elas exibem uma potência de vida; mesmo que suas vozes permaneçam inaudíveis, elas expressam uma atitude corajosa que confronta o discurso oficial segundo o qual a escola é inclusiva. A coragem de dizer a verdade faz com que as crianças abram um caminho fecundo a favor de um cuidado de si. Conforme Davidson (2016), a parresía é uma prática ética que tem como objetivo incitar cada pessoa a ocupar-se consigo. Assim, “o tema essencial da parresía ética é o cuidado de si” (DAVIDSON, 2016, p. 185). Samuel, de alguma maneira, entrelaça seu dizer verdadeiro com uma prática de cuidado sobre si quando aborda sua professora, no retorno do recreio para a sala de aula. Da sua carteira, no fundo da sala, ele a chama:

Samuel: “Professora Deise, bom dia!”

Deise: “Bom dia, Samuel!”

Samuel: “Ô professora, venha me cumprimentar direito. Vem perto de mim!” (Diário de campo, 14/09/2018).

Esse diálogo expõe claramente a verdadeira vida de Samuel; a vida de um estudante esquecido no último lugar da fila. Seu grito é ousado e provocativo, fazendo “da sua vida e de seu corpo um teatro da verdade” (CANDIOTO, 2014, p. 221). Provavelmente, ele está dizendo para a professora que o que ela faz não é um cumprimento de verdade, considerando o quão distante estão um do outro. Com certa frequência, vi Samuel fazendo tais provocações às suas professoras. Provoações que se aproximam ao modo cínico de expressar a vontade de verdade sob “a forma do combate, a forma da coragem, da resolução, da resistência” (FOUCAULT, 2011, p. 110). Era comum seu clamor para que elas o vissem. Em outra aula, ele insiste em seu chamado: “Professora Tina, professora Tina!”. Como a professora não lhe respondia, ele disse em alta voz: “Nossa, ela nem me responde!”. E a professora continuou sem respondê-lo (Diário de campo, 31/08/2018). Samuel denuncia que as professoras o ignoram, esquecendo-se que ele também é estudante daquela turma. Por meio da exposição precária e arriscada da existência, ele expõe uma verdade escandalosa, provocante e, “pelo jogo cínico alcança os limites da transgressão” (CANDIOTO, 2014, p. 221).

Embora os dois meninos fossem recorrentemente esquecidos pelas professoras, Samuel recebia maior apoio da sua monitora, enquanto Gabriel não recebia nem mesmo esse tipo de suporte. Então, ele me pedia ajuda constantemente, me expondo uma verdade de que a maior

parte do tempo era um estudante solitário e desamparado naquela sala de aula, como ocorreu no encerramento da pesquisa, ao final do ano letivo. Os estudantes estavam fazendo uma prova enviada pela Secretaria Municipal de Educação. A professora organizou as carteiras e disse ao Gabriel para travar a cadeira de rodas. Em seguida, ela me disse: “Fabiola, se eu não mandar ele travar a cadeira, ele anda a sala toda” (Diário de campo, 23/11/2019). Durante a prova, a professora foi passando de carteira em carteira, dando apoio às crianças. Algumas se levantavam dos seus lugares e iam até ela, à frente da sala. Gabriel a chamou: “Professora, está certo?” (mostrando a prova, quando ela passava perto dele). Ela olhou e foi até a porta, pois fora chamada por uma funcionária da escola para assinar um documento. Não voltou para apoiar o aluno. Em vez disso, passou nas outras carteiras para corrigir um erro de impressão que havia em todas as provas. O monitor Vinícius a ajudava, mas nenhum deles passou pela carteira do Gabriel para fazer a referida correção (Diário de campo, 23/11/2019). Além de permanecer invisível no último lugar da fila, sua cadeira de rodas estava travada e cercada de carteiras. Então, não conseguia ir até a professora como seus colegas faziam. Gabriel não viu outra saída a não ser pedir a minha ajuda: “Fabiola, a professora não vem aqui. Você pode me ajudar?” (Diário de campo, 23/11/2019). Sua fala exprime não apenas um pedido de ajuda, mas a verdade de que está em solidão, a despeito de tanta gente à sua volta. Essa é uma forma naturalizada de exclusão que ainda recai sobre as crianças deficientes na escola. Pagni (2019) denuncia que “trata-se de excessos imperceptíveis de um olhar que se instaura e se naturaliza, na atualidade, ignorando toda vida que resiste, como se essas vidas infames (na maioria das vezes) ou deficientes não merecessem ser vistas nem vividas” (PAGNI, 2019, p. 65).

Embora a descrição seja longa, optei por mantê-la na tese porque ela me provocou inúmeras reflexões éticas. Conviver com essas práticas de exclusão me causou grande indignação, convocando-me a um trabalho de si para si que me possibilitasse lidar com o sofrimento das crianças e prosseguir com a pesquisa. Elas me expuseram sua verdadeira vida. Na aula de 07 de março do curso *A coragem da verdade*, Foucault esclarece o que entende por “verdadeira vida”. Para ele, ao tratar da vida, podemos tomar como referência o que se diz a respeito de atitudes e sentimentos. Desse modo, é possível interrogar: “[...] como é que se pode utilizar a qualificação de verdadeiro? O que é um verdadeiro sentimento? O que é o verdadeiro amor? O que é a verdadeira vida?” (FOUCAULT, 2011b, p. 192). A verdadeira vida, ele defende, “é uma vida não dissimulada, isto é, uma vida que não encerra nenhuma parte de sombra. É uma vida que é tal que pode enfrentar a plena luz e se manifestar sem reticência à vista de todos” (FOUCAULT, 2011b, p. 195). É essa vida não dissimulada que me foi apresentada pelas

crianças. Vida cujos contornos indicam que, no que se refere à experiência da deficiência, nem tudo é superável. É essa finalidade de conviver com o insuperável da deficiência que parece sustentar o trabalho ético das crianças. Na enunciação “Nem tudo se supera!”, incluem três verdades que as crianças dizem sobre suas vidas. A primeira consiste nesses aspectos já discutidos, ou seja, no fato de serem facilmente esquecidas pelas professoras, vivendo solitárias na sala de aula e empreendendo lutas diárias para serem reconhecidas como estudantes.

A segunda verdade que as crianças escancaram é o sofrimento enfrentado por suas famílias diante das deficiências, tratamentos médicos e o contínuo medo da morte. Samuel precisa fazer exames trimestrais para acompanhar a evolução da sua doença (a osteopetrose) e monitorar os órgãos vitais, que podem ser comprimidos pela desorganização óssea. Gabriel vive com uma válvula no encéfalo que pode obstruir a qualquer momento. Não há como fugir, pois esses déficits não dão trégua. Contudo, na relação com a criança deficiente, como lembra Pagni (2017), a família pode viver um processo de transformação, se houver disponibilidade para tal. De todo modo, o sofrimento e apreensão das famílias é algo muito presente e as crianças percebem as preocupações que suas famílias vivenciam.

O pai de Samuel compartilha comigo: “Fico aflito e espero que alguém ache essa medula óssea pra ele trocar. Mas só que às vezes eu fico pensando: Meu Deus do céu, imagina se meu filho morre!”. Ele compartilha a vigilância da esposa em relação à alimentação do Samuel: “Igual minha esposa fala: ‘Eliseu, eu não vou deixar Samuel comer muito, para não engordar’” (Eliseu, pai de Samuel, 11/05/2018). A criança participa da contínua tensão vivida por sua família para acompanhar a evolução da doença. Nos últimos dias da pesquisa, havia uma atividade para as crianças colorirem a figura do Papai Noel. Samuel estava segurando o lápis de cor e sua monitora guiando sua mão sobre a figura, quando ele me surpreende: “Fabíola não quero fazer exame de sangue. Eu tenho que fazer um monte” (Diário de campo, 06/12/2018). Depois ele e sua monitora me explicaram que a gastroenterologista suspeitou que seu fígado estava inchado. Na sequência, Samuel me diz: “Fabíola, o meu pai está preocupado com meu fígado” (Diário de campo, 06/12/2018).

Na mesma direção, a mãe do Gabriel comenta que o filho tem medo de sobrecarregá-la. Eles moram em uma casa com muitas escadas e ela precisa carregá-lo várias vezes durante o dia. Ela compartilha: “O Gabriel é um menino doce demais. Tudo ele me agradece, tudo, tudo...”

Tudo que eu faço para ele, ele me agradece. Ele fala assim: ‘mãe, obrigado’. Tudo, sabe, Fabíola? Tudo que eu faço para ele. Ele tem dó de mim” (Denise, Mãe do Gabriel, 28/06/2018). A mãe faz referência ao fato de que Gabriel já está grande e, mesmo assim, ela ainda precisa carregá-lo, gerando nele certo constrangimento e uma postura de gratidão para com ela: “Às vezes, eu estou sentindo dor na coluna [...], então ele me fala assim: ‘Eu sei, mãe, sua dor é porque você me carrega’. Eu falo: ‘Não, Gabriel, não é por isso’” (Denise, Mãe do Gabriel, 28/06/2018). Embora a mãe queira preservar o filho da tristeza de se deparar com os desdobramentos da deficiência física, ele expõe essa verdade, em uma visível “decapagem da existência” (GROS, 2011b, p. 312). Essa criança mostra um trabalho ético que revela um modo de vida cínico, que faz dela “um combatente cuja luta pelos outros e contra os inimigos toma a forma da resistência, do despojamento, da provação perpétua de si sobre si” (FOUCAULT, 2011, p. 247).

Compondo esse jogo de dizer o verdadeiro, essas crianças expressam uma terceira verdade: dizem que a deficiência é, de fato, uma provação da existência, uma vez que elas estão constantemente envolvidas em experiências dolorosas, tanto físicas quanto emocionais. Ao longo da pesquisa, ocorreu uma experiência parecida com aquela referida por Foucault (2011b), “um jogo de práticas implicando o dizer-a-verdade sobre si” (FOUCAULT, 2011b, p. 6). Na tentativa de ampliar a verdade sobre suas vidas, os dois meninos me convocaram a uma espécie de verdade acerca das suas deficiências. Samuel estabelece o seguinte diálogo comigo:

Samuel: “Fabíola, por que a pessoa fica amarrada se ela está anestesiada?”

Fabíola: “Que pessoa ficou amarrada, Samuel?”

Samuel: “Eu.”

Samuel: “Fabíola, o que é placa de titânio? Fizeram abordagem no meu rosto” (Diário de campo, 21/09/2018).

Nesse diálogo, Samuel convoca-me a dizer a verdade sobre o que se passou com ele naquele período de internação que durou cerca de sessenta dias, quando teve parte do osso da face retirado e substituído por uma placa de titânio. Como já explicitarei ao longo deste trabalho, a referência a essa experiência cirúrgica foi recorrente durante a pesquisa. Perguntas como: “Fabíola, o que é traqueostomia? É um buraco que faz aqui no pescoço?” (Diário de campo, 31/08/2018) ou “Fabíola, o que é trincado? Meu rosto está trincado?” (Diário de campo, 14/09/2018) revelam que Samuel está dizendo o quanto sua existência é provada. Embora ele seja capaz de dizer a verdade sobre si, parece-me que procurou criar um jogo que também me

convocasse a dizer a verdade sobre ele. Nesse jogo da veridicção, como adverte Foucault (2011b), ele tenta “instaurar certa relação [...] que sustenta a prova, o exame da vida” (p. 127).

Do mesmo modo que Samuel me convocava à referida espécie de jogo pela verdade, no qual eu pudesse também dizer a verdade sobre a deficiência dele, Gabriel fazia algo muito parecido. Ele buscava em mim certa participação em um jogo para escancarar a verdade da sua solidão. Além dos recorrentes pedidos de ajuda dentro da sala de aula, quando ele percebia que a professora ou o monitor não o apoiariam, ele me convocava a brincar com ele no recreio. Depois de tentar, incansavelmente, conseguir um colega que brincasse com ele de futebol ou pega-pega, ele vinha a mim. Não era simplesmente um convite, mas uma convocação, uma tentativa de me dizer: “Estou sozinho”. Ele não disse essa frase, mas assim interpreto a atitude dele.

Gabriel também fala das provações que vive cotidianamente. Várias vezes, o encontrei chorando na escola. Também percebi sua ansiedade e medo na ocasião em que realizou a cirurgia nos testículos. Quando me despedi dele, desejando sucesso na cirurgia e dizendo que ficaríamos alguns dias sem nos ver, ele disse que estava triste por saber que ficaria em torno de vinte dias fora da escola. Essa notícia lhe foi dada, naquele dia, pela professora, quando ela explicou aos colegas que todos deveriam torcer pelo Gabriel, pela boa recuperação dele. Questionei se ele não sabia que ficaria afastado da escola durante aquele tempo e ele me respondeu que não (Diário de campo, 03/05/2018).

Portanto, Gabriel e Samuel expõem a verdadeira vida por meio de verdades escancaradas em seus corpos e nos modos como habitam a escola (os lugares que ocupam, a recorrente invisibilidade, os excessos de normalização a que são expostos). Ao dizer a verdade de forma escandalosa e corajosa, eles denunciam, sem medo, o que os outros sabem deles e de suas deficiências, ao mesmo tempo em que resistem. Isso me suscita a ideia de uma ética cínica, pautada na “imbricação da vida com a verdade, esse apego em manifestar o verdadeiro no corpo visível da existência” (GROS, 2011, p. 312). O dizer o verdadeiro dessas crianças se encerra uma ética parresiástica, que consiste em “dizer tudo da verdade, não ocultar nada da verdade, dizer a verdade sem mascará-la com o que quer que seja” (FOUCAULT, 2011b, p. 11). Certamente, o que resulta disso é a exposição de uma vida não dissimulada.

Concluindo este tópico do capítulo “Nem tudo se supera! A coragem de dizer o verdadeiro”, retomo de forma resumida as três verdades que me foram “didas” pelos meninos. Em primeiro lugar, dizem que as pessoas adultas da escola, especialmente as professoras, são cruéis com eles, que são dissimuladas; às vezes são bondosas, mas se traem facilmente porque parecem estar plenas de normalidade e se esquecem deles facilmente. Em segundo lugar, dizem que a deficiência traz um sofrimento para suas famílias, que se angustiam e se sacrificam para mantê-los vivos. Em terceiro lugar - pelo choro, pela deformidade explícita, pelo medo, pelas lembranças das cirurgias e internações, pela solidão -, essas crianças dizem que a deficiência é, de fato, dolorida e também uma provação da existência. Nesse processo de enunciação, há a exposição de uma verdade cuja pretensão é não manter nada velado. Nos termos propostos por Foucault (2011b), trata-se de uma verdade que não é dissimulada. Verdade “não misturada [...] verdade reta, pelo fato de que não tem rodeios, não tem dissimulação, não tem mistura, não tem curvatura nem perturbação (ela é bem reta), por isso mesmo ela pode se manter tal qual [...], imutável e incorruptível” (FOUCAULT, 2011b, p. 193).

As crianças escancaram a verdadeira vida. Uma vida não dissimulada. Vida de labor, provações e provocações. Com a exposição dessa vida outra, nos dizem que são combatentes, cuja “luta [...] contra os inimigos toma a forma da resistência, do despojamento, da provação perpétua de si sobre si” (FOUCAULT, 2011b, p. 247). É necessário ressaltar que essas crianças escancaram a verdadeira vida, mas não se posicionam passivamente. Em outras palavras, elas não indicam fragilidade pelo fato de suas existências serem marcadas pela invisibilidade e pela solidão. Ao contrário, empreendem uma luta agonística que as faz não apenas suportar a vida precária, mas vivê-la intensamente. Nesse sentido, a principal vitória nessa luta não é sobre os outros, mas sobre si. Como afirma Foucault (1984), “de todas as vitórias possíveis de serem obtidas, ‘a primeira e a mais gloriosa’ é a que se consegue ‘sobre si mesmo’, ao passo que ‘o mais vergonhoso’ dos fracassos, ‘o mais desprezível’, consiste em ser vencido por si mesmo” (FOUCAULT, 1984, p. 86). Assim, reconhecer que nem tudo se supera, que os déficits permanecem e, junto com eles, as artimanhas do biopoder, não significa render-se a eles de maneira vitimizada e passiva. O que está em jogo é uma ética que se constrói na relação com a verdade. Como nos ensina Foucault (2011b), uma ética que se apresenta “não só na forma do despojamento, mas [...] também na da resistência voluntária, do trabalho perpétuo de si sobre si, pelo qual você leva sempre mais longe os limites do que pode suportar (p. 245).

Retomando a proposta central desta tese, a problematização ética das crianças apresenta-se sob a forma de uma vida precária. Contudo, elas constroem modos de sujeição pautados na alegria, o que as possibilita a afirmação da vida e o não submetimento ao precário da existência. O seu trabalho ético, ou seja, as práticas de si construídas pelas crianças revelam as atitudes de *olhar, esperar e viver na solidão*. Todo esse empreendimento ético - e também estético – é feito com o propósito de conviver com o insuperável da deficiência; essa é a finalidade ética das crianças. Mas quero ressaltar que não é viver de qualquer jeito; não se trata de viver uma vida conformada, submissa ou subalterna. As crianças constituem a si mesmas de modo a praticar a liberdade, ou seja, fazem enfrentamentos às redes de saber-poder, ao invés de se deixarem assujeitar. Expressam, assim, que é possível viver com os déficits insuperáveis de forma potente, provocativa e escandalosa, por meio de um trabalho ético que afirma a existência e possibilita a soberania de si.

## **7.2 Suportar a provação da existência para construir a soberania de si**

É importante dizer que considero instigante essa combinação: provação da existência (proposta pelos cínicos) e soberania de si. Talvez seja um tanto paradoxal. Como encontrar coerência entre a vida precária e a soberania de si? É possível ter uma vida precária e, ao mesmo tempo, ser soberano? Ou, poderia um soberano ter uma vida precária? A partir de agora, vou discutir a ideia de que, dependendo do modo como vive a vida precária, o sujeito pode construir a soberania de si. Após ter apontado, a partir da noção foucaultiana da parresía, a coragem das crianças em dizer o verdadeiro sobre suas vidas, pretendo evidenciar que elas mantêm uma relação com a verdade, que se aproxima da ética cínica, por meio da qual constroem uma soberania de si para si. Ressalto, mais uma vez, que tento fazer um trabalho de aproximações, pois Foucault (2011b) estudou a parresía no modo de vida cínico, em um contexto datado. Portanto, busco, nas análises foucaultianas, apenas pistas para compreender o trabalho ético das crianças deficientes. Acredito ser possível esse tipo de operação, pois o próprio Foucault (2006c) enfatizou que gostaria que suas pesquisas pudessem ser usadas como caixa de ferramentas, o que consiste em escolher o que será mais viável e produtivo para o trabalho sobre outros materiais ou objetos de estudo. Em suas palavras,

[...] um livro é feito para servir a usos não definidos por aquele que o escreveu. Quanto mais houver usos novos, possíveis, imprevistos, mais eu ficarei contente. Todos os meus livros seja História da loucura seja outros

podem ser pequenas caixas de ferramentas. Se as pessoas querem mesmo abri-las, servirem-se de tal frase, tal ideia, tal análise como de uma chave de fenda, ou uma chave-inglesa, para produzir um curto-circuito, desqualificar, quebrar os sistemas de poder, inclusive, eventualmente, os próprios sistemas de que meus livros resultam, pois bem, tanto melhor! (FOUCAULT, 2006c, p. 52).

Foi o que procurei fazer durante toda a tese. Abrir a caixa disponibilizada por Foucault, retirando as ferramentas que me permitissem analisar as experiências das crianças. É o que continuo a fazer neste momento em que busco inspiração na ética cínica para compreender o que as crianças fazem para suportar a provação da existência. Nessa tentativa de aproximação, verifiquei três elementos no trabalho ético das crianças deficientes que convergem com as análises de Foucault (2011b) concernentes à ética cínica. Em primeiro lugar, o fato de viverem uma vida precária, marginal, rejeitada e de migalhas, conforme trabalhei no quarto capítulo desta tese. Em segundo lugar, verifiquei a coragem de dizer o verdadeiro, ou seja, a atitude corajosa das crianças ao enunciarem que nem tudo se supera em relação à deficiência; a coragem para revelar a verdadeira vida. Em terceiro lugar, e tratarei disso no presente tópico, é o fato de que, a despeito da vida precária e da provação da existência que dela advém, as crianças exercem uma soberania de si para si. Para estabelecer essa relação entre provação da existência e soberania de si, necessito discutir, de forma breve, as análises feitas por Foucault (2011b) sobre a vida soberana dos cínicos. A partir dessa discussão, conseguirei argumentar a ideia de que as crianças constroem a soberania de si na medida em que suportam a provação da existência.

Foucault (2011b) destaca que, na cultura grega, havia valorização e apego à beleza, aos valores da plástica no corpo humano, no gesto humano, na vestimenta. Todavia, o cínico propõe uma vida escandalosa, dependente e humilhada. Vivem em uma mendicidade “levada ao ponto de depender dos outros, da sua boa vontade, dos acasos do encontro” (FOUCAULT, 2011b, p. 229). Diferentemente da moral grega vigente, os cínicos valorizavam a pobreza como expressão de uma vida pura, sem mistura e autossuficiente. Com isso, o cínico levava, de fato, uma vida feia, dependente e de desonra. O filósofo ainda ressalta que a prática da desonra é um comportamento positivo que, para o cínico, tinha sentido e valor. Assim, as situações humilhantes “valem porque exercitam o cínico a resistir a tudo o que é fenômeno de opiniões, crenças, convenções” (FOUCAULT, 2011b, p. 230). Mas eles não lidavam com as humilhações do mesmo modo que ocorre na ética cristã. Nas palavras do autor,

[...] é preciso distinguir bem o que será a humildade cristã – que é um estado, uma atitude de espírito que se manifesta e se prova em humilhações sofridas – e essa desonra cínica que é um jogo sobre as convenções relativamente à honra e à desonra, no qual o cínico, no próprio momento em que faz o papel mais desonroso, faz valer seu orgulho e sua supremacia (FOUCAULT, 2011b, p. 231).

Nessa busca por distinguir a experiência da desonra e da humilhação na ética cínica e na ética cristã, o autor conclui que o cínico usa as provas da humilhação para afirmar seu controle e soberania. Por outro lado, entre os cristãos, a humilhação apresenta-se como humildade cristã, configurando-se como renúncia de si.

A ideia de soberania de si já havia sido tratada por Foucault (1984) quando ele se referiu à ética estoica, em sua *História da sexualidade*, por meio do tema da “vida senhora de si” (FOUCAULT, 2011b, p. 238). Essa vida soberana estava relacionada à relação de posse de si, de um gozo consigo e, assim, à experiência de cuidado consigo e com os outros. Isso significava exercer o controle sobre si e proporcionar aos outros a ajuda necessária. Na ética cínica, o que ocorre é a retomada desse tema da vida soberana, mas de um modo acentuado, “intensificado, dramatizado sob a forma da afirmação, afirmação arrogante de que o cínico é rei” (FOUCAULT, 2011b, p. 241). O que o autor quer nos mostrar é que os cínicos fazem uma reversão da verdadeira vida, transformando a vida de desonra em vida soberana. Embora monarquia, filosofia e soberania fossem temas frequentes nas últimas genealogias foucaultianas, o filósofo enfatiza que eles adquirem uma forma diferente no cinismo, pois os cínicos afirmam de modo insolente e despojado que “o próprio cínico é rei” (FOUCAULT, 2011b, p. 242).

Portanto, a análise foucaultiana a respeito da soberania na vida cínica está relacionada a uma reversão. Para Candiottto (2014, p. 231), “diante de uma vida soberana e tranquila, os cínicos propõem uma vida militante, tanto de combate contra si e para si quanto de luta contra os outros e para os outros”. O autor ainda lembra que os reis tradicionais exercem um poder e, em contrapartida, “o rei cínico é o rei da resistência” (CANDIOTTO, 2014, p. 231). Na aula de 21 de março do curso *A coragem da verdade*, Foucault (2011b) analisa dois reis: o primeiro é Alexandre,<sup>31</sup> que reina sobre os homens, pois é um rei político. Ele é um rei

---

<sup>31</sup> Foucault (2011b) está fazendo referência a Alexandre Magno (Alexandre, o Grande), que foi rei do reino grego antigo da Macedônia. Informações sobre ele estão disponíveis no livro “Alexandre, o grande e o período helenístico”, de Peter Green (2014).

coroado, necessita de aliados, de exércitos e, dessa maneira, sua monarquia é frágil. O segundo é Diógenes<sup>32</sup> (o cínico), que é um rei cuja monarquia não depende de nada. Ele “está nu diante de Alexandre, está em sua barrica, não dispõe de nada, não tem exército, nem corte, nem aliados, nem o que quer que seja” (FOUCAULT, 2011b, p. 242).

O que Foucault nos mostra é que o cínico é um rei outro, um rei de miséria, um rei ignorado, um rei de derrisão, cuja soberania se apresenta no despojamento, na obstinação de si sobre si e no trabalho que, perpetuamente, pratica sobre si. Concordo com Candiotto (2014) quando ele aponta que “a vida cínica é a personificação da soberania, porém às avessas” (p. 231). Na aula citada, Foucault apresenta um diálogo entre Alexandre e Diógenes, ressaltando a inversão das regras institucionais. Ambos estão face a face e o rei Alexandre apresenta-se com toda a sua glória e “Diógenes é o rei miserável em sua barrica” (FOUCAULT, 2011b, p. 243). Analisando essa passagem anedótica apresentada por Foucault, Candiotto (2014) ressalta que ocorre “uma reversão da realeza: Diógenes ordena Alexandre para que saia de sua frente, a fim de que ele possa tomar sol” (p. 221). O que vimos é que o rei de derrisão, o rei de miséria não se rende à personificação do imperador. Ele só aceita a relação com o sol, ignorando toda a glória da monarquia de Alexandre.

Para Foucault (2011b), a “soberania cínica funda, para quem a exerce, uma modalidade de vida feliz [...] essa soberania cínica funda uma prática da verdade manifestada, da verdade a manifestar” (p. 272). É nessa direção que Almeida (2017) salienta que há a reversão da vida soberana e feliz da antiguidade em uma realeza que é miserável. Assim, “o cínico reverte a vida tranquila em uma vida de combate, vida de guerrilha” (ALMEIDA, 2017, p. 52). Acredito que, com essa breve contextualização sobre o modo como a soberania de si apresenta-se na ética cínica, seja possível seguir com a minha indagação: como relacionar a provação da existência com a soberania de si na experiência das crianças pesquisadas?

Como demonstrei, analisando a problematização ética das crianças, seus modos de sujeição estão relacionados à alegria como afirmação da vida. Ou seja, considerando como problematização a vivência de uma vida precária, procurei argumentar que as crianças escolhem afirmar a existência como ela é. Não se trata da alegria como emoção ou

---

<sup>32</sup> Diógenes de Sínope (413-323 a.C) foi aluno de Aristóteles e é considerado o fundador da escola filosófica cínica. Foi professor de Alexandre Magno. Abriu mão de toda e qualquer forma de riqueza para viver uma vida radical. No livro “Diógenes, o Cínico”, de Luiz Navia (2010), há uma discussão mais detalhada sobre ele.

consequência de uma vida feliz, mas a transformação da precariedade existencial em potência de vida. Mostrei que, nesse trabalho ético e estético feito pelas crianças, a arte tem um espaço importante, compondo linhas de deriva criativas e potentes que possibilitam a elas não se renderem à vida precária. Ora, ter uma vida precária, marginal, marcada pela rejeição e pela desonra e, ainda assim, construir uma afirmação da existência não seria exercer uma soberania de si? Foucault (2011b) aposta que tal soberania “se manifesta no brilho da alegria de quem aceita seu destino e não conhece [...] nenhuma tristeza e temor. Tudo que é dureza de existência, tudo o que é privação e frustração, [...] se reverte num exercício positivo de soberania de si para si (p. 272).

Gabriel e Samuel escancaram a verdadeira vida, apontando que são esquecidos, ignorados e que levam uma vida marginal. Contudo, eles revertem essas provações da existência em uma experiência de soberania de si semelhante à vida cínica. Nesse sentido, Almeida (2017) destaca que “não se trata de escolher uma vida diferente, feliz e soberana, mas de abraçar a alteridade da vida outra e de implantar uma combatividade que luta por um mundo outro” (ALMEIDA, 2017, p. 52). A grande questão é a capacidade de suportar as provações. Pensando com Foucault (2011b), podemos conceber que “as pancadas, portanto, fazem crescer. Elas põem à prova, treinam, aperfeiçoam” (FOUCAULT, 2011b, p. 264).

De modo recorrente, ao longo da pesquisa, pude presenciar essa referida reversão sendo feita pelas crianças deficientes. Apesar da indiferença que sofriam e das migalhas que recebiam (de atenção, oportunidade, aprendizagens), elas se empenhavam em mostrar que estavam presentes. Por um lado, faziam a reversão em forma de combate, de modo ousado e insolente, como era o caso de Samuel, que fazia provocações constantes às professoras. Para isso, ele as chamava, às vezes gritava, exigindo a presença delas perto dele, conforme situação já descrita. Por outro lado, a reversão se dava de outro modo, não em força, mas uma reversão “que faz que o insulto dê ao cínico a oportunidade de estabelecer uma relação de afeto com aqueles mesmos que o maltratam” (FOUCAULT, 2011b, p. 265). Vale ressaltar que não pretendo, de forma alguma, banalizar os sofrimentos vividos pelas crianças ou, até mesmo, naturalizá-los. Não se trata disso. O que pretendo ressaltar é que, em meio a tantos episódios de dor, rejeição e solidão vividos na escola, essas crianças não fixam suas existências em tais experiências. Em vez disso, procuram revertê-las na direção de uma positividade frente à vida e frente às pessoas que as rodeiam, mesmo aquelas que as rejeitam.

Os meninos que pesquisei me convocaram a ver a capacidade de reverterem a hostilidade que vivem na escola em amizade, carinho e cuidado com as professoras e os colegas. No início do meu trabalho de observação, a diretora da escola entrou na sala de aula para me cumprimentar e Gabriel aproveitou para cobrar dela a excursão ao Jardim Zoológico. Entendi que era uma excursão prometida àquela turma, mas que ainda não havia sido realizada. Depois dessa iniciativa, as crianças o agradeceram e algumas diziam que só Gabriel havia tido a coragem de falar para a diretora sobre o passeio (Diário de campo, 29/08/2017). No mês seguinte (20/09/2017), as crianças foram à excursão. É claro que Gabriel era um dos interessados naquele passeio, mas não dá para negar que ele assumiu um papel de representação do grupo, já que nenhuma criança tomou a iniciativa de abordar a diretora e todos desejavam aquela excursão. Também percebi, de forma recorrente, um cuidado do Gabriel com as professoras. Ao passarem juntos pela porta da sala, ele dizia para elas entrarem primeiro, já que “eram damas”, o que fazia com frequência comigo também. No início de uma das aulas, saindo do pátio e indo para a sala de aula, Gabriel disse à professora: “Professora, posso te ajudar a levar seu material?” (Diário de campo, 29/11/2018).

No caso de Samuel, essas expressões de carinho com os colegas e professoras eram ainda mais evidentes. Como minhas observações em sua sala de aula eram, geralmente, às quintas ou sextas-feiras, ele não se esquecia de agradecer às professoras e desejar a elas um bom final de semana (Diário de campo, 2018). Ele se empenhava para estar no grupo dos colegas, para sair e voltar com eles das atividades, constantemente demonstrando cuidado e afeto. Eu testemunhei essa característica de Samuel. Quando revisito meu diário de campo, encontro vários registros nos quais esse menino me dá evidências da sua atenção e cuidado comigo, constantemente perguntando se eu me sentia bem ou se eu estava feliz.

No meu entendimento, aí está o trabalho ético dessas crianças; um trabalho ético que se aproxima da ética cínica. Elas suportam as provações da existência e, por isso, constroem a soberania de si. Não suportam de forma resignada, com uma humildade cristã. Suportam ao modo cínico de existir, apresentando escancaradamente a verdade, a vida escandalosa, a vida de cão que precisa montar guarda. É uma ética que abre campos de liberdade, na medida em que decidem fazer a reversão de uma vida precária em uma vida soberana. Como nos ensina Foucault (2011b), “todas as durezas da vida que poderá provar [...] o cínico as aceitará. [...] Por mais que seja privado de tudo, ele poderá dizer: ‘E o que me falta? Não sou sem tristeza e sem temor, não sou livre? [...] um de vós me viu com o rosto triste?’” (FOUCAULT, 2011b, p.

272). Eu também posso testemunhar esse modo de existência. Em não raros momentos da minha vida, fui convocada a fazer a reversão da vida precária em soberania de si, a reverter minhas provações em fôlego de vida e a vergonha em uma vida desavergonhada. Esse trabalho de reversão é doloroso e exige um perpétuo labor sobre si, mas é uma questão de vida ou morte.

Certamente, essa ética cínica do perpétuo trabalho de si para si, que se constrói em meio a uma vida marginal, rejeitada, de humilhações e de migalhas, está presente na existência de várias outras pessoas deficientes. Na existência daquelas que, assim como os cínicos, fazem da sua vida um teatro da verdade, escancarando a vida outra. É o caso de Eva, mais uma personagem de Eliane Brum, da crônica *Eva contra as almas deformadas*. A autora conta que Eva cometeu um crime que não é perdoado pela humanidade: “Recusou-se a ser vítima” (BRUM, 2006, p. 98). Eva era uma mulher negra, pobre, que morava em Restinga Seca, região central do Rio Grande do Sul, nascida de parto sofrido e que adquiriu paralisia cerebral. Seu corpo era desajeitado e ela tremia, derrubava a comida, andava mal. O destino de Eva, conclui a autora, já estava reservado pelo mundo: ser coitada. Ela “poderia estender a mão e pedir esmolas. E receberia olhares de profunda pena. Em troca da moeda, devolveria ao doador o alívio não apenas da caridade, mas [...] a garantia de que a deformidade, assim como a loucura, está sempre no outro” (BRUM, 2006, p. 98). Eva reverte a vida de coitada em uma vida outra; decidiu que não seria coitada. Seu primeiro ato de rebeldia foi decidir que queria estudar, conforme relata a autora da crônica:

Suas mãos não obedeciam, eram dois membros convulsos que Eva não dominava. Eva usou toda a força de que dispunha para que a mão esquerda segurasse a direita. Uma mão retorcia sobre a outra, dores horrendas pelo esforço. Eva escreveu pela primeira vez. O atrito da mão dobrada sobre o papel deixou os dedos na carne viva. Os primeiros cadernos tinham letras ensanguentadas, palavras feridas. Os primeiros cadernos de Eva foram escritos a sangue (BRUM, 2006, p. 99).

Essa personagem aprendeu que poderia fazer a reescrita do seu destino. Foi castigada pela sua insolência e ousadia, sendo obrigada a repetir o ano, pois a professora não dava conta de aceitar que, mesmo em condições precárias, Eva pudesse escrever. Contudo, ela dá seu grito de que jamais desistiria. Que pedissem qualquer coisa a ela, menos que ela permanecesse no seu lugar. A autora nos conta como Eva insurgiu-se: “Chega! Eu não sou coitada disso, coitada daquilo. Se eu derramar comida para comer, deixem que eu derrame. Se eu derrubar

as coisas quando eu pegar, deixem que eu derrube. Se eu cair, deixem que eu me levante” (BRUM, 2006, p. 99-100).

Disposta a se reinventar, Eva mudou-se para Porto Alegre, conseguiu um emprego de doméstica e fez o ensino médio. Ingressou na faculdade, mas não conseguia pagar, não conseguiu o crédito educativo e transferiu seu curso para uma faculdade mais barata. Seu sonho era ensinar e viveu contínuas provações até se formar. Continua a autora:

Ela ouviu e ouviu. Como vai escrever no quadro-negro tremendo desse jeito? Como vai ensinar com uma letra tão feia? Não vê que só vai incomodar? Não entende que entre você e uma menina normal vão escolher a normal? O que você quer? Vai passar a vida olhando um diploma na parede? Eva ouviu tudo isso de uma educadora. Eva ouviu tudo isso na faculdade. Apenas para comprovar que a ignorância está onde menos se espera. Eva, a deficiente física, respondeu à deficiente de alma:  
 – Em primeiro lugar, eu não vou desistir. Em segundo, a vida é um risco. Não só para mim. Mas para todo mundo (BRUM, 2006, p. 100).

A crônica prossegue apresentando a história de Eva, uma mulher que, das mãos retorcidas, criou asas. Ela terminou a faculdade e passou por algumas escolas, mas “foi expulsa do mundo que mal havia tocado” (BRUM, 2006, p. 101). Como ela é uma mulher que decidiu não desistir, fez concurso público para servente no até então Tribunal de Alçada e foi aprovada. Todavia, como explica Brum (2006), ela foi reprovada pelo neurologista “porque tremia as mãos, porque derramaria os cafezinhos” (BRUM, 2006, p. 101). A crônica é concluída mostrando a luta de Eva na justiça e seu retorno ao trabalho de doméstica.

Escolhi incluir mais uma crônica nesta tese para salientar que essa relação de combate consigo e com os outros é perpétua, nos termos propostos por Foucault (2011b). Eva empreende uma luta iniciada na infância, quando decidiu não ser coitada. Como uma espécie de espelho, também me vejo e volto à minha infância, quando também me atrevi a não ser coitada. Ao voltar-me para Samuel e Gabriel, encontro vidas que também se esforçam para transgredir e recusar o lugar de coitadas. Por quanto tempo durarão nossas lutas? Provavelmente, enquanto existir em nós um fôlego de vida. Nessa convivência com nossos déficits, haverá uma perpétua provação da existência e, para suportá-la, seremos convocados a um trabalho de si sobre si que também é perpétuo, mas que nos conduzirá à coragem necessária para exhibir uma vida deficiente.

### 7.3 A coragem necessária para exibir uma vida deficiente e vivê-la intensamente

Ao longo deste capítulo, tentei salientar que a coragem das crianças para viverem a verdadeira vida é a finalidade (*telos*) do trabalho ético produzido por elas. Gostaria, agora, de retomar os três outros elementos da ética já discutidos nos capítulos anteriores, a fim de apresentar uma espécie de resumo acerca da constituição de si dessas crianças. Conforme argumentei, o primeiro aspecto da ética dessas crianças, isto é, a problematização a que elas respondem está relacionada a como viver a vida precária. Elas vivem uma vida marginal, rejeitada, uma vida de humilhação. Quanto aos modos de sujeição (incitação do sujeito ao prazer), mostrei que as crianças constroem modos de vida pautados na alegria como possibilidade de estilização da vida. Trata-se de uma alegria como afirmação da vida, mesmo sendo uma vida precária. O terceiro aspecto da ética (práticas de si) é constituído por três práticas principais: *olhar*, *esperar* e *viver na solidão*. Meu interesse em retomar os quatro elementos antes de concluir este capítulo é para fazer algumas outras apreciações a respeito da constituição de si dos meninos pesquisados.

Considerando os quatro aspectos da ética grega, defendidos por Foucault (1984), Davidson (2016) propõe que a combinação deles resulta em um estilo de vida, ou seja, “o estilo de vida de alguém, conforme especificado por um determinado conteúdo e por uma trama de cada um desses quatro componentes, dá expressão à relação do sujeito para consigo mesmo” (DAVIDSON, 2016, p. 172). Portanto, esses meninos se constituem de modo a expressar um estilo de vida de sujeitos combatentes, trabalhadores, cuja obra é construir uma arte de viver. É assim que os vejo. Longe da ideia de heroísmo, o que eles me ensinam é que a prática de liberdade e a soberania de si que praticam advêm de um contínuo labor que não acontece sem dor. Conforme propõe Bernauer e Mahon (2016), é uma ética que sugere “uma impaciência pela liberdade, por uma liberdade que não se rende à busca de algum futuro messiânico, mas que é um engajamento com as inúmeras transgressões potenciais daquelas forças que guerreiam contra nossa criação de nós mesmos” (p. 209). Como tentei evidenciar ao longo da tese, Gabriel e Samuel constituem a si mesmos em uma arena na qual se articulam diferentes jogos de verdade, o que requer deles uma permanente batalha de si para si. A deficiência exerce um poder sobre seus corpos, mas não é apenas ela. Sobre eles também incidem diferentes práticas discursivas e não discursivas relacionadas a uma biopolítica que determina modos de tratar e educar as crianças deficientes. À revelia das políticas educacionais que instituem diretrizes, a inclusão escolar e o respeito às diferenças não se concretizam no

cotidiano da escola. O que esta pesquisa me mostrou é que, embora existam algumas práticas que consideram as crianças deficientes, denotando certo esforço para tratá-las como estudantes, o que predomina nas paisagens da escola são práticas de completa exclusão.

Conforme já problematizei, os meninos que pesquisei (e também tantos outros deficientes que encontrei nas duas escolas) vivem, predominantemente, uma vida marginal, rejeitada e de humilhação. Essa condição precária é que faz da vida deles um teatro de verdade. Na busca dessas crianças pela verdade e na coragem de dizer o verdadeiro sobre suas vidas, delineia-se também um cuidado de si e uma possibilidade de estilização da existência. Portanto, na relação entre coragem e verdade, surge a possibilidade de uma ética que resulta na estilização da existência, por meio do cuidado de si.

Candiotto (2014), fazendo uma apreciação da obra foucaultiana, nos lembra que o filósofo francês, ao estudar os estoicos, acentuou o tema da conversão, da transformação de si mesmo. Por outro lado, quando problematizou os cínicos, apontou como desdobramento contemporâneo a vida militante, comprometida com a transformação política e social. Ao estudar a ética da parresía cínica, Foucault (2011b) nos propõe uma perspectiva de alteridade que se parece com um pêndulo por meio do qual, de um lado, “o cuidado de si deixa de se referir a uma interioridade a ser [...] descoberta e, de outro, a parresía cínica, no sentido de vida combativa e militante, jamais pode ser situada como uma crítica situada totalmente fora do jogo da governamentalidade política” (CANDIOTTO, 2014, p. 235).

Na aula de 29 de fevereiro do curso *A coragem da verdade*, Foucault (2011b) analisa que, na tradição grega anterior a Sócrates, o cuidado de si fora comandado pelo princípio de uma existência memorável e brilhante. Contudo, “esse princípio [...] foi, não substituído, mas retomado, inflectido, modificado, reelaborado pelo do dizer-a-verdade com o qual há que se confrontar corajosamente” (FOUCAULT, 2011b, p. 142). O autor continua enfatizando que, com a ética da parresía socrática e cínica, passou-se a combinar “o objetivo de uma beleza da existência e a tarefa de dar conta de si mesmo no jogo da verdade. A arte da existência e o discurso verdadeiro, a relação entre a existência bela e a verdadeira vida, a vida na verdade, a vida para a verdade” (FOUCAULT, 2011b, p. 142).

Entendo que, quando Gabriel e Samuel expressam a coragem necessária para exhibir uma vida deficiente e vivê-la intensamente, eles também estão empreendendo um cuidado de si no jogo

da verdade. A existência que criam não me parece ser brilhante ou memorável, como pretendia a ética estoica e epicurista. Na verdade, eles exibem uma existência cuja beleza consiste em expor a verdadeira vida e ter a disposição para vivê-la intensamente, a despeito de todas as provas que precisam suportar. Fazendo uma aproximação com o que Foucault (2011b) disse acerca dos cínicos, creio que, assim como o material sobre o qual trabalha o carpinteiro é a madeira, esses meninos, do mesmo modo, têm a vida como objeto do seu trabalho.

Perante a atitude corajosa dessas crianças de viver a verdadeira vida, gostaria ainda de fazer referência a outra questão relativa à ética cínica. Para Foucault (2011b), os cínicos criam um princípio que não estava presente na ética socrática, dos estoicos e dos epicuristas: “reavalia o valor da moeda” (FOUCAULT, 2011b, p. 212). O que significa reavaliar ou alterar o valor da moeda, no trabalho de constituição de si? Esse princípio está intimamente relacionado à coragem da verdade, pois, como salienta Almeida (2017), “mudar o valor da moeda é tomar certa atitude em relação ao que é convenção, regra ou lei” (ALMEIDA, 2017, p. 47). Isso não significa uma desvalorização da moeda, mas a possibilidade de apagar a efígie para gravar outra, fazendo a moeda circular com seu verdadeiro valor.

Na aula de 14 de março do curso *A coragem da verdade*, Foucault (2011b), ao falar do princípio “alterar o valor da tua moeda” (p. 212), nos alerta que aquele que se conhecer saberá exatamente o que é e não, simplesmente, o que ele passa por ser. Entendo que ele está chamando nossa atenção para a importância de o sujeito dizer a verdade sobre si mesmo e não permitir que os outros o digam. Essas foram mais algumas daquelas palavras de Foucault que, na opinião de Deleuze (1992), “invocam a poeira ou o murmúrio de um combate” (p. 128). São palavras que nos convocam a guerrear e adentrar em terras desconhecidas. Eis o que ele nos diz:

O preceito fundamental é “reavalia a tua moeda”; mas essa reavaliação só poderia ser feita pelo canal e o meio do “conhece a ti mesmo”, que substitui a moeda falsa da opinião que temos de nós mesmos, que os outros têm de você, por uma moeda verdadeira que é a do conhecimento de si. Podemos manipular nossa existência, podemos cuidar de nós mesmos como uma coisa real, podemos ter em nossas mãos a moeda verdadeira da nossa existência verdadeira contanto que nos conheçamos a nós mesmos (FOUCAULT, 2011b, p. 212).

As palavras de Foucault são uma provocação para que tomemos as rédeas da nossa existência. São palavras que me remetem às experiências de Samuel e Gabriel. Não é isso que eles fazem com suas existências? Quando transformam a vida precária e marginal em afirmação da existência, desejando vivê-la intensamente, eles não estão alterando o valor da moeda? Eu acredito que sim. De modo recorrente, são tratados como sujeitos invisíveis, mas eles criam seus jogos de verdade, fazem suas provocações e escancaram a verdade da vida não dissimulada.

Analisando a constituição de si dessas crianças, cheguei à conclusão de que, no final das contas, o estilo de vida que desabrocha desse trabalho ético pode ser sintetizado na frase que intitula este último tópico do capítulo: “A coragem necessária para exhibir uma vida deficiente e vivê-la intensamente”. Vejo Samuel e Gabriel como crianças que expressam essa coragem, não apenas de exhibir uma existência atravessada por déficits, mas de afirmá-la e querer vivê-la com intensidade. Esses meninos me convocaram, de um lado, como pesquisadora, me fazendo desviar do meu plano de pesquisa para percorrer novos caminhos. Desafiaram e deslocaram minha forma de pensar e de sentir. Com eles, experimentei o que Deleuze (1992) considera como a lógica de um pensamento, ou seja, “como um vento que nos impele, uma série de rajadas e de abalos. Pensava se estar no porto, e de novo se é lançado ao alto mar” (DELEUZE, 1992, p. 118). Por outro lado, me convocaram como ser humano que, assim como eles, também viveu uma infância atravessada pela deficiência, o que exigiu de mim a coragem para enfrentar a verdadeira vida.

No percurso da pesquisa - que foi, ao mesmo tempo, um trabalho teórico e científico, mas também uma prática de si, nos termos defendidos por Foucault (2010a) -, fui descobrindo que a finalidade da minha existência é a mesma das crianças que pesquisei: ter a coragem para exhibir uma vida deficiente e querer vivê-la intensamente. Em que consiste essa coragem? Talvez na ousadia de alargar os limites. Analisando o pensamento de Foucault, Deleuze (1992, p. 123) afirma que se trata de “transpor a linha” que nos permita ultrapassar as relações de poder. E essa coragem emerge quando estamos vivendo o limite. O limite da capacidade, o limite das próprias forças, o limite entre a vida e a morte. É isso que Foucault nos ensina ao afirmar que uma pessoa “não começa com a liberdade, mas com o limite” (FOUCAULT, 1972 *apud* BERNAUER; MAHON, 2016, p. 192). Contudo, reconhecer o limite não consiste em abandonar a ética, mas “o encontro com o limite cria a oportunidade para sua transgressão” (BERNAUER; MAHON, 2016, p. 192). Analisando as vidas de Samuel e

Gabriel, a minha vida e as de tantas outras pessoas deficientes, acredito que, de fato, exibir uma vida deficiente e vivê-la intensamente só é possível por meio de uma coragem que é conquistada pela via da transgressão e pelo perpétuo trabalho sobre si mesmo.

Minha experiência profissional me possibilitou conhecer muitas pessoas deficientes: crianças, adolescentes, adultos e idosos. Obviamente, nem todas demonstram a constituição de si na direção dessa ética apresentada pelas crianças pesquisadas. Ao que parece, a maioria não tem essa coragem para exibir a vida deficiente.<sup>33</sup> Em função disso, vivem afastadas da vida social, com uma tendência ao predominante submetimento ao poder que a deficiência exerce sobre seus corpos e aos diferentes saberes e poderes que as subjetivam. São muitos os fatores que influenciam esses modos de vida e não é meu interesse falar sobre eles. Contudo, quero ressaltar que, bem sei, não se exibe uma vida deficiente sem experiências de dor que demandem coragem e ousadia.

Como nos ensina Deleuze (1992), fazendo referência à Melville, “qualquer peixe pode nadar perto da superfície, mas é preciso ser uma grande baleia para descer a cinco milhas ou mais... Desde o começo do mundo, os mergulhadores [...] voltam à superfície com os olhos injetados de sangue” (DELEUZE, 1992, p. 129). Essa metáfora é muito pertinente para revelar o que é a atitude corajosa de quem exibe uma vida deficiente, na tentativa de afirmá-la e vivê-la intensamente. Não é suficiente nadar na superfície; é necessário alcançar as águas profundas e, inevitavelmente, voltar à superfície com os olhos banhados em sangue. É nessa mesma direção que Bernauer e Mahon (2016) destacam uma ética de estilização que “convida o indivíduo a se envolver em uma luta segundo seu enraizamento único no mundo e na história” (p. 207).

Quando iniciei a pesquisa, não esperava encontrar o que encontrei. Como já compartilhei, fiquei abalada quando a convivência com aquelas crianças me expôs uma vida precária, de mendicância e sofrimento. Fui desafiada a retomar meu plano de pesquisa e a buscar outros recursos teóricos na obra foucaultiana que eu não conhecia. Ao estudar o último curso de Foucault e conhecer a ética da parresía, sobretudo a ética cínica, todo meu percurso junto às

---

<sup>33</sup> Conforme dados do IBGE (Censo 2010), a maioria dos brasileiros deficientes vive uma vida restrita ao contexto doméstico. Além disso, há diferenças significativas entre a população com deficiência e a população sem deficiência no que se refere ao acesso à educação e trabalho. Informações detalhadas a esse respeito estão disponíveis no relatório do IBGE intitulado: “Censo demográfico 2010 – Características gerais da população, religião e pessoas com deficiência”. Disponível em: [https://biblioteca.ibge.gov.br/periodicos/cd\\_2010\\_religiao\\_deficiencia](https://biblioteca.ibge.gov.br/periodicos/cd_2010_religiao_deficiencia). Acesso em: 21/10/2019.

crianças passou a fazer sentido. Reconheci que a vida delas, de fato, é uma vida marginal, que escancara o escândalo da verdade. Sofri para revisitar a minha história e admitir que minha vida também é marginal e infame. Todavia, quão libertador foi saber que não precisamos parar no precário de uma vida marginal, mas que podemos “reavaliar a nossa moeda”, criar nossas transgressões em busca de outras possibilidades de vida. Que libertador foi concluir que, verdadeiramente, podemos reverter a vida precária em afirmação da existência e, assim, vivê-la com intensidade, e que esse trabalho ético e estético pode se iniciar ainda na infância.

Para não perdermos de vista esse trabalho artístico sobre nossa existência, talvez seja necessário constantemente nos indagar: “será que temos maneiras de nos constituirmos como ‘si’ [...] maneiras suficientemente ‘artistas’, para além do saber e do poder?” (DELEUZE, 1992, p. 124). Que jogos de verdade podemos instaurar para construir nossas próprias verdades sobre a deficiência? Como criar para si uma vida desavergonhada? Como cunhar a efígie em nossa própria moeda de modo a fazer circular aquela que expressa o verdadeiro valor da nossa existência? São indagações como essas que nos impulsionam à coragem necessária para exhibir a vida deficiente, mostrando que ela é uma vida outra, a verdadeira vida que nos convoca a vibrar com o brilho da alteridade. Terminei minhas reflexões sobre a finalidade ética das crianças com as palavras rabiscadas por Foucault e compartilhadas por Gros: “Mas aquilo em que gostaria de insistir para terminar é o seguinte: não há instauração da verdade sem uma posição essencial da alteridade; a verdade nunca é a mesma; só pode haver verdade na forma do outro mundo e da vida outra” (FOUCAULT, 1984 *apud* GROS, 2011, 316).

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

*[...] trabalhei como um doente toda a minha vida. Não me preocupo minimamente com o status universitário do que faço, porque meu problema é a minha própria transformação. É a razão pela qual, quando as pessoas me dizem: “Você pensava isso, há alguns anos, e agora você diz outra coisa”, eu respondo: “Você acredita que trabalhei tanto, durante todos esses anos, para dizer a mesma coisa e não ser transformado?”. Essa transformação de si por seu próprio saber é, penso, algo bastante próximo da experiência estética. Por que um pintor trabalharia, se ele não é transformado por sua pintura? (FOUCAULT, 2016 a, p. 204).*

Uma das ideias de Foucault que mais me impactou durante estes últimos anos em que tenho estudado sua obra é a de que a pesquisa pode ser compreendida como prática de si. Em outras palavras, a concepção de pesquisa como experiência, segundo a qual o pesquisador tem a oportunidade de se transformar. Creio que a realização deste trabalho me abriu um campo de experiência, no qual fui convocada a realizar diferentes deslocamentos, criações e reinvenções, o que me possibilitou vivenciar novas relações de si para si. Ao analisar as experiências de Gabriel e Samuel, me deparei também com a história da minha vida pessoal e profissional e precisei colocá-la à prova, revisá-la. Empreendi uma espécie de acerto de contas, na medida em que a minha relação com a verdade me exigiu uma atitude de coragem para a escrita desta tese.

Ao chegar ao final da pesquisa, consigo, de alguma maneira, experimentar essa transformação à qual o filósofo se refere na epígrafe acima. Acredito que não se trata de uma transformação apenas do meu pensamento, mas, sobretudo, dos meus modos de vida. Em todos esses anos de atuação na área de Educação Especial, construí verdades que me permitiram certo entendimento relacionado à deficiência e à educação de crianças deficientes. Mas meu olhar à proposta de inclusão, de alguma forma, se limitava a enxergar apenas os avanços no modo de educar essas crianças, historicamente segregadas nas instituições austeras. Revisitar esse campo educacional abrindo a “caixa de ferramentas” à qual se refere Michel Foucault (2006c), retirando de lá ferramentas como “governamentalidade”, “biopoder”, biopolítica; “experiência de si”, “verdade”, “parresía”, “coragem”, “verdadeira vida”, “vida outra”, de fato, me lançou em caminhos que não imaginei percorrer. As crianças que pesquisei me escancararam a verdadeira vida vivida por elas na escola, fazendo-me problematizar, com mais rigor, as práticas discursivas e não discursivas consideradas inclusivas. Portanto, foi uma

pesquisa-experiência, que me convocou o tempo todo a um trabalho ético, que só poderia mesmo resultar na minha transformação.

Não há como negar que a política de inclusão constitui-se importante dispositivo para a educação de crianças deficientes. Contudo, agora consigo reconhecer com mais clareza as discontinuidades entre o discurso oficial e as práticas que realmente são efetivadas nas escolas. Tais discontinuidades provam a exposição dessas crianças a uma realidade na qual não só as condições materiais, oportunidades e recursos são precários. Outrossim, é a própria vida que é precária, na medida em que é alvo de uma biopolítica que institui estratégias e práticas para o seu governo, nos termos mencionados por Foucault (2008).

O fato de Gabriel, Samuel e tantas outras crianças deficientes estarem matriculadas, atendendo as determinações legais, não assegura a elas o real pertencimento à escola. Constatei, à revelia da minha tentativa de negar ou desviar-me de tal constatação, que essas crianças contentam-se com as migalhas que recebem no cotidiano da escola. Elas não têm acesso às mesmas oportunidades que as demais crianças e se deparam com o desafio de empreenderem um trabalho de si para consigo que as possibilite lidar com suas vidas precárias. Ao me deparar com o labor empreendido por elas para afirmarem a existência, mesmo sendo uma existência exposta a inúmeras provações, pude concluir o quanto as políticas de inclusão são frágeis e insuficientes. Faz-se necessário discutir, urgentemente, não apenas a deficiência como dado orgânico, mas também a deficiência na perspectiva ética e política. Para tanto, precisamos problematizar aspectos além de recursos de acessibilidade arquitetônica (rampas, pisos podotáteis, elevadores, pisos antiderrapantes); acessibilidade na comunicação (braile, língua de sinais) e métodos pedagógicos específicos e acessíveis. Na experiência da deficiência, não são apenas as restrições fisiológicas/anatômicas que pesam sobre as pessoas deficientes, mas também os desdobramentos simbólicos que instituem saberes e poderes que as fazem se deparar com intensas experiências de rejeição e sofrimento.

As práticas de si relativas ao *olhar*, à *espera* e à *solidão* que verifiquei nas crianças escancaram o quanto as promessas de igualdade contidas nas políticas de inclusão estão longe de se efetivarem nas paisagens da escola. Por um lado, essas práticas de si, por estarem relacionadas a um trabalho de conversão a si, possibilitam a criação de linhas de deriva e, portanto, estão engajadas com a busca da liberdade. Por outro lado, é preciso ressaltar que essas mesmas práticas também suscitam dor e sofrimento. Sou testemunha de que *olhar*,

*esperar e viver na solidão* cotidianamente exige de nós, pessoas deficientes, um doloroso trabalho de austeridade e alteridade para não renunciarmos à vida e criarmos possibilidades de resistência, no sentido proposto por Aspis (2012), ou seja, insistência em existir, afirmação da vida. Contudo, embora seja possível reconhecer nessas práticas um empreendimento ético e estético, temos que tomar o cuidado de não naturalizá-las e, com isso, ocultarmos os efeitos do biopoder sobre a existência dessas crianças. Ora, se elas precisam *olhar, esperar e viver na solidão*, é porque há poderes exercidos sobre suas vidas, poderes que tentam impor-lhes restrições, impedimentos e aprisionamentos.

Considero extremamente potente o esforço das crianças para afirmarem e viverem intensamente a vida precária. Todavia, é necessário questionar: Por que a vida delas é tão precária? O que fazer para minimizar a precariedade a que as crianças deficientes são expostas? O que seria uma proposta de inclusão mais radical no sentido de colocar em questão o sofrimento e a invisibilidade que permeiam o cotidiano dessas crianças? Como contribuir para que as crianças, além dos combates de si para si, potencializem também os combates contra as manifestações do biopoder que limitam suas vidas? Creio que são indagações que nos colocam em um campo não apenas social, mas também ético-político, nos convocando a uma relação corajosa com a verdade.

A convivência com as crianças que pesquisei me mostrou a verdade sobre suas vidas e, embora tenha sido um estudo feito em meio à dor, foi necessário que, ao escrever esta tese, eu confrontasse o discurso da política de inclusão e as práticas discursivas e não discursivas que realmente são exercidas sobre as crianças. Evidentemente, é um trabalho perigoso, mas “a escrita consiste essencialmente em empreender uma tarefa graças à qual e ao final da qual poderei, para mim mesmo, encontrar alguma coisa que não tinha visto inicialmente” (FOUCAULT, 2016, p. 49). E é assim que chego ao final deste estudo, convicta de que minha escrita me conduziu a verdades que não tinha visto no início. Nesse sentido, considero que não é só a existência das crianças que expõe a verdadeira vida, mas a minha existência também a expõe. Como afirma Gros (2011, p. 315-316), “a ‘verdadeira vida’, a vida que se submete à prova da verdade, não pode deixar de aparecer, aos olhos de todos, como uma vida outra: em ruptura e transgressiva”. Assim, tentei fazer da minha escrita um ato de transgressão.

Sinto que, no decorrer da pesquisa, consegui, em alguma medida, transgredir minha maneira habitual de pensar. As crianças me ajudaram a confrontar certas verdades sobre a inclusão escolar às quais eu ainda estava muito vinculada, sendo uma delas o ideal de superação da deficiência. O reconhecimento do quanto o discurso da inclusão está longe de se efetivar nas práticas pedagógicas me fez desconfiar da real possibilidade de a política pública produzir efeitos favoráveis na vida dessas crianças. Isso me faz apostar muito mais incisivamente no campo da ética. Portanto, defendo a ideia de que a principal alternativa para nós, pessoas deficientes, é o campo da ética, ou seja, são as possibilidades que criamos nas relações de si para si para enfrentar saberes e poderes que afrontam nossa existência.

Não estou desconsiderando a importância das políticas públicas e dos dispositivos de segurança que ainda se fazem necessários à população que possui deficiência. Contudo, tais políticas só serão criadas e efetivadas para libertar a vida - em vez de aprisioná-la - se nossas batalhas de si para si se transformarem também em batalhas contra as formas de governamentalidade que destinam crianças e adultos deficientes a uma vida precária. Em resumo, as lutas no campo da ética precisam se transformar em lutas políticas para que a vida deficiente seja afirmada. Retomei a problematização feita por Foucault (2010a), ao indagar: “É inútil revoltar-se?”. Essa pergunta me fez produzir outras: o que é possível fazer para potencializar nossas lutas? Como empreender lutas que extrapolem a esfera agonística para tomar como alvo os saberes e poderes que nos oprimem? Do ponto de vista mais pessoal, passei a me indagar: o que me é possível fazer, como profissional e, sobretudo, como ser humano que também experimenta os dramas e tramas relacionados à deficiência? O que fazer contra os poderes que tentam nos deter e silenciar? Que construções e forças políticas é possível inventarmos? Creio que Foucault (2010a) alimenta nossa esperança ao dizer que, se os poderes “não são absolutamente absolutos, é porque por trás de todas as aceitações e coerções, mais além das ameaças, violências e persuasões, há a possibilidade desse momento [...] em que os poderes nada mais podem e no qual [...] os homens insurgem (p. 76).

Então, concluo esta tese pensando que minha principal contribuição para as crianças deficientes é auxiliá-las na criação de suas insurreições. Ainda na infância, elas podem começar a inventar suas resistências e insubmissões, aprendendo que certas lutas elas mesmas é que precisarão empreender e que outros não irão lutar por elas. É isso que, de uma maneira belíssima, Foucault (2010) nos convida a fazer:

Ninguém tem o direito de dizer: “Revoltem-se por mim, trata-se da libertação final de todo homem.” Mas não concordo com aquele que dissesse: “Inútil se insurgir, sempre será a mesma coisa.” Não se impõe a lei a quem arrisca sua vida diante de um poder. Há ou não motivo para se revoltar? Deixemos aberta a questão. Insurge-se, é um fato; é por isso que a subjetividade [...] se introduz na história e lhe dá alento. Um delinquente arrisca sua vida contra castigos abusivos; um louco não suporta mais estar preso e decaído; um povo recusa o regime que o oprime. Isso não torna o primeiro inocente, não cura o outro, e não garante ao terceiro os dias prometidos. Ninguém, aliás, é obrigado a ser solidário a eles (FOUCAULT, 2010a, p. 80).

Assim, em um movimento parecido com o que Foucault (2010) aponta em relação aos loucos, delinquentes e ao povo oprimido, as crianças também podem correr seus riscos para afrontar o modo como suas vidas são facilmente maltratadas e diminuídas. Contudo, para isso, é necessário problematizarmos as políticas oficiais que, com promessas de inclusão plena, não abrem espaço para que as práticas de exclusão e rejeição sejam problematizadas e enfrentadas. É fundamental que sejam criadas brechas, fissuras, por meio das quais possam emergir as contestações. E esses espaços de rupturas só são possíveis a partir do engajamento ético e político de pesquisadores, educadores, famílias e também das crianças.

É isso que, de alguma maneira, experimentei desde a minha infância: o risco da revolta; não a revolta com a vida, mas com o modo como muitas vezes ela é subjugada e depreciada. Penso que a produção desta tese, na qual reúno trabalho intelectual e fragmentos de experiências, é uma contribuição para que certos discursos e práticas sejam problematizados, provocando pequenos abalos que potencializem a coragem da verdade. Já que, pensando com Foucault, concluímos que é impossível haver uma única verdade, deixo aberto um vasto campo a ser explorado, a fim de que outras indagações e problematizações possam suscitar novas pesquisas, nesse interminável trabalho de busca por verdades na vida e na educação.

## REFERÊNCIAS

ALMEIDA, André Pereira de. Parrêsia cínica em Michel Foucault. **Itaca**. Rio de Janeiro, p. 38-56, 2017.

ALMEIDA, Tiago Alexandre Fernandes. Currículos e agenciamentos do devir: trânsitos ao redor de Deleuze na delimitação da infância a partir de O Emílio de Rousseau. **Fractal Rev. Psicol.**, Niterói v. 30, n. 3, p. 302-309, 2018.

ALVES, Fabíola Fernanda do Patrocínio. **Deficiência em autonomia: processos de subjetivação em mulheres com deficiência física adquirida**. 2010. 156 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade Católica de Minas Gerais, Instituto de Psicologia, Belo Horizonte, 2014.

AMIRALIAN, Maria Lúcia Toledo Moraes. **Psicologia do excepcional**. São Paulo: EPU, 1986.

ANDRADE, Kalina Alessandra Rodrigues de Paiva. **Olhar em terra de cego: a visualidade em Ensaio sobre a Cegueira**. 2008. 112 f. Dissertação (Mestrado em Literatura) – Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2008.

ASPIS, Renata Lima. Ensino de filosofia e resistência e sub-versões e. **Polyphonia**. Goiânia, v. 23/2, jul./dez. 2012.

AVELINO, Nildo. Governamentalidade e democracia liberal: novas abordagens em teoria política. In: **Revista Brasileira de Ciência Política**. Brasília, n. 5, p. 81-107, jan./jul, 2011.

BARBOSA, Bianca Bayão; LIMA, Lílian de Souza. Inclusão excludente de crianças “anormais” em escolas regulares no contexto brasileiro. In: LOBO, Lília Ferreira; FRANCO, Débora Augusto. **Infâncias em devir: ensaios e pesquisas**. Rio de Janeiro: Garamond, 2018. p. 29-38.

BARBOSA, Manuel Gonçalves. Educação, vida precária e capacitação. **Educ. Soc.** Campinas, v. 39, nº. 144, p. 584-599, jul./set. 2018.

BARRETO, Túlio Velho. Gilberto Freyre e o futebol-arte. **Revista USP**. São Paulo, n. 62, p. 233-238, Jun./Ago, 2004.

BARROS, João Roberto. Cidade biopolítica: dispositivos de segurança, população e homo oeconomicus. **Problemata: R. Intern. Fil.** v. 7. n. 1, p. 216-232, 2016.

BERNAUER, James W; MAHON, Michael. Imaginação ética de Michel Foucault. Ética como Ascese: Foucault, a história da ética e o pensamento antigo. In: GUTTING, Gary. **Foucault**. Trad. André Oídes. São Paulo: Ideias & Letras, 2016.

BICALHO, Angélica Aparecida de Oliveira. **Narciso sem espelho**. 2010. 153 f. Tese (Doutorado em Ciências Sociais) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2010.

BORGES, Adriana Araújo Pereira. As classes especiais e Helena Antipoff: uma contribuição à história da educação especial no Brasil. **Rev. Bras. Ed. Esp.** Marília, v. 21, n. 3, p. 345-362, jul./set. 2015.

BORSATO, Maria Luisa. Osteopetrose maligna - transplante de medula óssea. **Rev. Bras. de Hematologia e Hemoterapia.** São Paulo, v. 30, n. 2, p. 168-171, 2008.

BRASIL. **Declaração de Salamanca e linha de ação sobre necessidades educativas especiais.** Brasília: UNESCO, 1994.

BRASIL. Lei 8069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. **Diário Oficial da União.** Brasília, 14 de julho de 1990.

BRASIL. Lei 9394, de 20 de dezembro de 1996. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. **Diário Oficial da União.** Brasília, 21 de dezembro de 1996.

BRASIL. **Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva.** Brasília: Ministério da Educação, 2008.

BRASIL. Lei nº 13.146, de 06 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). **Diário Oficial da União.** Brasília, 07 de julho de 2015.

BRUM, Eliane. **A vida que ninguém vê.** Porto Alegre: Arquipélago, 2006.

BURKE, Peter. A esperança tem história?. Trad. Carlos Malferrari. **Estudos Avançados.** São Paulo, 26 (75), p. 207-208, 2012.

BUTLER, Judith. Vida precária. **Contemporânea. Revista de Sociologia da UFSCar.** Departamento e Programa de Pós-Graduação em Sociologia da UFSCar. São Carlos, n. 1, p. 13-33, 2011.

BUTLER, Judith. Pode-se levar uma vida boa em uma vida ruim? **Cadernos de Ética e Filosofia Política.** São Paulo, n.33, p. 213-229, dez. 2012.

BUTLER, Judith. **Quadros de guerra: quando a vida não é passível de luto?** Trad. Sérgio Lamarão e Arnaldo Marques da Cunha. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2015.

CANDIOTTO, Cesar. A Genealogia da ética de Michel Foucault. **Educação e Filosofia.** Uberlândia, v. 27, n. 53, p. 217-234, jan/jun. 2013.

CANDIOTTO, Cesar. Parresía cínica e alteridade na perspectiva de Michel Foucault. **Dissertatio.** Pelotas, v. 40, p. 215-236, 2014.

CARVALHO, Alexandre Filordi de. Por uma ontologia política da (d)eficiência no governo da infância. In: RESENDE, Haroldo de (Org.). **Michel Foucault: o governo da infância.** Belo Horizonte: Autêntica, 2015. p. 25-48.

CASTRO, Edgardo. **Vocabulário de Foucault: um percurso pelos seus temas, conceitos e autores.** 2ª ed. Belo Horizonte: Autêntica, 2016.

- CHAUI, Marilena. Janela da alma, espelho do mundo. In: NOVAES, Adauto (org.). **O olhar**. São Paulo: Companhia das Letras, 2003. p. 32.
- CHAVES, Simone Edi; RATTO, Cleber Gibbon. Fronteiras da formação em Saúde: notas sobre a potência da vulnerabilidade. **Interface Comunicação Saúde Educação**. Botucatu, 22(64), p. 189-198, 2018.
- CORAZZA, Sandra Mara. **História da infância sem fim**. Ijuí: Unijuí, 2004.
- CORRÊA, Sergio Fernando Maciel. A coragem de um “Sujeito Ético”: o uso da parresia e da virtude da probidade intelectual em M. Foucault e F. Nietzsche. **PERI**. Florianópolis, v. 09, n. 02, p. 149-165, 2017.
- DAMASCENO, Verônica. Pensar com a arte: a estética e Deleuze. **Viso: Cadernos de estética aplicada**. Rio de Janeiro, v. XI, n. 20, p. 135-150, jan./jun. 2017.
- DAMO, Arlei Sander. Futebol e Estética. **Revista São Paulo em Perspectiva**. São Paulo, 15 (3), p. 82-91, 2001.
- DAOLIO, Jocimar. **Cultura, educação física e futebol**. 2 ed. Campinas: Unicamp, 2003.
- DAVIDSON, Arnold I. Ética como ascese: Foucault, a história da ética e o pensamento antigo. In: GUTTING, Gary. **Foucault**. Trad. André Oídes. São Paulo: Ideias & Letras, 2016.
- DELEUZE, Gilles. **Conversações**. Trad. Peter Pál Pelbart. São Paulo: 34, 1992.
- DELEUZE, Gilles. **Espinosa: filosofia prática**. Trad. Daniel Lins e Fabien Pascal Lins. São Paulo: Escuta, 2002.
- DELEUZE, Gilles. **Foucault**. Trad. Cláudia Sant’Anna Martins. São Paulo: Brasiliense, 2005.
- DELEUZE, Gilles; GUATTARI, Félix. **Mil platôs**. Trad. Suely Rolnik. São Paulo: 34, 2012. v.4.
- DELEUZE, Gilles. **Nietzsche e a filosofia**. Trad. Mariana de Toledo Barbosa e Ovídio de Abreu Filho. São Paulo: N-1 edições, 2018.
- DELEUZE, Gilles; GUATTARI, Félix. 28 de novembro de 1947 Como criar para si um corpo sem órgãos. In: **Mil Platôs**. Trad. Aurélio Guerra Neto et al. São Paulo: 34, 1996. v. 3, p.8-27.
- DELEUZE, Gilles; PARNET, Claire. **Diálogos**. Trad. Eloisa Araújo Ribeiro. São Paulo: Escuta, 1998.
- DEMETRI, Felipe Dutra; TORNELI, Maria Juracy Figueiras. Performatividade contra a precariedade: modulações do sujeito político na obra de Judith Butler. **Psicologia Política**. São Paulo, v. 17, n. 39, p. 318-326, mai./ago. 2017.

DERRIDA, Jacques. **Anne Dufourmantelle convida Jacques Derrida a falar da Hospitalidade**. Trad. Antônio Romane. São Paulo: Escuta, 2003.

FAVACHO, André Márcio Picanço. Rir das solenidades da origem: ou o inesperado da pesquisa em educação. **Educação e Pesquisa**. São Paulo, v. 36, n. 2, p. 555-569, mai./ago. 2010.

FAVACHO, André Márcio Picanço. Currículo, subjetivação e experiência de si: contra os humanismos, os modismos e os relatos obtusos. **Currículo sem Fronteiras**. v. 16, n. 3, p. 488-508, set./dez. 2016.

FAVACHO, André Márcio Picanço. A docência como experiência ética: aproximações entre os estudos foucaultianos e a prática docente. **Periódico Horizontes (USF)**. São Paulo, p. 1-27, 2019.

FERREIRA, Aurélio Buarque de Holanda. **Novo Dicionário Aurélio da Língua Portuguesa**. 3ª ed. Curitiba: Positivo, 2004.

FERREIRA NETO, João Leite. Pesquisa e metodologia em Michel Foucault. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**. São Paulo, v. 31, n. 3, p. 411-420, jul./set. 2015.

FISCHER, Rosa Maria Bueno. Arte, pensamento e criação de si em Foucault: breve ensaio. **Currículo sem Fronteiras**. v. 15, n. 3, p. 945-955, set./dez. 2015.

FOUCAULT, Michel. Verdade e subjectividade (Howison Lectures). **Revista de Comunicação e linguagem**. n.19. Lisboa: Edições Cosmos, 1993. p. 203-223.

FOUCAULT, Michel. **História da sexualidade II**: o uso dos prazeres. 13ª ed. Trad. Maria Thereza da Costa Albuquerque. Rio de Janeiro: Graal, 1984.

FOUCAULT, Michel. **Os anormais**. Trad. Eduardo Brandão. São Paulo: Martins Fontes, 2002.

FOUCAULT, Michel. **Hermenêutica do sujeito**. 2ª ed. Trad. Márcio Alves da Fonseca e Salma Tannus Muchail. São Paulo: Martins Fontes, 2006a.

FOUCAULT, Michel. **A Ordem do Discurso**. 24ª ed. Trad. Laura Fraga de Almeida Sampaio. São Paulo: Edições Loyola, 2006b.

FOUCAULT, Michel. Gerir os ilegalismos. In: POL-DROIT, Roger. **Michel Foucault: entrevistas**. Trad. Vera Portocarrero e Gilda Gomes Carneiro. São Paulo: Graal, 2006 c. p.41-52.

FOUCAULT, Michel. **Segurança, território, população**. Trad. Eduardo Brandão. São Paulo: Martins Fontes, 2008.

FOUCAULT, Michel. Michel Foucault/Pierre Boulez. A música contemporânea e o público. In: FOUCAULT, Michel. **Ditos e Escritos III**: Estética: literatura e pintura, música e cinema. 2ª ed. Trad. Inês Autran Dourado Barbosa. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2009. p. 391-399.

FOUCAULT, Michel. É inútil revoltar-se? In: FOUCAULT, Michel. **Ditos e Escritos V: Ética, sexualidade, política.** 2ª ed. Trad. Elisa Monteiro e Inês Autran Dourado Barbosa. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2010a. p.77-81.

FOUCAULT, Michel. Foucault. In: FOUCAULT, Michel. **Ditos e Escritos V: Ética, sexualidade, política.** 2ª ed. Trad. Elisa Monteiro e Inês Autran Dourado Barbosa. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2010a. p. 234-239.

FOUCAULT, Michel. O cuidado com a verdade. In: FOUCAULT, Michel. **Ditos e Escritos V: Ética, sexualidade, política.** 2ª ed. Trad. Elisa Monteiro e Inês Autran Dourado Barbosa. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2010a. p. 240-251.

FOUCAULT, Michel. Uma estética da existência. In: FOUCAULT, Michel. **Ditos e Escritos V: Ética, sexualidade, política.** 2ª ed. Trad. Elisa Monteiro e Inês Autran Dourado Barbosa. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2010a. p. 288-293.

FOUCAULT, Michel. Verdade, poder e si mesmo. In: FOUCAULT, Michel. **Ditos e Escritos V: Ética, sexualidade, política.** 2ª ed. Trad. Elisa Monteiro e Inês Autran Dourado Barbosa. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2010a. p. 294-300.

FOUCAULT, Michel. Mesa Redonda. In: FOUCAULT, Michel. **Ditos e Escritos IV: Estratégia, poder-saber.** 3ª ed. Trad. Vera Lucia Avellar Ribeiro. Rio de Janeiro: Forense Universitária. 2010b. p. 235-351.

FOUCAULT, Michel. Governamentalidade. In: FOUCAULT, Michel. **Ditos e Escritos IV: Estratégia, poder-saber.** 3ª ed. Trad. Vera Lucia Avellar Ribeiro Rio de Janeiro: Forense Universitária. 2010b. p. 281-305.

FOUCAULT, Michel. Poder e Saber. In: FOUCAULT, Michel. **Ditos e Escritos IV: Estratégia, poder-saber.** 3ª ed. Trad. Vera Lucia Avellar Ribeiro. Rio de Janeiro: Forense Universitária. 2010b. p. 223-240.

FOUCAULT, Michel. Conversa com Michel Foucault. In: FOUCAULT, Michel. **Ditos e Escritos VI: Repensar a política.** Trad. Ana Lúcia Paranhos Pessoa. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2010c. p. 289-347.

FOUCAULT, Michel. Da Amizade como Modo de Vida. In: FOUCAULT, Michel. **Ditos e Escritos VI: Repensar a política.** Trad. Ana Lúcia Paranhos Pessoa. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2010c. p. 348-353.

FOUCAULT, Michel. **O governo de si e dos outros.** Trad. Eduardo Brandão. São Paulo: Martins Fontes, 2010d.

FOUCAULT, Michel. O grande internamento. In: FOUCAULT, Michel. **Ditos e Escritos I: Problematização do sujeito: psicologia, psiquiatria e psicanálise.** 3ª ed. Trad. Vera Lucia Avellar Ribeiro. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2010e. p. 265-296.

FOUCAULT, Michel. Foucault, o filósofo, está falando. Pense. In. FOUCAULT, Michel. **Ditos e Escritos VII**: Arte, epistemologia, filosofia e história da medicina. Trad. Vera Lucia Avellar Ribeiro. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2011a. p. 49-51.

FOUCAULT, Michel. O saber como crime. Pense. In. FOUCAULT, Michel. **Ditos e Escritos VII**: Arte, epistemologia, filosofia e história da medicina. Trad. Vera Lucia Avellar Ribeiro. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2011a. p. 62-69.

FOUCAULT, Michel. O discurso não dever ser considerado como... In: FOUCAULT, Michel. **Ditos e Escritos VII**: Arte, epistemologia, filosofia e história da medicina. Trad. Vera Lucia Avellar Ribeiro. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2011a. p. 220-221.

FOUCAULT, Michel. Nascimento da biopolítica. In: FOUCAULT, Michel. **Ditos e Escritos VII**: Arte, epistemologia, filosofia e história da medicina. Trad. Vera Lucia Avellar Ribeiro. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2011a. p. 459-466.

FOUCAULT, Michel. **A coragem da verdade**. Trad. Eduardo Brandão. São Paulo: Martins Fontes, 2011b.

FOUCAULT, Michel. O Sujeito e o poder. In: FOUCAULT, Michel. **Ditos e Escritos IX**: Genealogia da ética, subjetividade e sexualidade. Trad. Abner Chiquieri. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2014a. p. 118-140.

FOUCAULT, Michel. A hermenêutica do sujeito. In: FOUCAULT, Michel. **Ditos e Escritos IX**: Genealogia da ética, subjetividade e sexualidade. Trad. Abner Chiquieri. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2014a. p. 177-191.

FOUCAULT, Michel. Um entrevista de Michel Foucault por Stephan Riggins. In: FOUCAULT, Michel. **Ditos e Escritos IX**: Genealogia da ética, subjetividade e sexualidade. Trad. Abner Chiquieri. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2014a. p. 192-206.

FOUCAULT, Michel. Sobre a Genealogia da Ética: um resumo do Trabalho em Curso. In: FOUCAULT, Michel. **Ditos e Escritos IX**: Genealogia da ética, subjetividade e sexualidade. Trad. Abner Chiquieri. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2014a. p. 214-237.

FOUCAULT, Michel. Subjetividade e Verdade. In: FOUCAULT, Michel. **Ditos e Escritos X**: Filosofia, diagnóstico do presente e verdade. Trad. Abner Chiquieri. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2014c. p. 349-356.

FOUCAULT, Michel. **Vigiar e punir**: nascimento da prisão. 42 ed. Trad. Raquel Ramalhete. Petrópolis: Vozes, 2014d.

FOUCAULT, Michel. **História da sexualidade III**: o cuidado de si. Trad. Maria Thereza da Costa Albuquerque. São Paulo: Paz e Terra, 2014e.

FOUCAULT, Michel. **Do governo dos vivos**. Trad. Eduardo Brandão. São Paulo: Martins Fontes, 2014f.

FOUCAULT, Michel. **O belo perigo**. Trad. Fernando Scheibe. Belo Horizonte: Autêntica, 2016.

FOUCAULT, Michel. **Microfísica do poder**. Rev. Téc. Roberto Machado. 5ª ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2017.

FREITAS, Alexandre Simão. O devir-deficiente da Pedagogia: notas para uma antropologia filosófico-educacional da plasticidade. **Childhood & philosophy**. Rio de Janeiro, v. 12, n. 24, p. 231-260, mai./ago. 2016.

GALLO, Sílvio. Infância e poder: algumas interrogações à escola. In: KOHAN, Walter Omar. **Devir-criança da filosofia: infância educação**. Belo Horizonte: Autêntica, 2010. p. 109-121.

GALLO, Sílvio. Políticas da diferença e políticas públicas em educação no Brasil. **Educação e Filosofia**. Uberlândia, v. 31, n. 63, p.1-19, 2017.

GROS, Frédéric. A parresia em Foucault. In: Gros et al. (Orgs.). **Foucault: a coragem da verdade**. São Paulo: Parábora Editorial, 2004. p. 155-156.

GROS, Frédéric. O cuidado de si em Michel Foucault. In: VEIGA-NETO, Alfredo; RAGO, Margareth (Orgs.). **Figuras de Foucault**. Belo Horizonte: Autêntica, 2006.

GROS, Frederic. Situação do curso. In: FOUCAULT, Michel. **A coragem da verdade**. Trad. Eduardo Brandão. São Paulo: Martins Fontes, 2011b.

HUGO, Victor. **O corcunda de Notre Dame**. Trad. José Bastos. Rio de Janeiro: Zahar, 2015.

IONTA, Marilda. Das amigadas femininas e feministas. In: RAGO, Margareth; GALLO, Sílvio (Orgs.). **Michel Foucault e as insurreições**. É inútil revoltar-se?. São Paulo: CNPQ/Capes/Fapesp/Intermeios, 2017.

ITARD, Jean. Relatório I - Da educação de um homem selvagem ou dos primeiros desenvolvimentos físicos e morais do jovem selvagem do Aveyron. In: BANKS-LEITE, Luci; GALVÃO, Izabel (Orgs.). **A educação de um selvagem: as experiências pedagógicas de Jean Itard**. São Paulo: Cortez, 2001. p. 125-163.

ITARD, Jean. Relatório II- Relatório feito à sua excelência o ministro do interior sobre os novos desenvolvimentos e o estado atual do selvagem do Aveyron. In: BANKS-LEITE, Luci; GALVÃO, Izabel (Orgs.). **A educação de um selvagem: as experiências pedagógicas de Jean Itard**. São Paulo: Cortez, 2001, p. 181-229.

JÓDAR, Francisco; GÓMEZ, Lúcia. Devir-criança: experimentar e explorar outra educação. **Educação & Realidade**. Porto Alegre, v. 7, n. 1, p. 31-45, jul./dez. 2002.

JÚNIOR, Hilário Franco. Brasil, país do futebol? **Revista USP (Dossiê futebol)**. São Paulo, n. 99, p. 45-56, set./out./nov. 2013.

KASSAR, Mônica Carvalho Magalhães. Educação Especial no Brasil: desigualdades e desafios no reconhecimento da diversidade. **Educ. Soc.** Campinas, v. 33, n. 120, p. 833-849, jul./set. 2012.

KASTRUP, Virgínia. O devir-criança e a cognição contemporânea. **Psicologia: Reflexão e Crítica**. Porto Alegre, 13(3), p. 373-382, 2000.

KOHAN, Walter Ornar. Entre Deleuze e a educação: notas para uma política do pensamento. **Educação e Realidade**. Rio Grande do Sul, v. 27, n. 2, p. 123-130, jul/dez. 2002.

KOHAN, Walter O. **Infância, estrangeiridade e ignorância**: ensaios de filosofia e educação. Belo Horizonte: Autêntica, 2007.

LEMOS, Flávia Cristina Silveira. Do diagrama atual de estratégias de governo de crianças e das resistências à tutela. In: LOBO, Lília Ferreira; FRANCO, Débora Augusto. **Infâncias em devir**: ensaios e pesquisas. Rio de Janeiro: Garamond, 2018. p. 199-208.

LEVINAS, Emmanuel. **Totalidade e infinito**. Trad, José Pinto Ribeiro. Lisboa: Edições 70, 1980.

LINS, Daniel. O pensamento nômade. Nietzsche: vida nômade ou estadia sem lugar. **Lampejo**. Fortaleza, v. 6, n. 2, p. 271-286, 2017.

LOPES, Kleber Jean Matos; MADEIRO, Elen Naiara Batista; SILVA, Jameson Thiago Farias. Ontologias do ver na atualidade. **Fractal Rev. Psic**. Niterói, v. 23, n. 2, p. 389-404, mai./ago. 2011.

LOPES, Maura Corcini. Políticas de inclusão e governamentalidade. **Educação e Realidade**. Rio Grande do Sul, v. 34 (2), p. 153-169, mai./ago. 2009.

LOPES, Maura Corcini. Prefácio: Políticas de inclusão e governamentalidade. In: THOMA, Adriana da Silva; HILLESHEIM, Betina (Orgs.). **Políticas de inclusão**: gerenciando riscos e governando as diferenças. Santa Cruz do Sul: EDUNISC, 2011.

LOPES, Maura Corcini; MORGENSTERN, Juliane Marschall. Inclusão como matriz de experiência. **Pro-Posições**. Campinas, v. 25, n. 2 (74), p. 177-193, mai./ago. 2014.

MACHADO, ROBERTO. A alegria e o trágico. In: DIAS, Rosa; VANDERLEI, Sabina; BARROS, Tiago (Orgs.). **Leituras de Zarathustra**. Rio de Janeiro: Mauad X/ FAPERJ, 2011.

MALABOU, Catherine. **Ontologia do acidente**: ensaio sobre a plasticidade destrutiva. Trad. Fernando Scheibe. Florianópolis: Cultura e Barbárie, 2014.

MARCELLO, Fabiana de Amorim. Criança e cinema no exercício estético da amizade. **Pro-Posições**. Campinas, v. 20, n. 3 (60), p. 215-230, set./dez. 2009.

MARCELLO, Fabiana de Amorim; FISCHER, Rosa Maria Bueno. Cuidar de si, dizer a verdade: arte, pensamento e ética do sujeito. **Pro-Posições**. Campinas, v. 25, n. 2 (74), p. 157-175, mai./ago. 2014.

MAZZOTTA, Marcos José Silveira. **Educação especial no Brasil**: história e políticas públicas. São Paulo: Cortez, 2005.

MASCARENHAS, Leonardo Balbino. Biopolítica, educação e resistência na contemporaneidade. **Educação e Realidade**. Porto Alegre, v. 43, n. 4, p. 1537-1554, out./dez. 2018.

MENDES, Enicéia Gonçalves. Breve histórico da educação especial no Brasil **Revista Educación y Pedagogia**. Medellín, v. 22, n. 57, p. 93-109, mai./jun.2010. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S010237722006000200010&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010237722006000200010&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 31 mar. 2015.

MENDES, Maria Isabel Brandão de Souza; Gleyse, Jacques. O cuidado de si em Michel Foucault: reflexões para a educação física. **Movimento**. Porto Alegre, v. 20, n. esp., p. 507-520, 2014.

MOITEIRO, Carlos Renato; MATTA, Evandro, Sousa. A parrhesía na constituição do sujeito ético em M. Foucault: análise dos cursos no collège de france, 1982-1983. **Sapere aude**. Belo Horizonte, v. 7, n. 12, p. 269-288, jan./jun. 2016.

NATALI, Marcos. Autobiografias do começo. **Estudos Avançados**. São Paulo, 32 (93), p. 77-92, 2018.

OLIVEIRA, Eduardo Alexandre Santos de. Uma análise sobre a escola enquanto um dispositivo de segurança nas obras de Michel Foucault. **Analecta**. Guarapuava, v. 15, n. 1, p. 39-52, jan./jun. 2014/2016.

OLIVEIRA, Jelson Roberto de. Nietzsche e o Heráclito que ri: solidão, alegria trágica e devir inocente. **Veritas**. Porto Alegre, v. 55, n.3, p. 217-235, set./dez. 2010.

OLIVEIRA, Rogério Cruz de. O futebol nas aulas de educação física: entre “dribles”, preconceitos e desigualdade. **Motriz**. Rio Claro, v. 12, n. 3. p. 301-306, set./dez. 2006.

ORTEGA, Francisco. **Amizade e estética da existência em Foucault**. Rio de Janeiro: Graal, 1999.

ORTEGA, Francisco. **Genealogias da amizade**. São Paulo: Iluminuras, 2002.

PAGNI, Pedro Ângelo. Diferença, subjetivação e educação: um olhar outro sobre a inclusão escola. **Pro-Posições**. Campinas, v. 26, n. 1 (76), p. 87-103, jan./abr. 2015a.

PAGNI, Pedro Ângelo. Pensar a ética da amizade na escola: a emergência da poética na educação e uma atualização da estética da existência. **Revista Sul-Americana de Filosofia e Educação**. Brasília, n. 23, p. 364-386, nov. 2014/abr. 2015b.

PAGNI, Pedro Ângelo. Ética da amizade e deficiência: outras formas de convívio com o devir deficiente na escola. **Childhood & Philosophy**. Rio de Janeiro, v. 12, n. 24, p. 343-370, mai./ago. 2016.

PAGNI, Pedro Ângelo. A deficiência em sua radicalidade ontológica e suas implicações éticas para as políticas de inclusão escolar. **Educação e Filosofia**. Uberlândia, v. 31, n. 63, p. 1443-1474, set./dez. 2017.

PAGNI, Pedro Ângelo. Biopolítica, deficiência e educação: outros olhares sobre a inclusão escolar. São Paulo: Unesp Digital, 2019.

PELBART, Peter Pál. Como viver só. **Catálogo da 27ª Bienal de São Paulo**. Rio de Janeiro: Cobogó, 2008. p. 266-276.

PELBART, Peter Pál. Experiência em Foucault. In: KIFFER, A. P. (Org.). **Michel Foucault no Brasil**. Rio de Janeiro: PUC–Rio/Nau, 2015. p. 135-158.

PELLIZZARO, Nilmar. A amizade na perspectiva de M. Foucault. **Argumentos**. Fortaleza, ano 7, n. 14, p. 113-126, jul./dez. 2015.

PEREIRA, Edmundo Luís Rodrigues et al. Epidemiologia de pacientes com malformação de Chiari II internados no Hospital Fundação Santa Casa de Misericórdia do Pará. **Revista Paraense de Medicina**. Belém, v. 21, n. 2, jun. 2007.

PINHO, Luiz Celso. A vida como uma obra de arte: esboço de uma ética foucaultiana. In: HUSSAK, V. et al (Orgs.). **Ética e alteridade**. (Seropédica: Editora da UFRJ), 2010. p. 1-13.

PINHO, Luiz Celso. Por uma existência artística: ética e estética em Nietzsche e Foucault. **Griot - Revista de Filosofia**. Amargosa, v. 8, n. 2, p. 108-117, dez. 2013.

RAHME, Mônica Maria Farid. **Laço social e educação**: um estudo sobre os efeitos do encontro com o outro no contexto escolar. Belo Horizonte: Fino Traço, 2014.

RESENDE, Haroldo de. A infância sob o olhar da Pedagogia: traços da escolarização na Modernidade. In: RESENDE, Haroldo de (Org.). **Michel Foucault: o governo da infância**. Belo Horizonte: Autêntica, 2015. p. 127-140.

RÍOS, Guillermo. A captura da diferença nos espaços escolares: um olhar deleuziano. **Educação e Realidade**. Porto Alegre, v. 27, n. 2, p. 111-122, jul./dez. 2002.

ROCHA, Zeferino. Esperança não é esperar, é caminhar: reflexões filosóficas sobre a esperança e suas ressonâncias na teoria e clínica psicanalíticas. **Rev. Latinoam. Psicopat. Fund.** São Paulo, X, 2, p. 255-273, 2007.

SALOMÃO, J. Francisco et al. Malformação de Chiari do Tipo II Sintomática. **Neuropsiquiatria**. v. 56, p. 98-106, 1998.

SARAMAGO, José. **Ensaio sobre a cegueira**. São Paulo: Companhia das Letras, 1995.

SARMENTO, Manuel Jacinto; GOUVEA, Maria Cristina Soares de (Orgs.). **Estudos da infância**: educação e práticas sociais. Petrópolis: Vozes, 2008.

SARMENTO, Manuel Jacinto. Estudos da infância e sociedade contemporânea: desafios conceituais. **Revista O Social em Questão** (Revista da PUC-Rio). Rio de Janeiro, XX, n. 21 (15-30), 2009.

SCHÖPKE, Regina. Corpo sem órgãos e a produção da singularidade: a construção da máquina de guerra nômade. **Rev. Filos. Aurora**. Curitiba, v. 29, n. 46, p. 285-305, jan./abr. 2017.

SOUSA, Joana Belarmino. O que percebemos quando não vemos? **Fractal Rev. Psic.** Niterói, v. 21, n. 1, p. 179-184, mai./ago. 2009.

SOUZA, Sandra Coelho de. **A Ética de Michel Foucault: a verdade, o sujeito, a experiência.** Belém: Cejup, 2000.

STEPHAN, Cassiana Lopes. Pierre Hadot e Michel Foucault: sobre a felicidade estoica e a experiência da alegria. **Sapere aude**. Belo Horizonte, v. 7, n. 12, p. 228-239, jan./jun. 2016.

TAHIM, Demetrius Oliveira. Rosto e ética no pensamento de Emmanuel Levinas. 2008. 86 f. Dissertação (Mestrado em Filosofia) – Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Faculdade de Filosofia, Porto Alegre, 2008.

TEIXEIRA, Fálemobio Luís Santos; CAMINHA, Iraquitán de Oliveira; NETO, Avelino Aldo de. Duas funções do olhar em Foucault. **Aurora Rev. Arte, mídia e política**. São Paulo, v. 20, n. 29, p.108-126, jun./set. 2017.

TESTA, Frederico. Uma discreta dança da resistência: corpo, arte e subjetivação na oficina de criatividade de um hospital psiquiátrico. **Interface: Comunicação Saúde Educação**. v. 16, n. 40, p. 95-105, jan./mar. 2012.

VEIGA-NETO, Alfredo. Teoria e método em Michel Foucault (im)possibilidades. **Cadernos de Educação** (FaE/PPGE/UFPel). Pelotas, [34], p. 83-94, set./dez. 2009.

VEIGA-NETO, Alfredo. Algumas palavras de abertura ao VI Colóquio Internacional Michel Foucault. In: BRANCO, Castelo; VEIGA-NETO, Alfredo (Org.). **Foucault: filosofia e política**. Belo Horizonte: Autêntica, 2011. p. 13-18.

VEIGA-NETO, Alfredo. Por que governar a infância?. In: RESENDE, Haroldo (Org.). **Michel Foucault: o governo da infância**. Belo Horizonte: Autêntica, 2015, p. 49-56.

VEIGA-NETO, Alfredo. **Foucault e a educação**. Belo Horizonte: Autêntica, 2016.

VEIGA-NETO, Alfredo; LOPES, Maura Corcini. Inclusão e governamentalidade. **Educ. Soc.** Campinas, v. 28, n. 100, p. 947-963, out. 2007.

VEIGA-NETO, Alfredo; LOPES, Maura Corcini. Inclusão, exclusão, in/exclusão. **Verve**. São Paulo, v. 20, p. 121-135, 2011.

VEIGA-NETO, Alfredo; RECH, Tatiana Luiza. Esquecer Foucault? **Pro-Posições**. Campinas, v. 25, n. 2 (74), p. 67-82, mai/ago. 2014.

VIEIRA, Daniel. Para o princípio do cuidado de si na práxis musical do pesquisador: a filosofia de uma metodologia. **Revista Da Pesquisa**. Florianópolis, v. 7, n. 9, p. 341-352, 2012.

WEINMANN, Amadeu de Oliveira. O conceito de acontecimento na pesquisa em História da Educação. **Educação e Realidade**. Porto Alegre, 23 (1), p. 49-63, jan./jul. 2003.

ZORDAN, Paola. Arte com Nietzsche e Deleuze. **Educação e Realidade**. Porto Alegre, 30 (2), p. 261-272, jul/dez. 2005.

## APÊNDICES

### APÊNDICE A

#### **TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO Destinado à direção da escola onde estuda a criança participante do estudo**

**Título da Pesquisa:** Práticas de crianças que vivem à revelia de sua deficiência - Possibilidade Ética frente à vida?

**Pesquisador Responsável:** André Márcio Picanço Favacho

**Pesquisadora Corresponsável:** Fabíola Fernanda do Patrocínio Alves

Esse documento que você está lendo é chamado Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e contém explicações sobre o estudo do qual você está sendo convidada a participar.

Antes de decidir se deseja ou não a participação da escola na pesquisa (**de livre e espontânea vontade, ciente de que não haverá nenhuma contrapartida de ganho financeiro ou ressarcimento aos participantes**), você deverá ler e compreender todo o conteúdo. Ao final, caso decida afirmativamente, você será solicitado (a) a assiná-lo e receberá uma via assinada.

Antes de assinar, faça perguntas sobre o que não tiver entendido bem. Nós, os pesquisadores responsáveis, responderemos as suas dúvidas a qualquer momento (antes, durante e após a pesquisa). Além do direito a todos os esclarecimentos cabíveis, você tem garantida a total liberdade para a retirada do consentimento aqui concedido em qualquer fase da pesquisa, **sem prejuízo algum**.

O estudo em questão refere-se à pesquisa de doutorado de *Fabíola Fernanda do Patrocínio Alves*, aluna do Programa de Pós-Graduação em Educação: conhecimento e inclusão social, da Faculdade de Educação da Universidade Federal de Minas Gerais, realizada sob a orientação do professor Dr. André Márcio Picanço Favacho.

A investigação intitulada “*Práticas de crianças que vivem à revelia de sua deficiência - Possibilidade Ética frente à vida?*” tem como objetivo principal compreender as questões ético-morais que se apresentam nas práticas das crianças quando reagem à revelia de sua deficiência. Entende-se que tal estudo pode esclarecer de que práticas se tratam quando as crianças revelam positividade e enfrentamento às limitações impostas pela deficiência.

Pelo presente termo, a direção e coordenação pedagógica da escola atestam a ciência de que participará de uma pesquisa que terá como procedimento metodológico uma abordagem de tipo qualitativa e que, nesse sentido, os pesquisadores estarão presentes na escola, acompanhando todas as atividades pedagógicas onde a criança participante da pesquisa estiver envolvida, **pelo período de um ano**.

O acompanhamento das atividades pedagógicas consiste em estar na sala de aula, biblioteca, salas de aulas especializadas, recreio, enfim, em todos os espaços da escola onde a criança participante do estudo estiver presente. Nestes momentos, a pesquisadora fará anotações das observações realizadas.

Em algum momento específico da pesquisa, no intervalo, antes ou após o horário da aula, iremos conversar com a criança participante do estudo e pediremos a ela para realizar

atividades como desenho, colagem e pintura. Ressaltamos que tais atividades não irão prejudicar em nada a rotina da escola, e serão agendadas previamente com o consentimento da criança, dos seus pais, da pedagoga, e da professora envolvida. As conversas com a criança serão gravadas em áudio e, posteriormente, transcritas, podendo a pesquisadora/entrevistadora também realizar anotações ao longo do procedimento.

Os (as) professores (as) e equipe gestora têm direito ao acesso irrestrito às anotações da pesquisadora referentes às observações realizadas na escola, além da possibilidade de requerer a posse desse material. Para tanto, o mesmo ficará sob a guarda dos pesquisadores, no gabinete de trabalho do pesquisador responsável, na FaE/UFMG, e será destruído após o período de 5 anos, sendo possível, dentro desse período, a solicitação de vistas ou cópias por meio dos telefones de contato e e-mail informados.

Esclarecemos que o uso do material coletado será destinado exclusivamente para a realização da pesquisa aqui identificada e que o anonimato da escola e das pessoas envolvidas ficará assegurado pelo uso de nomes fictícios.

Faz-se necessário explicitar que este estudo não coloca em risco a saúde mental ou física de professores (as) e crianças nele envolvidos, mas há o risco de alguma inibição, constrangimento ou timidez, principalmente por causa da contínua presença da pesquisadora, participando das atividades pedagógicas desenvolvidas. Caso isso ocorra, os pesquisadores se comprometem a não insistir, se retirando daquelas atividades que os professores (as) não recomendarem a observação. Da mesma forma, caso a criança sinta algum incômodo com os assuntos abordados no diálogo com os pesquisadores, estes também se comprometem a não insistir, interrompendo os diálogos no ponto em que estiverem.

Em caso de dúvidas, é factível à direção e coordenação pedagógica da escola entrar em contato com os pesquisadores por meio dos telefones e endereços eletrônicos fornecidos neste termo. No que se refere a dúvidas relacionadas aos aspectos éticos da pesquisa, o Comitê de Ética em Pesquisa (COEP) da UFMG também poderá ser consultado por meio dos seguintes dados:

Comitê de Ética em Pesquisa (COEP) da Universidade Federal de Minas Gerais pelo telefone (31) 3409-4592; pelo endereço: Avenida Antônio Carlos, 6627 – Unidade Administrativa II – 2º ANDAR, SALA 2005 – Campus Pampulha, Belo Horizonte, MG – CEP: 31270-901; ou pelo e-mail: [coep@prpq.ufmg.br](mailto:coep@prpq.ufmg.br).

Faculdade de Educação (FaE) da Universidade Federal de Minas Gerais pelo telefone (31) 3409-5323; pelo endereço: Avenida Antônio Carlos, 6627. Departamento: DAE – Campus Pampulha, Belo Horizonte, MG – CEP: 31270-901.

Depois de ler e entender as informações fornecidas, eu \_\_\_\_\_, diretora da escola \_\_\_\_\_ sentindo-me esclarecida, concordo com os termos apresentados e aceito a participação da escola na referida pesquisa.

Belo Horizonte, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2017.

\_\_\_\_\_  
*Assinatura*

**Pesquisadores:**

Garantimos que este termo de consentimento será seguido e que responderemos, da melhor maneira possível, a quaisquer questões que o (a) participante apresentar.

Belo Horizonte, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2017.

\_\_\_\_\_  
André Márcio Picanço Favacho  
*Pesquisador Responsável*

\_\_\_\_\_  
Fabíola Fernanda do Patrocínio Alves.  
*Pesquisadora Corresponsável*

## APÊNDICE B

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

**Destinado à pedagoga da escola onde estuda a criança participante do estudo**

**Título da Pesquisa:** Práticas de crianças que vivem à revelia de sua deficiência - Possibilidade Ética frente à vida?

**Pesquisador Responsável:** André Márcio Picanço Favacho

**Pesquisadora Corresponsável:** Fabíola Fernanda do Patrocínio Alves

Esse documento que você está lendo é chamado Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e contém explicações sobre o estudo do qual você está sendo convidada a participar.

Antes de decidir se deseja ou não a participação da escola na pesquisa (**de livre e espontânea vontade, ciente de que não haverá nenhuma contrapartida de ganho financeiro ou ressarcimento aos participantes**), você deverá ler e compreender todo o conteúdo. Ao final, caso decida afirmativamente, você será solicitado (a) a assiná-lo e receberá uma via assinada.

Antes de assinar, faça perguntas sobre o que não tiver entendido bem. Nós, os pesquisadores responsáveis, responderemos as suas dúvidas a qualquer momento (antes, durante e após a pesquisa). Além do direito a todos os esclarecimentos cabíveis, você tem garantida a total liberdade para a retirada do consentimento aqui concedido em qualquer fase da pesquisa, **sem prejuízo algum**.

O estudo em questão refere-se à pesquisa de doutorado de *Fabíola Fernanda do Patrocínio Alves*, aluna do Programa de Pós-Graduação em Educação: conhecimento e inclusão social, da Faculdade de Educação da Universidade Federal de Minas Gerais, realizada sob a orientação do professor Dr. André Márcio Picanço Favacho.

A investigação intitulada “*Práticas de crianças que vivem à revelia de sua deficiência - Possibilidade Ética frente à vida?*” tem como objetivo principal compreender as questões ético-morais que se apresentam nas práticas das crianças quando reagem à revelia de sua deficiência. Entende-se que tal estudo pode esclarecer de que práticas se tratam quando as crianças revelam positividade e enfrentamento às limitações impostas pela deficiência.

Pelo presente termo, a direção e coordenação pedagógica da escola atestam a ciência de que participará de uma pesquisa que terá como procedimento metodológico uma abordagem de tipo qualitativa e que, nesse sentido, os pesquisadores estarão presentes na escola, acompanhando todas as atividades pedagógicas onde a criança participante da pesquisa estiver envolvida, **por um período de um ano**.

O acompanhamento das atividades pedagógicas consiste em estar na sala de aula, biblioteca, salas de aulas especializadas, recreio, enfim, em todos os espaços da escola onde a criança participante do estudo estiver presente. Nestes momentos, a pesquisadora fará anotações das observações realizadas.

Em algum momento específico da pesquisa, no intervalo, antes ou após o horário da aula, iremos conversar com a criança participante do estudo e pediremos a ela para realizar atividades como desenho, colagem e pintura. Ressaltamos que tais atividades não irão

prejudicar em nada a rotina da escola, e serão agendadas previamente com o consentimento da criança, dos seus pais, da pedagoga, e da professora envolvida. As conversas com a criança serão gravadas em áudio e, posteriormente, transcritas, podendo a pesquisadora/entrevistadora também realizar anotações ao longo do procedimento.

Os (as) professores (as) e equipe gestora têm direito ao acesso irrestrito às anotações da pesquisadora referentes às observações realizadas na escola, além da possibilidade de requerer a posse desse material. Para tanto, o mesmo ficará sob a guarda dos pesquisadores, no gabinete de trabalho do pesquisador responsável, na FaE/UFMG, e será destruído após o período de 5 anos, sendo possível, dentro desse período, a solicitação de vistas ou cópias por meio dos telefones de contato e e-mail informados.

Esclarecemos que o uso do material coletado será destinado exclusivamente para a realização da pesquisa aqui identificada e que o anonimato da escola e das pessoas envolvidas ficará assegurado pelo uso de nomes fictícios.

Faz-se necessário explicitar que este estudo não coloca em risco a saúde mental ou física de professores (as) e crianças nele envolvidos, mas há o risco de alguma inibição, constrangimento ou timidez, principalmente por causa da contínua presença da pesquisadora, participando das atividades pedagógicas desenvolvidas. Caso isso ocorra, os pesquisadores se comprometem a não insistir, se retirando daquelas atividades que os professores (as) não recomendarem a observação. Da mesma forma, caso a criança sinta algum incômodo com os assuntos abordados no diálogo com os pesquisadores, estes também se comprometem a não insistir, interrompendo os diálogos no ponto em que estiverem.

Em caso de dúvidas, é factível à direção e coordenação pedagógica da escola entrar em contato com os pesquisadores por meio dos telefones e endereços eletrônicos fornecidos neste termo. No que se refere a dúvidas relacionadas aos aspectos éticos da pesquisa, o Comitê de Ética em Pesquisa (COEP) da UFMG também poderá ser consultado por meio dos seguintes dados:

Comitê de Ética em Pesquisa (COEP) da Universidade Federal de Minas Gerais pelo telefone (31) 3409-4592; pelo endereço: Avenida Antônio Carlos, 6627 – Unidade Administrativa II – 2º ANDAR, SALA 2005 – Campus Pampulha, Belo Horizonte, MG – CEP: 31270-901; ou pelo e-mail: [coep@prpq.ufmg.br](mailto:coep@prpq.ufmg.br).

Faculdade de Educação (FaE) da Universidade Federal de Minas Gerais pelo telefone (31) 3409-5323; pelo endereço: Avenida Antônio Carlos, 6627. Departamento: DAE – Campus Pampulha, Belo Horizonte, MG – CEP: 31270-901.

Depois de ler e entender as informações fornecidas, eu

---

\_\_pedagoga da escola \_\_\_\_\_sentindo-me esclarecida, concordo com os termos apresentados e aceito a participação da escola na referida pesquisa.

Belo Horizonte, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2017.

---

*Assinatura*

**Pesquisadores:**

Garantimos que este termo de consentimento será seguido e que responderemos, da melhor maneira possível, a quaisquer questões que o (a) participante apresentar.

Belo Horizonte, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2017.

---

André Márcio Picanço Favacho  
*Pesquisador Responsável*

---

Fabíola Fernanda do Patrocínio Alves.  
*Pesquisadora Corresponsável*

## APÊNDICE C

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

#### Destinado às professoras da criança participante do estudo

**Título da Pesquisa:** Práticas de crianças que vivem à revelia de sua deficiência - Possibilidade Ética frente à vida?

**Pesquisador Responsável:** André Márcio Picanço Favacho

**Pesquisadora Corresponsável:** Fabíola Fernanda do Patrocínio Alves

Esse documento que você está lendo é chamado Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e contém explicações sobre o estudo do qual você está sendo convidado (a) a participar.

Antes de decidir se deseja ou não participar da pesquisa (**de livre e espontânea vontade, ciente de que não haverá nenhuma contrapartida de ganho financeiro ou ressarcimento aos participantes**), você deverá ler e compreender todo o conteúdo. Ao final, caso decida afirmativamente, você será solicitado (a) a assiná-lo e receberá uma via assinada.

Antes de assinar, faça perguntas sobre o que não tiver entendido bem. Nós, os pesquisadores responsáveis, responderemos as suas dúvidas a qualquer momento (antes, durante e após a pesquisa). Além do direito a todos os esclarecimentos cabíveis, você tem garantida a total liberdade para a retirada do consentimento aqui concedido em qualquer fase da pesquisa, **sem prejuízo algum**.

O estudo em questão refere-se à pesquisa de doutorado de *Fabíola Fernanda do Patrocínio Alves*, aluna do Programa de Pós-Graduação em Educação: conhecimento e inclusão social, da Faculdade de Educação da Universidade Federal de Minas Gerais, realizada sob a orientação do professor Dr. André Márcio Picanço Favacho.

A investigação intitulada “*Práticas de crianças que vivem à revelia de sua deficiência - Possibilidade Ética frente à vida?*” tem como objetivo principal compreender as questões ético-morais que se apresentam nas práticas das crianças quando reagem à revelia de sua deficiência. Entende-se que tal estudo pode esclarecer de que práticas se tratam quando as crianças revelam positividade e enfrentamento às limitações impostas pela deficiência.

Pelo presente termo, você professor (a) atesta a ciência de que participará de uma pesquisa que terá como procedimento metodológico uma abordagem de tipo qualitativa e que, nesse sentido, a pesquisadora estará presente na escola, acompanhando todas as atividades pedagógicas onde a criança participante da pesquisa estiver envolvida, **pelo período de um ano**.

O acompanhamento das atividades pedagógicas consiste em estar na sala de aula, biblioteca, salas de aulas especializadas, recreio, enfim, em todos os espaços da escola onde a criança participante do estudo se fizer presente. Nestes momentos, a pesquisadora fará anotações das observações realizadas.

Em algum momento específico da pesquisa, no intervalo, antes ou após o horário da aula, iremos conversar com a criança participante do estudo e pediremos a ela para realizar atividades como desenho, colagem e pintura. Ressaltamos que tais atividades não irão

prejudicar em nada a rotina da escola e serão agendadas previamente com o consentimento da criança, dos seus pais, da pedagoga, e da professora envolvida. As conversas com a criança serão gravadas em áudio e, posteriormente, transcritas, podendo a pesquisadora/entrevistadora também realizar anotações ao longo do procedimento.

Os (as) professores (as) e equipe gestora têm direito ao acesso irrestrito às anotações da pesquisadora referentes às observações realizadas na escola, além da possibilidade de requerer a posse desse material. Para tanto, o mesmo ficará sob a guarda dos pesquisadores, no gabinete de trabalho do pesquisador responsável, na FaE/UFMG, e será destruído após o período de 5 anos, sendo possível, dentro desse período, a solicitação de vistas ou cópias por meio dos telefones de contato e e-mail informados.

Esclarecemos que o uso do material coletado será destinado exclusivamente para a realização da pesquisa aqui identificada e que o anonimato dos sujeitos participantes ficará assegurado pelo uso de nomes fictícios.

Faz-se necessário explicitar que este estudo não coloca em risco a saúde mental ou física de professores (as) e crianças nele envolvidos, mas há o risco de alguma inibição, constrangimento ou timidez, principalmente por causa da contínua presença da pesquisadora, participando das atividades pedagógicas desenvolvidas. Caso isso ocorra, os pesquisadores se comprometem a não insistir, se retirando daquelas atividades que os professores (as) não recomendarem a observação. Da mesma forma, caso a criança sinta algum incômodo com os assuntos abordados no diálogo com os pesquisadores, estes também se comprometem a não insistir, interrompendo os diálogos no ponto em que estiverem.

Em caso de dúvidas, é factível que você entre em contato com os pesquisadores por meio dos telefones e endereços eletrônicos fornecidos neste termo. No que se refere a dúvidas relacionadas aos aspectos éticos da pesquisa, o Comitê de Ética em Pesquisa (COEP) da UFMG também poderá ser consultado por meio dos seguintes dados:

Comitê de Ética em Pesquisa (COEP) da Universidade Federal de Minas Gerais pelo telefone (31) 3409-4592; pelo endereço: Avenida Antônio Carlos, 6627 – Unidade Administrativa II – 2º ANDAR, SALA 2005 – Campus Pampulha, Belo Horizonte, MG – CEP: 31270-901; ou pelo e-mail: [coep@prpq.ufmg.br](mailto:coep@prpq.ufmg.br).

Faculdade de Educação (FaE) da Universidade Federal de Minas Gerais pelo telefone (31) 3409-5323; pelo endereço: Avenida Antônio Carlos, 6627. Departamento: DAE – Campus Pampulha, Belo Horizonte, MG – CEP: 31270-901.

Depois de ler e entender as informações fornecidas, eu \_\_\_\_\_,  
professor (a) da criança \_\_\_\_\_,  
sentindo-me esclarecida, concordo com os termos apresentados e aceito participar da pesquisa.

Belo Horizonte, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2017.

\_\_\_\_\_  
*Assinatura*

**Pesquisadores:**

Garantimos que este termo de consentimento será seguido e que responderemos, da melhor maneira possível, a quaisquer questões que o (a) participante apresentar.

Belo Horizonte, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2017.

\_\_\_\_\_  
André Márcio Picanço Favacho  
*Pesquisador Responsável*

\_\_\_\_\_  
Fabíola Fernanda do Patrocínio Alves.  
*Pesquisadora Corresponsável*

## APÊNDICE D

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO Destinado aos pais ou responsáveis da criança participante do estudo

**Título da Pesquisa:** Práticas de crianças que vivem à revelia de sua deficiência - Possibilidade Ética frente à vida?

**Pesquisador Responsável:** André Márcio Picanço Favacho

**Pesquisadora Corresponsável:** Fabíola Fernanda do Patrocínio Alves

Esse documento que você está lendo é chamado Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e contém explicações sobre o estudo do qual sua criança está sendo convidada a participar.

Antes de decidir se deseja ou não que sua criança participe da pesquisa (**de livre e espontânea vontade, ciente de que não haverá nenhuma contrapartida de ganho financeiro ou ressarcimento aos participantes**), você deverá ler e compreender todo o seu conteúdo. Ao final, caso decida afirmativamente, você será solicitado (a) a assiná-lo e receberá uma via assinada.

Antes de assinar, faça perguntas sobre o que não tiver entendido bem. Nós, os pesquisadores responsáveis, responderemos as suas dúvidas a qualquer momento (antes, durante e após a pesquisa). Além do direito a todos os esclarecimentos cabíveis, você tem garantida a total liberdade para a retirada do consentimento aqui concedido em qualquer fase da pesquisa, **sem prejuízo algum**.

O estudo em questão refere-se à pesquisa de doutorado de *Fabíola Fernanda do Patrocínio Alves*, aluna do Programa de Pós-Graduação em Educação: conhecimento e inclusão social, da Faculdade de Educação da Universidade Federal de Minas Gerais, realizada sob a orientação do professor Dr. André Márcio Picanço Favacho.

A investigação intitulada “*Práticas de crianças que vivem à revelia de sua deficiência - Possibilidade Ética frente à vida?*” tem como objetivo principal compreender as questões ético-morais que se apresentam nas práticas das crianças quando reagem à revelia de sua deficiência. Entende-se que tal estudo pode esclarecer de que práticas se tratam quando as crianças revelam positividade e enfrentamento às limitações impostas pela deficiência.

Pelo presente termo, os pais atestam a ciência de que sua criança participará de uma pesquisa que terá como procedimento metodológico uma abordagem de tipo qualitativa e que, nesse sentido, os pesquisadores estarão presentes na escola, acompanhando todas as atividades pedagógicas onde a criança participante da pesquisa estiver envolvida, **pelo período de um ano**.

O acompanhamento das atividades pedagógicas consiste em estar na sala de aula, biblioteca, salas de aulas especializadas, recreio, enfim, em todos os espaços da escola onde a criança se fizer presente. Nestes momentos, a pesquisadora fará anotações das observações realizadas.

Em algum momento específico da pesquisa, no intervalo, antes ou após o horário da aula, iremos conversar com a criança participante do estudo e pediremos a ela para realizar atividades como desenho, colagem e pintura. Ressaltamos que tais atividades não irão

prejudicar em nada a rotina da escola, e serão agendadas previamente com o consentimento da criança, dos seus pais, da pedagoga, e da professora envolvida. As conversas com a criança serão gravadas em áudio e, posteriormente, transcritas, podendo a pesquisadora/entrevistadora também realizar anotações ao longo do procedimento.

Aos pais cabe o direito de acesso irrestrito à transcrição dos conteúdos, ao áudio gravado, às anotações da pesquisadora e às produções da criança (desenho, pintura, etc), além da possibilidade de requerer a posse desse material. Para tanto, o mesmo ficará sob a guarda dos pesquisadores, no gabinete de trabalho do pesquisador responsável, na FaE/UFMG, e será destruído após o período de 5 anos, sendo possível, dentro desse período, a solicitação de vistas ou cópias por meio dos telefones de contato e e-mail informados.

Esclarecemos que o uso do material coletado será destinado exclusivamente para a realização da pesquisa aqui identificada e que o anonimato dos sujeitos participantes ficará assegurado pelo uso de nomes fictícios.

Faz-se necessário explicitar que este estudo não coloca em risco a saúde mental ou física da criança nele envolvida, mas há o risco de alguma inibição, constrangimento ou timidez, principalmente por causa da contínua presença dos pesquisadores, participando das atividades pedagógicas desenvolvidas e pelo fato dos pesquisadores abordarem com a criança questões relacionadas a sua deficiência. Caso isso ocorra, nos comprometemos a não insistir, resguardando o direito da criança de não querer conversar sobre algum assunto e, caso seja solicitado, interromperá o diálogo na fase em que ele se encontrar. Além disso, caso a criança não aceite a proposta de produzir desenhos, pinturas, colagens, os pesquisadores também se comprometem a não insistir. Em caso de dúvidas, é factível aos pais da criança entrar em contato com os pesquisadores por meio dos telefones e endereços eletrônicos fornecidos neste termo. No que se refere a dúvidas relacionadas aos aspectos éticos da pesquisa, o Comitê de Ética em Pesquisa (COEP) da UFMG também poderá ser consultado por meio dos seguintes dados:

Comitê de Ética em Pesquisa (COEP) da Universidade Federal de Minas Gerais pelo telefone (31) 3409-4592; pelo endereço: Avenida Antônio Carlos, 6627 – Unidade Administrativa II – 2º ANDAR, SALA 2005 – Campus Pampulha, Belo Horizonte, MG – CEP: 31270-901; ou pelo e-mail: [coep@prpq.ufmg.br](mailto:coep@prpq.ufmg.br).

Faculdade de Educação (FaE) da Universidade Federal de Minas Gerais pelo telefone (31) 3409-5323; pelo endereço: Avenida Antônio Carlos, 6627. Departamento: DAE – Campus Pampulha, Belo Horizonte, MG – CEP: 31270-901.

Depois de ler e entender as informações fornecidas, eu \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_, sentindo-me esclarecido (a), concordo  
com os termos apresentados e autorizo minha criança  
\_\_\_\_\_ a  
participar da pesquisa.

Belo Horizonte, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2017.

\_\_\_\_\_  
*Assinatura*

**Pesquisadores:**

Garantimos que este termo de consentimento será seguido e que responderemos, da melhor maneira possível, a quaisquer questões que o (a) participante apresentar.

Belo Horizonte, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2017.

\_\_\_\_\_  
André Márcio Picanço Favacho  
*Pesquisador Responsável*

\_\_\_\_\_  
Fabíola Fernanda do Patrocínio Alves.  
*Pesquisadora Corresponsável*

## APÊNDICE E

### TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Destinado às crianças participantes da pesquisa

**TÍTULO DA PESQUISA:** PRÁTICAS DE CRIANÇAS QUE VIVEM À REVELIA DE SUA DEFICIÊNCIA - POSSIBILIDADE ÉTICA FRENTE À VIDA?

**PESQUISADOR RESPONSÁVEL:** ANDRÉ MÁRCIO PICAÑO FAVACHO

**PESQUISADORA CORRESPONSÁVEL:** FABÍOLA FERNANDA DO PATROCÍNIO ALVES

ESSE DOCUMENTO QUE VOCÊ ESTÁ RECEBENDO É CHAMADO TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) E CONTÉM EXPLICAÇÕES SOBRE O ESTUDO PARA O QUAL VOCÊ É CONVIDADO A PARTICIPAR.



ANTES DE ACEITAR PARTICIPAR DA PESQUISA VOCÊ DEVERÁ COMPREENDER TODA A IDEIA DO MEU TRABALHO. SE VOCÊ ACEITAR O MEU CONVITE, PEDIREI QUE ASSINE ESSE TERMO. CADA UM DE NÓS FICARÁ COM UMA CÓPIA, ASSUMINDO O COMPROMISSO COM OS NOSSOS COMBINADOS.

APÓS A LEITURA DESSE TERMO, VOCÊ ME FARÁ PERGUNTAS SOBRE O QUE NÃO TIVER ENTENDIDO BEM. EU E O MEU PROFESSOR RESPONDEREMOS AS SUAS DÚVIDAS, A QUALQUER MOMENTO. ALÉM DO DIREITO A OBTER TODAS AS RESPOSTAS, VOCÊ PODE DESISTIR DE PARTICIPAR EM QUALQUER FASE DA PESQUISA, **SEM PREJUÍZO ALGUM.**



MEU TRABALHO ESTÁ SENDO FEITO NO CURSO DE DOUTORADO DA FACULDADE DE EDUCAÇÃO DA UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS, COM A ORIENTAÇÃO DO PROFESSOR DR. ANDRÉ FAVACHO.

O TÍTULO DA PESQUISA É “*PRÁTICAS DE CRIANÇAS QUE VIVEM À REVELIA DE SUA DEFICIÊNCIA - POSSIBILIDADE ÉTICA FRENTE À VIDA?*”. EMBORA PAREÇA UM TÍTULO COMPLICADO,



NA VERDADE NÃO É. PODEMOS FALAR DE UMA FORMA MAIS FÁCIL DE ENTENDER. A IDEIA É CONHECERMOS COMO AS CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIAS FAZEM PARA VIVER SUAS VIDAS NA ESCOLA. POR ISSO, É IMPORTANTE SABERMOS COMO SÃO SUAS ATIVIDADES, BRINCADEIRAS, AMIZADES, O QUE GOSTAM, NÃO GOSTAM, ENFIM TEMOS INTERESSE EM SABER COMO É A VIDA DELAS NA ESCOLA.



SE VOCÊ CONCORDAR EM PARTICIPAR DA PESQUISA, PERMITIRÁ QUE EU OBSERVE TODAS AS ATIVIDADES QUE VOCÊ REALIZAR EM SUA ESCOLA. COM ISTO, ESTAREI PRESENTE EM SUA SALA DE AULA, NA BIBLIOTECA, RECREIO E OUTROS ESPAÇOS DA ESCOLA. NESSES MOMENTOS, FAREI ANOTAÇÕES DAS OBSERVAÇÕES REALIZADAS. NOSSA CONVIVÊNCIA SERÁ POR UM PERÍODO DE UM ANO, MAS NÃO ESTAREI NA SUA ESCOLA TODOS OS DIAS. INICIALMENTE, SERÁ UM DIA NA SEMANA...

VOCÊ TEM DIREITO DE TER ACESSO A TODO O MATERIAL QUE PRODUZIRMOS EM NOSSOS ENCONTROS: ÁUDIOS, ANOTAÇÕES, FILMAGENS, PODENDO INCLUSIVE SOLICITAR QUE O MATERIAL SEJA ENTREGUE A VOCÊ. POR ESTA RAZÃO, TUDO ISTO FICARÁ GUARDADO NA SALA DO MEU PROFESSOR, NA FAE/UFMG, E SERÁ DESTRUÍDO APÓS O PERÍODO DE 5 ANOS. DENTRO DESTE PERÍODO VOCÊ PODE VER O MATERIAL OU PEDIR CÓPIAS DELE.



ESCLARECEMOS QUE TUDO QUE VOCÊ DISSER, PRODUZIR E COMPARTILHAR CONOSCO, SERÁ USADO APENAS PARA REALIZAÇÃO DESTA PESQUISA E NINGUÉM SABERÁ QUE SE TRATA DE VOCÊ. USAREMOS OUTRO NOME NO LUGAR DO SEU.

SUA PARTICIPAÇÃO NÃO COLOCA EM RISCO SUA SAÚDE MENTAL OU FÍSICA, MAS PODE ACONTECER DE VOCÊ FICAR TÍMIDO OU COM VERGONHA DE FALAR SOBRE ALGUM ASSUNTO. CASO ISSO OCORRA, ME COMPROMETO A NÃO INSISTIR E PODEMOS INTERROMPER A CONVERSA QUANDO VOCÊ

DESEJAR. ALÉM DISSO, NÃO FALAREMOS SOBRE OS ASSUNTOS QUE VOCÊ NÃO DESEJAR.

EM CASO DE DÚVIDAS VOCÊ, JUNTO COM OS SEUS PAIS, PODEM ENTRAR EM CONTATO COM OS PESQUISADORES POR MEIO DOS TELEFONES E ENDEREÇOS ELETRÔNICOS FORNECIDOS NESTE DOCUMENTO. NO QUE SE REFERE A DÚVIDAS RELACIONADAS AOS ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA, O COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA (COEP) DA UFMG TAMBÉM PODERÁ SER CONSULTADO POR MEIO DOS SEGUINTE DADOS:

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA (COEP) DA UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS PELO TELEFONE (31) 3409-4592; PELO ENDEREÇO: AVENIDA ANTÔNIO CARLOS, 6627 – UNIDADE ADMINISTRATIVA II – 2º ANDAR, SALA 2005 – CAMPUS PAMPULHA, BELO HORIZONTE, MG – CEP: 31270-901; OU PELO E-MAIL: [COEP@PRPQ.UFMG.BR](mailto:COEP@PRPQ.UFMG.BR).

FACULDADE DE EDUCAÇÃO (FAE) DA UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS PELO TELEFONE (31) 3409-5323; PELO ENDEREÇO: AVENIDA ANTÔNIO CARLOS, 6627. DEPARTAMENTO: DAE – CAMPUS PAMPULHA, BELO HORIZONTE, MG – CEP: 31270-901.

DEPOIS DE ENTENDER AS INFORMAÇÕES FORNECIDAS, EU

\_\_\_\_\_

SENTINDO-ME ESCLARECIDO (A), CONCORDO COM OS TERMOS APRESENTADOS E ACEITO PARTICIPAR DA PESQUISA.

BELO HORIZONTE, \_\_\_\_\_ DE \_\_\_\_\_ DE 2017.

\_\_\_\_\_  
*ASSINATURA*

**PESQUISADORES:**

GARANTIMOS QUE ESTE TERMO DE ASSENTIMENTO SERÁ SEGUIDO E QUE RESPONDEREMOS, DA MELHOR MANEIRA POSSÍVEL, A QUAISQUER QUESTÕES QUE A PARTICIPANTE APRESENTAR.

BELO HORIZONTE, \_\_\_\_\_ DE \_\_\_\_\_ DE 2017.

---

ANDRÉ MÁRCIO PIKANÇO FAVACHO  
*PESQUISADOR RESPONSÁVEL*

---

FABÍOLA FERNANDA DO PATROCÍNIO ALVES.  
*PESQUISADORA CORRESPONSÁVEL*

## APÊNDICE F

### **Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para pesquisa na área de educação** Destinado aos pais/ responsáveis pelas demais crianças das salas de aula pesquisadas

**Título da Pesquisa:** Práticas de crianças que vivem à revelia de sua deficiência - Possibilidade Ética frente à vida?

**Pesquisador Responsável:** André Márcio Picanço Favacho

**Pesquisadora Corresponsável:** Fabíola Fernanda do Patrocínio Alves

#### **1. Esta seção fornece informações acerca do estudo em que está sendo convidado(a) a participar:**

A. A criança sob sua responsabilidade está sendo convidada a participar de uma pesquisa que tem por objetivo investigar as práticas de liberdade das crianças com deficiência na escola. Como sua criança tem um colega com deficiência na sala de aula, ela faz parte do contexto onde está sendo feita a pesquisa.

B. Em caso de dúvida, você pode entrar em contato com os pesquisadores responsáveis por meio dos telefones e endereços eletrônicos fornecidos neste termo. Informações adicionais podem ser obtidas no Comitê de Ética em Pesquisa (COEP) da Universidade Federal de Minas Gerais pelo telefone (31) 3409 4592 ou pelo endereço: Avenida Antônio Carlos, 6627 Unidade Administrativa II – 2º andar, sala 2005 – Campus Pampulha, Belo Horizonte, MG – Cep: 31270 901.

C. Se você concordar que a criança sob a sua responsabilidade participe deste estudo, para a coleta das informações, serão feitas entrevistas com elas e gravações de imagens de algumas atividades e brincadeiras desenvolvidas pelas crianças na escola. O objetivo é compreender como as crianças interagem. Para isso, a pesquisadora utilizará gravador e câmera digital. Todas as informações e imagens serão mantidas em sigilo e não serão utilizadas para outros fins, a não ser a presente pesquisa. Tais informações serão mantidas em arquivo, sob guarda da pesquisadora pelo período de 5 anos.

#### **2. Esta seção descreve seus direitos como participante desta pesquisa:**

A. Você poderá fazer perguntas sobre a pesquisa a qualquer momento e tais questões serão respondidas.

B. A participação é confidencial. Apenas as pesquisadoras responsáveis terão acesso à identidade dos participantes. No que tange às publicações ou apresentações relacionadas à pesquisa, nenhuma informação que permita a identificação será revelada. Também nenhuma informação, mesmo que falada, será utilizada caso o pesquisado solicite sua omissão.

C. A participação da criança é voluntária. Ela poderá desistir ou sair, se o desejar, em qualquer momento da realização da pesquisa, bem como pode se recusar a responder qualquer questão específica sem qualquer punição.

**3. Esta seção indica que você está dando seu consentimento para que sua criança participe da pesquisa:**

Participante: A pesquisadora Fabíola Fernanda do Patrocínio Alves, aluna do curso de Doutorado em Educação, Conhecimento e Inclusão Social da Faculdade de Educação (FaE) da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), e seu orientador, Professor Dr. André Márcio Picanço Favacho (FaE- UFMG) solicitam a participação da criança sob minha responsabilidade no estudo intitulado: Práticas de crianças que vivem à revelia de sua deficiência - Possibilidade Ética frente à vida?

Eu concordo que a criança sob minha responsabilidade participe desta investigação nos níveis indicados a seguir:

- ( ) Filmagens de brincadeiras e atividades desenvolvidas na escola.  
 ( ) Gravações de áudio.

Eu li e compreendi as informações fornecidas. Eu entendi e concordo com as condições do estudo como descritas. Eu entendo que receberei uma cópia assinada deste formulário de consentimento. Eu, voluntariamente, permito que a criança sob minha responsabilidade participe desta pesquisa, sem ônus para ela e para as pesquisadoras envolvidas. Portanto, concordo com tudo que está escrito e dou meu consentimento.

Belo Horizonte, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2018.

Nome legível do(a) responsável:

---

Assinatura do(a) responsável:

---

Nome legível da criança participante:

---

Pesquisadora: Eu garanto que este procedimento de consentimento foi seguido e que eu respondi quaisquer questões que o participante colocou da melhor maneira possível.

Belo Horizonte \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2018.

---

Prof. Dr. André Márcio Picanço Favacho Pesquisador responsável

---

Fabíola Fernanda do Patrocínio Alves  
 Pesquisadora corresponsável

## APÊNDICE G

### Roteiro da entrevista realizada com as professoras

- 1) O que você considera como Educação Inclusiva?
- 2) Como você percebe a inclusão escolar do seu aluno? (Gabriel/Samuel)
- 3) Em sua opinião, como as outras crianças lidam com as limitações do colega?  
(Gabriel/Samuel)
- 4) Em sua opinião, como as crianças lidam com suas deficiências?
- 5) Comente a dinâmica da amizade entre as crianças.
- 6) Como é a atuação da escola no processo de inclusão?
- 7) Comente sobre os desafios relacionados à inclusão das crianças com deficiência na escola.