

AUTONOMIA EM MEIO A DEPENDÊNCIA

Priscilla Izabel Menezes Dantas¹ (UFBA)

RESUMO: Através da auto biografia relatarei o desafio de administrar a autonomia diante das inconstâncias da saúde e de seus consequentes sintomas, como as deficiências motora e visual. Concomitante a expectativa natural da adolescência, ocorriam alguns acontecimentos quanto a minha saúde, contribuindo para o que hoje sou como pessoa e como cidadã. Surge então os primeiros sintomas da doença que mudou minha vida, a *Neuromielite Óptica* - seus sintomas manifestam-se por meio do mal funcionamento do sistema nervoso central, que comanda as ações voluntárias e involuntárias de nosso organismo. Alguns anos depois, descobri que tenho outra doença autoimune, a *doença de Sttil*. Como consequência da soma de surtos, tornei-me uma pessoa com deficiência múltipla. Ainda que esse turbilhão de acontecimentos tivesse gerado uma jovem militante, que cotidianamente luta pela melhoria dos direitos, adaptar-me à condição de estar em um corpo deficiente não foi fácil, visto que não admitia minhas limitações, desconsiderando meus limites querendo ser tratada igual aos demais. Durante o período em que buscava autonomia, fui perdendo cada vez mais a independência. Hoje percebo que a rejeição pelo corpo deficiente deu-se em decorrência da cultura capacitista, que mesmo sem saber o significado eu carregava no inconsciente. Ademais, por questões de gênero e deficiência, o cuidado que dispensavam a mim era exagerado e super-protetor, e isso sufocava-me, pois ocorria em todos os aspectos de minha vida. Para discorrer sobre esse processo, retomarei os fatos conciliando com as teorias que permeiam as áreas correlatas a essa situação. Com o passar do tempo, a doença continuou se agravando, o que possibilitou minha percepção quanto a importância da interdependência, gradativamente sinto-me confiante e tenho aprendido a gerenciar essas situações.

Palavras-Chave: Autonomia. Dependência. Interdependência.

¹ Graduada em Serviço Social na Universidade Federal da Bahia – UFBA.
Trabalho apresentado na 32ª Reunião Brasileira de Antropologia, realizado entre os dias 30 de Outubro e 06 de Novembro.

O INÍCIO

A adolescência é uma fase de mudanças físicas, psicológicas e sociais. Como uma típica adolescente, era audaciosa, vaidosa e buscava a minha independência. Foi neste período que a doença juntamente com a deficiência entraram em minha vida. Diante das inconstâncias da saúde, não soube como administrar minha autonomia, considerava que ela tinha relação direta com a falta de independência. Passei a vivenciar situações nas quais precisei dos outros para ter acesso as minhas necessidades básicas, pois minhas vontades ficavam sujeitas a uma segunda pessoa - como quando ficava dependente dos outros para ir a algum lugar, por mais próximo que fosse. O conceito de independência a qual conhecia era referente a capacidade do sujeito de fazer as atividades do dia a dia sem precisar da ajuda de terceiros e, a medida que a doença progredia, minhas habilidades funcionais ficavam cada vez mais comprometidas. Já o conceito de autonomia que tinha em minha mente era a faculdade de se governar por si mesmo. Então pensava como poderia me governar se meu corpo não me obedecia? Dessa forma, sentia-me extremamente desconfortável quando estava na posição de dependência. Ainda sim, procurei suplantar meus conflitos e seguir a vida, pois não considerei a doença como determinante. Assim, mesmo desconhecendo o modelo médico, ele era minha referência, pois pensava que as lesões e as limitações seriam a única causa dos processos de discriminação enfrentados pelas pessoas com deficiência, deixando então os problemas decorrentes da deficiência com elas próprias. Ainda não tinha internalizado o princípio da isonomia. O único conceito de autonomia que conhecia era de ser independente, ter aptidão para gerir sua vida. Dessa forma, tentei superar as barreiras atitudinais que a sociedade me impunha, não respeitando meus limites querendo ser tratada igual aos demais.

Nessa perspectiva, por algumas vezes rejeitei a nomenclatura designada a pessoa com diversidade corporal e prefirir referir-me apenas como um corpo deficiente no sentido estrito da palavra. Isto por que tinha dificuldade em vislumbrar as possibilidades de minha existência, pois dado o caráter dinâmico da doença a cada novo surto precisava me adaptar. Ora perdia os movimentos do lado direito do corpo, ora do lado esquerdo; ora tetraplegia, ora a crise era apenas de paralisia, inclusive perdi até a memória da fala.

A *síndrome de Devic* é uma doença autoimune e desmielinizante do sistema nervoso central, seus sintomas manifestam-se através de surtos, o qual podem durar

dias, até semanas. Alguns desses surtos deixaram sequelas permanentes, como perda do tato, do equilíbrio e da visão. *Sttil* é outra doença auto imune, reumatológica, sem cura e que ataca todas as articulações do corpo, causando dores, inchaços e deformidades. Logo no primeiro surto fiquei permanentemente com uma de minhas mãos deformadas e sem funcionalidade. Atualmente ambas as doenças causadoras de minha múltipla deficiência não estão ativas, contudo, convivo com os desdobramentos de suas sequelas. Sem a intenção de reportar-me ao sentido da tragédia pessoal, se faz necessário tentar exprimir o quanto é desconfortável está em um corpo doente, pois a medida que o tempo passa ele vai se degenerando, possibilitando que constantemente experiencie diversas sensações desconfortáveis como dor, espaticidade ou fadiga.

Avalio que fui devidamente assistida por minha família, bem como por meus amigos, entretanto, não considero que tenha conseguido me desenvolver como vislumbrei. Concomitantemente o avançar da doença, não deixei de buscar meus espaços na sociedade. Entretanto, nem todas as pessoas pelas quais cruzei durante essa trajetória estavam dispostas a contribuir com minha caminhada, lançando sempre mão do falacioso argumento de não estarem preparadas para lidar com minha condição. Lembro-me de um fato ocorrido no meu terceiro ano, num momento em que já convivía com a cegueira, no qual houve um trabalho de equipe fora da escola para fazer, uma das colegas questionou a turma se eles teriam coragem de sair comigo. Tenho consciência de que a sociedade naturalmente elimina o que não lhe convém. Estar doente significa ser nocivo, indesejável, ou socialmente desvalorizado etc” (CANGUILHEM, 1978, p. 46).

Neste sentido, apesar da constante busca por elevar a auto-estima, não consigo ignorar a sensação desagradável de viver em um corpo com deficiência, sobretudo diante da interminável disposição da sociedade para enfatizar as diferenças, resultando no complexo de inferioridade. Silva e Herzberg (2019) argumentam ser possível que subjetivamente o fato de ser pessoa com deficiência poderá acarretar sentimentos para além das dificuldades funcionais trazidos pela deficiência, visto que o sentimento de inadequação a partir dos modelos construídos no imaginário sobre o que é um corpo, como se deve executar cada movimento e como se portar. Assim, sujeitos com um quadro orgânico de deficiência se organiza frente ao outro a partir desse lugar de deficiente, se identificando a ele e a partir dele.

Para um homem que imagina seu futuro quase sempre a partir de sua experiência passada, voltar a ser normal significa retomar uma atividade interrompida, ou pelo menos uma atividade considerada equivalente, segundo os gostos individuais ou os valores sociais do meio. Mesmo que essa atividade seja uma atividade reduzida, mesmo que os comportamentos possíveis sejam menos variados, menos flexíveis do que eram antes, o indivíduo não dá tanta importância assim a esses detalhes. O essencial, para ele, é sair de um abismo de impotência ou de sofrimento em que quase ficou definitivamente; o essencial é ter escapado de boa” (CANGUILHEM, 1978, p. 45-6).

Com isso o autor reflete o sentimento das pessoas que assim como eu querem viver. Esforço-me para viver o cotidiano, cumprir as obrigações e desfrutar do lazer, para tanto, a reabilitação, tecnologias assistivas têm sido fundamentais para que explore meu potencial funcional, conquistando confiança e independência para o desenvolvimento de minha autonomia. Sempre que as circunstâncias estão favoráveis para minhas saídas, não deixo de transitar nos espaços.

Sendo assim me aproprio das palavras de Weida (2018, p. 74) o qual afirma que na reabilitação não apenas emerge uma corporalidade com **deficiência múltipla** (grifo nosso) com suas próprias limitações e capacidades, mas uma pessoa que também vai emergindo, que é tanto produto quanto produtora de sentidos e de novas experiências sociais. A compreensão de que sou uma mulher com deficiência múltipla veio a medida que os surtos se manifestavam, alguns deles deixaram sequelas permanentes, como o tato, o equilíbrio e a visão.

Diante disso, conforme os recursos disponíveis busco a melhor forma de viver em minha condição, tendo em vista que o significado de "acessibilidade" varia dependendo de onde você está e o que você considera que o acesso abrange (James, 1998, p. 120 Tradução livre nossa).

Inicialmente busquei participar dos espaços comuns a pessoa com deficiência visual. Matriculei-me no Centro de Apoio à Pessoa com Deficiência Visual (CAP), bem como na Associação Baiana de Cegos (ABC). Essas vivências possibilitaram que eu pudesse adquirir conhecimentos na área de informática, viabilizando meu ingresso no Curso de Serviço Social da Universidade Federal da Bahia, no ano de 2011, assim como aprender estratégias para melhorar minhas atividades da vida diária nas aulas de orientação e mobilidade, porém por falta de equilíbrio não pude me desenvolver como esperava. Na maioria dos surtos relacionados a locomoção, me reabilitei no Hospital Sara. Para suplantarmos as dificuldades diárias é preciso lidar com imprevisto, então quando tinha surtos motores como os de paralisia ou tetraplegia, as escadas do meu prédio

foram um obstáculo para acessibilidade, porém a medida que ganhava força serviu como instrumento para a fisioterapia, pois possibilitou minha independência para fazer os exercícios.

Como nem sempre estou acompanhada adotei algumas estratégias afim de sair sozinha. Pelo fato de estar em desvantagem quanto a minha segurança, é necessário redobrar a atenção com meu corpo e com os objetos que estou portando. “Identificar o que a outra pessoa precisa saber ou quer sentir, avaliar quais estratégias são necessárias para alcançar a ajuda que preciso ou para se livrar dela, o que tem um custo significativamente alto de energia física e psíquica.” (WEIDA, 2018, p. 69).

As questões de gênero e deficiência também têm relevância, por quanto o paternalismo direcionado à nós, mulheres com deficiência é sufocante. Quando estou na rua sozinha, frequentemente, as pessoas me perguntam onde está meu acompanhante, visto que as pessoas vêm a “deficiência como incapacidade e a mulher cega como alguém que precisa estar sempre acompanhada” (WEIDA, 2018. p 68).

Outro fato que incomoda as mulheres com deficiência em geral é que a imagem da deficiência vem antes do nosso sujeito político, descaracterizando a feminilidade e nos deixando como seres assexuados contribuindo para uma representação social que não nos condiz, ou seja, “a de que nós somos incapazes de provocar e experimentar desejo ou mesmo de encontrar formas de resolver os problemas relativos à sexualidade de acordo com a nova condição corporal” (MELO, 2014. p. 131).

O CAPACITISMO COMEÇANDO POR MIM

Apenas a partir do momento em que tornei-me uma pessoa com deficiência, eu, igualmente aos meus familiares, passamos a problematizar as questões relacionadas a esse segmento, pois essa temática não fazia parte de nosso convívio social. Lembro que na escola onde estudei, em que ignorava minha condição de pessoa com baixa-visão, havia um colega que não tinha os membros superiores e inferiores, já tinha presenciado alguns diálogos entre ele e os colegas, parecia um rapaz como qualquer outro, apesar disso tinha o sentimento de pena para com ele, questionando como deveria ser difícil sua vida. Assim, em decorrência de sua lesão, eu e a sociedade estigmatizamos esse indivíduo, deixando de considerá-lo como normal, desprovido de subjetividade, pois

não conseguimos conceber que a existência humana pudesse ser de forma diferente, desumanizando ele, reduzindo-o a um ser diminuído.

Segundo Goffman, “a sociedade estabelece os meios de categorizar as pessoas e o total de atributos considerados como comuns e naturais para os membros de cada uma dessas categorias” (2008, p. 11). Para o sociólogo, à princípio são feitas projeções baseadas nas características aparentes do indivíduo, como sua cor de pele, sua classe social, seu lugar midiático etc., para prontamente atribuir a tal “expectativas normativas” que a sociedade imputa a uma pessoa aceita, marcando assim sua “identidade social”.

No entanto, quando esta aparência não se encontra em conformidade com a expectativa normativa, causa estranheza por não preencher as exigências feitas pelas pessoas sem deficiência, gera qualquer tipo de descrédito aparente.

É nesse sentido que podemos encontrar a hipótese da exclusão que grande parte da sociedade imputa a tais pessoas, visto que a diversidade implica em respeitar as diferenças, o modo como podemos exercer outras formas de ser, pois a experiência da desigualdade pela **deficiência** (grifo nosso) só se manifesta em uma sociedade pouco sensível à diversidade de estilos de vida (Dinis, 2007, p. 04).

Esse tipo de pensamento que inferioriza a pessoa com deficiência é um dos braços do capacitismo. O entendimento desse fenômeno pode ser comparado com a opressão dirigida as pessoas negras que é o racismo, com a homofobia para o seguimento LGBT, bem como o machismo para as mulheres. “É um neologismo que sugere um afastamento da capacidade, da aptidão, pela deficiência” (DIAS, 2013, p. 5).

Uma das autoras que iniciou a discussão acerca desta opressão foi Fiona Kumari Campbell. Esta afirma que “Ableism refere-se a uma rede de crenças, processos e práticas que produzem um tipo particular de imagem e corpo (padrão corporal), que é projetado como perfeito, típico da espécie e, portanto, essencial e totalmente humano” (CAMPBELL, 2008, p. 20, tradução livre).

Segundo Melo (2014) a tradução para *ableism* na Língua Portuguesa é capacitismo, sugerindo também que haja uma demanda urgente para visibilizar a forma de opressão contra as pessoas com deficiência e, por consequência, dar maior visibilidade social e política a este segmento. O capacitista tende a hierarquizar as funções biológicas do corpo, desnaturalizando a possibilidade de andar sem ter pernas, olhar com os dedos ou ouvidos, sentenciando que as pessoas com deficiência não são

capazes de exercer atividades com independência ou gerir suas vidas com autonomia, como fiz com o colega no ensino médio.

O CUIDADO DAS PESSOAS COMIGO E O PRINCÍPIO DA INFANTILIZAÇÃO

A proporção que eu apresentava os primeiros sintomas da doença neurológica, as pessoas começavam gradualmente uma reação sob a forma de consternação evidente quanto ao meu quadro de saúde. Tratavam-me com excessivo carinho, entretanto, a medida que eu apresentei a deficiência as pessoas se reportavam a mim com um tom de voz terno, não permitiam que eu exercesse sequer algumas atividades de rotina as quais eram naturalmente possíveis que eu exercesse. Não atribuíam a mim nenhuma forma de malícia, o que de certa forma era para mim irritante. Enfatizo que existe uma enorme diferença entre infantilizar alguém e tratar com carinho, afinal minha razão não é afetada pela doença neurológica, isso também é fruto do capacitismo.

Em geral as pessoas fazem a avaliação da pessoa que tem deficiência de forma paternalista, não consideram sua opinião, ignoram a possibilidade de desempenharem um papel adulto, pois a um preconceito em torno da gestão de suas próprias vidas. “O paternalismo permite que os elementos dominantes de uma sociedade expressem profunda e sincera simpatia pelos membros de um grupo minoritário enquanto, ao mesmo tempo, os mantém em uma posição de subordinação social e econômica” (CAMPBELL, 2008, p. 34).

Com a intenção de ir até as origens do paternalismo, James (1998) aborda alguns aspectos sobre a cultura. Afirma que a cultura exerce uma profunda influência na forma como as pessoas pensam. A visão de mundo é exercida através das crenças de um indivíduo, sejam elas religiosas, políticas ou filosóficas. A cultura é o reino do simbólico que internalizamos por sermos membros de certos grupos em um determinado lugar e em um momento. Também reitera que a cultura é um meio de dominação e subordinação. O autor afirma que em primeiro lugar as crenças, ideias e valores da cultura não refletem apenas a cultura dominante, mas ajudam a reproduzi-la. Em segundo lugar, as crenças e as atitudes são informadas pela interação de convicções religiosas, de classe ou palavras, símbolos e expressões, ou até mesmo a mídia de massa.

Depois de descrever alguns aspectos da cultura, James (1998) transporta o conceito para demonstrar as formas paternalistas com que as pessoas com deficiências são tratadas. Segundo o autor, as crenças e atitudes sobre a deficiência são vivenciadas individualmente, mas são socialmente constituídos e frequentemente são atitudes pejorativas. As pessoas com deficiência muitas vezes experimentam um conjunto paradoxal de noções "simpáticas" como o corajoso ou nobre individual. Atitudes como "Eu não poderia me ajustar a uma vida assim, ele deve ser tão forte" ou "Ela superou tanto para ter sucesso" derivam das mesmas crenças como pena, desprezo ou vergonha.

Cotidianamente sinto que muitas pessoas ficam abismadas quando elaboro qualquer tipo de sentença mais rebuscada ou quando relato que tenho nível superior. Outra forma recorrente de capacitismo é quando fazem comparações entre mim e qualquer outra pessoa desconsiderando a presença ou ausência de estrutura que lhe dê suporte argumentando que se, eu Priscila, uma mulher cega conseguiu entrar no curso superior isso deveu-se aos céus porque sou um ser especial coberta de bençãos.

Certa vez um trabalhador rural que estava em horário de descanso me exaltou simplesmente porque eu estava estudando. Enfatizo que para além da condição corporal invalidada, como está no imaginário popular, existem outros fatores para que alguém tenha êxito na vida. Compreendo que ele não teve oportunidade de estudar para desenvolver seus conhecimentos, diferentemente de mim que contei com a oportunidade de estudar, dedicando meu tempo exclusivamente para os estudos, e sempre tive o apoio da família e dos amigos, dando-me subsídios para ingressar na Universidade Federal da Bahia, e ainda tenho um smartphone sendo meio de acessibilidade para ter acesso a diversas informações possibilitando que busque outros espaços.

Ao se referir ao Brasil, o autor relata que o problema das pessoas com deficiência está intimamente relacionado com a abordagem paternalista da elite brasileira de que não há preconceitos contra minorias e outros grupos sociais. Nesse ponto eu discordo com o autor pois julgo que o paternalismo está inculcado em todas as classes sociais.

Segundo James (1998) o paternalismo está no centro da opressão das pessoas com deficiências, começa com a noção de superioridade: Os selvagens precisam ser civilizados (para seu próprio bem); Os aleijados precisam ser cuidados (para seu próprio bem); Os pagãos precisam ser salvos (para seu próprio bem). O paternalismo é muitas vezes sutil na medida em que lança o opressor como benigno, como protetor.

O paternalismo muitas vezes deve transformar seus súditos em crianças ou pessoas com qualidades infantis. O autor traz exemplos do cotidiano, o qual já vivenciei

ou ouvi relatos semelhantes vindos de meus pares, como, por exemplo, não perguntam se precisamos de ajuda e tomam a frente, ou quando perguntam algo sobre nós para quem nos acompanha.

DESCOBRINDO O MODELO SOCIAL DA DEFICIÊNCIA

Quando, pela primeira vez, tomei conhecimento do conceito do modelo social da deficiência, fiquei entusiasmada com essa nova abordagem. Era por volta do ano de 2012, em que eu estava engatinhando no movimento político das pessoas com deficiência. O pensamento de transferir a responsabilidade da deficiência para a sociedade foi um bálsamo para minhas angústias. Dessa forma, em oposição ao paradigma biomédico, o inovador modelo social não se foca nas limitações funcionais oriundas de deficiência nem propõe a ideia tão comumente aceita da necessidade de reparação/reabilitação do corpo deficiente, mas sim a concebe como o resultado das interações pessoais, ambientais e sociais da pessoa com seu entorno. (Mello e Nuernberg, 2012, p. 638)

A Liga dos Lesados Físicos Contra a Segregação (Upias), primeira entidade de e para deficientes que se tem registro na história, originada na década de 1970 no Reino Unido, se opôs ao discurso médico de que a deficiência é simplesmente um corpo com restrições de funcionalidade. Para ela, a deficiência “é um conceito complexo que reconhece o corpo com lesão, e também denuncia a estrutura social que oprime a pessoa deficiente” (DINIZ, 2007, p. 5), delineando, então, respectivamente, lesão e deficiência como se segue: “ausência parcial ou total de um membro, organismo ou mecanismo corporal defeituoso” e “desvantagem ou restrição de atividade provocada pela organização social contemporânea” (DINIZ, 2007, p. 8).

O marco teórico da Upias também formulou a tese política de que a discriminação pela deficiência era uma forma de opressão social e, para tanto, apoiou-se no materialismo histórico. Nesse sentido, as restrições de participação social que a pessoa com deficiência tem se fundamentam na estrutura excludente em que a sociedade está posta, visto que os ambientes e serviços dos quais podem usufruir são limitados, deixando-os de fora da produção social. De acordo com a Upias *apud* Diniz (2007, p. 10), “os deficientes cumprem uma função econômica como parte do exército de reserva e uma função ideológica mantendo-os na posição de inferioridade”.

Assim sendo, me inseri no movimento das pessoas com deficiência que, na busca pelo respeito aos direitos fundamentais, constantemente são levadas a lidar com a transversalidade. Entendi que a deficiência é só mais uma característica da condição humana. Neste momento, reporto-me a James (1998) o qual refletiu que através da união as pessoas com deficiência adquiriram consciência de si e do mundo ao seu redor. Não estão mais interessadas no “bem-estar dos deficientes”; elas estão interessadas nos direitos humanos das pessoas com deficiência, conforme James (1998, p. 86, tradução livre).

Apesar de concordar com a lógica do modelo social, pairava o sentimento de que não me adequava muito bem a ele, tendo em vista considerar que a maior dificuldade reside na doença que ocasionou as deficiências e não nelas próprias. Diante disso, sentia que mesmo estando entre as outras pessoas com deficiência, ainda me via deslocada. Durante o processo que visava elaborar o projeto de pesquisa para seleção no Mestrado, tive acesso ao livro *O que é deficiência*, de Débora Diniz, tendo oportunidade de primeira vez me aprofundar na segunda fase do modelo social da deficiência. Entre as diversas discussões das teorias feministas, considero que uma das que mais me chamaram a atenção foi a referente a sobrevalorização da independência, ainda mais porque a precariedade da minha saúde não permite que desfrute plenamente deste direito. Shakespeare (2010) apontou que para aqueles que as deficiências são estáticas, que não degeneram nem causam complicações médicas pode ser possível considerar a deficiência como algo socialmente criado, entretanto para aqueles que têm doenças degenerativas que podem causar dor, sofrimento, levar à morte é difícil desconsiderar a lesão (tradução nossa), pois a todo tempo ela está indicando sua existência.

Dessa forma, “a interdependência era o valor que melhor expressava a condição humana de pessoas deficientes e não-deficientes” (DINIZ, 2007, p. 29) Ademais, a noção de que jamais precisaremos do outro é incoerente a qualquer ser humano, pois “faz parte da tipicidade da espécie ser vulnerável à deficiência” (KITTAI, 2011, p. 9, tradução livre nossa), visto que devemos levar em conta a estrutura da sociedade onde é formado um sistema nocivo em que a produção incapacitante do capitalismo, distribuição desigual de recursos, violência urbana entre outros fatores produzem um corpo com lesão. Não há como negar que da infância a velhice, todos os seres humanos em algum, ou em todos os momentos da vida dependemos de alguém para suprir as mais diversas necessidades.

MINHA AUTONOMIA

O conceito de autonomia ao qual estou interessada em descrever, se refere a” capacidade do sujeito lidar com sua rede de dependências” (CAMPOS; WAGNER, 2006, p. 02) Descobri este conceito pesquisando ao acaso na internet, não lembro quando nem por que ele surgiu na tela de meu smartphone, o fato é que identifiquei nele momentos de minha vida quando li esse artigo. Já procurei outros materiais referentes a co-constituição de autonomia afim de explorar o Novo conceito, mas não encontrei. Então vejamos do que ele trata. Tendo em vista que o sujeito autônomo é o sujeito do conhecimento e da reflexão, reflexão esta que é referente a si mesmo e o mundo.

Segundo Campos e Wagner (2006) a “Autonomia é a capacidade do sujeito compreender e agir sobre si mesmo e sobre o contexto conforme objetivos democraticamente estabelecidos,” mas é uma autonomia relativa pois depende de alguns fatores, caso contrário voltaríamos ao período pré-histórico. Vejamos alguns exemplos práticos: caso eu queira fazer uma viagem, como já aconteceu, eu tenho obrigatoriamente que mobilizar alguém com conhecimento necessário para fazer o procedimento de cateterismo. Visto que, minha saúde e bem-estar dependem da realização desse procedimento em períodos constantes, nesse caso na viagem mais recente já mobilizei minha mãe. Por outro lado, poderia minha mãe desejar fazer uma viagem, a qual não seja do meu interesse, porém acabo por fazê-la junto com minha mãe, porque não posso afastar-me dela por conta da minha necessidade e a dela de tocar sua vida. Em outras palavras, sou um ser relacional e os efeitos de minhas ações refletem no outro e vice-versa. Sendo assim preciso lançar argumentos para atingir meu objetivo e negociar com as partes interessadas. Em todo momento precisamos negociar, mesmo que eu saiba o que queira, minha autonomia depende de condições externas a mim. “Depende do funcionamento da economia, da existência de políticas públicas, de valores veiculados por instituições e organizações. Depende da cultura em que está imerso.” (CAMPOS; WAGNER, 2006, p. 2-3).

Em minhas pesquisas encontrei outro conceito de autonomia atraente, essa é segundo a perspectiva feminista, a autonomia relacional. Entre as afirmações dessa teoria a que me chamou atenção neste momento foi a outra prova de que ninguém é completamente autônomo, pois as pessoas que tem a responsabilidade privilegiada podem contratar outros para cuidarem dos seus, e assim se vestirem de seres autônomos.

Zirbel (2016) comenta o trabalho de Tronto (1996, p. 71) que denomina como responsabilidade privilegiada, as pessoas que por conta da posição social e dos recursos que possuem, demandam e garantem para si mais cuidados do que as demais e adotam estratégias que minimizam qualquer sentimento de dependência. “Tanto para o nosso funcionamento e sobrevivência quanto para a manutenção da sociedade e a formação dos conceitos individuais de vida boa, dependemos do cuidado que outros dão a outros” (ZIRBEL, 2016, p.167). Considerando a autonomia dessa forma, me sinto confortável para admitir que sou dependente dos outros assim como os outros são dependentes de mim.

CONCLUSÃO

Quando me propus a escrever o resumo da minha autobiografia, foi o modo que encontrei para contribuir com a luta anti capacitista, demonstrando a partir de minhas experiências o quanto essa forma cruel de opressão é estrutural. Afirmo ainda que não nasci com um espírito de militante, foram os embates e as resistências diárias, que tem afirmado minha identidade de mulher com deficiência. Isto posto, considero que tudo que surgiu em minha vida veio para somar. Atualmente, faço parte do Movimento Brasileiro de Mulheres Cegas e com Baixa Visão- MBMC, que coletivamente busca empoderamento, autonomia através da participação social e política. Entretanto, ao mesmo tempo, que me reconheço dentro desse coletivo, quando me lanço no mundo me reconheço também na solidão de quem é uma mulher com deficiência, que livre de preconceitos busca seu espaço na sociedade. Ouso dizer então que até a doença contribuiu para afirmar minha identidade, pois talvez se eu não fosse uma mulher com deficiência não sei o que estaria teorizando agora. Encerro minha autobiografia com um singelo poema que escrevi na madrugada de março de 2018, quando estava sentindo muitas dores:

Admito que sou resiliente,
pois meu corpo doente não acompanha minha mente
Que elabora planos brilhantemente
O quanto é revoltante ser deficiente nesta sociedade excludente.

REFERÊNCIAS

- CAMPOS, R.T.O. e Campos G.W.S. Co-construção da autonomia: o sujeito em questão. In: Gastão Wagner de Souza Campos..[et al.] (Org.) **Tratado de saúde coletiva**. Ed. Fiocruz/Hucitec, 2006, p. 1-22.
- CHARLTUN, James. O. **Nothing About us Without Us: disability poppression and empowerment**. Berkeley: University of California Press, 1998.
- CAMPBELL, Fiona Kumari. **Exploring Internalized Ableism using Critical Race Theory**. *Disability & Society* 23:2, 2008: 151–162.
- DIAS, A. Por uma Genealogia do Capacitismo: da Eugenia estatal a narrativa capacitista social. In: **Simpósio 2º Anais eletrônicos**, São Paulo, 2013. p.1-14.
- CANGUILHEM, G, 1982. **O normal e o patológico**. 2.ed, tradução de Ma. Thereza Reidig de Carvalho Barrocas. Rio de Janeiro: Forense-Universitária editora, 270p.
- DINIZ, D. **O que é deficiência**. São Paulo: Editora Brasiliense. (Coleção Primeiros Passos; 324), 2007.
- KITTAY, E. F. **The ethics of care, dependence, and disability**. *Ratio Juris*, v. 24, n. 1, p. 49-58, março, 2011.
- GOFFMAN, Erving. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. Rio de Janeiro: LTC, 1981.
- MELLO, A. G. **Gênero, deficiência, cuidado e capacitismo: uma análise antropológica de experiências, narrativas e observações sobre violências contra mulheres com deficiência**. Dissertação (Mestrado), Universidade Federal de Santa Catarina: Florianópolis, 2014.
- MELLO, A. G; NUERNBERG, A. H. Gênero e Deficiência: Interseções e Perspectivas. In: **Revista Estudos Feministas**, v. 20, n. 3, o. 635-655, 2012.
- SHAKESPEARE. T. **The Social Model of Disability**. Un: Davis LJ, editors. *The Disability Studies Reader* New York Routledge; 2010. o. 214-221.
- SILVA, D. R.; HERZBERG, E. Entre ter uma deficiência e ser deficiente: um estudo sobre as identificações. **Estilos da Clínica**, [S. l.], v. 24, n. 2, p. 304-316, 2019. DOI: 10.11606/issn.1981-1624.v24i2p304-316. Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/estic/article/view/153789>. Acesso em: 30 set. 2020.
- VON DER WEID, Olivia. Entre o Cuidado e a Autonomia: deficiência visual e relações de ajuda. *Revista ANTHROPOLÓGICAS*, vol.29, n.2. Recife, p. 49-82, 2018.
- ZIRBEL, ILZE. **Uma teoria político feminista do cuidado**- Tese (doutorado) - Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Programa de Pós-Graduação em Filosofia, Florianópolis, 2016.

URI: <https://repositorio.ufsc.br/xmlui/handle/123456789/167820> Acesso em: 20 ago. 2020.