

## ENCONTROS COM A DEFICIÊNCIA: DE ENSAIOS DA FICÇÃO A TESTEMUNHOS SOBRE A SUA ÉTICA EM UMA REDE (IN) VISÍVEL

*ENCOUNTERS WITH DISABILITY: THE TRIALS OF THE FICTION TO THE TESTIMONIES ABOUT HIS ETHICS IN A COMMUNITY (IN) VISIBLE*

Pedro Angelo PAGNI<sup>1</sup>

**RESUMO:** O presente ensaio, com objetivo de retratar a positividade da deficiência, discute as possibilidades de encontros com a deficiência propiciarem o exercício da alteridade mediante as práticas de si que eticamente provocam e a visibilidade de uma rede comunitária que se constitui, ao se manifestar publicamente sobre uma relação interpessoal distinta das existentes. Parto de um retrato ficcional do cinema para alguns testemunhos ordinários desses encontros, para tanto, inclusive o meu, como pai de uma criança com Trissomia. À luz desses testemunhos problematizo algumas formas de relação com a deficiência em circulação em nossa cultura e em instituições como a escola, particularmente, ascompreendidas pelas políticas de inclusão e indico a emergência de um olhar que pode conferir a deficiência nessas relações certa positividade. Assim, procuro dar visibilidade à rede que tais relações constituem e indico que os próprios deficientes tenham voz em seu interior para que, politicamente, se apresentem como atores na vida pública na medida em que os encontros que propiciam fazem-nos rever eticamente o que somos, quem sabe, conviver com nossa própria deficiência.

**PALAVRAS-CHAVE:** Deficiência. Encontros. Ética. Testemunho. Inclusão Escolar.

**ABSTRACT:** This essay, with the objective of portraying the positivity of disabilities, discusses the possibilities for encounters with the disability must ensure the exercise of alterity through practices that ethically cause and visibility of a community network that constitutes, to manifest publicly about an interpersonal relationship different from the existing ones. Birth of a fictional portrait of movie for some testimonies these meetings, ordinary for both, including my own, as a parent of a child with Trisomy. In the light of these testimonies we question some form of relationship with the outstanding deficiency in our culture and in institutions such as the school, particularly, the understood by inclusion political, and we indicate the emergence of a look that can look the deficiency in these relations some positivity. So, we seek to give visibility to the community through such relationships and indicate that the handicapped persons themselves have voice in its so that, politically, they present themselves as actors in public life to the extent that the meetings that provide make us revise ethically what we are and live with our own disability.

**KEYWORDS:** Disability. Meetings. Ethics. Testimony. School inclusion.

### INTRODUÇÃO

Na cena final do filme *Oitavo dia (Le huitième jour)*, de Jaco Van Dormael, um dos protagonistas, Harry (Daniel Auteuil), aparece em uma dessas balanças de crianças, indo de um lado para outro, desperdiçando o seu tempo com pensamentos, imagens e palavras, semelhantes àquelas que em determinados momentos dão curso novo à vida e nos encontramos. Ele pensa no mundo e na sua criação, particularmente, na vida que o propulsiona e no que fez tê-la mudado tanto desde que conheceu Georges (Pascal Duquenne) – um jovem com Síndrome de Down que, após ter perdido sua mãe, vive em um abrigo do qual foge constantemente e que, numa dessas fugas, o encontra. O que ouve, assim como todo espectador, é a sua própria voz

<sup>1</sup>Professor adjunto do Departamento de Admisnitração Escolar e do Programa de Pós-Graduação em Educação, da Faculdade de Filosofia e Ciências (FFC) – Unesp/Marília/SP/Brasil. Bolsista de Produtividade em Pesquisa do CNPq - Nível 2 - CA ED - Educação. E-mail: pedropagni@gmail.com

inventando de maneira poética o que teria feito o Criador em cada um dos sete dias em que criou o mundo, acrescentando por sua própria conta um oitavo dia em que imagina que Ele tenha criado pessoas como Georges.

Essa imagem contrasta com a cena de abertura do filme, que traz George fazendo o mesmo ritual: o de inventar o que foi criado a cada dia, como e para quê, com um olhar bastante singular, ao elencar sensações que lhe faziam sentir a vida pulsar. Mas, afinal, que mudança o encontro com Georges teria provocado nele ao ponto de apresentá-lo como alguém tão importante em sua vida e dedicar-lhe um dia especial, criado após os sete já conhecidos? O que o teria feito pensar que esse oitavo dia a ele dedicado – curiosamente, criado após o dia de descanso – fosse o mais especial da criação? Talvez, a resposta a estas questões pudessem ser a de que nesse oitavo dia teria sido criado não alguém melhor, nem semelhante a todos os homens e a todas as mulheres para habitar o mundo, mas, simplesmente, alguém diferente, pessoas como Georges, que levam a vida de um modo mais simples como *qualquer um*, porém, não menos profundo, nem sem a intensidade que a vida merece ser vivida.

A profundidade aqui referida pouco tem a ver com a capacidade intelectual e a abstração exigida para decifrar os mistérios de um mundo efetivamente complexo, mas com os afetos que agitam a alma e mobilizam o pensamento, por meio de uma experiência trágica, ainda que fosse vivida com o bom humor de Georges e aprendida com radicalidade por Harry. O mesmo se pode dizer dessa vida que, embora não tenha escolhido viver, Georges a viveu como pôde, com as limitações e conflitos próprios de sua deficiência, mas sem deixar de fazê-lo com toda intensidade, dispensada a cada instante, e exposta em cada gesto. Profundidade e vida que a meu ver deslocaram Harry de uma vida que considerava dominada na plenitude de sua normalidade e de suas faculdades intelectuais para a percepção de que estaria desperdiçando-a, não a vivendo verdadeiramente, em razão de sua subordinação aos imperativos profissionais, ao status social e tudo aquilo que a governa, aprisionando-o em uma existência vazia e sem sentido.

Ainda que possamos discordar dos efeitos produzidos por esse *encontro*, dado seu caráter ficcional, a sua característica enquanto tal e o acontecimento que o compreende são o que me moveram neste ensaio a abordar as experiências decorrentes de certa amizade, de certa *philia*, que parece permear os vínculos entre os dois protagonistas do filme. No entanto, gostaria de abordar esses vínculos de um modo um pouco mais amplo, abrangendo *encontros* não tão casuais das pessoas consideradas normais com outras com Síndrome de Down ou com qualquer outra deficiência, mas também mais constantes como os que ocorrem com os seus familiares e, principalmente, destes entre si. Meu interesse, dessa forma, é argumentar que tais *encontros* foram e vão constituindo uma comunidade nem sempre muito percebida, aglutinada em torno de um sentimento e de uma experiência comum.

Gostaria de defender que essa comunidade forma uma espécie de rede que aglutina experiências singulares, diferentes entre si e que a constituem graças a relação que tem com um outro – filho/a, irmã/o, sobrinho/a, amigo/a – a quem se convencionou chamar deficiente. É essa rede quase nunca visível que se forma a meu ver, nem sempre reconhecida como uma comunidade dentro de outra gerenciada pela normalização, salvo pelo gesto filantrópico ou por um discutível princípio jurídico ou por políticas de inclusão. É essa rede invisível, silenciada mais do que silenciosa, que abordarei neste ensaio, sugerindo a *philia* que lhe dá sustentação,

a partilha sensível ou o sentimento comum que esteticamente a aglutina para, politicamente, pouco-a-pouco se manifesta ruidosa e indiscriminadamente, ainda que não com a força que me parece representar, mas com a prudência dos conflitos e sentimentos que a atormentam. E a abordarei para falar não sobre ela, mas nela, no meio dessa rede, pois, como pai de uma criança com Síndrome de Down, não posso deixar de falar de um lugar bastante específico e com uma narrativa, por assim dizer, de gênero testemunhal, resultante de uma poética senão do pensamento, ao menos do pensar ou, melhor seria dizer, do se pensar e do se exprimir que tem como móvel o que difere do que somos e nos coloca em devir<sup>2</sup>.

## FILOSOFIA, DEFICIÊNCIA E RESISTÊNCIA

Ao ver uma criança recém-nascida com Síndrome de Down, uma senhora recordou de seu irmão, já morto à época, narrando a sua história em um momento de muito mais estigma, preconceito e, porque não dizer, ignorância em relação ao assunto, assim como dificuldades em tornar público algo tão privado em razão de crenças religiosas, de preconceitos ou, mesmo de conceitos construídos em uma suposta segurança científica, que compreendem certo império da normalidade. Narrou uma experiência em que a vergonha parece premir o fato de se ter em casa, numa família tradicional, uma criança e, depois, um jovem deficiente. Uma vergonha que fez com que, durante tanto tempo, os chamados deficientes fossem escondidos em suas casas, em seu ambiente privado, como um modo de se livrar de um peso para a família ou de escondê-lo para não expor, publicamente, as suas próprias mazelas.

Se esta vergonha ainda persiste no presente, entre os sentimentos daqueles que têm familiares com algum tipo de deficiência – e existe efetivamente, porém, sendo mais uma marca psicológica do que o signo de um pecado a ser escondido, em termos religiosos, ou de uma grave mancha ao status social –, há uma expectativa de que não possa ser exposta publicamente, salvo se deseje ser objeto da caridade alheia. E, muitas vezes, esse recurso é utilizado como uma estratégia para que parte das famílias nesta condição se sinta cuidada pela demonstração de sua fraqueza mais até do que aqueles que necessitam efetivamente desses cuidados, os filho/as, parentes ou amigo/as com necessidades especiais. O mais comum, na atualidade, é a incorporação de um discurso circulante da necessária superação de toda deficiência, exigindo desses mesmos filhos/as, parentes ou aluno/as com tais necessidades que a superem, instigando-o/as a todo instante ultrapassar seus próprios limites para satisfazer uma expectativa que é a dos pais, familiares, professores, enfim, de um mundo que clama pela semelhança de todos, pela normalidade para regulamentá-lo e pela eficiência individual para fazer funcionar um sistema, conservar a sua ordem e funcionalidade. Dessa forma, os pais, parentes, amigos e profissionais procuram integrar, quase sempre sem a devida criticidade, o/as filho/as, parentes, aluno/as e pacientes denominados de deficientes a esse mundo, com a promessa de incluí-los ao sistema, à sua ordem e funcionalidade, do qual tomam parte, ocupando um lugar hierárquico em suas relações e uma função na sua estrutura.

Embora tanto essa promessa quanto aquele intento possa ser considerado uma condição necessária para *qualquer* ser nascente se integrar ao mundo, aqueles que a enuncia e/

---

2 Essa poética do pensar a si próprio e do se exprimir no mundo, está relacionada ao que Foucault denominou de pragmática de si e que procurei retratar em outra ocasião (PAGNI, 2014).

ou a empreende não precisa fazê-lo para endossar a tudo que existe e, especialmente, ao modo como vive, ignorando o que nele há de depreciação da vida e poderia concorrer para a mudança de sua existência. Já que a cura do/as filho/as, parentes, pacientes e aluno/as com deficiência é impossível, o que resta para seus pais, familiares, profissionais e professores – esse parece ser um ponto de vista ainda muito em voga – seria lutar para que, primordialmente, fossem como eles, adultos, normais, integrados e úteis à vida social existente. Nesse sentido, os estímulos para superarem suas limitações físicas, intelectuais, emocionais, fonológicas, dentre outras, por meio de técnicas, de tecnologias e de adequação às normas médicas, psicológicas, fonoaudiológicas instituídas, seria primordial para que aqueles que estão sob seus cuidados se convertam, dentro do possível, em *seres* que se adequam à *normalidade*. Mesmo que essa existência que vivem lhes seja insuportável, aquela integração lhes seja sufocante e a promessa de inclusão seja uma tábua mais para a sua própria salvação do que a do/a deficiente sob seus cuidados, atender a essa exigência social parece ser um meio para livrar-lhes do medo de sua própria ineficiência ou daquilo que os aproximaria da deficiência do outro. Parecem ter a necessidade, dessa forma, de demonstrarem publicamente a sua eficiência como pais, familiares, profissionais de crianças e de jovens com necessidades especiais, mesmo que tenham que lidar na esfera privada, eventualmente, com as frustrações e com uma culpa latente, que muitas vezes advém e que poucos a compreendem.

Frustrações, porque o que procuram ultrapassar é uma deficiência que não é a sua, mas a de outrem, cujos limites podem ser insuperáveis e depender de uma vontade alheia, fazendo-os lidar com a própria onipotência nessa relação e com disposições sobre as quais não pode ter uma tutela plena e efetiva. Se essas disposições tornam indeterminado o resultado de sua ação, não obstante o sacrifício dispensado a outrem e a renúncia de si implicada nessa relação, a culpa mais do que a vergonha passa a se constituir num fardo, para alguns pais, familiares e profissionais, no presente, dado a sua preocupação em se adequar àquilo que rege a vida da população e em ansiar por signos que prometam à multidão dispersa da qual fazem parte, mais do que um sentido de unidade, um sentimento de segurança. Diante da singularidade e da ameaça do que o/as seus/suas filho/as, parentes, pacientes e aluno/as representam para a constituição do corpo social que configura essa multidão, eles veem na promessa de segurança de sua inclusão e, para tanto, na regulamentação dos restos ou dos excessos de suas vidas, aproximando-as dos regulamentos das deles, uma forma de aplacar a culpa sentida por uma deficiência que, originalmente, não traz para si as suas marcas e, supostamente, livrá-lo-ia de sua ineficiência em apagá-las, em saná-la ou, então, em escondê-las em outrem. Dessa forma, a inclusão destes últimos seria também a sua própria re-inclusão naquele corpo social, tornando-o totalmente integrado, ainda que às custas da exclusão de alguns modos de ser de seus/suas filho/as, parentes, pacientes e aluno/as, assim como a de certos modos de ser de si mesmos, construídos nessa relação, ainda que negados para não se sentirem à margem, diferentes e, por isso mesmo, com uma culpa ainda maior.

Isso porque essa culpa maior, a meu juízo, é sentida em razão não somente do preconceito ou do estigma social que, embora diminua, persiste com todo discurso da inclusão, na atualidade, fazendo com que sobrevenha um sentimento de “o que fiz de errado para merecer um filho/a ou familiar dessa forma”, diferente de todas as pessoas ditas normais, “que me dá e dará mais trabalho dos cuidados à educação”, para além daquele que todos já possuem. Ela

parece pesar também pela exigência que todos nós, como adultos, normais e cidadão temos de controlar nossas vidas em todas as suas esferas, submetendo nossos corpos aos mecanismos do biopoder e ao que somos à biopolítica, para usar expressões caras a Foucault (1997; 2008, 2012). Tal configuração exige que sobrevivamos antes do que vivamos, não importa se bem, nem se tenhamos uma existência vazia, sem sentido para nós mesmos ou para o mundo, ao ponto de sequer imaginarmos na sua recriação, na sua transformação, para fazer a vida respirar ao menos um pouco. E, no momento atual, o que suspende essa possibilidade de sermos outros, de nos transformarmos e de assumirmos a nossa própria singularidade, é o medo de ficarmos à margem do sistema, de nos sentirmos de fora da hierarquia entranhada na própria pele, graças aos atuais dispositivos de subjetivação.

Por isso, abraça-se o mundo, atendendo tantas demandas urgentes e esquecendo as prioridades, quase ao ponto de renunciar às próprias escolhas para se sentir integrado nas diversas funções exercidas socialmente e para fazer parte de uma multidão anônima, homogênea, isto é, uma configuração revisada da população. Esta entrega é que parece acolher certo sentimento de aceitação, de integração ao mundo e de inclusão ao sistema que nos governa de um modo particular, sujeitando a cada um de forma específica, em função de uma racionalidade do exercício do poder proveniente não somente do Estado ou, se preferirmos, de cima para baixo, como também de todos os lados, múltiplas, transversais, divididas em várias artes, redes comunicacionais e jogos, geralmente, unificados sob o nome de mercado.

É interessante notar que, no entanto, essa multiplicidade, transversalidade e variedade do exercício do poder não altera a produção de antagonismos para a aceitação de um agonismo constitutivo dos modos de existência, para lembrar o que assinala Foucault (1997), o que permitiria a convivência entre os modos de ser diferentes. Tampouco essa configuração atual do exercício do poder e, por assim dizer, da biopolítica abandonaria o princípio metafísico que, desde a Antiguidade, de acordo com Antonio Negri (2007), entrelaçou o universal e a *eugenesia*, isto é, relacionou a universalidade do conhecimento, da lei e da verdade a uma hierarquia prévia entre os bem-nascidos, os provenientes das famílias nobres ou com virtudes excelentes, dos demais e a uma divisão arquetípica que instaura uma ordem que prescreve os dispositivos de subjetivação do sujeito, somente assombrada pelo monstro. Dessa forma, gradativamente no desenvolvimento histórico<sup>3</sup>, o monstro foi se imiscuindo na multidão ao ponto de nela se tornar invisível, apelando à sua complacência ou tolerância e deixando suas condutas sob a tutela de outrem, supostamente capaz de dominá-lo e de por ele responsabilizar-se, quando assombrasse a ordem estabelecida ou se desviasse dela.

Isso ocorreria porque a esse outrem é concedido um lugar superior na hierarquia instituída, seja porque estaria próximo do universalmente estabelecido como racional e como

<sup>3</sup> Para a instauração desta ordem, historicamente, o monstruoso já foi visto como um inimigo externo a ser combatido por todos e a unir a comunidade em torno dessa hierarquização, na Antiguidade; assim como, na modernidade, se tornou algo constitutivo da própria razão subjetiva, por assim dizer, objeto de domínio para nos livrar do medo ante o desconhecido e para assegurar uma forma de organização social em que estaria à margem, cercado e excluído. A partir da segunda metade do século XX, a regulamentação do Estado, a normalização das instituições e a biopolítica da população, permitiu que o monstruoso se constituísse, por um lado, em objeto de tratamento por diversas artes de governo e pelas várias redes de comunicação, com o intuito de integrá-lo a cadeia produtiva. Por outro lado, o que se designou de monstro, mesmo os nossos próprios, constituiu-se em sujeito à inclusão em formas de organização jurídicas em que os seus direitos passaram a ser garantidos em lei e os seus deveres passaram a lhe conferir um estatuto jurídico de igualdade, à luz da qual se adequa àquela ordem.

verdadeiro, seja porque seria reconhecido por sua autoridade, por seu poder ou, simplesmente, por sua força, enquanto àquele sujeito restaria à sua adequação à ordem e à cadeia produtiva, abrindo mão daquilo que é enquanto ser, de *ethos* e de sua monstruosidade, em nome de um estatuto jurídico de direitos e de igualdade. Restaria saber até que ponto essa adequação, esse abrir mão não é meramente artificial, tão retórico quanto a força jurídica e as configurações de uma biopolítica em que o Estado passa a ocupar um papel coadjuvante, porém, importante na proposição de políticas de inclusão para toda população, em sua multiplicidade e, em especial, os que foram postos à margem, por sua condição socioeconômica, étnica, religiosa, residindo aí a sombra monstruosidade, da anormalidade e, por fim, da deficiência.

Na conjuntura atual, é compreensiva a larga circulação do discurso sobre a inclusão por pais e familiares de pessoas com algum tipo de deficiência e, na verdade, por quase todos. Isso porque a inclusão traz consigo uma promessa de promover uma maior igualdade jurídica, com respeito às diferenças, mesclada a direitos efetivos de seus filhos, de parentes e dessas próprias pessoas, além de certa tentativa de reparar politicamente, excessos sobre determinadas condições étnicas e sociais que, historicamente, perpetuaram a injustiça e a desigualdade. Tanto estes casos de ações reparatórias, que resultaram em políticas ditas afirmativas por parte do Estado, quanto aquela promessa de inclusão das diferenças, seja em nome de certo cosmopolitismo, seja em prol de uma comunidade transcendental livre de violência, que mobilizam grupos de uma comunidade real e da sociedade civil mais ou menos organizada.

Em geral, contemporaneamente, essas promessas se misturam com outras de cunho médico-curativa, filantrópica ou, mesmo, religiosa, engrossando metanarrativas do controle do corpo pela saúde perfeita e pela propagação do biopoder ou da salvação da alma pela prática da benevolência nesta vida, algumas vezes para ascender à outra. São esses elementos discursivos que se misturam a outros não discursivos, constituindo uma espécie uma rede responsável pela regulação da vida e, principalmente, pelo governo das condutas, no cenário biopolítico, aos quais quase todos se sujeitam, na atualidade, se quiserem se sentir integrados, parte de uma população e de uma multidão anônimas.

No caso dos pais e dos familiares de pessoas com alguma deficiência, nota-se nos mecanismos de inclusão responsáveis por esses dispositivos de subjetivação uma particularidade e, ao mesmo tempo, uma auto-exigência, às vezes, excessiva, quase insuportável, embora absurda, porque revela uma onipotência de tudo controlar própria de nosso tempo, inclusive de controlar o incontável: a vida que excede. Refiro-me não propriamente ao excesso de culpa ou de vergonha sentido por essas pessoas, mas, especificamente, a exigência de sua eficiência como pai, como familiar, como amigo, como profissional de pessoas com algum tipo de deficiência, assumindo uma postura funcional, onde muitas vezes inexistente. No entanto, esse mecanismo compensatório de assumir a sua eficiência em cuidar de outro denominado de deficiente, muitas vezes, internalizado por pais e familiares de crianças e jovens com necessidades especiais, mesmo que vivam em um mundo que lhes imponha essa expectativa, é, por assim dizer, absurda. Já o é para tanta gente que, em nossos dias, quer ter um domínio excessivo sobre seu corpo físico para que não demonstre as marcas da vida, submetendo-se a tantas cirurgias plásticas e tratamentos desnecessários, ou que quer ter uma vida saudável e estendê-la ao limite, sem contar os custos desse prolongamento e de pensar no seu sentido, ou,

inclusive, que quer ter um controle genético sobre seu próprio futuro e das novas gerações, que beira a uma ambição de viver eternamente ainda que esse viver já não tenha nada de humano.

Para esses pais e familiares, então, cujas relações com seus filhos e parentes trazem, para alguns deles, cotidianamente uma série de vicissitudes da saúde e têm de lidar com um acidente (genético) que se expressa em seus corpos tal absurdo ainda é maior, o que fazem muitos deles se torturarem por um ideal que apenas se postula, mas inexistente efetivamente. “Por que esse acidente ocorreu com meu filho?” - perguntam-se. “Por que logo na minha vez de ser pai ou mãe? Por que comigo?”. Questões estas que são suscitadas em virtude de certa onipotência em quereremos tudo controlar, ao que parece acentuadas pelo mundo em que vivemos, por um modo de existência hegemônico, unidimensional e uma homogeneidade imperativa, como já indicados.

As respostas às questões existenciais entabuladas são, muitas vezes, buscadas na religião, na ciência ou, raramente, na Filosofia. Muitos consideram que seus filhos são anjos enviados por Deus para tornar mais leves às suas empreitadas de pais e mães que, por sua vez, se colocam na missão de bem conduzir suas almas ou, então, como tão especiais quanto seus filhos, porque dela foram incumbidos por um ser superior. Outros buscam nas ciências essas respostas tentando por seu intermédio e recursos tecnológicos medicar, habilitar e tornar competentes seus filhos para o exercício das funções sociais que podem fazer – e cada vez podem mais, é verdade! –, se colocando como pais e familiares eficientes que sincronizados com os avanços de seu tempo propiciam a eles senão a cura, ao menos a correção necessária para que se integre a população, faça parte dela como igual, diluindo-se na sua homogeneidade e cumprindo o seu papel funcional na sociedade. Raros, buscam essas respostas na Filosofia, tentando espremer a diferença que esse outro suscita entre os conceitos dados ou criados, ou, mesmo, na Poesia, procurando dar voz, articular a experiência vivida nessa relação. Mais raro ainda, por assim dizer, tentar encontrar elementos em ambas para, por um lado, tentar ver até onde se consegue ir com os conceitos disponíveis para compreender essa relação e, por outro, para exprimir o *pathos* que a sustenta, tal como procuro fazê-lo aqui num duplo movimento do se pensar e do se exprimir.

O primeiro movimento é que esse pensar-se requer um trabalho de si e uma atitude crítica que, como dizia Foucault (2000), é uma forma de não querer ser governado pelos dispositivos das políticas de inclusão, certa rebelião irrefletida sobre a produtividade, que convocam o sujeito a uma atitude diante da própria vida e que o invocam a assumir uma postura no mundo. O movimento de exprimir-se, por sua vez, requer que nesse trabalho a poética atue como instrumento a serviço de um *ethos* que se forma, se reforma e se transforma, em busca de desacomodar e desgarrar o si de um eu pré-formatado, adequado aos dispositivos de subjetivação e, dentro deles, aos mecanismos de inclusão, constituindo uma estilística, a um modo de ser em que a diferença dá a tônica, e não a identidade. Insisto, neste caso, a poética teria um lugar privilegiado em consonância com aquela atitude do sujeito para que este se ocupe de si, antes de ter qualquer autoconhecimento, desgarrando-se do eu ao qual se aprisiona para ser outro (de si). Isto consiste em admitir que, ao invés da integração ao discurso e às políticas da inclusão, a possibilidade de que para ser outro de si, o estranhamento suscitado na relação com outrem e a diferença propiciada pela deficiência dele, é algo que o produz e o move, quando não o comove, como no caso da relação de Harry com George.

Parece nascer de uma relação como essa um pensar a diferença, provocado por um outro que se apresenta como uma alternativa a ser incluído, porque convoca não a eficiência, mas a deficiência. Em tal convocação, enfim, se vê o estalar de uma resistência aos dispositivos de subjetivação atuais, dentre os quais se destaca o das políticas de inclusão, graças a uma atitude ética que não se dobra a moral instituída por esta, tampouco às suas tecnologias, exigindo da utilização destas últimas um olhar mais aberto e, ao mesmo tempo, mais atento. Abertura e atenção que funcionam como um antídoto ao discurso fácil da eficiência e, particularmente, como um modo de amenizar a inclusão que conduz ao respeito às diferenças para, simplesmente, aceita-las, convivendo com modos de seres outros, inclusive, os que se denominam deficientes. Quem sabe, não sejam esses modos de ser deficiente, um modo outro de viver capaz de deslocar não apenas personagens da ficção, como Harry, como também sujeitos como qualquer um de nós, convidando-nos a ser outro de si mesmos, em um devir, que os transfigura e, com isso, concorre para a constituição de outros modos de sua existência no mundo.

### **A DIFERENÇA NA RELAÇÃO COM O DEFICIENTE**

Esta perspectiva é assumida porque acredito ser esta uma (d)eficiência de muitos pais e familiares, em situações como a narrada e como as que seguem, pois, falam de uma experiência com um outro bastante singular, cujo alcance escapa aos conceitos existentes, aos princípios de universalidade e racionalidade que os regem. Caso sejamos honestos com a sua adoção, ela sugere ser necessário aventurar-se por uma experimentação conceitual nova ou, então, por uma relação com um outro, estranho e muito diferente do que somos, quem sabe, um deficiente com quem experienciamos poeticamente mais do que aprendemos filosoficamente. Especificamente, neste caso, esse outro pode ser do modo como é em razão de uma vicissitude próprias da existência humana, de um acidente genético ou, mesmo de qualquer outro tipo, quando se vê a vida, senão interrompida, ao menos transformada por algo que a revolve de modo violento e inesperado.

Como mencionado em outra ocasião (PAGNI, 2015), a alusão de Deleuze (2000) ao poeta Joe Bousquet que, após um acidente se torna paraplégico e acolhe a tetraplegia como um acontecimento que teria sacudido sua vida, como uma ferida existente antes da chaga, parece-me emblemática para se pensar como esse outro, denominado deficiente, pode lidar com o seu próprio acidente, seja ocorrido há certa altura da vida, seja proveniente de seu nascimento, isto é, resultante de uma síndrome qualquer, genética. No caso de Joe Bousquet, na interpretação do filósofo francês, ele parecia, senão estar preparado, ao menos tentar se colocar à altura do acontecimento, que lhe adveio com a paraplegia, após um acidente na juventude. De certo modo, havia se preparado toda uma vida para acolher esse modo de ser, mais limitado fisicamente, mais difícil e, por assim dizer, mais deficiente, no que se refere as tarefas ordinárias e a sua existência no mundo, mas sem conseguir definitivamente estar à altura, algo que procurou fazer com um gesto, por meio da escrita, e com a sua poesia. No entanto, esse gesto ou, melhor seria, essa atitude de afirmação da vida, mesmo quando tudo conspira contra ela, se desenvolve não somente na elaboração solitária da sua escrita e na forma de sua expressão poética, como também em virtude de relações outras e com outrem, em encontros que lhe sinalizaram caminhos e que procurou empreender sentidos. Esses encontros fortuitos, por vezes, e persistente, por outras, possibilitaram, mais do que sinais,

um fortalecimento inicial para enfrentar o seu acidente, ocorrido na juventude, fazendo dele e das condições resultantes para si um acontecimento a ser acolhido, graças a esse preparo para o impreparável e uma formação sem fim, propiciada por um outro com o qual aprendia cotidianamente e enfrentava suas limitações existências para nessa mesma existência firmar-se, pensar-se, exprimir-se. Essa relação com outro, que compreende não apenas outras pessoas ou outrem, como também outras coisas, livros, etc. ou, mesmo, um outro de si mesmo suscitado em tal relacionamento, que parece válido para aquele que antes de ter um acidente qualquer, viveu uma vida sem encarná-lo como acontecimento, fazendo a diferenciação entre um antes e um depois, é ainda mais importante para aqueles que nasceram com alguma deficiência, por um acidente genético, por exemplo. Isso porque para estes últimos não há um antes e um depois, há um *sempre acidente* com o qual devem se relacionar, muitas vezes, com certa revolta que se manifesta ao perceberem como deficientes, por um acidente que provém de sua condição genética, pelos estigmas sociais que o cercam e pela impossibilidade por mais que desejem de superar essas condições estabelecidas de fora, respectivamente, por um outro, por um outrem e pelo mundo. Simplesmente, são deficientes, assim nasceram e sempre serão dessa forma, salvo se forem incluídos, ainda que pouco se sintam em condições para tal, no sentido de ultrapassarem aquelas barreiras às quais estão condicionados. Neste caso, também, se há um preparo ou uma formação ela deve implicar esta relação com o próprio acidente, o mobilizar da revolta para a sua afirmação na vida e para o seu acolhimento como um acontecimento que o torna, em alguns aspectos, deficientes e, em outros, ver nessa deficiência a sua diferença. E, como se sabe, a diferença se percebe e se pensa, inevitavelmente, na relação consigo e com os outros, não na comparação, mas na repetição, como dirá o próprio Deleuze (1998), como uma dimensão ética e poética dessa formação que possibilita a afirmação da vida pelo que a excede e que não se encontra ainda totalmente domada. É justamente esse alcance ético da formação ou da preparação desses indivíduos que parece ser excluído de boa parte dos discursos e promessas postulados por uma educação em geral e, particularmente, da educação inclusiva, que a meu ver se constitui em seu principal impasse.

Em grande medida, isso ocorre porque essa proposta de educação não quer olhar para esse outro, para a sua deficiência e para a sua diferença, no sentido de aceita-la como é, numa diferença que se repete, mas não é igual em cada ser que se manifesta. Tampouco a educação chamada de inclusiva se dispõe a acolher essa diferença – a da deficiência ou a da disfunção produzida em outrem por um acidente genético – como um acontecimento que, diante de um encontro imprevisto, obrigaria o sujeito que a empreende a se deslocar, a se modificar e a produzir outro olhar não somente sobre esse outro, como também sobre si mesmo.

A abertura necessária a esse encontro, a espera paciente pelo acontecimento por ele suscitado e a disposição de se voltar sobre si a partir do que se passa nessa afecção estariam relacionadas às atitudes desses sujeitos diante da vida, os seus modos de se conduzir no mundo e às experiências responsáveis pela sua formação que, em virtude de sua singularidade e multiplicidade, ultrapassam a educação escolar, o preparo e a qualificação profissional. Nesse sentido, são condições éticas que fogem do escopo da eficiência exigida numa ação educativa, nos termos que anteriormente mencionado, ou mesmo do sentido moralizante em que, geralmente, é empreendida, que ampliam a ânsia de incluir o diferente e, particularmente, o deficiente, em nome de certa identidade, em padrões de comportamento preconcebidos, com

dados científicos e com uma série de técnicas. Não obstante a importância desses últimos para se constituir em referências para a ação educativa, raramente, esta se dá conta de que aquele outro também tem uma conduta, faz escolhas e age no mundo, mesmo com as limitações acidentais que possuem.

Olhar para esse outro como ele é, permitir que seja quem é e o que pode ser, se desprender dos próprios preconceitos e da racionalidade técnica que governa os dispositivos da educação inclusiva é a meu ver o seu principal entrave, na atualidade. Os saberes científicos e técnicos que poderiam se aproximar desse outro, em vistas a se acercar de seu modo de vida e de seu mundo, não parecem suficientes para que se apresente aos sujeitos que se propõe a incluí-los por meio de uma ação educativa. Afinal, induzem a olhá-lo como um objeto ou, no limite, como um fenômeno vivo do qual se abstêm de julgar para conhecê-lo ou, fenomenologicamente, para compreendê-lo em sua alteridade para, então, governá-lo ou governar-se por tal relação, governo esses isentos de uma atitude ética de cuidado e de uma postura política de comprometimento com esse outro, com a sua diferença e a sua deficiência. Geralmente, esse olhar é nutrido por uma pouca sensibilidade e percepção para essa conduta distinta do outro, para as suas escolhas, por mais limitadas que possam parecer, e para a sua ação no mundo, por mais que raramente seja notada, salvo nas campanhas publicitárias e com apelo filantrópico. Menor ainda é o sentimento nutrido por tal olhar de que esse outro atua na relação com os sujeitos empreendedores da sua educação, dado a frivolidade de certa racionalidade que, por sua vez, persiste em ignorar que ele está no jogo de poder que a compreende e que potencializa alguns lances imprevistos não apenas pelo que lhe resta, como também pelo que nele excede de vida. Assim, a promessa da salvação desse outro, propagada pela educação inclusiva, por vezes, acaba sendo a sua própria perdição na medida em que parte significativa dos sujeitos que a empreendem o fazem sem uma formação ética e um engajamento necessário, aliás, como dito com frequência, eles não se sentem preparados.

Para que essa falta de preparo não sirva de desculpa para a inação, para continuar a não olhar para a deficiência e, muitas vezes, dela nos acercarmos, afinal, é preciso que nos perguntemos para quê não nos sentimos preparados na ação educativa desse outro? Seguramente, não é para compreendê-lo e governá-lo nos termos antes exposto, por meio de saberes e de técnicas que nos asseguram de como conduzi-los e de como incluí-los, denotando nossa própria eficiência; ao contrário, é para pensar e para cuidar eticamente desse outro, cujo acidente é a própria diferença e cuja deficiência é o acontecimento, no sentido de que acolham a este e potencialize ainda mais aquela, a fim de que ele possa formar seu modo de ser ou o seu *ethos*, exprimi-lo ao mundo e, quem sabe, gerar nele modos de existência outros, capazes de transformá-lo.

Seria necessário, para isso, não somente que esse outro, a sua diferença e a sua deficiência, fossem encontrados como acontecimentos, tal como ocorrido com Harry, como também a ele fosse lançado outro olhar, compreendido por outro tipo de saberes e envolvido em outras relações de poderes, se abrindo para que se apresente e para que possamos ouvi-lo do modo como é. Como há certa apreensão do que advirá desse outro – e cada vez mais se vê que pode mais do que imaginamos ou preconcebemos, até porque se observa a cada nova geração uma ultrapassagem dos limites estabelecidos –, e a suspeita de que, talvez, daí decorra certas incertezas em relação ao que somos, inseguranças relativas ao modo de viver e existir, desgovernos ao modo como conduzimos a nós e aos outros, deslocamentos frente a uma deficiência que pode ser nossa, parece

melhor admitir a falta de preparo para educa-lo. Esta honestidade para consigo parece importante aos seus educadores e um ponto de partida tanto para pais e familiares quanto para professores e profissionais de pessoas com alguma deficiência, que nela encontram sua diferença e com esse outro se relacionam, desde que não seja utilizada como desculpa para nada fazer, para se paralisar e para se reafirmar em suas cristalizações frente a ele.

Penso que para os pais e familiares essa virtude é mais admissível, embora nem sempre tranquila. A convivência com os seus filhos e parentes com deficiência, numa relação com esse outro em que, gradativamente, a estranheza suscitada pela sua diferença se torna familiar, próxima, algumas vezes, acolhida como um acontecimento ao ponto de amenizar o *acidente* que o produz e, quase, esquecê-lo para ser encarado como uma experiência particular daquela relação e singular com esse outro. A particularidade dos afetos e, por assim dizer, os sentimentos compreendidos nessa relação, assim como a condição de pai e parentes que congregam esse vínculo de sangue, por assim dizer, seguramente, é um dos aspectos que gera essa diferenciação em relação aos profissionais, aos saberes e às técnicas de que se utilizam, responsáveis por ou por educar esse outro. Outro aspecto é que, ordinariamente, naquela experiência com essa pessoa deficiente e na sua singular relação os pais e parentes acabam mobilizando outros recursos passionais, emocionais, porque não dizer, racionais, para produzir saberes e técnicas, até mesmo certa sabedoria, na condução desse outro.

Raramente, porém, estes últimos são considerados pelos chamados especialistas em razão da validade dessa experiência singular, da discutível capacidade de universalização do saber dela decorrente, justamente por não se pautar em um discurso de verdade assegurado pela ciência. Isso porque, quando não desqualificado pela sua irracionalidade, mesmo possuindo uma razão de ser, esses saberes e técnicas produzidos nessa e com essa experiência singular, que inegavelmente são um modo de se acercar dos modos de ser e de viver desse outro, ou, mesmo, a sabedoria prática daquele pai ou familiar que procura educa-lo, extrapola a racionalidade técnica e o discurso de verdade da ciência, confrontando-os.

Em razão de serem vistos como concorrentes, em antagonismo a um regime discursivo e do biopoder, são excluídos dos registros dos saberes e das técnicas instituídos e em circulação por meio das práticas de muitos desses profissionais, que exercem uma forma peculiar de poder, mesmo quando postulam sustentar uma educação inclusiva do outro. Ao desqualificar outras iniciativas de seu empreendimento que, muitas vezes, apelam a uma racionalidade mais ampla e a uma verdade que não basta ser enunciada e testada pela ciência, necessita ser vivida e provada na existência, aquelas práticas de educação inclusiva e esses profissionais acabam se colocando como a única alternativa para educar esse outro, diferente e deficiente, quando existem outras possibilidade para tal ação que, mesmo multiplamente determinadas, são concebidas como unas em relação ao seu sentido. As eventuais parcerias e a transversalidade dos saberes e das técnicas para educar esse outro, no sentido de procurar oferecer condições para a conversão de sua deficiência em diferença e de seu acidente em acontecimento, assim, a meu juízo poderiam ser mais fecundas para rearticular os sentidos da educação inclusiva e para romper com o seu sentido unidimensional ou, em outras palavras, para passar dessa concepção de inclusão ao pensar essa diferença, por assim dizer, radical.

Talvez, seja possível pensar na relação com esse outro, estranho, deficiente, que invoca uma deficiência nossa, de pais, de adultos, de normais, assim como num deslocamento do que somos nós, similar ao *sofrido* por Harry na relação com George. O que me pode garantir, que esse talvez seja mais que talvez, é uma experiência singular que tenho, todo dia, cada instante, com minha filha. Uma experiência que, embora narrável e testemunhável, é, ao mesmo tempo, comum a de muitos outros pais, professores, irmãos, fonoaudiólogos, com crianças e jovens com algum tipo de necessidades como as de minha filha. Mas o que conta essa experiência comum numa comunidade, numa cidade, na vida pública...sobretudo, quando ela não é propriamente tão visível?

### UMA REDE...NÃO TÃO INVISÍVEL

Quando minha filha nasceu e recebi a notícia de que havia nascido com trissomia – nome científico que se dá à Síndrome de Down –, posso lhes assegurar que não só o desamparo, como também o sentimento de falta de preparo para educa-la era algo que me afligia. Andei em círculos por algum tempo, sem eixo, como demonstrei em outra ocasião (PAGNI, 2010; 2012), em vistas a tentar reencontrar-me, assim como dar conta do acontecimento do nascimento de minha filha, de seu acidente genético e de como me relacionaria com eles. Foi necessário vasculhar minha memória, em busca de sinais e de experiências esquecidos, que faziam alusão a minha relação com essa novidade e que indicavam algum preparo para estar à altura do que se me passava. Nomes sobrevieram à minha mente, tempos em que lecionava com crianças e jovens com deficiência rebatizaram-no, a convivência com um querido amigo e com seu filho com necessidades especiais, a sua conferência sobre o tema do acontecimento (BÁRCENA, 2010) dedicado a mim e minha esposa. Vislumbra-se aí algum preparo para me dobrar sobre o nascimento de minha filha e o seu acidente genético, mas estaria eu a altura para transformar este em um acontecimento e celebrar aquele efetivamente como uma natalidade? Pergunta que durante muito tempo não conseguia responder, dúvida que até hoje se faz num exercício constante que, cotidianamente, me põe a prova no mundo e me faz repensar os sentidos de minha vida, transfigurando-me para colocar a altura. Talvez, estivesse e ainda esteja excessivamente inspirado pelas páginas em que Foucault (2004) abordara a filosofia do acontecimento dos filósofos estoicos, aonde encontrei algum sentido para o que estava vivendo pós-nascimento de minha filha e nos meses que se seguiram, procurando encontrar os signos impressos e, a partir dele, os sinais de minha memória que me indicavam certo preparo para que, com os recursos usados e acumulados do passado, dar conta do acontecimento de um nascimento e de uma natalidade premida por um acidente, no presente. Acompanharam-me nesse percurso também as leituras de Pierre Hadot (2002) sobre a filosofia como modo de vida e, particularmente, sobre a relação entre a lógica, a ética e a física no pensamento dos filósofos estoicos, particularmente, no de Marco Aurélio. Se este último se constituiu na chave para compreender a filosofia como arte de viver e ultrapassar o registro místico em que pensava o problema da experiência filosófica, para mim, ele ajudou a compreender a filosofia do acontecimento e olhar para uma experiência singular, própria da relação com minha filha, cada vez mais acolhendo o seu nascimento como um acontecimento e o acidente genético com o qual nasceu como uma incógnita de sua natalidade, comum a qualquer nascimento, dado o futuro incerto no qual se inscreve.

Entretanto, não foi a minha relação com a Filosofia a principal responsável para esse preparo para me dispor a estar à altura do acontecimento que se passava comigo. Tampouco foram os diversos livros, documentários e filmes sobre os quais li sobre o assunto, que traziam narrativas sobre experiências as mais diversas, mas comuns a minha, porque todas singulares e com as quais aprendia a agir diferentemente delas, respeitando as características da experiência com minha filha. Nem a minha compulsão por informação sobre as características e os tratamentos médicos para os problemas de saúde decorrentes do acidente genético de minha filha, pois, afinal, ela tinha uma série de profissionais nas áreas de fisioterapia, fonoaudiologia e terapia ocupacional que a acompanhavam com extrema competência, além de grande sensibilidade. Esses saberes todos foram contingenciais, referenciais porque com eles já lidava de alguma forma, faziam parte de meu modo de existência, contudo, o primordial foi a própria relação com minha filha, posso testemunhar.

O que fez com que a enxergasse efetivamente no que é, com seu acidente, com o que resta e o que excede de vida, foi essa experiência singular com uma filha que me fez desaprender o que sabia ou acreditava para olhá-la, assim como para dispor-me a aprender com ela, em condições que não são as minhas, mas as dela, dobrando-me a um jogo no qual estou presente. Embora não tenha a chave para uma condução acertada e o resultado seguro, nessa relação singular pude perceber o quanto um acidente genético em um outro pôde se tornar um acontecimento para mim, vendo aí seus efeitos de superfície e uma diferença que se repete, para usar uma expressão de Deleuze (2000), imprevisivelmente e potencializando a vida aonde se encontra vazia, tirando do lugar aquele que, normalizado, se fixou e estagnou a uma imagem, a uma representação de um eu.

Inegavelmente, minha filha me deslocou diversas vezes da temporalidade em que vivo, um tempo cronológico, para um ralentando rítmico que me faz acercar de seu tempo *aiônico*, como fazem todas as crianças, qualquer criança. O mesmo ocorreu com os deslocamentos que provocou e provoca em relação ao espaço que ocupo. Afinal, ela habita a imprevisibilidade nômade, muitas vezes com doenças, limites, cada vez mais raros ou invisíveis aos meus olhos, mas também uma astúcia despretensiosa, porque ao se perceber limitada diante da veloz racionalidade econômica, inventa um modo outro de resolver as coisas, deslocando os meus hábitos mentais, às vezes, desmontando-me, como qualquer *in-fante*. Produz com isso acontecimentos discursivos ou não que fogem das expectativas, muitas vezes, não apenas porque ela nasceu com um acidente que se tornou um acontecimento para quem com ela se relaciona, como qualquer um outro poderia proporcionar. Dessa forma, numa relação como essa, caso haja abertura a esses deslocamentos de tempo e de espaço, disposição para alterar a racionalidade e a acolher os acontecimentos tanto discursivos quanto ao que são, por assim dizer, se produz reciprocamente uma experiência singular, que pode variar de caso a caso, pessoa a pessoa, talvez, com algo em um comum.

Esse sentimento em comum que se depreende de relações como as narradas com minha filha é que a diferença que exprime e a deficiência que carrega possibilitam para esse ser que se abre a essa experiência singular um aprendizado: o de que esse outro deve ser tratado, cuidado e considerado como *qualquer um*, nos termos em que Agamben (2013) elabora essa expressão. Talvez, esse tratamento seja o sinal da conquista de Georges na relação com Harry e do respeito mais profundo que esse outro, diferente, deficiente, poderia conquistar em qualquer relação.

Ao produzir esses deslocamentos naquele/as com quem convivem e trazendo-o/as a um encontro potencializador da vida, esse outro recebe em contrapartida uma profunda gratidão, estreitando ainda mais os vínculos que os une e as troca afetivas que compreendem essa particular relação. Por sua vez, aquele um obtém a dádiva de poder olhar, se relacionar, cuidar desse outro, como *qualquer um*, vindo com indiferença o que lhe é próprio, seu gênero e seu acidente, enquanto algo comum, característico de uma espécie e de uma natureza.

Se aquele *qualquer* é “[...] a coisa com todas as suas propriedades”, diz Agamben (2013, p. 27, grifos no original) essa “in-diferença [...] é o que individua e dissemina as singularidades, tornando-as amáveis (*quodlibetis*)” na medida em que converte em comum o que é próprio, em espécie o gênero e em essencial o acidente. Essa indiferença parece ser primordial para que, poeticamente, as propriedades de um outro *qualquer* se tornem amáveis, ao mesmo tempo em que sejam vistas como um todo, passando do próprio ao comum ou do comum ao próprio, auxiliando a se situar em um vértice, graças ao seu esvaziamento das ideias prévias e a uma espécie de idiotia que se constitui na especificidade de um *ethos*. É essa relação, não da ordem do racional, mas da abertura aos afetos que o pensamento não pode traduzir totalmente em linguagem e que exige uma espécie de gesto para ver na diferença de si a possibilidade de se colocar em devir e de se transformar, assim como na deficiência desse outro encontrar a sua própria, capaz de movê-lo e de transfigurá-lo.

A indiferença do comum e do próprio, da espécie e do gênero, da essência e do acidente aqui mencionada constitui uma indiferença que não nega a diferença, nem a potencializa para a constituição de uma identidade outra, perpetuando o círculo da lógica identitária. Ao contrário disso, ela afirma a diferença e a potencializa no sentido de uma *ecceidadee*, ao mesmo tempo, de uma natureza (não essencial) comum, ou, para ser mais precisamente, de uma igualdade de condições em que pode emergir, sem que seja previamente julgada e cerceada.

Essa natureza comum ou condição de uma isonomia diferenciada é o que se aprende quando a partir do relato de várias experiências singulares daqueles que vivem numa determinada comunidade, em sua profunda diferença, se percebe certo sentimento em torno do qual emerge uma existência comum, constituída graças aos laços, aos vínculos e, principalmente, aos encontros com acontecimentos produzido pela relação com outrem, muitas vezes, estranho ao que presumimos ser. Em encontros como os que ocorrem com a deficiência, esses sujeitos, muitas vezes anônimos, só se revelam aos que intuem poder compreendê-los em virtude dessa experiência que, embora diferente, tem traços comuns. Traços esses que são de uma ordem estética e se exprimem em narrativas em que o testemunho de uma experiência com a deficiência se expressa, gerando muitas vezes não o bom senso, nem o consenso, mas o dissenso que constrange a boa parte desses sujeitos na medida em que, ao exprimi-la, correm o risco de serem colocados à margem da esfera pública, mais até daqueles por quem eles falam. Por sua vez, esse temor pelo julgamento alheio e pela marginalização na esfera pública pouca-pouca vai sendo arrefecido e controlado por cada participante dessa comunidade, graças na minha visão a toda uma rede de sujeitos que acolhe essas narrativas da experiência e as compreende publicamente, mesmo não sendo presumidas por uma lógica identitária, nem pela racionalidade técnica imperante no presente.

Permitam-me, uma vez mais, tornar um pouco mais compreensível o que menciono, narrando duas experiências singulares, ou, se preferirem, que testemunham uma relação com a deficiência, desde um lugar bastante demarcado de pai e somente possível porque sinto-me no interior da comunidade, anteriormente mencionados. A primeira delas invoca uma sensação de cuidado e de proteção que começou a ser percebida por mim desde o nascimento de minha filha, graças aos gestos manifestos pelos integrantes dessa mesma comunidade quase invisível, pois, sua expressão se dá não somente discursivamente, mas com uma codificação própria, cheia de movimentos que extrapolam a linguagem.

Comecei a perceber tal codificação quando comecei a sair com minha filha em locais públicos e a ouvir manifestações de pessoas de uma comunidade bastante distinta daquelas que ouvia e via no passado. Em tais passeios era – e continua sendo – comum ser abordado por pessoas, em geral, pais e familiares de crianças ou jovens com algum tipo de deficiência, como minha filha, para trazer uma palavra amiga, às vezes de alento ou de incentivo, mesmo sem demanda-la. Aliás, desde que fui alçado a essa condição, comecei não somente a ver em maior número pessoas com deficiência, que já estavam ali e não via, como também pessoas anônimas que espontaneamente se manifestam dessa forma, solidariamente, formando uma espécie de rede. Entretida por gestos espontâneos, por discursos pouco elaborados e por sentimentos expressos, essa rede parece assegurar que, mesmo vivendo algo tão singular proveniente dessa relação com a deficiência, há mais alguém ao lado na medida em que viveu, vive ou, simplesmente, se sensibiliza com os sentimentos emanados dessa experiência com a deficiência: mais alguém, por assim dizer, que partilha o mesmo que vivo e que a sua simples presença faz com que me sinta menos só, tendo com quem compartilhará-la e, supostamente, compreendê-la.

Mais do que uma mudança de olhar, o que chama minha atenção é justamente isso para o que, mesmo que continuasse não observando o contingente de deficientes que nos cercam, quando andava com ela na rua, no supermercado, no avião, sempre alguém a olhava diferente, com certa admiração (e não apenas com o espanto de ser uma criança com Trissomia) e se aproximava para dizer alguma coisa: em geral, para dizer a mim ou a minha esposa, que também tinham um filho ou uma filha, um irmão ou uma irmã, um parente, enfim, com qualquer deficiência, seja lá o que for que represente um acidente genotípico ou característica física fenotípica. Continua frequente esse tipo de aproximação por parte daqueles que parecem formar essa rede, e não apenas por aqueles que se mostram em todos os cantos, como também pelos que, mesmo ausentes, se apresentam por intermédio de seus pais, tios, irmãos, enfim, cuidadores e amigos por assim dizer. Afinal, é como se essa ausência se fizesse presença, exprimindo em público os testemunhos de uma comunidade quase invisível aos olhos da comunidade real, que não obstante a inexistência de uma convivência privada traz à luz da vida pública uma intimidade que lhe é própria, que assume várias formas e que expressa modos de existências diversos.

Em um desses episódios, estava com minha filha ao mercado de frutas próximo a nossa casa. Ela estava sentada dentro de um carrinho de compras, via as pessoas e as provocava algumas vezes para que olhassem para ela, enquanto em outras vezes cantarolava alguma música, emendando uma na outra. Ela estava muito alegre, pois, acabara uma aula de natação e cantava aos seus supostos ouvintes: funcionários que conhecia dada a frequência regular no local, compradores e, principalmente, compradoras conhecidas ou desconhecidas. Muitos

passavam por ela e mexiam com elogios em relação à sua voz, à sua beleza, etc. Uma senhora desconhecida passou por mim e comentou o quão alegre ela estava, mas que eu era um pai feliz por tê-la. Diante de tantos comentários que já tinha ouvido naqueles poucos minutos, chamou-me atenção este, que ficou ecoando em minha cabeça, até que novamente a reencontrei em outra gôndola. Ela se aproximou, com os olhos já mareados e teceu o seguinte comentário, segurando em meu ombro: “Você é um pai muito feliz! É o que ela te trouxe: felicidade. Digo isso, porque vejo transparecer em ti essa felicidade que carrega em seu rosto, em seu corpo. Sou capaz de reconhecê-la porque também eu tenho uma felicidade familiar. Meu filho tem 29 anos, 1,90 m de altura e calça 43. Aparentemente não tem nada, mas se abrir a boca se percebe suas limitações e que efetivamente não é tão normal como parece. No entanto, se não fosse assim, a sua convivência no dia-a-dia, não seria tão boa e me faria tão feliz quanto sinto-me.”

Vendo que também me emocionei com aquele gesto, ela se afastou pouco-a-pouco. Quando me recobrei, já a vi no caixa, olhando para trás. Foi como se, com tal olhar, cuidasse para que estivesse bem e se despedisse, sem alarde, deixando à mostra uma parte de uma rede que se tece dessa forma. Uma rede entretecida por vínculos que em que para cada um compreende uma experiência singular, cada qual diferente entre si, mas, desafiadoramente, comum nessa diferença em que consiste tal relação com a deficiência e que aglutina aqueles que a partilham em torno do encontro tão potente e transformador que propicia, porque mobiliza e intensifica a vida tanto no que possui de alegre, exuberante e belo quanto de trágico, triste e sublime.

Neste caso, a experiência parece ser mais próxima do sentimento do sublime, esteticamente falando, nos termos em que o descreveu Lyotard (1993), mas o de uma sublimidade contemporânea que movimenta e, em torno desse sentimento comum, parece fazer emergir um campo de mobilização no sentido de tornar essa comunidade menos visível, menos envergonhada, mais pública, como uma espécie de sujeitos que exprimem o que são e que falam, colocando em circulação mais do que um regime de verdade, um modo de ser e de se existir no mundo. Se este parece ser um dos efeitos ou o desdobramento das redes que constituem, já parcialmente retratadas na literatura, na filmografia e, inclusive, por mim mesmo em outras ocasiões (PAGNI, 2010; 2012), o que lhe produz são os vínculos, os afetos, os sentimentos, enfim, toda uma dimensão estética que, sem serem prescritivas nem darem receitas morais, nos fazem pensar na relação que temos como pais com nossos filhos, educadores com seus alunos, redimensionando a carga de terem ou não algum tipo de deficiência. Elas nos fazem pensar naquilo que somos e nos faz perceber a emergência daquela rede (ia falar de proteção, como aquelas que se coloca sob o trapézio) de cuidados, sem que se saiba ao certo o fim que terá, e que começamos a ver apenas o seu esboço, o seu quadriculado e as suas amarras. Talvez, já se veja em seu tecido uma comunidade que se constitui dessa forma, ao mobilizar em torno de um modo até um pouco ruidoso e em busca de se tornar visível, saindo de seu estado de invisibilidade e ganhando a cena pública.

Por sua vez, uma comunidade que somente tem conseguido operar essa transformação na direção exposta em razão de suas alianças e amizades ou de suas *phílias* que têm, eticamente, mobilizado os sujeitos que a constituem, inclusive, a lutarem politicamente por conquistas nos campos jurídicos e políticos, como uma espécie de alternativa às políticas públicas e às ações estatais. É o que se verifica – e este é o segundo testemunho que gostaria de prestar – em várias associações de pais e de deficientes por todo mundo e, por exemplo, que pode ser vislumbrado

numa comunidade virtual. Neste caso, o que se observa é uma comunidade ruidosa, onde se vê os vários encontros em que a experiência comum reúne, promovendo acontecimentos discursivos de ordens diversas.

Esta é a segunda experiência que gostaria de testemunhar, porque parece invocar não apenas um sentimento de cuidado e de proteção necessário para que os integrantes dessa comunidade tenham perseverança para continuar vivendo e enfrentando os desafios cotidianos, como também uma mobilização de suas forças para que expressem o modo como vivem e para que se engajem nas lutas transversais em que se veem obrigados a entrar para garantir maiores espaços de atuação pública e liberdade, ganhando por assim dizer mais visibilidade. Os protagonistas dessa comunidade virtual são os pais, por vezes, as próprias pessoas com Síndrome de Down. Nela – cujo nome, por princípio ético, manterei no anonimato – se vê de tudo: de pessoas que perguntam sobre situações de saúde de seus filhos ou filhas, até pedidos para a formação de correntes para crianças ou jovens que passam por cirurgias, estão doentes, passando por apoios a concursos fotográficos, dentre outros, não tão dignificantes. O que efetivamente é digno é a forma de partilha de experiências que, mesmo virtualmente, comovem os participantes quando, por exemplo, alguém ou alguma das crianças ou jovens falece, fazendo com que boa parte se sinta como se alguém de sua família, dessa comunidade e da *philia* que a compreende, tivesse falecido, se entregando a todo um trabalho de luto. Afinal, poderia ser qualquer um de nós ou de nossos filhos, daquilo que temos em comum...pensam alguns membros como eu. Ou, então, quando se publica algum tipo de injustiça cometida publicamente a pais, a crianças ou a jovens dessa comunidade, como publicado certa vez por uma mãe que, ao comprar roupas para sua filha deficiente, teria ouvido da vendedora da loja que seria “uma pena gastar dinheiro com alguém assim”.

Este segundo episódio que, além de indignar a comunidade, gerou recomendações de denunciar a loja no ministério público, até de protestos em frente ao estabelecimento, além de muitas ligações telefônicas e e-mails para o local, mobilizaram essa comunidade a exercer seu papel, se exprimir, saindo do meio virtual para o real, com medidas e ações efetivas. Embora não saiba qual foi o fim dessas manifestações, o que se viu foi que esses meios e essa comunidade da qual também faço parte tem se tornado cada vez mais ruidosa, visível, sendo desafiada a exprimir o que cada qual pensa, como vive e eticamente se diferencia, não mais singularmente, mas como uma comunidade. Talvez, ainda falte, além de proteger cada um de seus membros e de se fazer presente para que não nos sintamos tão isolados nessa luta diária, exercitar a fala daqueles de quem cuidamos, nossos filhos, deixa-los se exprimir de modo mais livres e, quem sabe, por si mesmos. Se estarão ou não preparados para tal, ainda não se sabe, aguardemos um pouco mais...fazendo como Harry que, por ter se tornado sensível à diferença, aprendeu a ouvir e a encontrar os sentidos da expressividade de Georges.

Quem sabe, nessa direção se pudesse ver emergir daí uma filosofia da deficiência que, diante da impossibilidade de os conceitos darem conta do que somos, comunica ou exprime em gestos ou em palavras o que de nós difere, o diferente do que somos, diferença essa suscitada na relação com outrem. Assim, além daquela rede agora visível, nutrida por certa partilha ou senso estético, há também uma poética responsável por exprimir na relação com aquilo que nos causa estranhamento, a deficiência de outra pessoa, como um outro do que somos ou, melhor seria, do que consideramos ser, colocando-nos em movimento.

## REFERÊNCIAS

- AGAMBEN, G. *A comunidade que vem*. Belo Horizonte: Autêntica, 2013.
- BÁRCENA, F. A dignidade de um acontecimento: sobre a pedagogia da despedida. In: PAGNI, P. A.; GELAMO, R. P. *Experiência, educação e contemporaneidade*. Marília: Poiesis, p. 15-34, 2010. (Cultura Acadêmica - Oficina Universitária).
- DELEUZE, G. *Diferença e repetição*. Rio de Janeiro: Graal, 1988.
- \_\_\_\_\_. G. *Lógica do sentido*. 4. ed. São Paulo: Perspectiva, 2000.
- FOUCAULT, M. *História da sexualidade: vontade de saber*. V. I. Rio de Janeiro: Graal, 1997.
- \_\_\_\_\_. M. O que é crítica? (Crítica e Aufklärung). *Cadernos da FFC (Marília)*: Foucault – História e os destinos do pensamento. v. 9, p. 169-189, 2000.
- \_\_\_\_\_. M. *Hermenêutica do sujeito*. São Paulo: Martins Fontes, 2004.
- \_\_\_\_\_. M. *Nascimento da biopolítica*. São Paulo: Martins Fontes, 2008.
- \_\_\_\_\_. M. *A coragem da verdade*. São Paulo: Martins Fontes, 2012.
- HADOT, P. *Exercícios espirituais et philosophie antique*. Paris: Albin Michel, 2002.
- LYOTARD, J. F. *Lições sobre a analítica do sublime*. Campinas: Papirus, 1993.
- NEGRI, A. El monstruo político: vida desnuda y potencia. In: GIORGI, G.; RODRIGUEZ, F. *Ensayos sobre biopolítica: excesos de vida*. Buenos Aires: Paidós, 2007. p. 93-140.
- PAGNI, P. A. Um ensaio sobre a experiência, a infância do pensamento e a ética do cuidado: pensar a diferença e a alteridade na práxis educativa. In: KOHAN, W. O. (Org.). *Devir-criança da filosofia: infância da educação*. Belo Horizonte: Autêntica Editora, 2010. p. 63-79.
- \_\_\_\_\_. P. A. Aprendizados com a diferença em uma experiência de paternidade: do testemunho ao cuidado. *Pedagogia y Saberes*, Bogotá, 2012. p. 133-140.
- \_\_\_\_\_. P. A. *Experiência estética, formação humana e arte de viver: desafios à educação escolar*. São Paulo: Edições Loyola, 2014.
- \_\_\_\_\_. P. A. Diferença, subjetivação e educação: um olhar outro sobre a inclusão escolar. *Pro-posições*, Campinas: UNICAMP, v. 26, n.1, jan./abr. 2015, p. 87-103.

---

Recebido em 18/04/15

Aprovado em 10/05/15