

Por uma vida assistida: reflexões sobre cuidado, autonomia e cidadania¹

Helena Fietz (PPGAS/UFRGS)²

Valéria Aydos (PPGAS/UFRGS)³

Resumo

Uma das questões centrais nos debates sobre o direito à cidadania de pessoas com deficiência envolve uma reflexão sobre o que significa “autonomia” e qual o papel dos “cuidadores” na promoção deste direito. Falar da necessidade (ou não) de cuidado, no entanto, implica problematizarmos não apenas as ideias de “autonomia” e de “cuidado”, mas também as noções de “capacidade/incapacidade” e de “cidadania”. As autoras deste texto colocam-se este desafio a partir de uma reflexão crítica e pragmática embasada em dois trabalhos de campo etnográficos diversos com pessoas com deficiência. Uma das pesquisas versa sobre negociações a respeito da interdição civil (ou não) de pessoas com deficiência; a outra trabalha com a inclusão de pessoas com deficiência no mercado de trabalho propiciada pela lei de cotas 8213/91. Neste trabalho, as autoras recortam, como universo empírico da primeira pesquisa, o relato de uma mulher moradora de uma periferia da cidade de Porto Alegre, Rio Grande do Sul, que, frente à possível interdição de um de seus familiares, decide por não levá-la a diante. A segunda pesquisa conta com o acompanhamento da trajetória de um jovem de 21 anos em seu processo de inclusão no mercado de trabalho através de um curso de aprendizagem. Em ambas as pesquisas, familiares e cuidadores deparam-se com reflexões sobre quem são estas pessoas com deficiência, que autonomia possível elas podem ter, que capacidade possuem de encarar uma vida sem suas presenças e como lidar com as questões financeiras que envolvem estas tomadas de decisão. Em um diálogo frutífero sobre seus campos de estudo, as autoras perceberam que diferentes noções de cuidado perpassam as negociações e tomadas de decisões destes familiares e que a questão da economia familiar aparece permeada de valores morais e por diferentes concepções de autonomia e cidadania nestes momentos decisivos.

Palavras-Chave: Deficiência - Cuidado – Autonomia - Trabalho - Interdição Civil

Introdução

O trabalho que aqui apresentamos é resultado do diálogo das autoras com temas de pesquisa que envolvem os direitos humanos e os processos de construção da cidadania (Ong, 2003) de pessoas com deficiência intelectual/psicossocial. Ao longo de

¹ O título deste texto foi inspirado pelo *Movimento Pró-Vida Assistida*, de Porto Alegre. Agradecemos aos seus participantes pela acolhida à Helena Fietz em seu trabalho de campo para pesquisa.

² Mestranda em Antropologia Social. Bolsista CAPES.

³ Doutoranda em Antropologia Social. Bolsista CNPq.

seus trabalhos de campo, elas depararam-se com a necessidade de pensar o que é *in/capacidade* em suas pesquisas e, para ambas, a questão do *cuidado* demonstrou-se central quando se perguntaram sobre ‘o que estava em jogo’ nos processos sociais que pesquisavam e a *dependência* e a *autonomia* foram vistas como elementos-chave para compreensão das decisões cotidianas com relação à vida e ao futuro das pessoas com deficiência.

Helena Fietz, ao buscar compreender as relações entre o judiciário e o papel dos *experts* em processos de interdição⁴, deparou-se com pessoas que se viam frente ao dilema de tomarem decisões sobre a interdição ou não de seus familiares com deficiência intelectual/psicossocial. Partindo da hipótese de que a decisão de dar início ou não ao processo judicial vai além da “incapacidade”⁵ do sujeito a ser interditado, busca compreender as negociações envolvidas nesta tomada de decisão, o que implicaria pensar, por exemplo, sobre o que aconteceria com a gestão dos recursos da pessoa com deficiência na ausência deste familiar.

Valéria Aydos percebeu que a inclusão de pessoas com deficiência no mercado de trabalho, a partir da lei de cotas 8.213/91, implicaria a decisão familiar de permitir que um filho, que cresceu em ‘espaços protegidos’ como a casa e as escolas especiais, fosse exposto ao um ambiente laboral muitas vezes hostil. Além disso, a decisão de sua entrada no mercado de trabalho teria como consequência para família a perda do benefício assistencial (BPC) à pessoa com deficiência, o qual muitas vezes configura-se como a sua principal renda.

Ao perceberem a centralidade destas questões em suas pesquisas, as autoras se propuseram a explorar um ponto em comum em seus trabalhos: os debates sobre as noções de *cuidado* e *autonomia* que perpassam os processos de construção da *cidadania* das pessoas com deficiência. Tais questões permeiam as reivindicações de direitos desta população, cuja entrada no debate acadêmico do mundo anglo-saxão se dá no fim dos anos 1970, com um grupo de pesquisadores deficientes reivindicando protagonismo com o lema *Nada sobre nós sem nós*⁶ (Diniz; Santos, 2010; Diniz, 2012). Seus estudos

⁴ A interdição civil, instituto do Direito Civil Brasileiro, consiste em uma ação judicial em que é declarada a “incapacidade para os atos da vida civil” do sujeito a ser interditado, declaração esta que cabe a um juiz de Direito. A partir de então, aquele considerado “incapaz” passará a depender da representação de um terceiro, seu curador, para poder exercer os atos de sua vida civil.

⁵ O termo “incapacidade” será utilizado ao longo deste artigo para referir-se a categoria jurídica “incapacidade para os atos da vida civil”.

⁶ O interesse acadêmico sobre os ‘estudos da deficiência’ são ainda mais recentes no Brasil. Na Antropologia tivemos o primeiro GT da ABA específico sobre a área aprovado em uma reunião nacional em 2014 (GT 83 – Etnografias da Deficiência).

deram início a uma compreensão da discriminação e da exclusão social sofrida pelas pessoas com deficiência a partir do *modelo social da deficiência* (Shakespeare, 2006; Diniz, 2012). Tal perspectiva preconizou uma quebra de paradigma que direcionou as concepções biomédicas sobre a deficiência (que a entendia como “corpos e mentes em desvantagem”) para o campo das humanidades (que aponta para as barreiras sociais a estes corpos em uma sociedade deficiente para incluí-los).

Mudou-se, portanto, o modo de se perceber a deficiência, pois agora a experiência da desigualdade por ela ocasionada se manifestaria em sociedades poucos sensíveis à diversidade em si (Diniz, 2012), e o foco dos estudos direciona-se para a compreensão de que as barreiras impostas para inclusão seriam mais sociais do que corporais. A anormalidade, enquanto um julgamento estético, passa a ser vista como um valor moral que determinada sociedade tem sobre certos estilos de vida e, neste sentido, um corpo deficiente não é mais visto como um corpo anormal, mas sim como um corpo que não se enquadra em determinada concepção de normalidade de um certo contexto histórico e social.

No bojo desta mudança de paradigma, bastante calcado nas críticas à ideologia produtivista do sistema capitalista e preconizado por homens com lesões físicas, as teóricas feministas vieram a contribuir para o debate a partir da problematização das experiências de cuidadoras de pessoas com deficiência. Suas questões trouxeram a tona o debate sobre o cuidado, a dependência, a interdependência e a dor, e levantaram a questão da subjetividade do corpo lesado e do que “significava viver em um corpo doente” (Diniz, 2012, p.58).

Trazer a questão do direito ao *cuidado* para o centro dos debates sobre a construção da cidadania das pessoas com deficiência permitiu problematizar a noção de *dependência*, pensando sobre sua centralidade nas relações humanas, sobre a vulnerabilidade que se apresenta nas relações sociais das pessoas com deficiência e também no seu impacto sobre as obrigações morais dela decorrentes (idem).

Para tanto, as autoras deste texto salientam que se torna necessário compreender a *cidadania* não como um fato objetivo através do qual aquele que a obtém passa a estar inserido em determinado conjunto de regras, deveres e direitos daqueles que são considerados cidadãos de determinado país, mas sim como um *processo sociocultural de subjetivação* (Ong, 2003, p. XVII) a partir da produção mediada de valores, o qual envolve dois processos entrelaçados de sujeição: “o de sujeitar-se a outro através de

controle e dependência e o ligar-se à própria identidade por conscientização ou autoconhecimento”⁷.

Neste sentido, é fundamental prestarmos atenção ao que consideramos hoje como o “cidadão ideal” – aquele dotado de autonomia, independência e volição (Martin, 2007; Ong, 2003) – e problematizarmos a necessidade do *cuidado* como uma categoria intimamente ligada à interdependência humana – noção central para compreensão do que seria esta autonomia, principalmente no que se refere às pessoas com deficiência.

Cabe ainda lembrar que o cuidado deve ser pensado enquanto parte integrante de determinada economia moral, envolvendo valores e normas, emoções e expectativas, tanto que pode refletir realidades sociais distintas em diferentes sociedades (Hirata e Guimarães, 2012). Sendo tanto uma prática quanto um valor moral (Hirata e Guimarães, 2012; Guimarães, 2010; Mol, 2008), pode-se compreender o cuidado como estas relações de “atenção pessoal contínua e/ou intensiva que aumenta o bem-estar daquele que a recebe” (Zelizer, 2011, p. 277).

Estas questões perpassam as reflexões das autoras deste texto de diferentes formas. O que elas se propõem a apresentar aqui são recortes etnográficos que as permitem dialogar a partir dos pontos de convergência mencionados. Helena Fietz apresenta o relato de uma senhora que frente a uma possível interdição de seu filho optou por não realiza-la. Valéria Aydos traz para reflexão a trajetória de um jovem de 21 anos, diagnosticado com Transtorno do Espectro Autista, em seu processo de inclusão no mercado de trabalho através de um curso de aprendizagem que lhe foi proporcionado.

Mais do que se complementarem, o diálogo entre as pesquisas apresenta uma inquietante questão: “o que está em jogo” (Kleinmann, 1995) quando familiares se veem frente à necessidade de tomar decisões com relação ao futuro das pessoas com deficiência? E, ainda, aponta para uma reflexão sobre as próprias noções atribuídas a pessoas com deficiência de “capazes para o trabalho” e/ou “incapazes para os atos da vida civil”, a partir de uma problematização das noções de *cuidado*, *autonomia* e *cidadania*.

Nas linhas que se seguem, as autoras pretendem refletir sobre as diferentes noções de cuidado que perpassam as negociações e tomadas de decisões dos familiares cujas trajetórias acompanharam em suas etnografias. E ao acompanhar estas trajetórias,

⁷ Todas as traduções são das autoras.

acessaram histórias familiares muito mais amplas que incluem questões afetivas, econômicas e morais. A partir de descrições do trabalho de campo realizado até então, pensam o modo como questões a respeito da dependência e da economia familiar aparecem também permeadas de valores morais e problematizam, desta forma, as próprias concepções de autonomia e cidadania.

“E se eu morrer quem vai cuidar dele?”: A “interdição de fato” de Jair.

Helena Fietz conheceu Dona Jurema em março de 2014. Foram apresentadas por Lúcia, antropóloga e amiga, que sabendo de seu interesse em trabalhar com famílias que tenham se deparado com um caso de possível interdição civil, lembrou-se das histórias de Jurema. Elas, por sua vez, haviam se conhecido na Associação Comunitária de um bairro popular da cidade de Porto Alegre, Rio Grande do Sul, aonde Lúcia atua há mais de 10 anos e da qual Jurema é a vice-presidente. Baixinha e com sobrepeso, Jurema caminha com certa dificuldade por conta das dores na perna que seus 66 anos lhe trouxeram. Trabalhou a vida inteira como doméstica e camareira, depois de muitos anos se aposentou e agora vive com o dinheiro de sua aposentadoria de um salário mínimo, além de contar com uma pensão deixada por seu pai. Mesmo aposentada, continua bastante envolvida com as atividades da Associação, além de participar de grupos de religião afro-brasileira e de um grupo de avós de sua vizinhança.

Já na primeira conversa, Jurema contou sobre como era a vida de seu filho, ainda que não tenha entrado em muitos detalhes naquela ocasião. Ansiosa com o encontro e com a riqueza daquela narrativa, Helena perguntou a ela se seu filho era interditado. Tal qual não foi a surpresa quando Jurema respondeu de forma categórica que não. Não era a resposta esperada, então, após explicar o que queria dizer por interdição, de ter certeza que estavam falando da mesma coisa, refez a pergunta somente para obter a mesma resposta. Achando aquilo bastante curioso, quis saber o porquê daquela negativa tão categórica, ao passo que Jurema respondeu: “e se eu morrer, quem vai cuidar dele?” E continuou falando sobre como ela era a única pessoa que de fato se importava com o seu filho, que estava preocupada com o que seria da vida dele e que não o interditava para garantir que, mesmo após sua morte, ele continuaria recebendo o dinheiro que lhe era devido. Por um certo tempo, perdurou uma certa incompreensão quanto à resposta de Dona Jurema à Helena. Isso porque, de acordo com uma visão mais jurídica acerca da interdição, seria justamente este o instituto que garantiria que, após a sua morte, alguém

continuaria responsável por fazer o que, segundo ela, Jair não conseguiria fazer por si mesmo: receber e administrar o seu dinheiro de forma que não gastasse tudo de uma só vez ou que consumisse tudo em drogas.

Desde aquele primeiro encontro já ocorreram inúmeras conversas informais sobre os mais diversos assuntos, uma vez que a partir de então criou-se um envolvimento da pesquisadora com a Associação Comunitária, o que acarretou em sua presença frequente naquele local e em diversos eventos da comunidade. E por saber do interesse pela trajetória de seu filho, Jurema sempre volta a este assunto, contando como foi seu último encontro com ele, quais suas mais recentes preocupações ou ideias para o seu futuro. Durante o primeiro ano da pesquisa, os encontros se deram sempre na Associação comunitária ou em eventos relacionados a ela. Mas a partir de março de 2015, além de seguirem conversando, Jurema passou a fazer convites para que fosse com ela procurar seu filho, para que a acompanhasse até o INSS ou ao Poder Judiciário, sendo possível observar também a prática de alguns de seus relatos de encontro com o filho.

Segundo ela, seu filho ficou muito tempo encarcerado no presídio de Charqueadas por ter assassinado um carteiro. Para ela, Jair fora condenado injustamente, pois o crime teria sido cometido por dois vizinhos com os quais ele costumava andar apesar da insistência da mãe para que não convivesse com aquelas pessoas. Como ele era, segundo ela, o mais “bobó” dos três, os outros dois teriam cometido o crime e ele acabou sendo acusado e condenado injustamente. Por esse motivo, teria ficado 19 anos encarcerado e “teria perdido sua juventude naquele lugar”. Faz cinco anos que foi solto, depois de um período em que passou no Instituto Psiquiátrico Forense (IPF) por ter “problemas na cabeça” - tendo sido diagnosticado com esquizofrenia e bipolaridade - e envolvimento com drogas, e desde então, Jurema afirma que sua vida tem sido somente de preocupação para com o filho, com 42 anos de idade e que hoje mora nas ruas.

Até o início de 2015, Jair vivia no centro de Porto Alegre, perto do Mercado Público, mas desde janeiro deste ano elegeu a movimentada Avenida Bento Gonçalves, espaço comercial da cidade, como seu local de permanência. Ainda que normalmente esteja por ali, não é raro que Jurema vá até lá e não consiga encontrá-lo. Durante o período de internação no IPF, a mãe lutou para conseguir um benefício para o filho, indo diversas vezes ao Instituto Nacional de Seguridade Social (INSS) para solicitar a realização de perícias que atestassem que ele “tinha problema e não podia trabalhar”.

Com um misto de revolta pelo ocorrido e orgulho por ter enfim atingindo seu objetivo, contou sua saga de idas e vindas a pé do IPF até a sede do INSS e de como depois de algumas negativas e perícias que não comprovaram a deficiência, finalmente foi concedido o benefício no valor de um salário mínimo mensal.

Um tempo depois de ter sido liberado, Jurema alugou uma peça para que seu filho morasse junto com sua “companheira” que conheceu em uma das casas de recuperação pelas quais passou. A morada ficava na mesma rua em que hoje Jair vive. Jurema relata que, apesar de muito esforço, ele nunca se adaptou a viver em uma casa e desde que foi para a rua, nunca mais saiu. Para que ele saiba que tem casa, ela construiu para ele uma peça no antigo bairro em que moravam, mas se mudou de lá e nunca contou para o filho aonde vive. Jurema afirma que fez isso por ter medo que ele vá até lá e a importune, pedindo dinheiro para consumir drogas, ou até mesmo tenha um surto violento e a agrida. Além disso, durante os últimos cinco anos já o teria internado “incontáveis vezes” para que fizesse tratamento para o uso de drogas e seguisse o tratamento para os “problemas da cabeça”. Deixar o filho nestes locais era, para ela, não uma forma de abandoná-lo, mas, pelo contrário, mais uma das tantas medidas para que ele se recuperasse. Depois de inúmeras tentativas, Jurema desistiu, pois o “juiz manda deixar somente 21 dias e 21 dias não adianta para nada”. Não havia razão de passar por tudo aquilo, por todo o desgaste se não vai resolver a situação do filho.

Mesmo sem interditá-lo, é Jurema quem administra o dinheiro de Jair. Para isso ela fica com o cartão do filho, que recebe o benefício em seu próprio nome, e, uma vez por mês vai até o banco transferir todo o montante para uma conta sua que, segundo ela, já tem R\$ 1.800,00 guardados. Esse dinheiro ela não usa para suas coisas, pois é “dinheiro do guri”. Além disso, é ela quem fica com todos os documentos do filho para impedir que ele retire o dinheiro ou os deixe em alguma “boca” em troca de drogas. Tomou essa medida depois que o filho foi até o banco com sua identidade e retirou R\$ 700 de uma só vez para fazer compras para uma mulher por quem se apaixonara. Essa decisão faz com que algumas pessoas, conforme conta, a acusem de ficar com o dinheiro do filho para si ou de utilizá-lo para suas próprias coisas, como se seu interesse em Jair fosse puramente econômico. Apesar de incomodar-se com essas acusações, continua fazendo o que julga ser o melhor para o filho: o dinheiro fica em seu nome, mas para que ele não passe necessidades, vai duas vezes por semana encontrá-lo na rua e leva R\$ 100,00 para que possa se alimentar. Além disso, leva também roupas limpas e alimentos. Algumas vezes, inclusive, vai até lá e espera horas sem que o encontre e

então volta no dia seguinte para garantir que não se passem muitos dias entre uma “visita” e outra.

Em uma destas visitas, por exemplo, Jair conversou um pouco conosco, Jurema lhe entregou os R\$ 100,00 que lhe trouxera, além de uma caixa de bombons e roupas limpas. O filho então pegou o dinheiro, foi até o bar mais próximo aonde comprou três latas de cerveja e voltou até o local em que ainda estávamos, abriu a caixa de bombons, colocou as roupas limpas e deu as velhas, sujas, para que a mãe lavasse e lhe trouxesse na próxima visita. É esta a dinâmica da maioria dos encontros, embora algumas vezes o filho esteja mais agressivo e somente pegue o dinheiro e vá embora sem conversar muito com a mãe. Falando sobre o filho, afirmou que ele teria sido diagnosticado com esquizofrenia e bipolaridade e que chegou a receber remédios no posto de saúde. Segundo a mãe, durante um tempo, fez o tratamento, mas depois que estava na rua ela perdeu o controle. É a mãe quem administra os remédios do filho, decidindo por não lhe medicar, pois eles fazem com que Jair fique sonolento e durma muito, o que aumenta a chance de que seja atacado durante a noite sem perceber. A preocupação com o filho é uma constante em sua vida, pois tem muito medo que algo “de ruim aconteça” com ele.

Depois de um período acompanhando Jurema, é possível perceber que ela faz com o dinheiro de seu filho algo muito próximo com o que acontece nos casos de interdição civil, onde um curador passa a ser responsável pelos bens daquele que o poder judiciário julgou não possuir discernimento para geri-los. Ainda assim, Jurema optou por não interditar o filho justamente para protegê-lo no caso de algo acontecer com ela. Para Jurema, a não interdição do filho é um ato de cuidado, uma garantia de que ele não ficará desassistido caso ela morra. Mas a esta explicação inicial, outra dimensão foi aparecendo com o decorrer do tempo: Jair não quer ser “tutelado”, como coloca sua mãe.

Este novo motivo só veio à tona recentemente. Jurema conta que, quando vai visitar o filho, os moradores da rua relatam que o filho tem causado “incômodo”. Esta sucessão de reclamações tem feito com que ela se preocupe com uma possível nova prisão do filho, que ele suma por um tempo ou que ele “piore da cabeça”. E por isso começou a cogitar a possibilidade de “receber o benefício em seu próprio nome”. A mudança de tom veio também após Dona Eliane, sua amiga e presidente da Associação Comunitária, ter dado início a uma ação judicial na qual solicita o Benefício da Prestação Continuada para sua filha já adulta e diagnosticada com retardamento mental. Neste processo ainda não julgado, após a realização de perícias, ficou determinado que é Dona

Eliane a responsável pela filha, sendo tudo feito em seu nome. Conversando sobre a possibilidade de fazer a mesma coisa com Jair, Jurema repetiu que tinha medo que se algo acontecesse com ela, ninguém cuidaria dele, mas dessa vez acrescentou que, além de tudo, ele não quer ser “tutelado”. Ela contou que já chegou até a “pegar um papel no banco” para que ele assinasse, mas ele rasgou tudo e a acusou de querer ficar com todo dinheiro dele, o que fez com que ela não mais cogitasse a hipótese. Além disso, conforme disse, ela já seria a “tutelar” de Jair, já cumpria esta função, só não tinha nenhum papel para isso, pois “o papel poderia incomodar o filho”.

Durante sua vida, Jair conviveu com inúmeras *tecnologias de cuidado*, diagnósticos, tratamentos médicos, institucionalizações (Biehl, 2012). Ainda assim, sua ida para as ruas não pode ser pensada enquanto um abandono ou desistência de seus familiares para com ele. Jair é inúmeras vezes estigmatizado e marginalizado: ex-detento, usuário de drogas, diagnosticado com uma doença mental e atualmente vivendo em situação de rua, vê seus direitos serem cerceados e limitados constantemente. Sua mãe, embora muitas vezes tenha me dito que “já desistiu”, segue com sua rotina de levar roupas, dinheiro e comida para o filho. Além disso, é ela quem o leva para cortar o cabelo e fazer a barba para que ele “não pareça tão jogado” e está constantemente buscando soluções – reuniões com assistentes sociais ou idas a cultos de cura das mais diversas religiões - para que ele volte para casa, passe a tomar seus remédios com regularidade e possa ter uma “vida normal”.

Embora saiba que “tutela” o filho, que é ela quem lhe entrega o dinheiro, quem decide que ele não vai tomar os remédios e que garante que ele não gaste todo seu benefício com drogas, sua decisão por não interditá-lo envolve uma mistura de preocupação para que ele não fique desassistido após a morte da mãe e também um respeito para com a vontade do filho, que não deseja ser “tutelado”. Embora ela decida a quantia que ele vai receber a cada visita (R\$ 100,00), ele gasta esse dinheiro como quiser e quando quiser, sendo avisado pela mãe que deve fazer com que dure até o dia do próximo encontro. Evidente que esta relação de cuidado para com o filho não está destituída de uma dimensão econômica, na medida em que parte deste ato de cuidar é também garantir que seu filho receba o dinheiro que lhe é devido. Jair, em certa medida, depende das visitas da mãe para que receba o dinheiro e para que se vista com roupas limpas. Tanto é que, na maioria das vezes, a espera nos dias combinados e quando a vê vem em sua direção já pedindo pelo dinheiro que sabe que vai receber, a entrega as roupas sujas com um pedido para que as lave e vai embora. Ainda assim, Jurema não o

vê como sendo completamente dependente dela e se preocupa para que a vontade do filho de não ser “tutelado” prevaleça.

As visitas mantêm um vínculo entre mãe e filho, sendo possível entender como as negociações das condições econômicas do cuidado também fazem com que os participantes definam relações sociais significativas (Zelizer, 2005). Jurema repete que ele é seu único filho e por isso se preocupa tanto com ele. E também, segundo ela, “ele só tem a ela nessa vida e mais ninguém que se preocupe com ele”. Ela é “sua única família”. Assim, é a mãe quem zela pelo seu bem estar do modo que julga ser o melhor para o filho e também o menos arriscado para si. Não só administra seu dinheiro, mas também limpa suas roupas, preocupasse com sua higiene e recebe reclamações de “vizinhos” que se sentem incomodados com os atos do filho. É ela também quem decide se o filho deve ou não tomar os medicamentos, fazendo o que considera ser o que vai causar menos risco a Jair.

“O sonho dele é trabalhar, ele *tem* que trabalhar”: a experiência de Tomás no Programa BPC Trabalho

Valéria conheceu Tomás em outubro de 2013, quando, como parte de sua pesquisa, acompanhava um curso de aprendizado para inclusão social de pessoas com *deficiência intelectual* e *psicossocial* no mercado de trabalho. O curso fazia parte do *Projeto Piloto de Incentivo à Aprendizagem no Rio Grande do Sul*⁸, cujo objetivo era capacitar pessoas para ocuparem as cotas previstas pela Lei 8.213-91⁹ e possibilitar que a sua inclusão ocorresse mediante um período de atividades teóricas em uma instituição de ensino profissional e uma capacitação prática em empresas privadas que aderissem ao programa.

Tomás foi um dos onze integrantes de uma turma de aprendizes que, através de contatos de uma assistente social com os Centros de Atendimento Psicossocial (CAPSI) da Zona Norte de Porto Alegre, foi selecionada e recrutada por uma empresa do ramo de comércio e serviços da cidade para participar do *Projeto Piloto*. Por ser usuário do Benefício da Prestação Continuada (BPC)¹⁰ como “pessoa com deficiência”,

⁸ Sobre o histórico deste projeto, ver Costa, 2013.

⁹ A Lei 8213/91 determina que empresas com mais de 100 funcionários devem destinar de 2% a 5% das vagas do quadro de empregados beneficiários reabilitados ou pessoas portadoras de deficiência habilitadas.

¹⁰ Para maiores informações sobre o BPC, ver: <http://www.mds.gov.br/>.

enquadra-se no projeto como “público alvo” do programa *BPC Trabalho*¹¹ de incentivo à inclusão, o qual lhe permitiu, durante o período de aprendizado (teórico e prático), receber, concomitantemente ao benefício, o salário oferecido pela empresa contratante.

Aos olhos dos agentes governamentais, Tomás representa a transformação pragmática e simbólica de um grupo específico de pessoas ‘dependentes’ de programas assistenciais em cidadãos ‘autônomos’ e ‘produtivos’. Sua inserção no mercado de trabalho foi um dos ‘casos exemplares’ que, aliado às pesquisas estatísticas e indicadores de desenvolvimento inclusivo, foi escolhido para ser escutado em uma avaliação do desempenho destes programas sociais de inclusão.

Aos 20 anos de idade, Tomás é um jovem franzino. Tem cabelos curtos lisos loiro-escuros e, por trás dos grossos óculos, esconde grandes olhos castanho claros. Mora com os pais em um bairro da Zona Norte de Porto Alegre, em uma casa simples, de quatro cômodos. Sua mãe, Joana, trabalha como diarista e balconista de padaria, atribuições que lhe consomem três turnos por dia, inclusive aos domingos; seu o pai, Pedro, acometido de depressão e diagnosticado com esquizofrenia, dedica-se exclusivamente aos cuidados de Ruan, o filho caçula do casal, de 13 anos, diagnosticado com “autismo clássico”¹².

Filho de pais com baixa escolaridade e renda, oriundos da zona rural do Rio Grande do Sul, Tomás “nasceu ali mesmo no Cristo Redentor”, hospital próximo a sua casa. Sua mãe Joana me conta que, “quando ele era pequenininho, não se notava nada, tudo era normal... Ia para creche, era um guri feliz, normal. Daí começou que não aprendia. Foi uma fase horrorosa, difícil... Ele se irritava, riscava todo caderno. Tinha que fazer os temas junto, a professora mandava texto e ele não conseguia... Eu tinha que inventar, ditar letra por letra, todo dia isso, um stress”.

Tomás frequentou uma escola regular da rede estadual de ensino dos 6 aos 12 anos de idade. Neste percurso, cursou por dois anos a primeira série e repetiu por quatro

¹¹ O Programa BPC Trabalho tem como objetivo promover o acesso de pessoas com deficiência usuárias do BPC à rede socioassistencial, à políticas de qualificação profissional e inserção no mercado de trabalho, priorizando a faixa etária de 16 a 25 anos. Para maiores informações, ver: <http://www.mds.gov.br/assistenciasocial/beneficiosassistenciais/bpc/bpc-trabalho>.

¹² Segundo especialistas entrevistados por Valéria, o chamado “autismo clássico” é um tipo de Transtorno do Espectro Autista (TEA) considerado mais severo. O TEA engloba diferentes síndromes marcadas por perturbações do desenvolvimento neurológico com três características fundamentais, que podem manifestar-se em conjunto ou isoladamente: a dificuldade de comunicação por deficiência no domínio da linguagem e no uso da imaginação para lidar com jogos simbólicos, a dificuldade de socialização e a presença de um padrão de comportamento restritivo e repetitivo.

anos a segunda, até que foi para uma Escola Especial¹³. Sua mãe conta que “depois que foi crescendo, não quis mais ir na escola. Um menino como ele, quando vai chegando à adolescência vai ficando difícil, vai perdendo os amigos”.

Poucas vezes Tomás se referiu à escola durante nossas conversas; numa delas, relatou o momento em que teria se apercebido de sua condição de “pessoa com dificuldade”. Isso teria ocorrido durante as repetidas vezes, em sala de aula, quando “a professora gritava: Vou explicar *de novo, pro Tomás!*”. Por duas vezes estas lembranças o remeteram à época em que “teve TOC¹⁴” e “escovava os dentes até sangrar. E lavava as mãos também”. Tal momento teria sido por volta de seus 11, 12 anos, período em que cursou seus últimos anos na escola regular e, também, segundo Joana, quando Ruan, o irmão, começava a dar os primeiros sinais de que “também não aprendia”.

Joana contou que, “quando Ruan começou a piorar”, com uns 6, 7 anos (e Tomás, então, com uns 13), indicaram que ela procurasse auxílio psicológico para os meninos. Durante mais de dois meses, Joana levava os dois filhos na clínica que uma de suas patroas a indicou. Joana, que até então entendia que Tomás tinha um “retardo leve”, “aprendia mais devagar”, é informada pelas psicólogas da clínica que o filho tinha “uma deficiência”. “É tantos porcento lá de sei lá o quê, eu não sei”, conta Joana.

Neste momento da conversa, Joana visivelmente incomodada em enunciar a palavra “deficiência” e, mais ainda, em nomear qualquer diagnóstico que fosse para descrever-la, mostra o *parecer psicológico* da clínica (de 2007) e um *atestado* do Posto de Saúde, com um texto que ilustrava a distância entre o filho que Joana criou e a pessoa que os especialistas avaliaram: “Atesto para os devidos fins que Tomás está em acompanhamento psiquiátrico pelo CID-10 F42; F7.5 e F84.9”. Tal documento havia sido elaborado em 2013 para que Tomás comprovasse que tinha ‘deficiência’ prevista pela lei de cotas e candidatar-se a uma vaga de trabalho em uma empresa que lhe tinham indicado. Ele queria trabalhar.

Joana se queixa que desde que fez 18 anos, quando saiu da escola, até a sua entrada no programa de aprendizado para o trabalho, com 20, Tomás “passava os dias em casa sem fazer nada”, mas contribuía para o sustento da família com o recebimento do Benefício da Prestação Continuada (BPC). Joana lamenta que ele “era deprimido,

¹³ Escolas Especiais são aquelas onde são matriculadas apenas pessoas com deficiência.

¹⁴ O Transtorno Obsessivo Compulsivo (TOC) “é um transtorno mental caracterizado pela presença de obsessões, que seriam pensamentos, impulsos ou imagens indesejáveis e involuntários, que invadem a consciência causando acentuada ansiedade ou desconforto e obrigando o indivíduo a executar rituais (compulsões) que afastariam possíveis ameaças.”. Fonte: <http://www.ufrgs.br/toe/>.

sem amigos”, e conta que “seu sonho era trabalhar”. Foi então que a patroa de Joana indicou que ele fosse para um curso de aprendizagem do Sistema S, que incluía pessoas com deficiência no mercado de trabalho.

A turma de Tomás no curso de aprendizagem era composta por 13 jovens entre 16 e 25 anos, provenientes de bairros da periferia da Zona Norte de Porto Alegre. Eles haviam sido selecionados pela assistente social da empresa na qual fariam os estágios e, segundo a responsável pela instituição de ensino, foram encaminhados para o curso já com os “laudos médicos atestando deficiência compatível com a lei”. Tal condição teria sido avaliada por um médico contratado pela empresa e documentada através de laudos periciais que atestaram que os jovens apresentavam diagnóstico de “retardo mental leve a moderado”¹⁵.

Em uma das primeiras aulas do curso, Valéria ficou surpresa com o vasto conhecimento que Tomás tinha sobre peixes e aves, e comentou o fato com as pessoas que estavam na sala dos professores. “Ah, tu conheceste o Tomás!”, comenta uma professora da instituição. “São os interesses específicos! Ele tem autismo”. Clara, psicopedagoga na Instituição de Ensino que estava na sala neste momento, falou que havia feito a avaliação de Tomás no início do curso e compartilhado com as professoras que ele era “um menino dentro do espectro, aparentemente com um autismo moderado. Tinha boa capacidade de linguagem receptiva e expressiva, mas capacidade cognitiva abaixo da média para idade cronológica. Era o típico menino embotado, com leve alteração sensorial e pouca capacidade de atenção social ou atenção compartilhada (que seria o que podemos chamar de interação social)”.

Clara, também realizou as visitas de avaliação de estágio de Tomás na empresa. Embasada em seus conhecimentos sobre Análise Aplicada do Comportamento (ABA)¹⁶ e neurociências cognitivas, a psicopedagoga auxilia também as empresas a escolherem as melhores funções e espaços de trabalho para pessoas com TEA e orienta os gestores, ou colegas de setor a como lidarem com eles. Segundo ela, “Trabalhos que exijam rotina e sejam repetitivos não são um problema para eles. Pelo contrário! Eles se

¹⁵ Tais referências seguem os parâmetros do DSM IV (Manual de Diagnóstico e Estatística dos Transtornos Mentais). Segundo a psicopedagoga da instituição de ensino onde realizei a pesquisa, os profissionais preferem utilizar o termo “deficiência intelectual”, por ser menos estigmatizante.

¹⁶ A Applied Behaviour Analysis (ABA) ou Análise do Comportamento Aplicada (como é mais conhecida no Brasil) é uma abordagem da psicologia comportamental que foi adaptada e aplicada ao ensino de crianças com autismo. Baseia-se nos princípios de reforço positivo, solicitações graduais, repetição e as divisão das tarefas em pequenas partes, ensinadas inicialmente em separado. Fonte: http://pt.wikipedia.org/wiki/An%C3%A1lise_do_comportamento_aplicada.

acalmam com a rotina. Ficam desorganizados quando há um imprevisto ou quando precisam tomar decisões por si mesmos frente a muitas opções”.

Tomás permaneceu o tempo todo do estágio na sessão de etiquetamento das notas fiscais. Pegava a etiqueta, olhava o número, achava na folha grande e colocava em ordem. Pegava outra etiqueta e continuava esta tarefa durante as 4 horas do turno da manhã. Maurício, o gerente do galpão de estoque, comentou com Valéria que “não dá pra saber se ele tá bem, se tá gostando ou não do trabalho. Ele fica ali, sempre com aquela mesma cara, com esse jeitão dele”. “Não fala muito ele, né!?", perguntou um dia. Maurício comentou que eles “até tinham pensado em colocar ele lá no Correios pra mudar um pouco de setor, pra ver se ele gostava mais de outra função”, mas que Tomás, ao ver a altura das prateleiras teria “petrificado”: “Ele ficou parado ali na entrada do depósito! Congelou. Perigoso isso! E se vem uma empilhadeira? Os caras andam rápido naquelas máquinas”. No último dia, Tomás estava visivelmente agitado, pois receberia uma importante notícia do RH da empresa: se seria ou não efetivado após seu período como aprendiz no Centro de Distribuição de produtos de uma grande loja de departamento de Porto Alegre.

- “Tu sabe que ele teve um ataque de ansiedade ontem, né?” - veio logo contar o seu Paulo quando Valéria chegou. “Ficou branco, tremia todo que nem vara verde. Suava as mãos, reclamou de dor de barriga. Tu não pode fazer nada?”, perguntou. “Fala lá pra eles no RH que não se faz isso com o menino! A gente que é forte, saudável, já fica ansioso com essas coisas, imagina ele”! (Diário de campo, agosto de 2014).

Seu Paulo, funcionário experiente, de mais idade e muito querido por todos, foi escolhido para ser a primeira pessoa responsável pelo Tomás quando ele chegou na empresa. Segundo o gerente, “Tomás estava bem amparado, o Seu Paulo é uma pessoa paciente e afetiva”. Seu Paulo falou que o pessoal da gerência havia lhe dito que “tinha que ficar de olho nele” e “lhe repassar tarefas fáceis de fazer”. No entanto, já nos primeiros dias percebeu-se que Tomás não pedia novas atividades ao finalizar sua tarefa. Ficava ali parado esperando que lhe dissessem o que fazer. A presença de Tomás, na visão do RH da empresa, caracterizada por uma “fragilidade emocional” e uma “falta de pró-atividade”, exigia um responsável permanente por seu trabalho, um funcionário disposto a incorporar tal responsabilidade a uma sobrecarga de trabalho já extenuante.

Tomás, por sua vez, chegou todos os dias 30 minutos exatos antes do seu horário de trabalho. No entanto, o esforço para ser um bom funcionário parecia não ser

suficiente para que Tomás correspondesse às exigências de “perfil” da empresa. Sua trajetória até ali parecia lhe impor uma barreira social (Diniz; Santos, 2010) que estava além da sua vontade individual. Segundo um colega do setor, “ele estava bem, mas não se relacionava. Aqui na empresa isso conta pra ser efetivado. Tem que se integrar com o grupo. No almoço ele ficava sozinho, não sentava com as outras pessoas no refeitório”.

No dia de levar a carteira de trabalho de Tomás para que fosse efetivado, sua mãe Joana estava um pouco contrariada porque a renda da família iria baixar. Durante o período do curso, Tomás recebia o salário da empresa acrescido do BPC, mas, agora, com a contratação como funcionário regular, ele perderia o benefício. “Vai ficar mais difícil pra gente, né. O pai já não consegue aposentar [no INSS, por depressão] porque exigem três meses de internação no Espírita¹⁷. Como fica o Ruan? ... Mas é o sonho do Tomás trabalhar, né. A gente tem que dar um jeito.”, ela comenta.

Segundo Joana, a empresa havia assegurado a ela que Tomás iria trabalhar num turno de seis horas, incluído o sábado, e que, agora, adotando outro discurso, expôs-lhe a necessidade de diminuir a sua carga horária, o que implicaria, necessariamente, em perda salarial. Ela falou que a empresa justificava a redução da carga horária com o argumento de que o diagnóstico de autismo do filho exigia de atenção especial: “Disseram que ele é autista! Ele não é autista, autista é o Ruan!”

A compreensão da mãe sobre o autismo do irmão não era nem de perto a ideia que ela fazia da condição de Tomás. O contraste entre Tomás e Ruan tornava incompatível, na experiência da família, a inclusão de ambos dentro de um mesmo espectro de transtorno do desenvolvimento, como havia sido mencionado pela gerente de recursos humanos e avaliado pela psicopedagoga.

Os cuidados de Joana para com o filho refletiam-se na sua preocupação de “larga-lo para o mundo”, de que ele pudesse “se virar sozinho quando ela não estivesse mais presente”. Ela o ajudou a decorar o caminho até o trabalho e ensinou-o a retirar o salário no banco, sempre no intuito de que ele aprenda para poder fazer tudo sozinho. “O dinheiro do trabalho do Tomás é só dele. Pode comprar os peixes dele e o celular ou uma roupa”. A primeira vez que contribuiu em casa foi depois de já estar há quase um ano na empresa, para festa de seu aniversário de 21 anos, conta Joana orgulhosa de não depender do dinheiro do filho. “Ele queria uma festa e é caro, né. Então contribuiu”.

¹⁷ Joana refere-se a um hospital psiquiátrico chamado “Hospital Espírita de Porto Alegre”.

No momento de assinar os papéis da empresa, quando chega a gerente de RH, Joana, preocupada com a possível não-contratação do filho recorrente de sua suposta “incapacidade de trabalhar sozinho”, logo reage: “Ele pode aprender. Pode puxar dele que ele faz, ele trabalha”. A funcionária, sem saber como conduzir a situação, limitou-se a um comentário pragmático: “Mas não tem problema, o que importa é se ele tem alguma coisa pra entrar na cota. Ele tem laudo, né?”, pergunta. A mãe diz que “ele tem laudo de retardo leve, acho que é isso que tá lá... Se for por isso, não. Podem puxar dele que ele consegue fazer as coisas.” E, frente a vontade de Tomás, ela completa a frase: “A gente faz o que pode. Ele quer trabalhar, tem que trabalhar”.

Mesmo que, para a burocracia da empresa, o diagnóstico parecesse pouco importar para o preenchimento da vaga de Tomás nas cotas da lei, a prática de gestão de redução de carga-horária combinada evidenciava que ele estava sendo visto como uma pessoa que requereria um “cuidador”. Esta avaliação importava, sim, para Joana, pois não era como alguém ‘dependente’ e ‘incapaz’ de trabalhar sozinho ou de aprender que ela avaliava seu filho.

A atitude da funcionária nesta cena evidenciava quais pessoas, quais corpos são possíveis de habitar o espaço da empresa e a quais é negado este direito. O fato de Tomás ser nomeado como “autista”, reforçado pela reação de negação deste diagnóstico por sua mãe em contraste com o que experienciava com Ruan, o tornava mais estranho, mais problemático, menos capaz do que seu colega de curso para o mercado de trabalho.

No cotidiano laboral de Tomás, a realidade da exigência de um “sujeito autônomo, responsável e gestor dos próprios riscos, que deve se adaptar e aprimorar suas capacidades e habilidades para atingir demandas de um mercado cada vez mais competitivo” (Ortega; Choughury, 2011; Rose, 2007), entra em disputa com os princípios éticos das políticas de inclusão social das pessoas com deficiência, como *o direito ao cuidado*. (Diniz; Santos, 2010) e a necessidade da construção de formas de sensibilidades sociais mais inclusivas. “Incluir” Tomás no trabalho significa ter a compreensão de que pode ser difícil para ele ter a atitude de ir até o gestor e solicitar nova tarefa, ou esperar que ele tenha a iniciativa de expressar insatisfação com suas atividades e sugerir mudanças para organização. Mas, mais do que isso, significa entender que ele tem direito ao acompanhamento de um monitor ou tutor, não apenas durante o período de aprendizado (Costa, 2013), mas para que sua permanência na empresa e o desenvolvimento de suas habilidades sejam possíveis.

Considerações Finais

Há, ainda, um longo caminho a ser trilhado em nossas pesquisas no que tange aos *disability studies* e à problematização das noções de *cuidado* e *autonomia*. O que buscamos com este texto foi contribuir para o debate a partir das questões que foram levantadas durante nossa experiência etnográfica.

Em nossas pesquisas de campo, percebemos que o cotidiano das pessoas que se deparam com um caso de deficiência intelectual ou psicossocial na família é perpassado por negociações de cuidado que envolvem uma reflexão sobre quem são essas pessoas, o que elas são capazes de fazer por si próprias, assim como questões morais e pragmáticas relacionadas à economia doméstica.

Ao decidirem pela liberação ou interferência na vida social e econômica de seus familiares, as decisões das mães que acompanhamos em nossas etnografias complexificam as noções de *autonomia* e *cuidado* e abrem um questionamento sobre sua centralidade para a construção da cidadania destas pessoas. Ao fazerem aquilo que pensam ser o melhor para seus filhos, Jurema e Joana estão constantemente lidando com suas visões sobre estas categorias e tendo que administrar julgamentos morais sobre o uso dos recursos econômicos de seus filhos.

Jurema, ao controlar os gastos de seu filho, possibilita que ele viva nas ruas. Deixando-o com roupas limpas e sem medicação para não sofrer agressões, está ‘cuidando’ dele. Já Joana abre mão do benefício social do filho em prol da vontade do menino de trabalhar e da necessidade de “lança-lo para vida sem ela”, e preocupa-se quanto ao fato de a empresa ter apontado sua “incapacidade” de executar suas tarefas sozinho – indicando sua não-autonomia’.

Ao enfatizarem a necessidade de zelo e atenção que devem ter para com seus filhos, ou, na suas visões, o cuidado que eles necessitam ou não ‘longe delas’, estas mães não estão diminuindo sua *autonomia*, mas sim buscando através deste *cuidado*, respeitar a vontade de seus filhos e torna-los, em certa medida, menos dependentes.

Colocando a ênfase na relação entre deficiência, autonomia e interação social, buscamos refletir sobre como a própria noção de cidadania é colocada em questão quando pensada a partir desta perspectiva. Jurema acredita que com sua intervenção na gestão do dinheiro do filho e com seus cuidados para com ele, estar possibilitando-o o “direito” de escolher estar na rua. Para isso, ela precisa deixar que ele viva longe dela,

fora do espaço protegido da casa. A ‘autonomia’ de Jair se dá na sua relação com sua mãe.

No caso de Tomás na empresa, a ideia de que uma “pessoa com dificuldade” tem *direito* a um “apoio” para promoção da sua inclusão social também lança luz sobre a necessidade de problematizarmos o caráter individualista com que a autonomia é pensada em nossa sociedade: uma categoria central nos modos de subjetivação liberal (Rabinow & Rose, 2006) e vista como central no alcance da cidadania. Isso implica em colocarmos em foco a ideia de direito à igualdade pela interdependência humana (Diniz, 2012) nos debates e nas práticas de promoção da justiça e da qualidade de vida de pessoas com deficiência.

É nesse sentido que podemos pensar o cuidar enquanto uma atividade, uma prática, que é *moral* em si. De tal forma que a *autonomia*, enquanto ligada a noção de independência, pode ser um modo de minimizar práticas sociais de negligência, ao colocar o indivíduo como responsável pelo próprio cuidado e dar-lhe a falsa ilusão de estar fazendo uma escolha (Mol, 2008). Negar as relações de interdependência que fazem parte da vida social e, acima de tudo, negar o cuidado enquanto uma questão de justiça (Diniz, 2012) é negar o *cuidado* enquanto um processo, enquanto uma interação continua, específica e adaptável (Mol, 2008).

Referências Bibliográficas

- BIEHL, João. Care and Disregard. In: FASSIN, Didier. **A Companion to Moral Anthropology**. West Sussex: Wiley-Blackwell, 2012.
- COSTA, Ana Maria Machado da. Inclusão gradual no trabalho: aprendizagem profissional. In: PASSERINO, L.; BEZ, M.R.; PEREIRA, A.C.C. (orgs). **Comunicar para incluir**. Porto Alegre/RS: CRBF, 2013, v.1, p. 61-79.
- DINIZ, Débora; SANTOS, Wederson. Deficiência e Direitos Humanos: Desafios e Respostas à Discriminação. In: DINIZ, Débora; SANTOS, Wederson (orgs). **Deficiência e discriminação**. Brasília: Letras Livres; Ed. da UNB, 2010.
- DINIZ, Débora. **O que é deficiência**. São Paulo, Brasiliense, 2012.
- DINIZ, Débora; BARBOSA, Lívia; SANTOS, Wederson. Deficiência, direitos humanos e justiça. In: DINIZ, Débora; SANTOS, Wederson (orgs). **Deficiência e discriminação**. Brasília: Letras Livres; Ed. da UNB, 2010.
- GUIMARÃES, Raquel. Gênero e Deficiência: Um Estudo Sobre as Relações de Cuidado. In: DINIZ, Débora; SANTOS, Wederson (orgs). **Deficiência e discriminação**. Brasília: Letras Livres; Ed. da UNB, 2010.

HIRATA, Helena e GUIMARÃES, Nadya A. Introdução. In: H. Hirata e N. A. Guimarães (orgs.), **Cuidado e Cuidadoras**: As várias Faces do Trabalho do Care. São Paulo: Atlas, 2012. Pp. 1-11

KLEINMAN, Arthur e KLEINMAN, Joan. “Suffering and its Professional Transformation: Toward and Ethnography of Interpersonal Experience”. In: A. Kleinmann (org.), **Writing at the Margin**. Berkeley: University of California Press, 1995. pp. 275-301.

MARTIN, Emily. **Bipolar Expeditions**: mania and depression in American culture. Princeton: Princeton University Press, 2007.

MOL Annemarie. **The Logic of Care**: Health and the Problem of Patient Choice. New York: Routhledge, 2008.

ONG, Aihwa. **Buddha is hidding**. Refugees, Citizenship, The New America. Berkeley, Los Angeles, London: University California Press, 2003.

ORTEGA, Francisco; CHOUGHURY, Suparna. ‘Wired up differently: Autism, adolescence and the politics of neurological identities. In: **Subjectivity**. Macmillan Publishers, Vol. 4, 3, 2011, p. 323-345.

RABINOW, Paul; ROSE, Nikolas. O Conceito de Biopoder Hoje. In: **Política e Trabalho**. Revista de Ciências Sociais. n.24, p.27-57, Abril de 2006.

ROSE, Nikolas. **The Politics of Life Itself**. Biomedicine, Power and Subjectivity in the Twenty First Century. Princeton:Princeton University Press, 2007.

SHAKESPEARE, T. The Social Model of Disability. In: DAVIS, L. (org). **The Disability Studies Reader**. New York:Routledge, 2006.

ZELIZER, Viviana. Circuits within Capitalism. In: Victor Nee & Richard Swedberg (eds). **The Economic Sociology of Capitalism**. Princeton:Princeton University Press, 2005, p. 289-321.

ZELIZER, Vivian A. **Economic Lives**: How culture shapes the economy. Princeton: Princeton University Press, 2011.