



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO  
CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SOCIOLOGIA**

MARIA EDUARDA CAVALCANTI DE ALBUQUERQUE MELLO

**MULHERES FEMINISTAS COM DEFICIÊNCIA FÍSICA: O CORPO COMO  
LINGUAGEM SOCIAL**

Recife  
2019

MARIA EDUARDA CAVALCANTI DE ALBUQUERQUE MELLO

**MULHERES FEMINISTAS COM DEFICIÊNCIA FÍSICA: O CORPO COMO  
LINGUAGEM SOCIAL**

Dissertação submetida ao Programa de Pós-Graduação em Sociologia da Universidade Federal de Pernambuco, como requisito para obtenção do título de Mestre em Sociologia.  
Área de concentração: Mudança Social

Orientador: Prof. Dr. Paulo Henrique Novaes Martins de Albuquerque.

Recife  
2019

Catálogo na fonte  
Bibliotecária Maria Janeide Pereira da Silva, CRB4-1262

M527m Mello, Maria Eduarda Cavalcanti de Albuquerque.  
Mulheres feministas com deficiência física : o corpo como linguagem social / Maria Eduarda Cavalcanti de Albuquerque Mello. – 2019.  
116 f. il. ; 30 cm.

Orientador : Prof. Dr. Paulo Henrique Novaes Martins de Albuquerque.  
Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de Pernambuco, CFCH.  
Programa de Pós-Graduação em Sociologia, Recife, 2019.  
Inclui referências, apêndices e anexos.

1. Sociologia. 2. Mulheres com deficiência. 3. Feminismo. 4. Corpo humano e linguagem. 5. Emoções. I. Albuquerque, Paulo Henrique Novaes Martins de (Orientador). II. Título.

301 CDD (22. ed.)

UFPE (BCFCH2022-081)

MARIA EDUARDA CAVALCANTI DE ALBUQUERQUE MELLO

**MULHERES FEMINISTAS COM DEFICIÊNCIA FÍSICA: O CORPO COMO  
LINGUAGEM SOCIAL**

Dissertação submetida ao Programa de Pós-Graduação em Sociologia da Universidade Federal de Pernambuco, como requisito para obtenção do título de Mestre em Sociologia, sob orientação do Prof. Dr. Paulo Henrique Novaes Martins de Albuquerque. Área de concentração: mudança social.

Aprovada em: 22/02/2019.

**BANCA EXAMINADORA**

---

Prof. Dr. Paulo Henrique Novaes Martins de Albuquerque (Presidente/Orientador)

---

Prof. Dr. Gustavo Gomes da Costa Santos (Examinador Interno)  
Universidade Federal de Pernambuco

---

Prof. Dra. Juliana de Farias Pessoa Guerra (Examinadora Externa)  
FPS – Faculdade Pernambucana de Saúde

## AGRADECIMENTOS

O resultado desta dissertação é uma mistura de vivências, trocas e pessoas.

Quero agradecer, portanto, primeiramente, aos meus primeiros exemplos do que é ser mulher: minha mãe e minha vó. Obrigada por me ensinarem a ser forte diante de um mundo que tantas vezes nos despedaça. Mãe, obrigada por confiar em mim quando nem mesmo eu confio e por sempre caminhar ao meu lado. Vó, sinto sua falta.

À minha família, que me deu o apoio necessário para que eu pudesse estar aqui hoje.

Aos meus amigos que entenderam minhas faltas. Em especial, à May, por mesmo longe continuar sendo minha renovação diária! De forças, de amor, de esperança, de acreditar na vida e nas pessoas. À Thaís, que esteve ao meu lado durante todo este processo, inclusive, nos dias mais difíceis, em que tive crises de ansiedade, obrigada por cuidar de mim e me dar forças para continuar. À Paulinha, que mesmo ocupada, esteve sempre presente de alguma forma. A Rafael, meu eterno Shaka, pelas trocas que começaram na faculdade e que se tornou essa linda amizade que permanece até hoje (“Como posso te ajudar?”, “Queres ir conversar comendo McDonalds?”). A Igor, meu melhor amigo, meu irmão, aprendemos juntos a amar à diversidade e respeitar o outro, obrigada pela paciência de me explicar os termos médicos e pela troca de conhecimentos. A Filipe, por reclamar da minha ausência, mas compreendê-la e por sempre me distrair quando eu preciso. A rafa, pela preocupação e incentivo, mesmo deixando claro que não leria a minha dissertação porque eram muitas páginas. À Marcelinha, que chegou a tão pouco tempo em minha vida, mas já somou mais do que muitas pessoas! Aos meus amigos de mestrado, em especial, Rafael, Malu e Bárbara, pelo compartilhar dos estresses, do desespero, mas também das muitas felicidades deste caminho, conquistamos muitas coisas juntos e vamos conquistar ainda mais! Por fim, a todos e todas aqueles que, mesmo não tendo o nome aqui citado, sabem que me ajudaram mental e fisicamente neste processo.

À Cacau Show, não sei se teria conseguido virar tantas noites escrevendo esta dissertação sem você, mas com certeza suas trufas tornaram a experiência muito mais prazerosa.

A Stefano, que me transmitiu a paixão pela docência e pela sociologia e me incentivou a cursar o mestrado nela. À Carol por todas as trocas e vivências e por ter me ensinado a amar este tema da deficiência.

Ao meu querido orientador, Paulo Henrique, por ter acreditado nesta pessoa que estava receosa por estar entrando em um mundo que não era o seu e que soube me auxiliar neste processo de descobertas e aprendizados.

Ao CNPq, pelo financiamento imprescindível para a pesquisa durante os dois anos de mestrado.

Em especial, às mulheres que abriram seus corpos, corações e mentes para compartilhar comigo suas experiências de vida que permeiam direta ou indiretamente as páginas desta dissertação.

Obrigada a todas e todos! Vocês terão sempre um lugar especial no meu coração.

## RESUMO

Tradicionalmente, a deficiência é um campo mais estudado pelos pesquisadores de saúde, envolvendo as áreas médica, biomédica e de educação. Apenas recentemente vem chamando atenção dos pesquisadores de ciências humanas e sociais. Atualmente há principalmente dois modelos que analisam a deficiência. O modelo médico se concentra na lesão, enquanto o social foca no contexto socioeconômico e histórico. Já os estudos feministas acrescentam a esta análise as particularidades de ser uma mulher com deficiência, o cuidado, a dependência e interdependência, entre outros. Tendo em vista que não é possível a separação do corpo das emoções, a construção da subjetividade do ser sofre muita influência de como a pessoa vê seu corpo, de como ele é visto e tido pelos outros, pela sociedade. Em especial, ser mulher ainda marca um dever-ser específico, tanto de corpo, quanto de comportamento. As feministas lutam contra esses padrões e buscam uma libertação do corpo. Assim, a proposta deste trabalho é analisar o que significa e se é um significante ser uma mulher feminista com deficiência física, explorar a relação do feminismo com o corpo, a interação entre discurso político e vivência em um corpo com deficiência, observar como o feminismo influencia na identidade destas mulheres e como outros marcadores sociais (como raça, classe social e expressão sexual) influenciariam este processo e vice-versa, tendo como base as experiências e trajetórias de vida destas mulheres.

**Palavras-chave:** mulher; deficiência; corpo; emoções.

## ABSTRACT

Traditionally, disability is a field that's more studied by health researchers, which involves medical, biomedical and education areas. Only recently it's been catching the attention of human and social sciences researchers. Nowadays there are mainly 2 ways of analyzing disability. The medical way focuses on the injury, while the social way focuses on the socioeconomic and historical context. Feminist studies add up the peculiarities of being a woman with a disability, the care, the dependence and interdependence, among others. Taking into consideration that it's impossible to detach body from emotions, the self subjectivity is built up on how one sees their own body, how this body is seen by others and by society. In this case, specially, being a woman still means to be something specific when it comes to body and behavior. Feminists fight against these patterns and seek body liberation. That being said, this paper intends to analyze what it means to be a feminist woman with a disability, if it means anything at all, as well as explore the relationship between feminism and body, interactions between politic speech and experience in a disabled body. This work also observes how feminism affects these women's identities and their social marker (such as race, social class and sexual expression) would influence this process, based on the experiences and life trajectories of these women.

**Keywords:** Woman; disability; body; emotions.

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO</b> .....	9
<b>2</b>	<b>DO MODELO MÉDICO AO MODELO SOCIAL: A CONSTRUÇÃO DO OLHAR SOBRE A PESSOA COM DEFICIÊNCIA</b> .....	15
2.1	A DEFICIÊNCIA E O MODELO MÉDICO .....	15
2.2	O MODELO SOCIAL .....	22
2.3	A CONSTRUÇÃO DO OLHAR SOB A PESSOA COM DEFICIÊNCIA.....	34
<b>3</b>	<b>SABERES: ENTRE O PENSAR E REALIZAR</b> .....	38
3.1	A PESQUISA QUALITATIVA.....	38
3.2	SOBRE QUEM: A ESCOLHA DAS ENTREVISTADAS .....	40
3.4	SOBRE O ANALISAR: MÉTODO DE RECONSTRUÇÃO DE NARRATIVAS .....	50
3.5	DOS DESAFIOS DA INTERSECCIONALIDADE ENTRE GÊNERO E DEFICIÊNCIA: A DIFICULDADE COMO DADO DE PESQUISA .....	55
3.6	NEUTRALIDADE? ENTRE A PESQUISA E MILITÂNCIA .....	58
<b>4</b>	<b>SER MULHER FEMINISTA COM DEFICIÊNCIA FÍSICA</b> .....	62
4.1	SER.....	62
4.1.1	<i>Lis</i> .....	62
4.1.2	<i>Mel</i> .....	64
4.1.3	<i>Pérola</i> .....	66
4.1.4	<i>Ágata</i> .....	68
4.2	RELAÇÕES PRIMÁRIAS, A CAPACIDADE DE ESTAR SÓ E O CUIDADO .....	70
4.3	ENTRE O RECONHECIMENTO JURÍDICO E A EFETIVIDADE DAS LEIS .....	79
4.4	(DES)RESPEITO SOCIAL E A ALIENAÇÃO DO CORPO .....	88
4.5	EXPERIÊNCIA DE DESRESPEITO COMO MOTOR .....	98
<b>5</b>	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	105
	<b>REFERÊNCIAS</b> .....	107
	<b>APÊNDICE A - QUESTIONÁRIO DE CONSUMO</b> .....	111
	<b>ANEXO A - QUADRO COM OS TIPOS DE DEFICIÊNCIA FÍSICA</b> .....	116

## 1 INTRODUÇÃO

O interesse neste tema surgiu inicialmente a partir das investigações da pesquisadora acerca da sexualidade das mulheres. Observando os padrões de beleza que marcam o corpo da mulher, a luta de muitas para se encaixar a eles, a importância do corpo e como a educação sexual da mulher é muitas vezes inexistente ou voltada para um puritanismo, surgiram indagações de como estes temas de debate atingiriam a mulher com deficiência. A partir da exploração deste tema, qual seja, o da sexualidade da mulher com deficiência, acabei me deparando com diversos outros indispensáveis a este.

Tendo em vista os debates do movimento feminista em relação ao corpo, a busca por uma libertação dos padrões, o desejo de observar como o discurso político e a vivência se relacionam, entre outros, surgiu o interesse de observar a identidade das mulheres feministas com deficiência física. Assim, a necessidade de aprofundar questões como a construção do corpo, a relação entre corpos e emoções, os significados e significantes em torno do que seria ser uma mulher feminista com deficiência física e como o olhar do outro influencia neste processo, resultaram nesta pesquisa. Segundo o decreto nº 3298/99 (BRASIL, 1999), deficiência física é a

alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, acarretando o comprometimento da função física, apresentando-se sob a forma de paraplegia, paraparesia, monoplegia, monoparesia, tetraplegia, tetraparesia, triplegia, triparesia, hemiplegia, hemiparesia, ostomia, amputação ou ausência de membro, paralisia cerebral, nanismo, membros com deformidade congênita ou adquirida, exceto as deformidades estéticas e as que não produzam dificuldades para o desempenho de funções;<sup>1</sup> (BRASIL, 1999).

Muitos são os dispositivos de poder em nossa sociedade a nos dizer o que somos e, principalmente, como deveríamos ser. As instituições sociais como a família, a escola e a Igreja cumprem seu papel de regulação de corpos e comportamentos, que, de tanto repetidos, são tidos como “normais” e aqueles que fogem do mesmo, são vistos como “anormais” (FOCAULT, 1979).

Na área médica, o corpo com deficiência surge ao ser analisado em comparação a um corpo sem deficiência. Observam-se os fatores biológicos, as diferenças estruturais, assim, o

---

<sup>1</sup> Para entender melhor os tipos de deficiência, observar o Anexo A.

que interessa ao modelo médico é a lesão. Em decorrência desta análise estabeleceu-se uma classificação diferenciando o que seria “normal” do que seria “anormal”, pois haveria um “desvio” no funcionamento do organismo, físico e/ou intelectual (CANGUILHEM, 2009). A deficiência, assim, não passaria de uma tragédia pessoal biológica, marcando aquele que a possui e denotando um comportamento preconceituoso e/ou de pena para com essas pessoas (DINIZ, 2012).

A revolução na abordagem desses estudos se deu em 1970, no Reino Unido e nos Estados Unidos, países nos quais a deficiência passou a pertencer também ao campo das humanidades. Passou-se a argumentar que a influência das condições históricas e socioeconômicas eram determinantes para a exclusão das pessoas com deficiência e não algo advindo da natureza, algum fator biológico. Assim surgiu o modelo social da deficiência em contraponto ao modelo médico. Com o avanço dos estudos, o feminismo surgiu com uma crítica ao modelo social, levantando aspectos que considerava como limitações. Foi através dos estudos feministas da deficiência que se trouxe a ideia do princípio da igualdade pela interdependência e de uma maior atenção às particularidades do que é ser uma mulher e ter uma deficiência.

“Nascer mulher ainda implica a existência de um lugar já determinado na vida” (PATEMAN, 1993, pg. 246). Historicamente, a questão da vulnerabilidade da mulher já foi o foco de uma série de legislações, convenções e resoluções de Direito Internacional, em boa parte influenciados pelos movimentos feministas. O Brasil é signatário de todos os acordos e convenções internacionais que trazem o combate às formas de discriminação e violência contra a mulher e a promoção de sua igualdade em todos os setores (BRASIL, 2006). A nossa Constituição, inclusive, traz a igualdade de gênero em seu art. 5º, I (Idem, 1988).

Dubet (2015), observando o contexto social das desigualdades, traz uma diferença entre discriminação e estigmatização. Para ele, a discriminação aparece como um mecanismo objetivo no qual fecham-se oportunidades, enquanto a estigmatização é um julgamento negativo, com atitudes depreciativas em relação àquela identidade. Assim, uma pessoa pode ser apenas discriminada por uma certa característica sua, como raça, identidade sexual, idade, ou vice-versa, mas a mesma também pode ser estigmatizada e discriminada ao mesmo tempo.

A mulher com deficiência está inserida nestas identidades que são ao mesmo tempo estigmatizadas e discriminadas. A mulher sofre discriminação e exclusão pelo simples fato de ser mulher - constatando a sua vulnerabilidade em nossa sociedade -, e a que possui uma

deficiência ainda apresenta um novo fator para tanto, sendo concretizada, portanto, a vulnerabilidade múltipla ou hipervulnerabilidade. É necessário notar que a própria Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015), no parágrafo único do art. 5º, traz as mulheres com deficiência como especialmente vulneráveis.

É possível, portanto, perceber através de todos esses diplomas legais instituídos que há o reconhecimento da desigualdade na condição de ser uma mulher com deficiência. Como traz Dubet (2001), “por um lado, as desigualdades ‘pré-modernas’ continuam a se reduzir e a aspiração à igualdade de oportunidades e direitos se fortalece. Por outro lado, as desigualdades ‘funcionais’ não se reduzem.”. Aqui no Brasil, um exemplo de igualdade pré-moderna que vem sendo reduzida é a da inserção das mulheres no mercado de trabalho e a aspiração pela igualdade neste. Já alguns dos direitos mais básicos trazidos por estes diplomas legais, como a acessibilidade, ainda não foram efetivados. Os problemas estruturais, portanto, persistem e isto é algo que afeta ainda mais aqueles que se encontram em uma escala social mais baixa.

As desigualdades, inclusive, na sociedade moderna derivam de um conjunto de fatores, resultando em desigualdades múltiplas (*ibidem*). Por conta destas diferentes esferas e marcadores sociais que constituem a identidade – como a sua origem, formação, sexo, raça, etc. – as experiências da desigualdade se fragmentam e se dão de forma diferenciada. O trabalho de construção de si ocorre justamente através do registro da multiplicidade destas desigualdades, acabando que, através da vivência de cada um, estas podem aparecer de forma mais significativa e determinante do que outras.

Segundo o IBGE (2010), 45,6 milhões de pessoas no Brasil possuem alguma deficiência. Dessas, 25,8 milhões são mulheres. Isso significa que 26,5% da população feminina brasileira é formada por mulheres com deficiência. Quanto aqueles que possuem deficiência motora ou física, as mulheres representam 62,46% do total.

A primeira forma de se chegar a um local é através do corpo e suas práticas, ou seja, a relação primária com o mundo social se dá através do corpo, de seu modo de portá-lo, apresentá-lo, os jeitos e trejeitos. Esta apresentação que é percebida como natural, é na verdade um produto social, próprio de uma fabricação cultural. Os estilos de vida de uma pessoa manifestam-se através do corpo e é através dele que se vivencia o mundo. Assim, surge a ideia do valor do corpo como linguagem de inclusão social. Tendo em vista estes aspectos, as mulheres a que se refere este trabalho são as que possuem uma deficiência física.

Entendendo esta importância do corpo no meio social, o mesmo tem sido objeto recorrente nos estudos sociológicos (GOFFMAN, 1988; BOURDIEU, 2006, etc). Atualmente há um grande debate, trazido principalmente pelas feministas, em torno da quebra de padrões corporais e aceitação dos mais diversos tipos de corpos. Este trouxe pressões que resultaram em alguns avanços como a inserção de modelos plus size, campanhas midiáticas ressaltando as diferentes belezas, entre outros. A inclusão de mulheres com deficiência física, no entanto, não se deu de forma tão visibilizada nestes campos. A preocupação com o olhar do outro sobre o corpo e a aceitação deste, demonstra a importância do mesmo na vida das mulheres e na sua própria identidade. Bourdieu (2006) destaca que, muitas vezes, a tomada de consciência de seu corpo através do olhar do outro é a ocasião privilegiada da tomada de consciência de sua condição.

Desde uma visão de pena, rejeição, de não serem consideradas atraentes ou de terem um corpo produtivo tido como ideal à uma ideia de superação, heroísmo, de serem vistas como pessoas especiais, a deficiência não passa despercebida e torna-se um marcador social. As ideias, inclusive, que as pessoas formam em torno daquelas mulheres que tem deficiência influenciam em diversos campos de sua vida, inclusive no social, reafirmando o valor do corpo como linguagem de inclusão neste. As feministas entendem esse valor do corpo social e tem travado diversas lutas pela aceitação dos mais diversos tipos de corpo na nossa sociedade, conseguindo diversos avanços inclusive na esfera do Direito.

Diversas são as barreiras que fazem parte diariamente da vida destas mulheres, sejam elas arquitetônicas, de transporte, estruturais, entre outras. Expostas pelos teóricos da primeira geração do modelo social, ainda hoje no Brasil não se conseguiu atingir os parâmetros necessários para que as pessoas tenham garantido o seu direito ao acesso, esculpido no art. 227, §2º da nossa Constituição (BRASIL, 1988). A Lei federal nº 10.098/0054 (BRASIL, 2000), inclusive, não se limita aos espaços públicos, estabelecendo em seu art. 2º, II, b que as barreiras arquitetônicas que ela trata também alcança os espaços privados. Esse alcance é de suma importância já que a derrubada dos empecilhos nos espaços públicos é essencial, mas para que seja garantido de fato o direito à acessibilidade é indispensável que se abarquem também os espaços privados.

Perceptível é o descaso do nosso Estado para com a pessoa com deficiência quando observamos que a lei passou 12 (doze) anos para ser editada e 4 (quatro) anos para ser regulamentado o decreto que fixava os prazos que não haviam sido fixados pela mesma. Lei

essa deveras importante para instrumentalizar o que já trazia a nossa Constituição. Os prazos, inclusive, estabelecidos através do decreto nº 5.296/2004 (*ibidem*, 2004) já se esgotaram.

Quando observamos o direito ao trabalho das pessoas com deficiência, temos no Capítulo II da nossa Constituição (BRASIL, 1988), que trata dos Direitos Sociais, o inciso XXXI do artigo 7º que proíbe qualquer discriminação no tocante a salário e critérios de admissão do trabalhador com deficiência. A reserva de percentual de cargos e empregos públicos para pessoas com deficiência é tratada no artigo 37. Para as empresas privadas, existe a Lei nº 8.213, de julho de 1991, também conhecida como Lei de Cotas, que obriga o preenchimento de 2% a 5% das vagas do quadro de funcionários com reabilitados ou com deficiência.

Entretanto, o que os dados mostram é que, no último censo demográfico do IBGE (2010) o nível de ocupação foi de 57,3% para os homens com deficiência e 37,8% para as mulheres, uma diferença de 19,5 pontos percentuais. A população feminina apresentou os menores níveis de ocupação em todos os tipos de deficiência investigados, sendo que o nível de ocupação daquelas com deficiência motora apareceu acima apenas da deficiência mental ou intelectual. Inclusive, apesar do número de mulheres com esta deficiência ser superior ao dos homens, a diferença entre estes foi de 14,1%. (BRASIL/SDH, 2012, p.20).

Tendo em vista que as feministas têm todo um discurso político voltado para a desconstrução de padrões corporais e que já tiveram diversas conquistas relacionadas a isso, é interessante observar como é para elas a vivência da deficiência, o que isso influencia na sua identidade, como se dá a relação entre o lado político e as suas experiências cotidianas, a luta por independência e as suas próprias necessidades de cuidado, entre outros. Portanto, é possível notar que o tema é bastante atual para ser investigado sociologicamente, pois traz à tona questões sociais importantes, como o valor do corpo como linguagem de inclusão social, a relação entre corpos e emoções, os significados e significantes do que é ser uma mulher feminista com deficiência e como o olhar do outro e as suas próprias ideologias influenciam estas.

Apesar deste trabalho não se propor a investigar de forma aprofundada questões externas às subjetivações da mulher com deficiência, estes compõem as experiências das mesmas e é importante compreender as nuances presentes entre os aspectos estruturais e os processos intersubjetivos para poder cumprir com o objetivo principal desta pesquisa que é analisar os processos de subjetivação da mulher feminista com deficiência física observando

sua relação afetiva e emocional com o corpo e com o ambiente social, utilizando principalmente a teoria do reconhecimento e os estudos feministas da deficiência.

Para tentar ilustrar isto e fazer as análises da melhor forma, esta dissertação será dividida da seguinte maneira:

No capítulo 1, trago uma abordagem da deficiência através do modelo médico, depois pelo modelo social e, por último, um pouco sobre a construção do olhar sobre a pessoa com deficiência segundo estas perspectivas. A opção por este capítulo vir antes do da metodologia vem principalmente por conta deste trabalho utilizar a visão do modelo social da deficiência, então é apresentado nele o vocabulário que será empregado em todo ele.

No capítulo 2, eu coloco questões mais descritivas do campo de pesquisa, que foi subdividido entre a escolha das entrevistadas, a técnica empregada de pesquisa para obter os dados, o método utilizado para observar os dados, e questões de próprias da pesquisa como a interseccionalidade das categorias gênero e deficiência e a questão da neutralidade, tendo em vista que a pesquisadora é mulher, feminista.

Já no capítulo 3, entra a apresentação e análise de dados de fato, que foi observada, principalmente, a partir dos estudos feministas da deficiência e da teoria de reconhecimento de Axel Honneth. Assim, este capítulo mostra, em sua primeira parte, um pouco sobre quem são as mulheres entrevistadas, um pouco de suas trajetórias de vida de forma individual, para depois cruzar suas vivências e experiências de (des)respeito, como os corpos e as emoções se inter cruzam e como os marcadores sociais como raça, classe social e expressão sexual se apresentam nesta análise.

## **2 DO MODELO MÉDICO AO MODELO SOCIAL: A CONSTRUÇÃO DO OLHAR SOBRE A PESSOA COM DEFICIÊNCIA**

### **2.1 A DEFICIÊNCIA E O MODELO MÉDICO**

Uma das primeiras formas de percepção das relações entre corpo e identidade social se deu através de uma análise que colocava como centro a natureza, ou seja, uma visão biológica dela. Este debate das ciências naturais adentrou nas ciências sociais através do evolucionismo e positivismo. Para essa corrente, que ficou conhecida como essencialismo, as explicações das diferenças entre os indivíduos tinham como base a natureza e se mostravam através dela, acabando por consagrar como certo e não passível de dúvidas aquilo que é por ela determinado. Conceituar algo como sendo natural o torna indiscutível, incontestável. São as ditas “verdades biológicas/naturais”, responsáveis por enquadrar as pessoas como normais ou desviantes/anormais.

O evolucionismo estabeleceu-se através da teoria da evolução de Charles Darwin que revolucionou a biologia e ainda hoje influencia, de forma direta ou indireta, questões não só nessa área, mas também na sociologia, filosofia, psicologia, entre outras. Por debater a origem e os mecanismos que regem a evolução dos organismos vivos, contrariando as interpretações criacionistas ou deístas do mundo, a sua obra foi bastante polêmica na época e ganhou muitos opositores. Uma das principais ideias que trouxe sua obra, “a origem das espécies”, publicada originalmente em novembro de 1859, foi a da seleção natural.

Como nascem muitos mais indivíduos de cada espécie do que aqueles que podem subsistir, e como, conseqüentemente, há uma luta recorrente pela sobrevivência, acontece que cada ser vivo que sofra variações, ainda que ligeiras, que de algum modo lhe sejam favoráveis, sob condições de vida complexas e por vezes variáveis, vai ter melhores probabilidades de sobreviver, e, assim, de ser naturalmente selecionado. Segundo o forte princípio da hereditariedade, qualquer variedade selecionada tenderá a propagar a sua nova forma modificada. (DARWIN, 2009, p. 17).

A sua ideia de seleção natural traz, justamente, que aqueles seres com características mais fortes e adaptáveis são os que sobrevivem. É possível observar, portanto, que, segundo a teoria de Darwin, as novas espécies se formavam a partir de antigas, através de um processo de transmissão aos descendentes das características que se sobressaíram durante esse processo. Assim, a seleção natural poderia ser definida como uma regra através da qual uma variação, se for útil, se conserva e se perpetua. É preciso salientar, no entanto, que ele faz uma ressalva quanto as variabilidades encontradas nas espécies, ressaltando que nem todas os atributos de

um indivíduo da mesma espécie teriam sido obtidos através dessa transmissão de seus progenitores, ou seja, teriam sido passados através da hereditariedade.

A variabilidade indefinida é um resultado da mudança de condições muito mais comum que a variabilidade definida, e desempenhou provavelmente um papel mais importante na formação das nossas raças domésticas. Encontramos variabilidade indefinida nas inúmeras pequenas peculiaridades que distinguem os indivíduos de uma mesma espécie, e cuja causa não pode ser atribuída à transmissão por hereditariedade de caracteres dos progenitores, nem de algum antepassado longínquo. Ocasionalmente, até aparecem diferenças muito vincadas entre as crias de uma mesma ninhada, ou em plântulas da mesma cápsula de sementes. A longos intervalos de tempo, de entre milhões de indivíduos criados no mesmo território e alimentados quase da mesma maneira, alguns surgem com desvios de estrutura tão fortemente pronunciados que merecem a qualificação de aberrações. Mas as aberrações não podem ser separadas das variações mais simples por um limite absoluto. (DARWIN, 2009, p. 21).

A ideia, portanto, de “aberrações” como um ser com características distintas dos outros indivíduos da espécie nasce aí, através da análise dos “desvios” de estrutura. Vale salientar o uso das palavras “desvio” e “aberrações” que o autor utilizou para descrever os sujeitos com atributos diferenciados dos pares de sua espécie; desvio vem do latim *des-*, “fora”, mais *via*, “caminho” (DICIONÁRIO, 2015a) e a palavra aberração vem do Latim *aberratio*, “andar sem destino”, formada por *ab-*, “para fora”, mais *errare*, “perambular, vagar”. Desde meados do século XIX que essa expressão passou a ser mais utilizada com o significado de “aquilo que se desvia do normal” (DICIONÁRIO, 2015b). Assim, é possível perceber que essas palavras trazem em si mesmas a ideia de algo “errado”, “fora do padrão”, carregando um cunho negativo.

Todas as variações de estrutura que aparecem entre um grande número indivíduos que vivem em conjunto, quer sejam extremamente sutis quer sejam muito vincadas, podem ser encaradas da mesma forma que consideramos os efeitos indefinidos causados pelas condições de vida em cada organismo individual – de um modo semelhante aos efeitos de um resfriado, que afeta cada ser humano indefinidamente, consoante a sua constituição física ou o seu estado de saúde, e que pode originar tosse, gripe, reumatismo ou inflamação de diversos órgãos. (DARWIN, 2009, p. 21).

Estas variações de estrutura que Darwin menciona, podem, segundo o ele, ser úteis ou não ou ainda, surgirem como aberrações, como vimos anteriormente. A comparação das variações de estrutura aos efeitos das doenças a depender do indivíduo é uma visão que se assemelha a perspectiva do patológico quando observado pelo positivismo. Segundo Comte (1929), inspirado pelo princípio de Broussais, o patológico seria um prolongamento dos limites de variação próprios de cada fenômeno do organismo normal. Já o estado normal, do qual ele falava indistintamente também como estado fisiológico ou estado natural, poderiam ser

definidos pela harmonia entre as influências, tanto externas quanto internas, distintas. Ou seja, o patológico seria assim, segundo essa visão positivista propagada por Comte, uma variação quantitativa do normal.

Georges Canguilhem (2009) discorda dessa visão e a critica. Primeiro porque, segundo sua perspectiva, os termos utilizados por Comte ainda guardavam uma ressonância qualitativa, sendo, portanto, termos apenas vagos e imprecisamente quantitativos. Em segundo lugar, há uma crítica da própria visão do patológico enquanto variação quantitativa do normal. Isto porque seria necessária a delimitação de uma norma para que se possa afirmar o que é saúde – e o que os positivistas definem como estado normal, fisiológico ou, ainda, natural – e o que seria o patológico. Esta atribuição de norma constituiria um tipo de ideal a ser buscado e alcançado pelos indivíduos. Esse ideal é considerado por Canguilhem, no entanto, vago e difícil de ser alcançado, principalmente quando se tem em vista o contexto e as características únicas do indivíduo e como essas se relacionam com ele.

Esta norma ideal, inclusive, traduzida através da ideia de harmonia das influências distintas por Comte, desconsideraria, para Canguilhem, a infinitude de possibilidades tanto fisiológicas quanto contextuais que poderiam existir durante toda a vida do indivíduo. Ele critica, portanto, a visão de que o patológico pode ser uma realidade efetivamente objetiva e inteligível ao conhecimento científico de forma puramente quantitativa e que, ainda, ocorreria de forma alheia ao processo de vida do sujeito.

Para Canguilhem (2009), essa visão reducionista do positivismo advém da necessidade dessa corrente de se opor ao vitalismo. Para além disto, se diante da doença o nosso sentimento é de angústia, o que esperamos é que possamos, através da ciência, restabelecer o ideal, o que se considera como harmônico do organismo. Ou seja, há um desejo de intervenção médica sobre o patológico. O problema aqui, para Canguilhem, é justamente que essa intervenção seria para restabelecer as normas tidas como ideais e isso acabaria por ser definido mais pela cultura e, portanto, por uma visão qualitativa da saúde e não quantitativa. Assim, deste modo, o autor acaba questionando a cientificidade destas teorias.

Por outro lado, Canguilhem concorda com Goldstein e Laughier ao afirmarem que não seria possível observar se determinado indivíduo estaria no estado saudável através de uma média estatística. Isto porque o indivíduo pode executar bem as tarefas no meio que lhe é próprio (GOLDSTEIN, 1933) em condições orgânicas que um outro indivíduo poderia não conseguir. Assim, o que define o estado normal e o diferencia do estado patológico, não é

definido por algum fator coletivo, mas sim uma norma que se transforma em situações individuais.

Portanto, devemos dizer que o estado patológico ou anormal não é consequência da ausência de qualquer norma. A doença é ainda uma norma de vida, mas uma norma inferior, no sentido que não tolera nenhum desvio das condições em que é válida, por ser incapaz de se transformar em outra norma. O ser vivo doente está normalizado em condições bem definidas, e perdeu a capacidade normativa, a capacidade de instituir normas diferentes em condições diferentes. (CANGUILHEM, 2009, p. 72).

O que Canguilhem (*ibidem*) propõe, afinal, é que não existiria, no patológico, uma ausência de norma, tendo em vista que não existe vida sem norma, mas que o patológico também é uma forma de viver. O patológico, no entanto, apesar de ser norma, não seria normativo, o que é patológico então é uma norma que só existe em condições bem definidas. A saúde, por outro lado, seria o normativo, já que seria adaptável. Mais do que normal, portanto, a saúde estaria na capacidade do indivíduo de estar adaptado ao meio, às exigências para a sobrevivência neste, é ser capaz de criar e seguir as normas, já que "o normal é viver num meio onde flutuações e novos acontecimentos são possíveis" (CANGUILHEM, 2009, p.71).

O indivíduo que teria o poder de ponderar em que situação se encontraria, já que ele próprio sofreria as consequências de um estado patológico, sentiria diante dele a sua incapacidade ou dificuldade para sobrevivência ou, ainda, para executar as atividades que lhe eram comuns no dia a dia. Portanto, o normal pode ser patológico em uma outra situação, em um outro meio. A saúde poderia ser concebida, por fim, como uma segurança diante da vida, a qual não oporia limites a sua condição, independente do meio e das condições deste.

Se reconhecemos que a doença não deixa de ser uma espécie de norma biológica, conseqüentemente o estado patológico não pode ser chamado de anormal no sentido absoluto, mas anormal apenas na relação com uma situação determinada. Reciprocamente, ser sadio e ser normal não são fatos totalmente equivalentes, já que o patológico é uma espécie de normal. Ser sadio significa não apenas ser normal em uma situação determinada, mas ser, também, normativo, nessa situação e em outras situações eventuais. O que caracteriza a saúde é a possibilidade de ultrapassar a norma que define o normal momentâneo, a possibilidade de tolerar infrações à norma habitual e de instituir normas novas em situações novas. (*ibidem*, p. 77).

O patológico, portanto, só existe em uma relação de comparação, e não em si mesmo, sendo, ainda, considerado também como normal por Canguilhem, apesar de não normativo. O que não se poderia, no caso, é afirmar que o normal patológico seria idêntico ao fisiológico, pois são normas diferentes. No patológico há uma nova dimensão da vida, o mesmo determina

uma nova forma de se viver. Portanto, é impossível definir o normal e o patológico, nesta visão, se estes estiverem limitados à uma visão fisiológica.

A vida estaria submetida tanto ao meio quanto ao próprio organismo, desempenhando funções específicas, o que define a normatividade biológica. Esta, por sua vez, seria irreversível para Canguilhem (*ibidem*, p. 92). Para ele a fisiologia seria a ciência das situações e condições biológicas consideradas normais, mas o conceito de norma não poderia ser objetivamente determinado por meios científicos. A cura, procurada pela medicina, estaria baseada na busca por reconquistar um estado de harmonia das normas fisiológicas, estando estas mais próximas da doença ou da saúde na medida em que se encontrasse mais próxima ou não à possibilidade de modificações do meio.

A deficiência, apesar de não ser considerada em si mesma como uma patologia pela medicina, ela é advinda de uma lesão, ou ainda, consequência de uma patologia (MASALA, PETRETTO, 2008). Tem-se que a deficiência pode ser congênita ou adquirida, resultado de uma lesão. Estas lesões podem ocasionar uma perda ou anormalidade de uma função fisiológica, anatômica ou, ainda, alguma anormalidade na estrutura. Elas podem ter, inclusive, um caráter definitivo (estável) ou evolutivo. A congênita é aquela que advém desde o nascimento, podendo acontecer intrauterina ou mesmo durante o parto.

Várias podem ser as causas das lesões, advindas tanto de fatores externos quanto internos. As congênitas podem advir de hipóxia perinatal, infecções congênitas (dentre elas, rubéola, toxoplasmose, citomegalovirose, varicela, infecção pelo vírus herpes simples, infecção pelo HIV, entre outras), processos inflamatórios (como as doenças autoimunes, por exemplo), anemia grave e desnutrição materna, entre outras causas conhecidas e desconhecidas (BRAUNWALD, Eugene et al., 2013).

As adquiridas podem ser causadas por algum traumatismo, como os ocasionados por lesão por arma branca ou de fogo, acidentes automobilísticos e quedas, além das lesões do sistema nervoso central, dentre as quais se destacam o acidente vascular cerebral (isquêmico e hemorrágico), as neoplasias intracranianas, as encefalopatias, as meningoencefalites (virais, bacterianas, fúngicas, por micobactérias e outros agentes), as doenças desmielinizantes, como a Esclerose Múltipla, as patologias que afetam a medula espinhal, além das doenças que afetam também o sistema nervoso periférico e músculos, como é o caso das lesões de raízes nervosas, plexos nervosos, nervos periféricos, as doenças da junção neuromuscular e as miopatias. Transtornos psiquiátricos podem ser causa de deficiência mental e lesões em outros sistemas

podem levar a diversos tipos de deficiência, como é o caso das lesões oftalmológicas, que levam a deficiência visual e as lesões otológicas, que culminam com a deficiência auditiva. (*ibidem*).

A deficiência, ocasionada pela lesão, pode ser temporária ou não e atingir um ou mais de um segmento do corpo humano. Dependendo do comprometimento fisiológico advindo da mesma, ela pode ser considerada, aqui no Brasil, como deficiência física, auditiva, visual ou mental. É preciso observar ainda que pode haver a associação de uma ou mais deficiências, o se denomina como deficiência múltipla.

Justamente com base nestes fatores (como a deficiência ser resultado de uma lesão), foi publicado, em 1980, o primeiro documento pela *World Health Organization* (WHO) ou Organização Mundial de Saúde (OMS) que tentava organizar uma linguagem universal sobre deficiências e lesões, o *Internacional Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps* (ICIDH). Este faz parte da Família de Classificações Internacionais da OMS que tem como propósito estabelecer modelos consensuais e linguagens universais para serem utilizados nos Sistemas de Saúde e facilitarem a coleta e análise de dados referentes ao assunto, entre outros.

Por ter sido o primeiro modelo internacional a compartilhar uma informação conceitual e o primeiro sistema internacional a classificar as consequências das doenças, ele foi traduzido para 13 línguas (MASALA; PETRETTO, 2008, p. 1236). Sua tradução para português foi realizada 9 anos depois, em 1989, pelo Ministério do Emprego e da Segurança Social, Secretariado Nacional de Reabilitação de Lisboa e recebeu o nome de Classificação Internacional de Deficiências Incapacidades e Desvantagens (CIDID). Em sua introdução, o documento versa sobre a importância de uma padronização dos conceitos em torno da deficiência para a saúde, seus profissionais e aqueles que recebem a assistência da mesma:

A lacuna habilidade-capacidade, a discrepância entre o que os sistemas de saúde podem fazer e o que eles devem fazer, constitui um dos maiores desafios para aqueles que se preocupam com a assistência à saúde e o bem-estar. A esperança é amplamente compartilhada de que melhorias na disponibilidade de informações relevantes poderiam dar uma contribuição importante para o desenvolvimento de políticas mais apropriadas para a solução desses problemas. As escolhas estão sendo feitas o tempo todo, mesmo que seja apenas por padrão. Supõe-se que a qualidade das escolhas seria aumentada se o grau em que as decisões estivessem relacionadas à informação, uma descrição da situação como ela é, fosse aumentado. Os esquemas de classificação neste manual são oferecidos como estruturas para facilitar o fornecimento de tais informações.<sup>2</sup> (WHO, 1980, p. 7).

---

<sup>2</sup> Tradução livre do original: The ability-capability gap, the discrepancy between what health care systems can do and what they might do, constitutes one of the greatest challenges for those concerned with health care and welfare.

A ICIDH tem a deficiência dentro de um contexto estritamente biomédico, através da qual resume a mesma a um corpo com lesões. O fenômeno da deficiência é descrito no documento utilizando os termos *impairments*, *disabilities* e *handicaps*<sup>3</sup>. Cada um desses, segundo o mesmo (WHO, 1980, p. 13), traz classificações distintas e independentes, cada uma relacionada a um plano diferente de experiência em consequência da doença e estariam relacionadas entre si. No manual consta a definição de cada um destes termos, no caso, *impairments* está definido como “qualquer perda ou anormalidade de uma estrutura anatômica ou função psicológica ou fisiológica” (*ibidem*, p. 47)<sup>4</sup>, *disability* como “qualquer restrição ou carência (resultante de *impairment*) da capacidade de realizar uma atividade da maneira ou dentro da faixa considerada normal para um ser humano” (*ibidem*, p. 143)<sup>5</sup>, já *handicap* como “uma desvantagem para um determinado indivíduo, resultante de *impairment* ou *disability*, que limita ou impede o cumprimento de um papel que é normal (dependendo da idade, sexo e fatores sociais e culturais) para aquele indivíduo” (*ibidem*, p. 183)<sup>6</sup>.

Para a atribuição destes conceitos, *impairment* e *disability*, foram utilizadas estatísticas de normalidade e curva de variações corporais, o que acreditavam que fundamentaria estes termos de forma incontroversa, já que o objetivo da OMS com a ICIDH era justamente o da padronização e facilitação na utilização e divulgação de tais informações, atenuando, assim, os debates envolvendo as terminologias. Já *handicap*, justificaram o seu uso como sendo o “componente extrínseco” da deficiência, ou seja, os fatores do ambiente que não se reduzem a suas variáveis biomédicas (WHO, 1980). Entretanto, ao defini-lo coloca-se a desvantagem como resultado das lesões, ou seja, um corpo que sofresse uma lesão teria uma deficiência que o impossibilitaria de exercer uma atividade da maneira considerada normal para um ser humano

---

The hope is widely shared that improvements in the availability of relevant information could make an important contribution to the development of policies more appropriate for the solution of these problems. Choices are being made all the time, even if only by default. It is assumed that the quality of choices would be enhanced if the degree to which decisions were related to information, a description of the situation as it is, was increased. The classification schemes in this manual are offered as frameworks to facilitate the provision of such information.

<sup>3</sup> Preferiu-se manter durante o texto, pelo menos ao se falar da ICIDH, a terminologia original publicada ao invés de traduzir livremente ou utilizar os termos que foram adotados em sua tradução para a língua portuguesa, tendo em vista que a própria linguagem tem uma concepção política, e essa questão será abordada no próximo tópico, mas, normalmente estes termos são traduzidos para o português pelos teóricos do movimento social como: lesões (*impairments*), deficiências (*disabilities*) e desvantagem (*handicaps*).

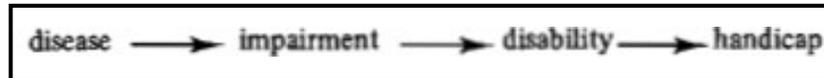
<sup>4</sup> Tradução livre do original: “any loss or abnormality of psychological, physiological, or anatomical structure or function.”

<sup>5</sup> Tradução livre do original: “any restriction or lack (resulting from an impairment) of ability to perform an activity in the manner or within the range considered normal for a human being.”

<sup>6</sup> Tradução livre do original: “a disadvantage for a given individual, resulting from an impairment or a disability, that limits or prevents the fulfilment of a role that is normal (depending on age, sex, and social and cultural factors) for that individual.”

e isso implicaria em uma restrição de habilidades que o levaria a sofrer uma desvantagem na sociedade.

Quadro 1 – Modelo da ICIDH



Fonte: WHO, 1980.

O quadro apresentado no próprio documento demonstra como o modelo da ICIDH observa a relação entre estes conceitos, colocando todos os três como consequências diretas da doença e com uma conexão linear entre eles. Tendo em vista o caráter internacional deste manual e como ele desejava justamente criar uma linguagem universal sobre as consequências das doenças, o mesmo foi bastante criticado e ganhou uma revisão em 1993, que adicionou um prefácio no qual reconheciam algumas das deficiências no modelo, trazendo, por exemplo, que a relação entre os fatores físicos do ambiente com o binômio *impairment-disability* fosse profundamente ligada à cultura (WHO, 1980, p. 5), e que todas as considerações feitas durante os anos em que estava em vigor seriam levados em consideração para a sua revisão.

Fato é que a forma como o documento trouxe a deficiência, reduzindo a pessoa a um corpo com lesões e ligando este fato diretamente a desvantagem social que sofriam, como também o seu intuito de padronizar o entendimento internacional sobre as consequências de doenças, para facilitar as abordagens no campo da saúde, demonstram que há uma busca pela medicalização destes corpos. Ou seja, a ICIDH representava a principal visão do modelo médico, qual seja, de que o corpo com deficiência era um corpo anormal que deveria, por isso, ser conhecido para que fosse possível buscar a sua cura e/ou reabilitação.

## 2.2. O MODELO SOCIAL

O modelo médico, portanto, observa um corpo com deficiência comparando-o a um corpo sem deficiência. Observam-se os fatores estruturais e fisiológicos, ou seja, o

funcionamento do organismo considerado como normal e o desvio deste. Assim, o que interessa ao modelo médico de forma geral é a lesão sofrida. A desvantagem social a que está submetida a pessoa com deficiência passa, assim, a ser observada justamente a partir desta lesão. Ela é que traria as dificuldades para que a pessoa pudesse se integrar totalmente à sociedade. Portanto, o maior objetivo do modelo médico é entender a lesão para que possa buscar a sua cura e/ou reabilitação, voltada, assim, para a medicalização do corpo com deficiência.

Os primeiros contrapontos a este modelo surgiram na década de 70, tendo como principais percussores do modelo social da deficiência Paul Hunt e Michael Oliver. Os dois tinham deficiência física e eram sociólogos. O seu contato começou a partir de uma carta que Hunt escreveu ao jornal inglês *The Guardian* em 1972 falando sobre como as pessoas com deficiência física viviam isoladas em locais que além das péssimas condições ainda ignoravam suas ideias e que era necessário, portanto, a formação de um grupo de pessoas que se unissem em prol de levar suas ideias e interesses ao parlamento e que era esta a sua proposta (CAMPBELL, 1997, p. 82).

Paul recebeu várias respostas a sua carta e assim formou-se a primeira organização política sobre deficiência formada e gerenciada por pessoas com deficiência: a Liga dos Lesados Físicos contra a Segregação (UPIAS). Antes desta, era comum existirem várias organizações, entretanto, estas eram para as pessoas com deficiência, ou seja, locais onde as pessoas com lesão eram internadas ou lhes eram oferecidos serviços de cuidado e educação. “Em geral, o objetivo dessas instituições e centros era o de afastar as pessoas com lesões do convívio social ou o de normalizá-las para devolvê-las à família ou a sociedade” (DINIZ, 2012, p. 15).

Um dos maiores objetivos da UPIAS era de justamente ir de encontro a este modelo de cuidado e cura baseado na visão da pessoa com deficiência pelo modelo médico. A deficiência, deveria ser vista por uma outra abordagem, como um problema eminentemente social e não apenas individual decorrente das lesões, não deveria, portanto, ser visto como uma “tragédia pessoal” (OLIVER, 1990). Os seus membros passaram a observar, portanto, o meio como o ponto de exclusão da pessoa com deficiência, e não a lesão em si. A sociedade é que não estava preparada para incorporar a diversidade das pessoas e, assim, acabava excluindo as pessoas com deficiência ao passo que tirava de si a responsabilidade para culpabilizar a lesão.

A lesão e a deficiência passaram, assim, por um questionamento e uma redefinição em torno de termos que antes eram estritamente biomédicos e passaram a ser observados como

sociológicos. A lesão não causava o afastamento social, as organizações políticas e sociais sim. A deficiência, portanto, passou a vista como uma forma de opressão social. Ao tentar se afastar do modelo médico, estudiosos passaram a comparar a opressão que as pessoas com deficiência sofriam com a que era destinada a mulheres e negros por exemplo. No entanto, os teóricos logo tiveram dificuldades em encontrar aceitação para essas ideias.

Ao desenvolver teorias da opressão sexual e racial foi necessário para os teóricos dos movimentos de mulheres e negro acertar as contas com a biologia, que em ambos os casos tem sido empregada para explicar e justificar a desvantagem social. Para uma teoria da deficiência enquanto opressão, no entanto, surge uma importante diferença quando consideramos a questão da lesão. Enquanto nos casos de opressão sexual e racial, a diferença biológica serve apenas como uma condição qualificatória de uma opressão totalmente ideológica, para as pessoas com deficiência, a diferença biológica, embora deva argumentar, consequência de práticas sociais, é em si mesma uma parte da opressão. É fundamental que uma teoria da deficiência como opressão venha a enfrentar essa inferioridade 'real', uma vez que constitui um alicerce sobre o qual a justificativa de teorias opressivas se baseiam e, psicologicamente, um imenso obstáculo para o desenvolvimento da consciência política entre as pessoas com deficiência. Tal desenvolvimento é sistematicamente bloqueado através da naturalização de lesão.<sup>7</sup> (ABBERLEY, 1987, p. 8).

Analisando a eficácia da analogia entre a opressão sofrida pelas mulheres e a sofrida pelas pessoas com deficiência, Abberley (1987) estava convencido de que estas opressões eram semelhantes, mas não acreditava que esse argumento seria bem aceito. Isso porque enquanto nas desigualdades de gênero há uma maior aceitação quanto a ideia de a biologia não determinar a desvantagem social, no campo da deficiência acredita-se que a lesão representa uma "desvantagem real e natural", ou seja, a desvantagem provocada pela lesão é universal, absoluta e independente dos arranjos sociais.

Segundo Oliver (1983), poderíamos perceber, assim, que haveria principalmente duas formas de opressão contra a pessoa com deficiência resultantes da visão destas a partir do modelo médico da deficiência, que seriam a medicalização dos corpos e a discriminação socioeconômica. O problema da opressão estaria, portanto, no entorno da pessoa com deficiência, seria algo econômico, político, social e não apenas médico. A lesão não seria o

---

<sup>7</sup> Tradução livre do original: "In developing theories of sexual and racial oppression it has been necessary for theoreticians of the women's and anti-racist movements to settle accounts with biology, which in both cases has been employed to explain and to justify social disadvantage. For a theory of disability as oppression however an important difference arises when we consider the issue of impairment. While in the cases of sexual and racial oppression, biological difference serves only as a qualificatory condition of a wholly ideological oppression, for disabled people the biological difference, albeit as I shall argue itself a consequence of social practices, is itself a part of the oppression. It is crucial that a theory of disability as oppression comes to grips with this 'real' inferiority, since it forms a bedrock upon which justificatory oppressive theories are based and, psychologically, an immense impediment to the development of political consciousness amongst disabled people. Such a development is systematically blocked through the naturalization of impairment."

principal impeditivo para que a pessoa com deficiência conseguisse se inserir na vida em sociedade, mas sim a estrutura socrionormativa que girava em torno de uma corponormatividade que não abraçava a diversidade estrutural e fisiológica daquelas pessoas. Para a UPIAS (1976, pp. 3-4), a lesão era apenas um dado corporal que demonstrava a diversidade do corpo, não tinha um valor em si mesma, já a deficiência seria

...uma situação, causada pelas condições sociais, que requer para a sua eliminação: (a) que nenhum aspecto, como rendimentos, mobilidade ou instituições, seja tratado isoladamente; (b) que as pessoas com deficiência devem, com o aconselhamento e a ajuda de outras pessoas, assumir o controle sobre suas próprias vidas, e (c) que profissionais, especialistas e outros que procuram ajudar devem estar comprometidos em promover este controle por pessoas com deficiência. (UPIAS, 1976, p. 3)<sup>8</sup>.

De acordo com a UPIAS, a sociedade é que descapacitaria uma pessoa com lesão, excluindo-a e isolando-a de uma participação social plena. A pobreza, a baixa renda, a educação, o trabalho, nenhuma dessas seriam causas da opressão a qual estavam submetidos, mas sim os seus sintomas (UPIAS, 1976, p. 4). A deficiência assumia, assim, um viés sociológico, retirando de si o peso de uma desvantagem natural e colocando-a enquanto uma opressão exercida sobre este corpo com lesão.

Abberley (1987), focou o fundamento da opressão na estrutura do capitalismo, principalmente no ordenamento social em torno do trabalho produtivo. Ele elencava o capitalismo como um sistema ideológico de dupla face que, ao mesmo tempo que oprimia as pessoas com deficiência, também era um dos seus agentes causadores. Ele utilizou, para fundamentar sua teoria, diversas estatísticas de saúde disponíveis na época no Reino Unido. Como exemplo, o autor utilizou o número de casos de pessoas que contraíam artrite por conta do trabalho. Apesar de haver a possibilidade de prevenção, essa seria um custo a mais que o sistema não estava disposto a arcar. Ou seja, a deficiência não apenas advinha de um contexto natural ou em um nível individual, mas era ainda proveniente de um contexto socioeconômico.

Oliver e Barnes (1998), também colocam o capitalismo como centro da opressão às pessoas com deficiência. Para eles, esta opressão teria um viés tanto econômico quanto ideológico, econômico porque as pessoas com deficiência fariam parte do que é chamado pelo marxismo de exército de reserva e ideológico porque os manteria em uma posição de

---

<sup>8</sup> Tradução livre do original: “disability is a situation, caused by social conditions, which requires for its elimination, (a) that no one aspect such as incomes, mobility or institutions is treated in isolation, (b) that disabled people should, with the advice and help of others, assume control over their own lives, and (c) that professionals, experts and others who seek to help must be committed to promoting such control by disabled people.”

inferioridade. Assim, a base teórica que marcou os estudos da primeira geração do modelo social foi justamente o materialismo histórico, o marxismo.

É interessante notar que, a teoria da evolução de Darwin, com a qual podemos traçar um paralelo com as “verdades biológicas/naturais” que permeiam o debate biomédico em torno da deficiência, é também relacionado com o capitalismo. A teoria da seleção natural de Darwin tem elementos teóricos que podem ser conectados com o contexto do liberalismo econômico e do capitalismo na época, assemelhando-se à vida cotidiana (FREITAS, 1998).

O princípio da seleção natural coincide com o pensamento de Adam Smith, o qual estabelecia que para obter-se uma economia ordenada, fornecendo o máximo de benefícios para todos, é preciso que os indivíduos lutem por suas próprias vantagens (princípio do “laissez-faire”). Deste modo, após a eliminação dos ineficientes, encontrar-se-ia uma nação estável e harmoniosa (Gould 1979). (FREITAS, 1998, p. 61).

Dentro desses “ineficientes”, podemos observar as próprias pessoas com deficiência, que são vistas como não produtivas no sistema capitalista. A corponormatividade é, portanto, também econômica e busca corpos que executem um determinado trabalho da forma mais rápida, eficiente e com a melhor margem de lucro. O próprio Darwin, em *A Origem* (1979), faz uma comparação entre o princípio da divisão do trabalho, um princípio utilizado no processo produtivo na época com a formação de castas pelas formigas. Segundo ele (*ibidem*, p. 257), a formação das diferentes castas pelas formigas que viviam em sociedade deveria ter sido tão vantajosa quanto era para o homem civilizado o princípio da divisão do trabalho.

Portanto, a pessoa com deficiência não estaria inserida no contexto de corpos produtivos e serviria como mão-de-obra barata quando necessário, mas ainda observando as lesões menos graves que não interfeririam tanto no trabalho. Abberley (1987) via essa fundamentação que colocava o corpo como espaço de opressão e desigualdade, como necessária para o debate sobre justiça social para as pessoas com deficiência. O autor ainda resolveu, enquanto estratégia política, acrescentar ao grupo de pessoas com deficiência aqueles que tradicionalmente não eram considerados como tais, como os idosos. Esse acréscimo foi aprofundado pelas gerações seguintes do modelo social e serviu para expandir a ideia em torno da lesão como algo que de fato faz parte da vida e não simplesmente como algo inesperado ou que só ocorria com um determinado grupo de pessoas. Assim, a deficiência passaria de um plano individual e imprevisível para algo que seria recorrente na vida humana, principalmente dentro do sistema capitalista.

A ideia da deficiência como opressão ganhou força nos anos 80 e se tornou consensual entre os teóricos da primeira geração do modelo social (DINIZ, 2012, p.34). Algumas críticas, no entanto, surgiram ao vocabulário utilizado inicialmente pela UPIAS. A Internacional de Pessoas com Deficiência (DPI), criticou o fato de que este vocabulário não abarcava outras formas de lesões que não as físicas e, assim, propôs novas definições para os termos. Neste documento que a mesma divulgou em 1982 (DPI, 1982, p. 105), o termo lesão deixou de aparecer e foi substituído por deficiência, enquanto que o que era utilizado pela UPIAS para definir deficiência passou a ser conceituado por *handicap*. Ou seja, de certa forma os fundamentos teóricos foram mantidos, mas os termos foram ampliados e modificados.

Nas definições dadas pela DPI, deficiência passou a significar “as limitações funcionais nos indivíduos causadas por lesões físicas, sensoriais ou mentais” (DPI, 1982, p. 105) e *handicap* foi definida como “a perda ou limitação de oportunidades em participar na vida normal da comunidade em igualdade de condições com outros indivíduos devido a barreiras físicas e sociais” (DPI, 1982, p. 105). A justificativa para estas mudanças era que estas expressões eram mais utilizadas internacionalmente, além de que o vocabulário se tornava mais amplo e mais adequado para abarcar outras lesões que não as físicas, assim, “deficiência mental” seria um termo melhor do que “lesão mental”, por isso a troca. De modo geral, enquanto que no vocabulário da UPIAS, lesão se referia ao corpo e deficiência ao fenômeno sociológico, na DPI seria deficiência para o corpo e *handicap* para o fenômeno (DINIZ, 2012, p. 35).

A própria ICIDH, como mostrado anteriormente, também utilizava a expressão *handicap*. As nações Unidas também utilizaram *handicap* em seu vocabulário diferindo *impairment* de *disability* e *handicap*:

*Impairment*: qualquer perda ou anormalidade da função ou estrutura psicológica, fisiológica ou anatômica.

*Disability*: qualquer restrição ou falta (resultante de uma deficiência) da capacidade de realizar uma atividade da maneira ou dentro da faixa considerada normal para um ser humano. *Handicap*: uma desvantagem para um determinado indivíduo, resultante de uma deficiência ou deficiência que limita ou impede o cumprimento de um papel que é normal, dependendo da idade, sexo, fatores sociais e culturais, para esse indivíduo.

*Handicap* é, portanto, uma função da relação entre pessoas com deficiência e seu ambiente. Ocorre quando eles se deparam com barreiras culturais, físicas ou sociais que impedem o acesso aos vários recursos da sociedade que estão disponíveis para outros cidadãos. Assim, a desvantagem é a perda ou limitação de oportunidades para

participar da vida da comunidade em um nível igual ao dos outros. (UN, 1983, pp. 6-7).<sup>9</sup>

É possível perceber que houve, nestes documentos internacionais, assim como muitos outros, uma influência clara da conceituação dada pela ICIDH. Esta, inclusive, praticamente ignorou os debates em torno do modelo social que existiam na época em que foi lançada, o que constituiu, para os teóricos do modelo social, um revigoramento do modelo médico, passando a deficiência novamente a ser tratada simplesmente como uma questão biomédica, como consequência de uma doença. Surgiu, então, uma emergência para os estudiosos deste modelo, que procuravam demonstrar, em suas publicações (NAGI, 1991; BARRY, 1995; OLIVER; BARNES, 1998), as problemáticas em torno da ICIDH com o receio de que a mesma, por ser um documento internacional de uma entidade política com tanta força (a OMS), acabasse se sobressaindo aos debates do modelo social.

A linguagem utilizada em torno do fenômeno da deficiência sempre foi algo importante para os teóricos do modelo social. É comum a disputa em torno do vocabulário pelos movimentos sociais por conta de sua importância social e política que interfere, ainda, diretamente nas políticas públicas. Handicap foi um dos termos bastante criticados pelo movimento de pessoas com deficiência, não só por ter ganhado na ICIDH um conexão direta com a lesão, como se as desvantagens a que as pessoas com deficiência estavam sujeitas na sociedade fossem de responsabilidade exclusiva das lesões, mas principalmente por conta do seu tom pejorativo, já que sua etimologia refere-se a “chapéu na mão”, passando a imagem das pessoas com deficiência como pedintes (NORDENFELTM, 1997).

Vinte anos é o que separa a ICIDH de sua revisão: a *International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF), que foi publicada pela OMS em 2001. Esse processo envolveu muitos grupos no mundo inteiro e resultou em uma nova linguagem e entendimento. A ICF declarou se utilizar de uma abordagem biopsicossocial, ou seja, uma abordagem que tenta combinar o modelo médico e o social, além de ter passado de uma classificação que dizia

---

<sup>9</sup> Tradução livre do original: “Impairment: any loss or abnormality of psychological, physiological, or anatomical structure or function.

Disability: any restriction or lack (resulting from an impairment) of ability to perform an activity in the manner or within the range considered normal for a human being. Handicap: a disadvantage for a given individual, resulting from an impairment or disability that limits or prevents the fulfillment of a role that is normal, depending on age, sex, social and cultural factors, for that individual.

Handicap is therefore a function of the relationship between disabled persons and their environment. It occurs when they encounter cultural, physical or social barriers which prevent their access to the various systems of society that are available to other citizens. Thus, handicap is loss or limitation of opportunity to take part in the life of the community on an equal level with others.”

respeito às consequências de doenças para uma classificação de domínios relacionados à saúde (WHO, 2001, p. 4). Assim, ela deixa claro que apesar de trazer uma nova abordagem, a ICF continua tendo um contexto relacionado com a saúde, não abarcando circunstâncias que não estão relacionados com ela, como fatores socioeconômicos por exemplo. Como exemplo, cita o fato de que certas características do indivíduo, como sua raça, gênero, entre outras, pode restringir a sua participação na sociedade, mas essas não são restrições relacionadas à saúde e, portanto, não farão da parte da ICF (WHO, 2001, p. 7).

É importante notar, portanto, que na ICF, as pessoas não são as unidades de classificação; isto é, a ICF não classifica as pessoas, mas descreve a situação de cada pessoa dentro de uma série à saúde ou de domínios relacionados à saúde. Além disso, a descrição é sempre feita dentro do contexto de fatores ambientais e pessoais.<sup>10</sup> (WHO, 2001, p. 8).

A ICF chega a afirmar que ela é sobre todas as pessoas e não só sobre aquelas que tem alguma deficiência. Isso demonstra a consideração da ICF por alguns dos debates do modelo social, como o distanciamento da deficiência enquanto uma tragédia individual que atinge apenas alguns indivíduos e aproximando-se da visão de uma relação entre indivíduo e sociedade, na qual todos podemos vir a ter lesões e viver um contexto de opressão pelo próprio sistema em que estamos inseridos (uma aproximação do debate de Abberley em relação a ligação capitalismo-lesão-capitalismo), como também da condição da possibilidade de ser idoso, conceitos aproximados pelos teóricos do modelo social.

A importância da linguagem para se adequar a cumprir este objetivo ganhou extrema importância e, assim, a ICF se utilizou de vários componentes, um vocabulário próprio e extenso com todas as especificações das suas definições. Enquanto na ICIDH o vocabulário praticamente se resumia a *impairment*, *disability* e *handicap*, a ICF traz diversos componentes como *body functions*, *body structures*, *impairments*, *activity*, *participation*, *activity limitations*, *participation restrictions*, *environmental factors*, entre outros. Nela, a expressão *handicap* finalmente deixou de ser utilizada, seguindo as críticas dos teóricos do modelo social.

No Brasil, sua tradução para a língua portuguesa se deu em 2003 pelo Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para a Família de Classificações Internacionais

---

<sup>10</sup> Tradução livre do original: “It is important to note, therefore, that in ICF persons are not the units of classification; that is, ICF does not classify people, but describes the situation of each person within an array of health or health-related domains. Moreover, the description is always made within the context of environmental and personal factors.”

de Doenças em português, da Universidade de São Paulo (USP) e o título que recebeu foi Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). Entretanto, a escolha de algumas traduções foi bastante criticada. Diniz, Medeiros e Squinca (2007), consideram que a tradução de *impairment* por deficiência e *disability* por incapacidade, ignora os debates trazidos pelos teóricos do modelo social da deficiência. Isso porque, diferente da tradução proposta, os autores consideram que a melhor tradução para *impairment* seria lesão, enquanto para *disability*, seria deficiência, para que pudessem se encaixar da melhor forma as definições trazidas pela ICF destes termos com o que traz os estudos do modelo social. É justamente por concordar com esta visão, que não venho utilizando a CIF, mas sim o documento original.

Na ICF, *impairments* é definido como “problemas na função ou na estrutura do corpo como desvios ou perdas significativas”<sup>11</sup> (WHO, 2001, p. 6) e *disability* “é caracterizado como o efeito ou resultado de uma relação complexa entre a condição de saúde de um indivíduo e os fatores pessoais, e dos fatores externos que representam as circunstâncias em que o indivíduo vive.”<sup>12</sup> (WHO, 2001, p. 17), além de ser

um termo abrangente para lesões, limitações de atividade e restrições de participação. Denota os aspectos negativos da interação entre um indivíduo (com uma condição de saúde) e os fatores contextuais desse indivíduo (fatores ambientais e pessoais).<sup>13</sup> (WHO, 2001, p. 213).

É importante trazer alguns outros conceitos não só para poder entender melhor a ICF, como também entender a definição por trás do vocabulário que virá a ser utilizado no decorrer deste trabalho. Barreiras são os fatores ambientais, externos ao indivíduo, que incluem tanto o ambiente físico quanto social, como também o atitudinal, ou seja, os comportamentos e atitudes em volta da pessoa, que limitam o funcionamento do indivíduo, qual seja, suas funções e estruturas corporais, assim como as suas atividades e a participação. Atividade se refere a execução de uma ação ou tarefa e participação é o envolvimento do indivíduo nas situações da

---

<sup>11</sup> Tradução livre do original: “problems in body function or structure such as a significant deviation or loss”.

<sup>12</sup> Tradução livre do original: “is characterized as the outcome or result of a complex relationship between an individual’s health condition and personal factors, and of the external factors that represent the circumstances in which the individual lives.”

<sup>13</sup> Tradução livre do original: “is an umbrella term for impairments, activity limitations and participation restrictions. It denotes the negative aspects of the interaction between an individual (with a health condition) and that individual's contextual factors (environmental and personal factors).”

vida. Os fatores contextuais incluem tanto os fatores pessoais quanto os ambientais. Os fatores pessoais, por sua vez, não foram classificados pela ICF, mas foram definidos como:

são o contexto particular da vida e da existência de um indivíduo e compreendem as características dele que não fazem parte de uma condição de saúde ou de estados de saúde. Estes fatores podem incluir gênero, raça, idade, outras condições de saúde, condicionamento físico, estilo de vida, hábitos, educação, estilos de enfrentamento, antecedentes sociais, educação, profissão, experiências passadas e atuais (eventos de vidas passadas e eventos simultâneos), padrão geral de comportamento e caráter estilo, ativos psicológicos individuais e outras características, todas ou algumas das quais podem desempenhar um papel na deficiência em qualquer nível.<sup>14</sup> (WHO, 2001, p. 17).

Para observar melhor estas definições, a ICF traz um quadro com esses componentes:

Quadro 2 - Visão Geral da ICF

	Parte 1: Funcionalidade e Deficiência		Parte 2: Fatores Contextuais	
Componentes	Funções e Estruturas Corporais	Atividades e Participação	Fatores Ambientais	Fatores Pessoais
Domínios	Funções do corpo Estruturas do corpo	Áreas da vida (tarefas, ações)	Influências externas sobre o funcionamento e a deficiência	Influências internas sobre o funcionamento e a deficiência
Constructos	Mudanças nas Funções do Corpo (fisiológicas) Mudanças nas Estruturas do Corpo (anatômicas)	Capacidade de executar tarefas em um ambiente padrão	Impacto facilitador ou dificultante de características do mundo físico, social e atitudinal	Impacto dos atributos de uma pessoa
Aspectos Positivos	Integridade funcional e estrutural	Atividades Participação	Facilitadores	Não aplicável
	Funcionamento			
Aspectos Negativos	Lesão	Limitação de atividade Restrição de participação	Barreiras/ Obstáculos	Não aplicável
	Deficiência			

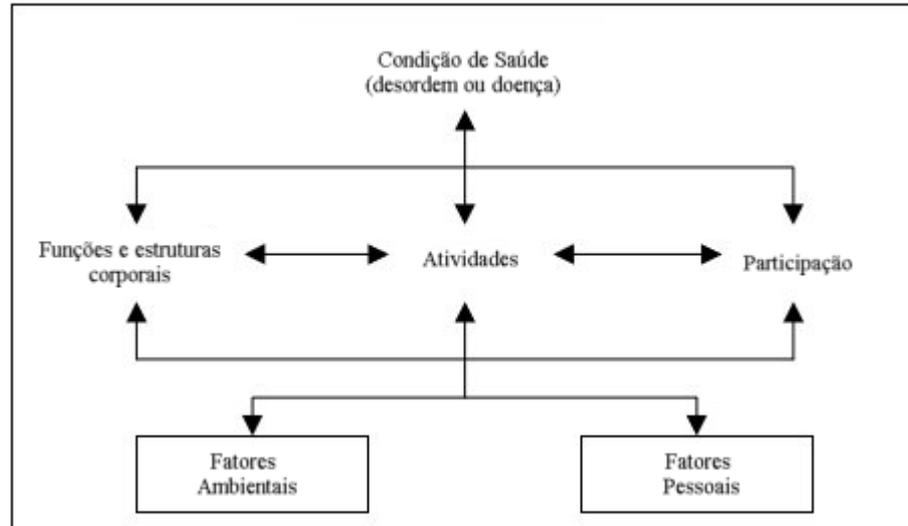
Fonte: WHO (2001)

<sup>14</sup> Tradução livre do original: “are the particular background of an individual’s life and living, and comprise features of the individual that are not part of a health condition or health states. These factors may include gender, race, age, other health conditions, fitness, lifestyle, habits, upbringing, coping styles, social background, education, profession, past and current experience (past life events and concurrent events), overall behaviour pattern and character style, individual psychological assets and other characteristics, all or any of which may play a role in disability at any level.”

Como podemos perceber, apesar de a ICF não ter deixado de lado o contexto relacionado com a saúde, houve uma expansão para outros domínios e o uso de termos sociológicos, como proposto pelo modelo social. O termo deficiência deixa, assim, de ser empregado simplesmente como um resultado pura e simplesmente da lesão (ICIDH) para um elemento multidimensional, resultado da interação entre o indivíduo e a sociedade.

A ICF apresenta um quadro para demonstrar como se daria a relação entre os seus componentes, apesar de deixar claro que qualquer diagrama com estas interações pode estar incompleto e ser modificado de acordo com o contexto ou situação, tendo em vista a complexidade das interações e relações. Outras representações, portanto, são possíveis, com outros focos e variações. Entretanto, de uma forma geral, a interação entre os componentes se daria desta forma:

Quadro 3 - Interação entre os componentes da ICF



Fonte: WHO, 2001, p. 18

A perspectiva em torno do fenômeno da deficiência como uma experiência de opressão, assim como todo o vocabulário trazido pela ICF demonstra como o esforço acadêmico e político do modelo social ganhou força, tendo a ICF aproximando-se bastante das perspectivas do mesmo. Entretanto, este modelo não permaneceu livre de críticas. Nos anos 1990 e 2000,

surgiram diversas apreciações sobre as prerrogativas deste modelo advindas de abordagens pós-modernas e feministas, que marcou o chamado “segunda geração de teóricos do modelo social”.

Foram as teóricas feministas que trouxeram à tona o tema dos corpos e emoções aos estudos e debates em torno da deficiência. Enquanto a primeira geração do modelo social tinha como preocupação maior a constatação e derrubada das barreiras estruturais que impediam ou dificultavam às pessoas com deficiência a sua inserção na sociedade, as mulheres feministas com deficiência falaram da subjetividade da experiência de estar em um corpo que não era muitas vezes aceito socialmente e o que isto significava. Focaram em temas centrais à vida como a dor, o cuidado, a dependência e interdependência com os outros e também da convergência com outras variáveis da desigualdade, como raça, idade, orientação sexual, etc. (DINIZ, 2012).

Questões como estas não só não eram faladas pelos teóricos da primeira geração, como também eram evitadas e muitas vezes rejeitadas. Como uma de suas grandes bandeiras era justamente a de que os limites são sociais e não do indivíduo, ou seja, que com a derrubada de todas as barreiras, estruturais, de transporte, comunicacionais, a pessoa com deficiência estaria apta a ser totalmente independente e mostrar toda a sua capacidade e potencialidade, muitos destes temas trazidos pelas feministas focavam justamente o contrário. Para eles, falar sobre questões como a dor, o cuidado e a dependência era ressaltar os aspectos negativos e dar vazão a argumentações de que os mesmos eram incapazes e tinham uma vida que não valia a pena ser vivida (MORRIS, 2001, p.8). As feministas, no entanto, acreditam que esta forma de pensar é insensível à diversidade de experiências da deficiência.

O debate em torno da dependência, trazido pelos estudos feministas da deficiência (“*feminist disability studies*”), inclusive, traz alguns pontos importantes. Kittay (1999) nos mostra que, apesar de normalmente focarmos nas dependências mais profundas, como a de uma criança, de um idoso ou de uma pessoa com deficiência, todos nós somos dependentes de alguém, em maior ou menor grau, em todos os estágios de nossas vidas. Como exemplos ela cita o de um chefe depender de sua secretária, das populações urbanas dependerem das comunidades agrícolas, entre outros. Desse modo, seríamos todos interdependentes e, portanto, não deveríamos temer o debate em torno da dependência. Para ela, deveria haver uma reestruturação na ideia acerca do princípio da igualdade, já que este não deveria se pautar necessariamente na independência, mas também incluir a dependência; ser, portanto, antes de tudo, uma igualdade na interdependência.

É preciso observar que as críticas feministas não são opositoras ao modelo social, apenas marcam um novo momento deste, expandindo-o e trazendo novos pontos e perspectivas a serem pensadas. Tanto a ICF quanto a Lei Brasileira de Inclusão utilizaram pressupostos do modelo social, tendo esta última ainda trazido questões relacionadas com a crítica feminista, como a hipervulnerabilidade da mulher com deficiência. Em seu artigo segundo, ela traz que a pessoa com deficiência é aquela “que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas.” (BRASIL, 2015), que é justamente o entendimento a ser utilizado neste trabalho ao se falar sobre deficiência.

### 2.3 A CONSTRUÇÃO DO OLHAR SOB A PESSOA COM DEFICIÊNCIA

Antes mesmo de nascer o corpo já se encontra diante de uma determinação de atos, práticas e comportamentos. Não há uma construção livre ou espontânea. O fato de saber o sexo de um bebê já traz consigo um conjunto de predeterminações que giram em torno de como ele vai se comportar, se vestir, do que ele vai gostar, entre outras subjetividades que só deveriam pertencer ao ser em questão. Há uma norma que impõe como deve ser nosso corpo e como deve funcionar nossa mente. É a arte de “fazer” corpos.

Para onde olhamos há algo ou alguém que nos diz como devemos ser. Certos grupos sociais exercem seu poder e criam as regras que, por tanto tempo sendo seguidas e repetidas, tornam-se parte da cultura daquela sociedade, enraizadas nos costumes que definem os comportamentos que virão a ser regulados por ela própria e por suas instituições sociais (a família, a escola, a igreja, a ciência, a mídia). Só que tudo isso é premeditado. Todas essas ações e interpretações vêm sendo repetidas por gerações, determinando o que advém do natural, o que é o certo e o que é o errado. Essa continuidade permite a eficácia dos atos performativos de modo a reforçar e sustentar as identidades hegemônicas. “Essa repetição é a um só tempo reencenação e novas experiências de um conjunto de significados já estabelecidos socialmente; e também é a forma mundana e ritualizada de sua legitimação” (BUTLER, 2008, p. 200).

Essas normas se encontram bastante ligadas às nossas vidas de uma forma tão naturalizada que não paramos para raciocinar sobre elas. A minha ação encontra base e aceitação em uma ação que foi preestabelecida e se confirma como certa a partir do momento em que eu olho ao meu redor e tenho a consciência de que aqueles com os quais me identifico

socialmente estão agindo da mesma forma e detêm as mesmas características que eu ou as que desejo alcançar. Acabamos por observar que há normas sociais e atitudes corporais coletivas que se diferenciam ao passo que mudam os ambientes sociais. Essas concepções se tornam expectativas normativas, as quais procuramos nos enquadrar. Assim, afasta-se de nós aquilo que não é o esperado para pertencer aquele determinado grupo e classe social, tornando o outro um “estranho”, com características que não desejamos em nossas vidas. Essa repetição estilizada é o que dá sentido à norma e a naturaliza.

É perceptível então que são criados comportamentos, ações e corpos tidos como certos e outros que se caracterizam como errados por uma parte da população. São regras sociais pré-definidas e aqueles que não as seguem são classificados como desviantes, *outsiders* (BECKER, 2008).

O termo estigma, portanto, será usado em referência a um atributo profundamente depreciativo, mas o que é preciso, na realidade, é uma linguagem de relações e não de atributos. Um atributo que estigmatiza alguém pode confirmar a normalidade de outrem, portanto ele não é, em si mesmo, nem horroroso nem desonroso. (GOFFMAN, 1988, p. 6).

A deficiência, como visto anteriormente, quase sempre foi marcada por atributos depreciativos. Na área médica, o corpo com deficiência surge ao ser analisado em comparação a um corpo sem deficiência, observam-se os fatores biológicos, as diferenças estruturais, assim, o que interessa ao modelo médico é a lesão em si mesma. Em decorrência dessa análise, surge a diferenciação entre o que seria “normal” e “anormal”, pois haveria um “desvio” no funcionamento do organismo, físico ou intelectual, e, para muitos, a deficiência não passaria de uma tragédia pessoal biológica, marcando aquele que a possui e denotando um comportamento preconceituoso e/ou de pena para com essas pessoas.

O problema, portanto, consistiria na sociedade e na forma como a deficiência é vista por ela. As características peculiares advindas da deficiência são as que de fato chamam atenção na pessoa, fazendo com que a mesma seja vista apenas por esses atributos. Particularidades essas que são tidas muitas vezes como marcas da inferioridade daquelas pessoas em relação as consideradas como “normais”, sendo assim, essas características se transformam em motivos para que os outros sintam pena e acabam causando, por vezes, um afastamento social. Goffman, inclusive, é muito perspicaz ao observar diferentes exemplos de estigma e chegar à conclusão que

um indivíduo que poderia ter sido facilmente recebido na relação social cotidiana possui um traço que pode-se impor a atenção e afastar aqueles que ele encontra, destruindo a possibilidade de atenção para outros atributos seus. Ele possui um estigma, uma característica diferente da que havíamos previsto. Nós e os que não se afastam negativamente das expectativas particulares em questão serão por mim chamados de normais. As atitudes que nós, normais, temos com uma pessoa com um estigma, e os atos que empreendemos em relação a ela são bem conhecidos na -medida em que são as respostas que a ação social benevolente tenta suavizar e melhorar. Por definição, é claro, acreditamos que alguém com um estigma não seja completamente humano. Com base nisso, fazemos vários tipos de discriminações, através das quais efetivamente, e muitas vezes sem pensar, reduzimos suas chances de vida: Construimos uma teoria do estigma; uma ideologia para explicar a sua inferioridade e dar conta do perigo que ela representa, racionalizando algumas vezes uma animosidade baseada em outras diferenças, tais como as de classe social. Utilizamos termos específicos de estigma como aleijado, bastardo, retardado, em nosso discurso diário como fonte de metáfora e representação, de maneira característica, sem pensar no seu significado original. (GOFFMAN, 1988, pp. 7-8).

Exatamente por esse motivo que um dos mais extensos debates e uma das primeiras – e ainda existente – lutas do movimento das pessoas com deficiência, assim como o de outros movimentos sociais, foi no campo linguístico. Desafiou-se através dela a hegemonia biomédica nos estudos sobre a deficiência, tentando descrevê-la em termos políticos e que não estivessem carregados de estigmas, tampouco de diagnósticos. Nesse contexto, diversas expressões foram declaradas como preconceituosas e carregadas de violência e deveriam, portanto, ser abandonadas nos discursos e no dia a dia, como “manco”, “pessoa especial”, “portador de deficiência”, “aleijado”, “anormal”, “handicap” (expressão em inglês que significa “chapéu na mão” e que para as pessoas com deficiência davam a impressão de que eram pedintes), entre outras. Portador de deficiência, inclusive, foi um termo bastante utilizado, até mesmo em leis, por um determinado tempo, mas, pelo fato de que a pessoa não pode “portar” a deficiência, ou seja, ela não pode deixar de carregá-la consigo, como uma arma por exemplo, resolveu-se passar a utilizar o termo “pessoa com deficiência”, pois a pessoa estaria a frente da deficiência, sendo esta apenas uma característica da mesma e não o contrário.

Uma concepção menos simples, mas muito mais comum, de desvio o identifica como algo essencialmente patológico, revelando a presença de uma “doença”. Essa concepção repousa, obviamente, numa analogia médica. Quando está funcionando de modo eficiente, sem experimentar nenhum desconforto, o organismo humano é considerado “saudável”. Quando não funciona com eficiência, há doença. Diz-se que o órgão ou função em desajuste é patológico. Há, é claro, pouca discordância quanto ao que constitui um estado saudável do organismo. Há muito menos concordância, porém, quando se usa a noção de patologia, de maneira análoga, para descrever tipos de comportamento vistos como desviantes. Porque as pessoas não concordam quanto a que constitui comportamento saudável. É difícil encontrar uma definição que satisfaça mesmo um grupo tão seletivo e limitado como o dos psiquiatras; é impossível

encontrar uma definição que as pessoas aceitem em geral, tal como aceitam critérios de saúde para o organismo. (BECKER, 2008, pp. 18-19).

Assim, podemos perceber que a concepção advinda estritamente do modelo médico é facilmente aceitável em nossa sociedade e foi perpetuada ao longo dos anos. Podemos perceber que este é um dos elementos que dificulta o observar da pessoa com deficiência pela visão do modelo social, fora o fato de que as pessoas não têm muito conhecimento sobre ele, ou seja, falta que estes estudos, as leis que dele derivaram, entre outros, cheguem a população.

O modelo médico, ainda hoje hegemônico para as políticas de bem-estar voltadas para os deficientes, afirmava que a experiência de segregação, desemprego e baixa escolaridade, entre tantas outras variações da opressão, era causada pela inabilidade do corpo lesado para o trabalho produtivo. Se para o modelo médico o problema estava na lesão, para o modelo social, a deficiência era o resultado do ordenamento político e econômico capitalista, que pressupunha um tipo ideal de sujeito produtivo. Houve, portanto, uma inversão na lógica da causalidade da deficiência entre o modelo médico e o social: para o primeiro, a deficiência era resultado da lesão, ao passo que, para o segundo, ela decorria dos arranjos sociais opressivos às pessoas com lesão. Para o modelo médico, lesão levava à deficiência; para o modelo social, sistemas sociais opressivos levavam pessoas com lesões a experimentarem a deficiência. Mas em um ponto os modelos social e médico coincidiam: ambos concordavam que a lesão era um tema de alçada dos cuidados biomédicos. O desafio era não apenas rever a lógica de causalidade proposta pelo modelo médico, mas também introduzir uma nova divisão social do trabalho que incorporasse a deficiência. (DINIZ, 2012, p. 24).

A maior luta que se enfrenta é de que a pessoa com deficiência deixe de ser vista limitadamente como a lesão que possui e passe a ser primeiramente uma pessoa, com dificuldades e graus diferenciados de dependência em cada aspecto da vida, assim como todas as outras. Passaremos a observar, portanto, no terceiro capítulo, como esta visão da pessoa com deficiência interfere na sua trajetória de vida e nas experiências de desrespeito que sofre.

### 3 SABERES: ENTRE O PENSAR E REALIZAR

Este trabalho busca observar as experiências e trajetória de vida de mulheres feministas com deficiência física, como se dá a relação entre o discurso político e suas práticas e vivência, a relação entre seus corpos e emoções, entre outros. Tendo em vista que o foco aqui, então, é aprofundar-se em dados de caráter subjetivo, a abordagem da pesquisa qualitativa aparece como ideal (BRYMAN, 2008).

O primeiro passo para a realização deste trabalho foi a pesquisa bibliográfica (GIL, 2007). O pesquisador, inclusive, continuou a coletar dados fora do campo, através desta, mesmo durante o processo de entrevistas. O objetivo foi o de fazer comparações como também sugerir explicações para os fenômenos observados no campo.

Para conseguir desenvolver a presente pesquisa é necessário, obviamente, uma metodologia que siga de forma científica e organizada os objetivos autorais. Aqui cabe inferir algumas considerações que seguem a respeito do método utilizado, da escolha dos personagens entrevistados, do método de entrevista narrativa bibliográfica em si, a análise acerca da reconstrução de narrativas, desafios da interseccionalidade de gênero dentro do contexto metodológico, neutralidade e militância no âmbito da pesquisa científica, dentre outras problemáticas relacionadas ao tema.

#### 3.1 A PESQUISA QUALITATIVA

Para tanto, essa pesquisa busca apreender conceitos, discursos e ideias de caráter pessoais e subjetivos, por meio da pesquisa qualitativa, que se apresenta como ferramenta hábil para análise daquilo que não pode ser mensurado por meio de números matemáticos ou dados estatísticos.

Minayo (2001) conceitua o presente instituto da seguinte forma:

A pesquisa qualitativa responde a questões muito particulares. Ela se preocupa, nas ciências sociais, com um nível de realidade que não pode ser quantificado. Ou seja, ela trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis (MINAYO, 2001, p.22).

Dado o cunho da presente pesquisa, vez que essa busca analisar contextos culturais e reflexos sociais dessa população, o método qualitativo é aqui ideal, pois vai além de uma mera coleta de dados seguida de análise, nesse caso há a figura do entrevistador, esse age como um construtor de ideias e dados, guiando e enriquecendo o trabalho desde o processo de coleta até a análise do que foi obtido.

O método de pesquisa em comento exige do pesquisador maior sensibilidade e envolvimento com a pesquisa, afinal colher dados de caráter subjetivo e apreender informações pessoais, culturais, bem como relacionar o indivíduo com determinada população por meio da intersubjetividade exige técnica e perspicácia por parte do entrevistador.

Lakatos e Marconi (2010) preocuparam-se também, em seus estudos, em discorrer acerca da pesquisa qualitativa, apresentando vantagens e desvantagens dessa que devem ser observadas durante o desenvolvimento de determinado estudo, cabendo inferir alguns comentários acerca dessas lições.

No caso das vantagens, citadas por estes, inclui-se a possibilidade da coleta de uma variedade de dados e observação de uma variedade de fenômenos ao mesmo tempo, a não exigência de um controle sobre o grupo em observação, a possibilidade da obtenção de dados do cotidiano do fenômeno observado, dentre outras questões (LAKATOS, MARCONI, 2010).

Dentre as limitações de uma pesquisa qualitativa, os autores em comento, citam a tendência do observador de criar impressões favoráveis ou desfavoráveis de seu objeto de estudo, ou seja, este pode tender a acreditar que já entende as inclinações de determinado problema antes de observá-lo ou no início de sua observação (*ibidem*).

Outros problemas consistem ainda em fatos ou declarações espontâneas e inesperadas relatadas durante o desenvolvimento da pesquisa que podem fragilizar a pesquisas ou que podem deixar o observador tentado a deixá-las de observá-las, sendo consideradas irrelevantes, quando não são necessariamente. Pode-se citar ainda a demasiada rapidez e ou demora na observação de um fenômeno que vem a exigir maior atenção e persistência para conclusão da pesquisa. Os mesmos autores citam ainda a dificuldade eventual do pesquisador em explorar os indivíduos da população pesquisada, algumas variáveis que vão desde vergonha, medo, receios ou falta de comunicação podem exigir que o aplicador associe a coleta de dados simples,

técnicas mais elaboradas, como é o caso da entrevista, objeto que será esmiuçado mais a frente (*ibidem*).

Minayo (2001) também se preocupou com a necessidade de desenvolver uma fidedigna pesquisa qualitativa, asseverando acerca das eventuais limitações criadas pelos próprios pesquisadores no decorrer de um estudo, o que esta chamou de “três obstáculos para uma análise eficiente”. Esse também merecer atenção para o devido desenvolvimento dessa pesquisa.

O primeiro obstáculo diz respeito à ilusão do pesquisador em enxergar conclusões superficiais ou equivocadas, o que ocorre quando o pesquisador tem um vislumbre claro de sua pesquisa antes de iniciá-la ou no início da mesma, sendo mais freqüente nos casos em que o que o observador possui maior familiaridade com o assunto. Esse obstáculo relaciona-se diretamente com uma das limitações supracitadas de Lakatos; Marconi (2010).

O segundo obstáculo pela autora em comento se refere ao fato do observado preocupar-se em demasia com os métodos e técnicas e esquecer-se de desenvolver as significações de seu trabalho, comprometendo os dados coletados e, por conseguinte, suas conclusões, sendo que essa se apresenta como o terceiro e último obstáculo, pois em decorrência da problemática citada dentre outras, como a dificuldade em articular dados concretos ou da inexperiência do pesquisador, pode-se resultar em um distanciamento entre fundamentação teórica e prática da pesquisa, colocando em cheque a conclusão que decorre dessas anteriores citadas (*ibidem*).

### 3.2 SOBRE QUEM: A ESCOLHA DAS ENTREVISTADAS

O universo da amostra dessa pesquisa são mulheres feministas com deficiência física que variam entre 19 e 56 anos, residentes na região metropolitana do Recife. Tendo em vista que um dos objetivos específicos é justamente o de observar como as categorias e marcadores sociais interferem na produção da realidade do corpo e das representações sobre deficiência, a escolha do grupo inicial de entrevistadas foi feita buscando uma diversidade dentro das categorias de raça, classe social e expressão sexual destas mulheres.

Deve-se ter em conta que o que se entende por deficiência neste trabalho, como explicitado no capítulo anterior e que vale a pena mencionar novamente, é o da deficiência como observada pelo modelo social, assim, a pessoa com deficiência é aquela “que pode ser que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual,

em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas.” (BRASIL, 2015).

Tendo em vista esse impedimento físico em interação com as barreiras impostas pela sociedade que impedem a participação social plena e efetiva, deficiência física é decorrente da lesão que provoca a:

alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, acarretando o comprometimento da função física, apresentando-se sob a forma de paraplegia, paraparesia, monoplegia, monoparesia, tetraplegia, tetraparesia, triplegia, triparesia, hemiplegia, hemiparesia, ostomia, amputação ou ausência de membro, paralisia cerebral, nanismo, membros com deformidade congênita ou adquirida, exceto as deformidades estéticas e as que não produzam dificuldades para o desempenho de funções;<sup>15</sup> (BRASIL, 1999).

Tais entrevistadas são apenas mulheres *cis*. O motivo para tal escolha é que, para desenvolver uma análise dentro do método proposto por Rosenthal (2014), analisar a trajetória de vida individual e coletiva passa pela socialização e experiências desde a infância, então, mulheres *trans* teriam uma socialização específica e com experiências também próprias desta sua identidade. Assim, para o realizar deste trabalho, o ideal é que fossem mulheres socializadas como tais desde a infância, justamente pelo reconhecimento do gênero enquanto uma construção cultural.

Para tanto, foram entrevistadas 4 (quatro) mulheres deficientes físicas, parte encontradas por meio de “sementes”, ou seja, a partir de uma rede de contatos de mulheres militantes da própria pesquisadora e outra por meio da técnica denominada de “bola de neve”, essa consiste em que as entrevistadas indiquem outras interlocutoras que compartilhem das mesmas características e vivências. A técnica em comento, denominada de “bola de neve” (*snowballtechnique*) consiste em que participantes da pesquisa sugiram outras pessoas que conhecem, com os critérios necessários aos interesses desta pesquisa.

O tipo de amostragem nomeado como bola de neve é uma forma de amostra não probabilística, que utiliza cadeias de referência. Ou seja, a partir desse tipo específico de amostragem não é possível determinar a probabilidade de seleção de cada participante na pesquisa, mas torna-se útil para estudar determinados grupos difíceis de serem acessados. (VINUTO, 2014).

---

<sup>15</sup> Para entender melhor os tipos de deficiência, observar o Anexo A.

Como pesquisadora, dentro do método de entrevista escolhido, que será conceituado no capítulo seguinte, as mulheres foram entrevistadas de forma que pudessem se expressar livremente, na busca pela profundidade dos relatos, evidenciando suas histórias de vida.

Os locais de entrevista variaram, desde seu ambiente de trabalho à residência e universidade, para possibilitar que estas mulheres se sentissem confortáveis e pudessem se abrir com privacidade. Assim, a pesquisadora quis ir até as interlocutoras em momento e local apropriado para essas mulheres, então todas as entrevistas ocorreram em locais nos quais elas se sentiam a vontade e seguras para discorrer sobre suas histórias.

As entrevistas em comento foram realizadas durante o ano de 2017. Tendo cada entrevista durado entre 45 (quarenta e cinco) minutos e 2 (duas) horas, de acordo com a disposição e necessidade de se expressar de cada personagem, onde a pesquisadora acompanhou e estimulou ativamente as entrevistadas visando o melhor aproveitamento de seus depoimentos.

Foram levadas em consideração algumas questões importantes durante a realização da entrevista, além das características ora citadas e essenciais para adequação das mulheres ao perfil da pesquisa, pelo fato de não bastar que tivesse algum tipo de deficiência física, que nesse conceito não incluem deficiência visual ou auditiva, como visto anteriormente, estas deveriam declarar-se ainda como feministas. A escolha por esta delimitação foi por um aprofundamento melhor da análise, além de cumprir com os próprios objetivos da pesquisa, o que não seria possível aumentando a amostra para mulheres com deficiência física não feministas.

A pesquisa preocupou-se ainda em estabelecer dados mínimos para traçar um perfil socioeconômico das mulheres entrevistadas. Obviamente que tais informações são também um apoio necessário para o êxito dessa pesquisa. Foram levados em consideração a cor/raça das entrevistadas, observadas a partir de sua autodeclaração, o que também serviu para entender como essas mulheres se viam. Outros fatores como classe social, mensurada de acordo com parâmetros do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), sexualidade, idade, escolaridade e religião se mostraram informações básicas.

O quadro seguinte representa as classes sociais a partir da observação do quesito de renda total das famílias, com base no salário mínimo, diferenciando-as em cinco classes que vão da classe E, a mais financeiramente desfavorecida até a classe A, mais favorecida, do lado oposto da escala.

Quadro 4 - Classe social

Classe↕	Número de Salários-Mínimo (SM)	↕ Renda Familiar (R\$) em 2016
A	Acima de 20 SM	R\$ 18.740,01 ou mais
B	De 10 a 20 SM	R\$ 9.370,01 a R\$ 18.740,00
C	De 4 a 10 SM	R\$ 3.748,01 a R\$ 9.370,00
D	De 2 a 4 SM	R\$ 1.874,01 a R\$ 3.748,00
E	Até 2 SM	Até R\$ 1.874,00

Mostrando de 1 até 5 de 5 registros

Fonte: CARNEIRO, 2018

A partir dos dados coletados foi possível montar um esquema que demonstra quem são as entrevistadas, bem como informações básicas sobre as mesmas, conforme citado. O intuito desse quadro é proporcionar uma visão simplificada e geral dessas mulheres e como estão adequadas a proposta da pesquisa.

Quadro 5 - Entrevistadas

	LIS	MEL	PÉROLA	ÁGATA
Cor/Raça	Branca	Parda	Branca	Preta
Classe social	Classe A	Classe E	Classe C	Classe B
Religião	Católica	Agnóstica	Espírita	Espírita
Formação Acadêmica	Cursando Nível Superior	Ensino Fundamental Completo	Pós-graduada	Pós-graduada
Profissão	Estudante	Estudante	Assistente Social	Pedagoga
Expressão Sexual	Bissexual	Sexualidade não definida	Heterossexual	Bissexual
Idade	21	19	29	56

Fonte: Autoria própria, 2018.

Evidencia-se ainda que pesquisa também prezou por uma diversidade das entrevistadas na questão de cor/raça classe, expressão sexual, idade, pois essas variáveis eram importantes para cumprir com um dos objetivos deste trabalho, qual seja, observar como as diferentes categorias (classe, raça e expressão sexual) interferem na produção da realidade do corpo e também servem pra distinguir as realidades e trajetórias de vida, trazendo mais profundidade a análise.

Portanto, com esse método e a utilização de entrevistas que se deseja ir além da mera coleta de dados. Essas entrevistas então se confundem com a própria temática do trabalho, pois são ferramentas e partes essenciais para a apreensão do universo amostral que se deseja estudar.

### 3.3 SOBRE O OUVIR: ENTREVISTA NARRATIVA BIOGRÁFICA

Antes de dar início aos conceitos relacionados à entrevista narrativa biográfica faz-se necessário deixar claro que essa é espécie do gênero da pesquisa qualitativa, o próprio instituto das entrevistas tem diversas tipologias a serem empregadas, que podem ser livres, semi-guiadas ou guiadas.

A entrevista narrativa tem como particularidade seu foco na narrativa de vida de seus biógrafos, que são partes (biografias) que se relacionam com um contexto social em análise. Jevchelovitch; Bauer (2002) discorrem acerca da narrativa como uma necessidade para toda forma de vida humana e meio para acessar a lembrança do que aconteceu, narrando ainda as pessoas encontram possíveis explicações para fatos ora ocorridos, organizam acontecimentos em cadeias e a partir desses discursos constroem suas vidas pessoais e sociais. Ainda conforme os mesmos autores não há acontecimento humano que não possa ser narrado de alguma forma, ou seja a partir da narrativa percebemos o mundo e a realidade e repassamos isso para o outro.

A partir da leitura em Rosenthal (2014), por sua vez, infere-se que no discurso desta autora é possível perceber que ela considera a narração uma característica humana que independente de fatores externos como grau de instrução, por exemplo. Esta ainda está muito empenhada em todo seu trabalho em ressaltar como a narração possibilita uma aproximação entre passado e presente vivenciados ou não, como será explicado a seguir.

A pesquisa biográfica, ínterim do assunto em comento, teve seu início na década de 20, desenvolvida por sociólogos da escola de Chicago como uma alternativa à sociologia positivista, contudo essa caiu em desuso e apenas na década de 70 voltou a ser utilizada no campo de pesquisa por Alfred Schütze, esse desenvolveu o método de geração e análises de dados narrativos que viria a ser chamado de “entrevista narrativa” que tinha como principal característica “a exploração de narrativas “improvisadas”, isto é, relatos que o entrevistado produz sem preparação e sem a interrupção do entrevistador” (GERMANO, 2009, p.1). Após algum tempo, o próprio autor aprimoraria sua técnica chegando ao que chamava de “entrevista narrativa autobiográfica”.

Acerca dos conceitos que vieram a embasar o método de entrevista de Schütze (2007) cabe colacionar o seguinte recorte:

A razão básica para a utilização da entrevista narrativa autobiográfica é a suposição de que a realidade social não é apenas experimentada e dotada de significado por atores individuais com suas histórias de vida únicas, mas, além disso, essa realidade é produzida, apoiada e mantida em vigor, suportada com esforço, protestada e transformada sobre ou mesmo destruída, sendo assim ela gradualmente alterada por atores individuais com a suas histórias de vida pessoal, ou seja, a realidade social é envolvida em desenvolvimentos biográficos identitários (SCHÜTZE, 2007, p.2).<sup>16</sup>

Esse método consistia em que o entrevistador tivesse um primeiro contato com seu entrevistado, explicando como funcionaria a entrevista, esse primeiro momento poderia ocorrer, conforme o autor, por meio de telefonema ou carta. Shütze (2007) entendia ser necessário que o entrevistador explicasse em detalhes o método para o biógrafo, vez que no dia da entrevista (segundo momento) as regras já estariam internalizadas e a pessoa poderia refletir acerca da narrativa que iria desenvolver.

Em um segundo momento ocorreria então a entrevista onde o pesquisador solicitaria que a pessoa entrevistada que contasse primeiramente sua história de vida de forma ampla (passado) , momentos pontuais, chegando até o presente onde reiniciaria a narrativa, sob seu discurso não haveriam direcionamentos, apenas ao final locupletando eventuais lacunas da

---

<sup>16</sup> Tradução livre do original: “The basic reason for the enactment of the autobiographical narrative interview is the assumption that social reality is not just experienced and bestowed with meaning by individual actors with their unique life histories, but in addition that it is produced, is supported and kept in force, is endured with pain and suffered, is protested at and turned over or even destroyed as well as it is gradually changed by individual actors with their personal life histories and involved biographical identity developments”.

entrevista o pesquisador iria interferir com perguntas específicas sobre a biografia já ora discorrida (*ibidem*).

Posteriormente esse método seria aprimorado e sistematizado por autores como Gabriele Rosenthal e Jovchelovitch e Bauer. Cabe frisar que essencialidade de todas as teorias é o foco na narrativa dos biógrafos e na experiência e vivências ocorridas em suas biografias, contudo algumas peculiaridades podem ser percebidas entre um teórico ou outro.

Jovchelovitch; Bauer (2002), por exemplo, em uma análise simplista, utilizam as bases de Schütze (1976) para realizar pesquisas qualitativas onde o intuito das entrevistas narrativas é coletar dados sobre histórias de vida das entrevistadas, dão importância ao contato de preparação do entrevistado, anterior isso são pontos comuns.

A peculiaridade do trabalho desses autores está na utilização de recursos adicionais como imagens e textos que são utilizados como material de apoio a entrevista narrativa. A vinculação do entrevistador com o entrevistado também é de extrema importância para os autores, pois, assim, os relatos mais íntimos e traumáticos têm maior possibilidade de vir à tona durante a entrevista (*ibidem*).

Cabe colacionar um esquema que o método de entrevista narrativa sob a perspectiva de Jovchelovitch; Bauer (2002). Assim segue a frente para análise:

Quadro 6 - Entrevista Narrativa

<b>Fases</b>	<b>Regras</b>
<b>Preparação</b>	Exploração do campo Formulação de questões exmanentes
<b>1. Iniciação</b>	Formulação do tópico inicial para narração
<b>2. Narração Central</b>	Não interromper Encorajamento não verbal Esperar os sinais de finalização (“cada”)

<b>3. Fase de perguntas</b>	<p>Somente “Que aconteceu então?”</p> <p>Não das opinião ou fazer perguntas sobre atitudes</p> <p>Não discutir sobre contradições</p> <p>Não fazer perguntas do tipo “por quê?”</p> <p>Ir de perguntas exmanentes para imanentes</p>
<b>4. Fala Conclusiva</b>	<p>Parar de gravar</p> <p>São permitidas perguntas do tipo “por quê?”</p> <p>Fazer anotações imediatamente depois da entrevista</p>

Fonte: JOVCHELOVITCH; BAUER, 2002, p.97.

Aqui em Rosenthal (2014, p.228), expoente utilizado para desenvolvimento dessa pesquisa cabe tecer maiores detalhes sobre sua teoria, apresentando o conceito pesquisa biográfica, obviamente está claro que é no desenvolvimento de pesquisas biográficas que a entrevista narrativa se faz necessária. Acerca da conceituação em comento para a autora: “O enfoque da pesquisa biográfica possibilita a percepção tanto de padrões interpretativos atuais ou perspectivas subjetivas dos agentes no cotidiano quanto de suas histórias de ação entrelaçadas com o universo social”.

Há processos importantes para autora para garantir tal percepção das narrativas dos entrevistados. Um deles é a relação entre a narrativa e as lembranças, as lembranças, por sua vez, estão ligadas ao passado, um passado que às vezes não é recente, podendo ser longínquo. Durante o processo narrativo o biógrafo não acessa um estoque de lembranças catalogadas, é importante que o pesquisador tenha em mente que essas recordações não estão necessariamente armazenadas ou fixadas (ROSENTHAL, 2014).

Outra questão afim é que as recordações não levam em consideração apenas o passado, o processo de rememoração ou retroação estabelece ligações com o passado, o presente e do futuro antecipado (receios e expectativas).

A afirmação da autora que valida o exposto acima é a seguinte: “A recordação se baseia [...] num processo de reprodução em que aquilo que passou está sujeito, de acordo com as

condições e exigências do presente da situação recordada e do futuro antecipado, a uma modificação constante” (*ibidem*, p.229).

Ainda nessa mesma explicação, cabe inferir que dentro da ótica de Husserl (1966 *apud* ROSENTHAL,2014) isso ocorre com o passado, pois mesmo que já tenha ocorrido, a recordação faz parte de um fluxo constante, fazendo com que o contato com o novo afete a percepção sobre o velho em uma corrente que vai condicionando todos esses tempos.

Para Rosenthal (2014) ainda a narração possibilita acessar um fluxo recordativo que aproxima o narrador de um passado vivenciado ou não, vez que essa autora discorre acerca da diferença entre a vida vivida e narrada.

Com a técnica da entrevista narrativa de Rosenthal (2014), sob uma argumentação mais prática, essa utiliza as bases de Schütze (1976) em suas entrevistas, contudo diferente desse a autora entende que o pesquisador deve apoiar o entrevistado no processo de recordação e narração, bem como solicitar aos entrevistados sequências narrativas mais longas.

Durante a narrativa do entrevistado deve-se deixar que esse se expresse profundamente, analisando além de sua narração outras questões subjetivas que auxiliem o orientador a guiar o processo de recordação e narração, além do mais os mesmos sinais não verbais auxiliam o pesquisador a guiar e entrevista na busca por diferenças entre a vida narrada e a vida que foi realmente vivida, negações presentes na narrativa por um entrevistado, mas que são denunciadas de alguma forma pela sua narrativa, dentre outras questões (*ibidem*).

Para ilustrar também o método de Rosenthal (2014) é válido apresentar um esquema representativo dele, como foi realizado com os autores anteriores. Assim segue para análise:

#### Quadro 7 - Entrevista Narrativa - Rosenthal

<b>Sequência de uma entrevista narrativa</b>
<b>1. Questão narrativa inicial</b>
<b>2. Apresentação auto-estruturada (narração principal)</b>

Entrevistador: escuta ativa e anotações

### **3. Período de Questionamentos**

- a) perguntas narrativas internas
- b) perguntas narrativas externas

Fonte: Modelo obtido através do curso “Narrativas, Método Biográfico – Pesquisa Bibliográfica” com Gabriele Rosenthal na UFPE. 2017.

O esquema apresentado é fruto da análise da literatura produzida pela autora em questão juntamente com os materiais obtidos em um curso ministrado pela própria Rosenthal (2017). De início, a entrevistadora passou a gravar a narrativa e foi realizada uma questão narrativa inicial, que deixava as entrevistada a vontade para contarem suas vidas, vivências e fatos destacados que lhes parecessem importantes, qual seja: “Por favor, você poderia me contar um pouco da sua história de vida pessoal, eu estou interessada em sua vida inteira. Qualquer coisa que ocorra para você. Você tem o tempo que quiser. Não lhe farei nenhuma pergunta por enquanto. Só vou fazer algumas anotações sobre as coisas que gostaria de saber um pouco mais.”

O relato das entrevistadas ocorreu mediante escuta ativa da entrevistadora. Após perceber os sinais de pausa e conclusões das biógrafas iniciou-se uma segunda fase, em consonância com o método de Rosenthal (2014), onde a pesquisadora realizou perguntas narrativas internas e externas, bem como fez algumas considerações visando guiar e auxiliar as entrevistadas em seu processo de recordação e narração. Para isto, foi levado à entrevista alguns temas que eram importantes para a análise posterior da pesquisadora, são eles:

Quadro 8 - Temas de análise

### CORPO, IDENTIDADE E FEMINISMO

- Se perceber enquanto pessoa com deficiência
- Se perceber enquanto mulher
- Olhar do outro
- Independência
- Cuidado
- Feminismo

Fonte: Aatoria própria, 2018.

Após esse momento encerrou-se a entrevista e não foi mais necessária a gravação. Durante toda entrevista até a conclusão, a pesquisadora buscou assinalar pontos importantes necessários ao desenvolvimento da pesquisa, conforme o quadro acima, de acordo com a narrativa das mulheres.

Por fim, dentro dessa análise, o intuito final dessas entrevistas narrativas para Rosenthal (2014) é evidenciado pela seguinte passagem:

[...] visa-se reconstruir a configuração (*Gestalt*) temporal da história de vida vivenciada, isto é, a sequência das vivências biográficas no tempo objetivo, cronológico (diferentemente do tempo vivenciado subjetivamente) e seus possíveis significados no passado (ROSENTHAL, 2014, p.232).

Ou seja, as entrevistas devem oferecer um escopo à fase seguinte de determinada pesquisa, estas devem ser a base para o processo de reconstrução de narrativas que será disposto no parágrafo que segue.

### 3.4 SOBRE O ANALISAR: MÉTODO DE RECONSTRUÇÃO DE NARRATIVAS

A reconstrução das narrativas consiste em um segundo passo dos métodos biográficos, depois de realizadas as entrevistas, anotações e outros procedimentos iniciais, conforme citado é necessária uma análise e significação dos dados coletados. Para essa etapa também existem

métodos que oferecem diretrizes científicas, de acordo com os teóricos para garantir a devida o êxito dessa análise.

Para Rosenthal (2014) a importância do processo de reconstrução de memórias está ligada a necessidade separar a história de vida narrada da história de vida vivenciada. Tais institutos não se misturam e é incumbência do pesquisador proceder tal análise e separação.

A mesma autora discorre acerca dessa questão no recorte a seguir:

Na reconstrução da história de vida vivenciada visa-se decifrar sua gênese, enquanto que na reconstrução da história de vida narrada se analisa o surgimento processual da autoapresentação biográfica quando de sua elaboração oral –ou também por escrito– e interativa (IDEM, p.232).

Para construção do método de reconstrução de narrativas, como dito, métodos precisam ser exibidos, esses podem ter variações pontuais dependendo de um ator para outro. Vale a pena discorrer acerca do método utilizado nas obras de Emile Rosenthal e, também, nas obras conjuntas de Jovchelovitch e Bauer. O método destes últimos consiste seis passos que vão desde a transcrição dos dados das entrevistas até a construção das trajetórias dos indivíduos.

O primeiro passo elencado pelo autor consiste em uma transcrição detalhada da entrevista, ou seja, uma análise formal do texto. A importância dessa transcrição inicial se dá pelo fato de que essa será utilizada em todos os passos seguintes.

O segundo passo então passa pela separação do texto em indexado e não indexado. Aqui deve ser levado em consideração não apenas o que foi dito, mas também o que expresso por meio de linguagem não necessariamente verbal. É uma exemplifica análise dos silêncios, pausas, expressões e gestos. Além disso, aqui se fez a análise da argumentação (os juízos de valor, as crenças, etc) e não somente da descrição (onde, quando e como o evento aconteceu). No passo seguinte inicia-se a construção das trajetórias individuais dos entrevistados, a partir da análise dos dados ora processados (indexados ou não) (*ibidem*).

No passo quatro ocorre a criação de hipóteses levando em conta as opções de escolha dos indivíduos, ou seja, aqui analise os dados (indexados ou não), assim como criam-se hipóteses acerca da vida vivida e narrada dos biógrafos, diferenciado tais institutos (*ibidem*). A seguir, entra-se em uma etapa onde são feitas comparações entre as narrativas dos entrevistados comparando suas trajetórias de vida individuais. Nesse momento também é possível realizar a

análise dos pontos de contato entre as narrativas, situações, problemáticas ou desrespeitos encontrados e compartilhados pelos biógrafos (*ibidem*).

No passo seis ocorre a construção de trajetórias coletivas, combinando as vidas narradas e vivenciadas, as trajetórias individuais ora constatadas. Com os pontos de contato coletados podem-se combinar todos os dados e traçar conclusões sobre todo o grupo social (população) analisada.

É válido anexar tal modelo a este trabalho como fonte exemplificativa da reconstrução de narrativas. O modelo de Emile Rosenthal, utilizado nessa pesquisa, tem algumas particularidades também estruturadas do processo de reconstrução de narrativas, a seguir faz-se necessário discorrer acerca desse método escolhido.

Rosenthal (2014) discorre em sua obra sobre uma listagem abreviada das etapas biográficas, a primeira delas trata-se de uma análise sequencial dos dados objetivos ou biográficos. Nesse primeiro momento realiza-se a transcrição dos dados coletados nas entrevistas e uma análise de outras fontes disponíveis, das quais a autora explica do que se trata:

[...] são analisados inicialmente os dados que praticamente não estão vinculados às interpretações do biógrafo na sequência temporal dos acontecimentos na trajetória de vida dele. Esses dados são tirados da entrevista transcrita bem como de todas as outras fontes disponíveis (material de arquivos, entrevista com outros membros da família, documentos da administração pública, autos judiciais etc.) (ROSENTHAL, 2014, p.235).

Tal procedimento inicial tem como objetivo evitar uma adoção precipitada das autointerpretações e autorepresentações que podem surgir no processo anterior, durante as entrevistas narrativas, com relação aos entrevistados. Na presente pesquisa tal análise de um material de apoio só foi possível por conta das anotações realizadas durante o processo inicial de narrativas. Foi elaborado também um questionário, denominado “questionário de consumo” (apêndice A), esse foi construído com o objetivo de preencher eventuais lacunas e omissões existentes nas entrevistas, composto por quarenta e um questionamentos que buscaram enriquecer o presente processo de reconstrução de narrativas e ajudar na observação entre o que era falado e o que era posto como resposta no questionário à algumas questões.

Em seu corpo, o questionário tratou de questões que buscavam entender com essas mulheres se viam, questões identitárias e perfil socioeconômico assim como nas entrevistas

foram considerados, assim como lidavam com sua beleza, que conteúdo as interessavam, como obtinham lazer, dentre outras questões.

Necessário reafirmar que o questionário em comento não tem o intuito de quantificar os dados coletados, mas apenas de estabelecer o apoio citado, necessário, em consonância com o disposto por Rosenthal (2014).

Rosenthal (2014) dá outros conselhos importantes como a construção de um genograma, a fim de sistematizar a informações dos biografados, nesse esquema é necessário colocar informações que tracem o perfil individual dos entrevistados. Nessa pesquisa não houve oportunidade de realizar entrevistas com parentes ou estabelecer tais conexões, o que impossibilitou tal confecção.

Nesse momento ainda, com a sistematização dos dados é possível estabelecer as primeiras hipóteses primárias e secundárias sobre a vida vivenciada pelos entrevistados por meio de inferências indutivas. Pode-se ainda realizar uma primeira transcrição de dados indexados e uma posterior após o levantamento de hipóteses, que leve em consideração variáveis externas, dados não indexados, dentre outras questões, assim é possível verificar e refutar hipóteses infundadas (*ibidem*).

O segundo passo da avaliação é chamado pela autora em comento de “análise dos campos temáticos”, onde visa-se reconstruir os mecanismos que comandam a seleção dos temas, bem como a sequência e a ligação temática entre os diversos segmentos do texto. Ao fazer isso, perguntamos até que ponto a apresentação concreta em cada caso se deve à situação da entrevista e/ou à situação de vida atual e até que ponto ela chega a remeter a relevâncias biográficas no passado (*ibidem*).

Em outras palavras, é nessa fase que são construídas e aprimoradas as histórias narradas, podendo ser feita a partir do aprimoramento das transcrições. Nessa fase também é possível verificar os dados abordados ou omitidos.

Dentro da ótica de Rosenthal, Sangalli; Rinaldi (2018, p.123) explicam o íterim dessa etapa, inferindo que “nesta não interessa o modo como o biografado vivenciou o evento biográfico, mas as razões pelas quais ele, de modo consciente ou latente, narra os eventos de determinada forma e de acordo com certas estruturas”.

No terceiro passo da análise, dentro da teoria da autora em comento, na “reconstrução da história de vida vivenciada”. Rosenthal (2014) discorre a respeito nessa etapa com o seguinte recorte:

[...] perguntamos mais uma vez, em associação com as hipóteses formuladas quando da análise dos dados biográficos, a respeito do significado biográfico de uma vivência na época em que ela ocorreu. Para esse fim, introduzimos as vivências apresentadas no presente em possíveis campos temáticos diferentes daqueles que constituem o presente (ROSENTHAL, 2014, p.246).

Nessa parte é realizada uma análise em dois níveis, sobre a vida vivenciada primeiramente é o foco aqui e sobre os dados narrados que já foram obtidos. A primeira parte deseja reconstruir a biografia das entrevistadas enquanto a segunda em comparação frisa-se no significado das experiências narradas, levando em consideração que esse instituto tem maior relação com o tempo presente. Importante ainda aqui as correlações entre os dois âmbitos.

A última etapa analisa os contrastes entre as vidas vivenciadas e ora narradas e faz uma construção tipológica dos entrevistados em âmbito coletivo. Aqui após a reconstruídas tipologias individuais, essas são relacionadas e colocadas coletivamente, tal etapa é conclusiva e confere um escopo para a confirmação das hipóteses e alcance dos objetivos da pesquisa.

Rosenthal (2014) dá ênfase ainda em sua pesquisa a questão das negações que eventualmente são percebidas pelos entrevistadores desde as entrevistas até a análise dos dados das mesmas. Trazendo suas teorias para a presente pesquisa, é válido lembrar o escopo dessa pesquisa que analise as vivências de mulheres com deficiência física e feministas, não é para tanto que durante o processamento das entrevistas aqui confeccionadas foram necessárias análises sobre as experiências dessas mulheres e a relação do feminismo com o preconceito e opressão social que essas sofrem.

As negações em comento podem ser observadas como dados indexados ou não, pausas, sentimentos, expressões, risadas e reações podem denunciar emoções escondidas ou negações durante uma narrativa. Há um limiar entre a opressão pelo sexismo e pela deficiência, às vezes é notável que as entrevistadas podem diferenciar ou não quando estão sofrendo por um motivo ou pelo outro, bem como se omitirem diante de situação assim. O empoderamento por meio do feminismo mostra-se ferramenta hábil e diminui tais negações ajudando as mulheres a relacionar melhor as experiências vividas com as suas narrativas.

Rosenthal (2014) discorre acerca das negações de entrevistados, inferindo o seguinte: “Em sua tentativa de negar a realidade vivenciada, elas remetem, em seu conteúdo e sua estrutura, àquilo que visam negar, pois também na negação nos orientamos basicamente por aquilo que negamos e somos involuntariamente determinados por ele [...]” (ROSENTHAL, 2014, p.181).

### 3.5 DOS DESAFIOS DA INTERSECCIONALIDADE ENTRE GÊNERO E DEFICIÊNCIA: A DIFICULDADE COMO DADO DE PESQUISA

O debate em torno de dualismos já é amplo na sociologia e foi trazido por diversos autores. Bourdieu (2014), ressalta que é a partir da percepção e construção das diferenças entre os corpos masculinos e femininos segundo os esquemas práticos da visão androcêntrica que se tem uma divisão da ordem social e das relações sociais que acabam por se inscrever em duas ordens de *habitus* diferentes. Ou seja, para ele há uma construção arbitrária dos corpos, seus usos e suas funções, que acaba por dividir todo o cosmos e constituir relações de dominação naturalizadas: “ela legitima uma relação de dominação inscrevendo-a em uma natureza biológica que é, por sua vez, ela própria uma construção social naturalizada.” (*ibidem*, p. 33).

Segundo Frances Olsen (2001), o pensamento ocidental se estruturou principalmente em torno de dualismos, de opostos, como razão/emoção, ativo/passivo, objetivo/subjetivo, entre outros. Estes não são apenas sexualizados, ou seja, uma metade é considerada masculina e a outra feminina, mas também hierarquizados, sendo o lado masculino tido como superior e desejado e o feminino tido como negativo e indesejado. É preciso ressaltar que não se trata apenas de descrição, mas de uma normatização. Os homens não apenas muitas vezes são descritos como racionais, objetivos, etc, mas, principalmente, é dito que eles deveriam ser assim e o mesmo para mulheres.

Esta hierarquia tem sido um pouco obscurecida por uma glorificação complexa - e muitas vezes hipócrita - sobre as mulheres e o feminino. Os homens têm oprimido e explorado mulheres no "mundo real", mas também tem colocado as mulheres em um pedestal, colocando-as em um mundo de fantasia. Os homens simultaneamente exaltam e degradam as mulheres, bem como, simultaneamente, exaltam e degradam os conceitos do lado "feminino" dos dualismos. A natureza, por exemplo, é glorificada como algo respeitável, como um objeto valioso de conquista pelos heróis masculinos, e ao mesmo tempo é degradada como matéria inerte, e é explorada e manipulada de acordo com os propósitos dos homens. Da mesma forma, a sensibilidade e a

subjetividade irracional são ao mesmo tempo glorificadas e denegridas. Por mais que se queira romantizar as virtudes próprias das mulheres, a maioria das pessoas ainda acredita que o racional é melhor do que o irracional, a objetividade é melhor do que a subjetividade, e que ser abstrato e universal é melhor que ser concreto e particular. (OLSEN, 2000).

Assim, antes mesmo de nascer o corpo já se encontra diante de uma determinação de atos, práticas e comportamentos que diferem de acordo com a cultura em que estão inseridos e outros marcadores sociais como, por exemplo, a classe social de sua família e, portanto, da qual fará parte. Não há uma construção livre ou espontânea. O fato de saber o sexo de um bebê já traz consigo um conjunto de predeterminações que giram em torno de como ele vai se comportar, se vestir, do que ele vai gostar, entre outras subjetividades que só deveriam pertencer ao ser em questão. Há uma norma que impõe como deve ser nosso corpo e como deve funcionar nossa mente. É a arte de “fazer” corpos.

Diferenças na capacidade de fazer regras e aplicá-las a outras pessoas são essencialmente diferenciais de poder (seja legal ou extralegal). Aqueles grupos cuja posição social lhes dá armas e poder são mais capazes de impor suas regras. Distinções de idade, sexo, etnicidade e classe estão todas relacionadas a diferenças em poder, o que explica diferenças no grau em que grupos assim distinguidos podem fazer regras para outros. (BECKER, 2008, p. 29).

Vale salientar que há, na visão essencialista, uma correlação imediata entre essas estruturas, assim, aquele que nasce com um corpo marcado pela natureza com uma genitália característica do sexo masculino ou feminino, terá também o desenvolvimento da identidade a ela correspondente.

Haverá humanos que não tenham um gênero desde sempre? A marca do gênero parece “qualificar” os corpos como corpos humanos; o bebê se humaniza no momento em que a pergunta “menino ou menina?” é respondida. As imagens corporais que não se encaixam em nenhum desses gêneros ficam fora do humano, constituem a rigor o domínio do desumanizado e do abjeto, em contraposição ao qual o próprio humano se estabelece. Se o gênero está sempre presente, delimitando previamente o que se qualifica como humano, como podemos falar de um ser humano que se torna de seu gênero, como se o gênero fosse um pós-escrito ou uma consideração cultural posterior? (BUTLER, 2012, p. 162).

O gênero é tido, portanto, em um contexto tradicional e patriarcalista, como uma expressão daquilo que foi previamente determinado pelo corpo. Isso sempre partindo de uma estrutura de concepção biológica e, portanto, identitária, binária, na qual os que fogem dessa

adequação sofrem com o preconceito e com a exclusão da sociedade que ainda tenta forçá-los a se ajustar aos padrões esperados pela mesma.

Uma corrente que se libertou dessas características biológicas e passou a analisar justamente como o poder incidia na formação das identidades foi o construtivismo social, fortemente influenciado pela crítica feminista e pós-estruturalista. Uma das frases que marcou essa nova forma de pensar foi “Ninguém nasce mulher: torna-se mulher” de Simone Beauvoir (1967, p. 9). Essa frase da pensadora francesa traz a incidência da cultura no natural (que seria, para ela, o sexo), asseverando que mais de que uma condição determinada pelo fator biológico, ser mulher é algo decorrente de uma construção social. Foucault (2012) também observa a influência social na constituição da identidade e foi um dos primeiros a ter uma compreensão do corpo como uma construção na qual incide o discurso e o poder, deixando claro que não existe corpo antes da lei e que não há sexualidade livre das relações de poder. Butler (2002, p. 64) reafirma esse posicionamento, e tece uma teoria a partir da ideia de atos performativos.

“Nascer mulher ainda implica a existência de um lugar já determinado na vida” (PATEMAN, 1993, p. 246). Quando se aborda a questão da mulher com deficiência é preciso ter consciência de que embora a legislação garanta uma proteção teórica dos direitos fundamentais, sua efetivação, porém, depende de uma série de fatores que perpassam pelos motivos de exclusão e estigmatização dessas pessoas.

É preciso ressaltar ainda que, as formas de opressão pertinentes à deficiência, não as mesmas referentes ao gênero, apenas estas se aprofundam ou se multiplicam (LLOYD, 1992; FERRI, GREGG, 1998). Esta questão, inclusive, pôde ser observada através do campo.

A intenção era de entrevistar 6 (seis) mulheres com deficiência física feministas, entretanto, só consegui encontrar 4 (quatro). Eu conheci durante todo o processo de produção deste trabalho e, inclusive, antes dele, quando comecei a entrar em contato com o campo, diversas mulheres com deficiência, muitas, inclusive, ativas nas lutas pelos direitos das pessoas com deficiência, mas poucas se consideravam feministas. Eu não percebia muito isto como algo significativo, apenas me preocupava o fato de não estar conseguindo encontrar mulheres com deficiência física feministas, até que a fala de uma das mulheres que entrevistei, Ágata, despertou esta questão: "ainda hoje as mulheres com deficiência não tem imbuído na cabeça delas essa questão de gênero, elas acham que sofrem preconceito por conta da deficiência, e não é só por causa dessa questão, envolve também a questão de gênero" (ÁGATA, 2018). Este dado, portanto, demonstrado enquanto dificuldade no próprio campo, é de extrema relevância.

### 3.6 NEUTRALIDADE? ENTRE A PESQUISA E MILITÂNCIA

Para fazer ciência é necessário utilizar métodos sistemáticos para comprovação de hipóteses comprováveis em uma comunidade científica, em um processo de comprovação e refutação, nisso consiste o conhecimento científico que se diferencia dos outros tipos de conhecimentos como o empírico, religioso e filosófico que não possuem tal natureza sistemática e baseada em experiências comprováveis (MEGLHIORATTI; BATISTA, 2018).

Tal conhecimento científico ganhou protagonismo a partir do teórico Augusto Comte que idealizou o positivismo na busca por um conhecimento livre do transcendentalismo e parcialidade (COSTA, 1950).

Ainda dentro dessa ótica positivista científicista havia na sociedade verdades incontestáveis e absolutas em uma espécie de ordem e progresso, assim como na natureza. Ou seja, o cientista analisaria e constataria os fatos sociais, mas com resignação, pois o que estava sendo observado fazia parte de uma lei natural (*ibidem*).

A neutralidade era estimulada no positivismo e o resultado foi que esse modelo foi utilizado como justificativa para vários processos de dominação e exploração realizados pela Europa em detrimento de outras culturas no séc. XIX.

Émilie Durkheim, por sua vez, discordou desse pensamento filosófico positivista clássico, em dissonância com Comte e Saint-Simon, criando as bases para a sociologia moderna como instrumento social de busca por soluções para desvios da sociedade. Durkheim acreditava em teorias que o diferia de Comte, como a teoria do fato social e das conexões causais (DURKHEIM, 1983).

O posicionamento de Durkheim (1983) era um tímido início da relação entre o pesquisador e mudanças sociais, este não era mais um observador apático, poderia então estudar e diagnosticar fatos sociais e conexões causais na sociedade.

Em contraponto ao positivismo aparecem as teorias de Marx e Engels, a exemplo do materialismo histórico e dialético. Tal teoria parte do princípio que o mundo as ideias e as representações estão entrelaçadas, ou seja, há um movimento dialético que relaciona o escritor, suas concepções e ideias com as condições materiais de suas produções (pesquisa) (MARX; ENGELS, 1883).

Levando em consideração que a vivência dos escritores determina o que irão escrever ou pesquisar, seus interesses, as pesquisas não poderiam então ser pensadas sem se levar em consideração a trajetória de vida dos pesquisadores e dos meios materiais de sua produção (*ibidem*).

Na questão do desenvolvimento da atividade de pesquisa, tais teorias materialistas dialéticas são válidas, pois possibilitam a construção de procedimentos teóricos metodológicos sob uma perspectiva lógico-histórica. Aliás sob uma ótica dialética marxista, a dialética desse autor é epistemológica, metodológica, ontológica e relacional, ou seja envolve o método científico, as leis que governam a realidade, a lógica e os movimentos históricos, sem se parecer com uma pesquisa positivista, vez que na visão de Marx a dialética e suas teorias afins têm como objetivo criticar duramente a sociedade com suas desigualdades, concentrações de poder e meios de produção (LEANDRO; SOUSA, 2015).

Para Marx e Engels (1883, p.57): “toda concepção de história, até o momento, ou tem omitido completamente esta base real da história, ou a tem considerado como algo secundário, sem qualquer conexão com o curso da história”. Evidencia-se, então, que na ótica desses autores a história e a lógica andam juntas para se entender os processos que acontecem na sociedade. A utilização das teorias marxistas ajuda a entender os fenômenos de forma científica e ao mesmo tempo confrontá-los em favor do proletariado.

Contudo, como mulher e feminista, engajada em movimentos sociais desde a universidade na luta pelos direitos das mulheres, LGBTs e pessoas com deficiência, então militante e pesquisadora de vivências das biografias de outras mulheres feministas que compartilham dos mesmos dilemas e opressão de gênero, agravado pelo fato de serem portadoras de deficiências físicas. Dado esse quadro como não se envolver com a pesquisa, vez que de acordo com a teoria histórica materialista citada, o ato de escolha da pesquisa já demonstra a empatia e interesse pelas vivências destas mulheres por si só.

Como não se envolver na luta dentro do feminismo, que é contra a representação de uma sociedade conservadora, contrária aos direitos humanos, fundamentalista, violenta, patriarcal e racista. Há um valor de ajuda mútua entre mulheres e um e uma necessidade ainda maior de autoproteção e cuidado entre mulheres militantes. Oliveira (2016) discorre acerca desse fato:

O laço que une cada mulher militante ou ativista ao movimento de transformação do mundo é forte e vigoroso. É ele que nos dá sustentação e segurança para criar espaços

seguros e de proteção, que animem as mulheres ativistas e militantes a enfrentar as dificuldades de fazer política (OLIVEIRA, 2016, p.11).

De fato, de acordo com Barone (1995) deve-se separar o trabalho do pesquisador da atividade de militância, afinal de acordo com o autor não há uma verdadeira ciência do proletariado, apenas, ou uma conduta reduzida ao mero exercício positivista que ignora os fatos e razões sociais em prol de um falso conhecimento puro, o trabalho científico deve então prestar-se a testabilidade, plausibilidade e capacidade heurística.

Fica claro então que embora sendo essa pesquisadora seja ativista, este trabalho é de cunho acadêmico. Busca-se aqui desenvolver através da subjetividade do pesquisador, do método e da lógica, um trabalho científico. Em tese os estudos sobre deficiência e feminismo, como este, partem de dicotomias existentes em nossa sociedade, o estudo dessas dicotomias produz conhecimento científico, a exemplo de sexo/natureza, gênero/cultura e deficiência/cultura.

A metodologia desse estudo, como já conceituada, a entrevista narrativa e outros gêneros onde envolvem pesquisa qualitativa e entrevistas se pautam em duas premissas que as convalidam frente à críticas e questionamentos. A primeira é fato de que por meio de entrevistas estruturadas seria possível coletar informações sobre o funcionamento de determinado grupo, instituições ou ainda analisar fenômenos sociais com eficácia, afinal com a devida técnica é possível trabalhar as eventuais ambiguidades das narrativas coletadas. A segunda premissa diz respeito ao fato de que o entrevistado é considerado informante-chave e fração de determinado grupo, seu discurso é representativo de fração daquele grupo do qual faz parte, então este quando conta suas vivências, faz isso como testemunha privilegiada de seu próprio contexto.

A entrevista pode ser então, não um instrumento de informações deliberadamente tendenciosas, mas pode ser vista como um instrumento privilegiado para denunciar problemáticas sociais (preconceitos, discriminação e exclusão, etc). Por meio de seu recurso de profundidade, a entrevista teria a capacidade de escutar a voz daqueles que estão em situação de vulnerabilidade social ou fazem parte de grupos considerados diferentes ou desviantes (minorias).

Portanto, apesar da pesquisadora aqui ser militante, na presente pesquisa deixa-se de lado tal posição, buscando-se olhar de forma sensível, porém neutra para o que está sendo colocado pelas entrevistadas tanto nas entrevistas quanto no questionário de apoio. A ênfase

dada e a problematização têm escopo teórico e posição de acadêmica, utilizando principalmente os estudos feministas da deficiência e a teoria do reconhecimento de Honneth, para a partir daí analisar o corpo, os marcadores sociais, de acordo com os dados coletados e poder, com base científica, informar e criticar as problemáticas em pauta.

## 4 SER MULHER FEMINISTA COM DEFICIÊNCIA FÍSICA

### 4.1 SER

Dou início a este capítulo com um pouco da história da vida de cada uma das mulheres entrevistadas, para que possamos conhecer um pouco mais sobre cada uma delas individualmente e depois cruzarmos as suas experiências e trajetórias de vida. Há, portanto, uma intenção de complexificar a análise de modo a partir de relatos individuais para observar uma realidade social coletiva.

Vale ressaltar que, os nomes aqui utilizados, foram trocados, de modo a preservar sua identidade.

#### 4.1.1 Lis

Lis tem 21 anos e cursa uma universidade particular de direito. Pertencente a classe média alta, o prédio em que reside é inclusivo, tendo acesso com rampa para cadeiras de rodas. A entrevista ocorreu no saguão do seu prédio e ela desceu acompanhada de sua secretária, que subiu logo em seguida.

Ela dá início a narrativa de sua vida falando sobre a sua deficiência. Diz que durante a gravidez de sua mãe faltou ácido fólico e a mesma nasceu com mielomeningocele, que só atingiu a parte do quadril pra baixo, então, algumas partes da perna ela sente, outras não, os pés ela não consegue mexer, relata que não a impediu totalmente de andar, que ela já andou de muleta, passou um tempo só na cadeira de rodas, e quando foi crescendo foi se adaptando com o andador.

A mielomeningocele, também conhecida como espinha bífida aberta, é uma malformação congênita da coluna vertebral da criança em que as meninges, a medula e as raízes nervosas estão expostas. Acontece entre 18 e 21 dias de gestação e é o defeito do tubo neural mais comum, ocorrendo em 1 a 10 a cada 1000 nascimentos. (...) A deficiência de ácido fólico (vitamina B9) no período periconcepcional parece ser o principal fator relacionado à mielomeningocele. Embora o mecanismo exato ainda não seja amplamente conhecido, o ácido fólico tem um papel fundamental no processo de multiplicação celular, sendo, portanto, imprescindível durante a gravidez. Atualmente, o Centro de Controle e Prevenção de Doenças (CDC) recomenda para mulheres que desejam engravidar e sem história de defeitos do tubo neural a ingestão de 0,4mg/dia de ácido fólico, mas para aquelas com alto risco (história prévia de filhos com defeitos do tubo neural) a recomendação é dez vezes maior: 4 mg/dia. (...) A

maioria dos pacientes com mielomeningocele tem hidrocefalia associada, em uma frequência de cerca de 80%. A hidrocefalia é definida por um acúmulo de LCR (líquido cefalorraquidiano) nos ventrículos cerebrais, determinando aumento do perímetro cefálico e podendo gerar hipertensão intracraniana. O tratamento da hidrocefalia é realizado geralmente através de uma derivação liquórica ventrículo-peritoneal. O tratamento endoscópico tem alto índice de falhas nesses pacientes, estando reservado para casos selecionados, em idade mais avançada. (...) Deformidades ortopédicas estão presentes na mielomeningocele e geralmente se manifestam com diminuição da função neurológica abaixo do nível da lesão, levando à dificuldade para andar, pé torto congênito, luxação de quadril e escoliose. O grau de deformidade depende do nível da mielomeningocele e de sua extensão. (CERVANTES, 1957).

Desde que nasceu precisou passar por várias cirurgias. A primeira foi por ter nascido com água no cérebro, mas passou também por muitas cirurgias ortopédicas ao longo dos anos e recentemente teve que fazer uma operação em que teve que aprender tudo novamente, como andar de novo e nadar. Ela conta que já nadava e teve que aprender mais uma vez como fazer isso, entre outras coisas.

Lis diz que como já nasceu com deficiência, não adquiriu através de um acidente ou algo no decorrer da vida, ela sempre encarou isso de forma normal, mas que as pessoas sempre a olharam de forma estranha e que ela acabou se acostumando com isso. Fala que se percebeu enquanto pessoa com deficiência quando os médicos disseram que ela não iria andar, que ela poderia melhorar, a marcha e tudo, mas que ela nunca andaria normalmente. Isso aconteceu quando ela era muito nova e ela lembra bem das palavras do médico.

A sua experiência na escola não foi muito agradável. Ela conta que as pessoas lá a discriminavam bastante. Durante os seus estudos, ela nunca sentiu que tentavam fazê-la se sentir incluída. As pessoas de seu colégio ligavam mais para o que o outro tem, do que para o que ele é, sua personalidade, então só buscavam amizade de acordo com as posses da pessoa. Assim, ela não fez muitas amizades em sua cidade natal e nesse colégio em que estudava, por isso prefere o lugar em que vive hoje, sente que as pessoas procuram conhecê-la mais pelo que ela é do que pelo que tem.

Seus pais se separaram quando tinha uns cinco anos. Nessa época eles não se preocupavam em fazer muitas coisas junto, como as refeições, mas depois da separação sua mãe procurou fazer com que isso sempre acontecesse, passando a assistir mais filmes juntas, sair juntas, etc. Assim, considera como sua maior influência a mãe, com quem tem uma grande ligação até hoje, chegando a fazer e idealizar várias atividades em conjunto. Ela sempre gostou das mesmas coisas que a mãe, de atividades com adrenalina, e assim, sempre fez diversas

atividades durante toda a sua vida, como natação, ecoterapia (com cavalos), *ballet*, ... “eu nunca fiquei parada”.

O desejo de fazer direito veio de seus pais que estão dentro da carreira jurídica. Lis conta que eles sempre colocaram isso na sua cabeça e que inicialmente ela fez por conta deles, assim, resolveu tentar e acabou gostando, encontrando-se no curso, por gostar muito de debater e ajudar as pessoas mais vulneráveis. Inclusive, a mesma conta que é bastante envolvida nesse tipo de atividade na qual pode ajudar os outros e que, apesar de ter essa vontade desde o ensino médio, o que a despertou realmente para isso foi conhecer diferentes realidades e pessoas durante a universidade. Junto com a mãe ela também criou um grupo que faz ações sociais em hospitais com crianças, o qual reúne pessoas das mais diversas áreas.

No seu tempo livre ela gosta muito de ir a barzinhos, festas, shows, balada, shopping, cinema, sair com seus amigos de modo geral. Lis conta que sempre foi muito animada e que gosta de curtir apenas com seus amigos, sua mãe normalmente vai levá-la e depois buscá-la nos lugares, mas que ela gosta de fazer as coisas sozinhas, “não gosto de ninguém tomando conta de mim ou sei lá... sabe? Eu não sinto que eu preciso disso. Como todo mundo gosta de sair com os amigos, eu também gosto assim, de ficar só com eles e tudo.”.

#### 4.1.2 Mel

A entrevista com Mel teve sua dificuldade demonstrada desde o início. Apesar da disponibilidade demonstrada pela entrevistada, a ideia da entrevista ser feita na casa da mesma foi descartada de imediato por sentir que não haveria privacidade para nós conversarmos. A sua deficiência decorre de uma paralisia cerebral que ocorreu antes do seu nascimento.

A paralisia cerebral é uma desordem de movimento, tônus muscular ou postura que é causada por danos que ocorrem no cérebro imaturo e em desenvolvimento, mais frequentemente antes do nascimento.

Sinais e sintomas aparecem durante a infância ou pré-escola. Em geral, a paralisia cerebral causa movimento prejudicado associado a reflexos anormais, hipotonia ou rigidez dos membros e tronco, postura anormal, movimentos involuntários, andar instável, ou alguma combinação destes.

Pessoas com paralisia cerebral podem ter problemas de deglutição e comumente apresentam desequilíbrio muscular, em que os olhos não focalizam o mesmo objeto. Pessoas com paralisia cerebral também podem sofrer redução da amplitude de movimento em várias articulações de seus corpos devido à rigidez muscular.

O efeito da paralisia cerebral nas habilidades funcionais varia muito. Algumas pessoas afetadas podem andar enquanto outras não. Algumas pessoas demonstram capacidade

intelectual normal ou quase normal, mas outras podem ter deficiências intelectuais. Epilepsia, cegueira ou surdez também podem estar presentes.<sup>17</sup> (STAFF, 2016).

Mel tem 19 anos e, assim como Lis, a história de sua vida coincide com a história de sua deficiência. A mesma, no entanto, iniciou o relato falando da lembrança de sua infância que é uma realidade até seus dias atuais, de que sempre foi ela e sua mãe. A sua infância, é parecida com a das outras mulheres aqui entrevistadas, dividindo-se entre a fisioterapia e suas outras atividades, como a escola. Sempre foi a mãe que a acompanhou nestes compromissos, inclusive também pesquisando e procurando saber em que locais estariam oferecendo algo que pudesse ser útil para a filha. Foi possível observar a dependência que Mel tem da mãe desde o momento em que estávamos tentando marcar a entrevista, quando ela falava sobre a participação dela, pois considerava que ela poderia responder melhor algumas perguntas. Entretanto, insisti que a entrevista fosse apenas com ela e que eu mesma poderia ajudá-la no deslocamento para o local onde a faríamos.

Mel não costuma sair muito de casa sem ser para a fisioterapia ou para a escola, os livros, então, passaram a ser seus amigos e passatempo e também vieram a influenciar o que a mesma deseja ser: ela está prestado vestibular para letras e seu sonho é ser escritora, “escritora por prazer, professora por necessidade”, nas palavras dela.

A experiência na escola, assim como a de Lis, não foi das melhores. Ela estudou em uma escola “normal” segundo a mesma, ou seja, que não era própria para pessoas com deficiência. Só entrou para a escola com cinco anos, porque a maioria das escolas recusava-a por ter deficiência, ela cita, inclusive, neste momento, uma lei de que tem conhecimento que obriga as escolas a aceitarem pessoas com deficiência. Para ela, um dos principais problemas estaria justamente no preconceito das pessoas, “as escolas tipo... vê você na cadeira, tem um monte de pergunta, ‘será que ela faz isso?’, ‘será que ela escreve?’, ‘será que...’ tá ligado? Tem um monte de coisas que as pessoas não têm ideia, tipo, tem preconceito”, além do fato da maior

---

<sup>17</sup> Tradução livre do original: “Cerebral palsy is a disorder of movement, muscle tone or posture that is caused by damage that occurs to the immature, developing brain, most often before birth.

Signs and symptoms appear during infancy or preschool years. In general, cerebral palsy causes impaired movement associated with abnormal reflexes, floppiness or rigidity of the limbs and trunk, abnormal posture, involuntary movements, unsteady walking, or some combination of these.

People with cerebral palsy may have problems swallowing and commonly have eye muscle imbalance, in which the eyes don't focus on the same object. People with cerebral palsy also may suffer reduced range of motion at various joints of their bodies due to muscle stiffness.

Cerebral palsy's effect on functional abilities varies greatly. Some affected people can walk while others can't. Some people show normal or near-normal intellectual capacity, but others may have intellectual disabilities. Epilepsy, blindness or deafness also may be present.”

parte das escolas não terem estrutura para receber pessoas com deficiência, “não tem estrutura na escola pra receber um, uma cadeirante porque os banheiros tem que ter um espaço maior, tem que ter aquelas barras de metal pra segurar.”. Apesar de ser de baixa renda e ter estudado o fundamental na escola pública, a mesma passou a estudar em escola privada quando fez 16 anos.

As pessoas sempre viram primeiro a sua deficiência, e ela conta que nunca teve muita paciência, que acabava se afastando, se isolando. Assim, não fez muitos amigos na escola. Essa situação só veio melhorar quando ela mudou de escola no ensino médio, na qual veio a se aproximar pela primeira vez de seus colegas. Ela relata que, ainda assim, teve uma experiência que foi bastante desagradável, quando duas meninas na escola tiraram uma “brincadeira” com algo que ela não gostava, que é de pegarem suas coisas sem sua autorização, então uma vez pegaram sua bolsa e ficaram jogando uma para a outra, e ela sem poder pegar.

Um dos momentos em que ela demonstrou mais alegria em seu relato foi quando contou sobre uma situação em que foi capaz de fazer algo tão comum e necessário sozinha, e que marca uma diferença que muitas vezes não conseguimos nos dar conta:

Você não sabe como aquelas barras salvam minha vida (sorriso), sério, a primeira vez que eu fiz isso, eu fiz e eu fiquei lá no banheiro pensando “caramba, eu fui no banheiro sozinha!” (risos). Tipo, uma coisa que pra você é tão corriqueira, você senta e vai. Eu fiquei lá no banheiro uma hora pensando “eu fiz isso!”, aí tipo eu voltei do banheiro e todo mundo tava tipo... “Mel, o que é que foi?” e eu “nada”, porque você não vai explicar, não vai explicar pra pessoa “eu fui pro banheiro sozinha... e isso foi... tipo, oi?? Eu fiz alguma coisa sozinha na minha vida!” como explicar isso pra uma pessoa, tá ligada? Se é uma coisa corriqueira pra você não tem como eu explicar. (MEL, 2018).

#### *4.1.3 Pérola*

Pérola tem 28 anos e é assistente social. Apesar de ser mulher, ainda tem rosto de menina. Muito prestativa desde o momento em que me passaram seu contato, a entrevista com ela se deu em seu local de trabalho.

Ela começa seu relato contando que sua deficiência é decorrente de erro médico. Ela demorou a nascer por conta da negligência médica e acabou tendo um quadro de hipóxia cerebral da qual decorreu a sua deficiência física. Explica que esta é uma condição na qual há diminuição no suprimento de oxigênio no cérebro, afetando partes do mesmo. A hipóxia causou

paralisia. A dela afetou a fala e a parte motora. Pérola conta que naquela época o diagnóstico não era tão rápido quanto hoje, então a levavam aos médicos e muitos diziam que ela não tinha nada, que ela era apenas molinha, outros diziam que ela seria um vegetal, que não conseguiria nem pegar em um lápis.

Até que quando ela chegou a uma certa idade, saiu um laudo que confirmou que a mesma tinha paralisia, então Pérola começou a fazer terapias, fisioterapia, fono, hidroterapia, entre outras. Logo neste início ela comentou que sua mãe a criou para a vida. Então ela caía e levantava. Conseguiu aprender a andar quando tinha cerca de 3 anos, apesar de até hoje não conseguir andar sem nenhuma dificuldade por conta de a paralisia ter afetado sua parte motora.

Pérola conta com tristeza que a sua infância foi bem diferente da de outras crianças. Apesar de ter ido para a escola, coisa que sua mãe fez questão, enquanto as outras crianças brincavam depois das aulas, Pérola tinha que ir para as sessões de fisioterapia. Ela brinca dizendo que o seu playground era a clínica. A escola em que estudava era regular, “normal”, segundo a mesma, ou seja, que não era uma escola própria para pessoas com deficiência.

Ela estudou nesta mesma escola durante toda a sua vida. Sua mãe era e ainda é professora de lá, então ela foi bolsista. Diz também que sempre foi acompanhada de perto não só por ela, mas por toda a escola. Que sempre conseguiu acompanhar bem a sua turma. Quando ela estava no terceiro ano, disse que chegou em um estágio que não estava aguentando mais, então largou a fisioterapia e decidiu se dedicar apenas aos estudos, para passar no vestibular.

Esta decisão foi muito difícil para ela, porque ela sabia que precisava da fisioterapia, mas os seus estudos sempre acabaram ficando em segundo plano por conta da mesma e ela visualizava a necessidade de parar por um tempo para que conseguisse passar no vestibular. Ela conta que teve muito apoio de todos ao seu redor, inclusive suas terapeutas, e que isto foi fundamental.

Conta com orgulho que estudou bastante, se esforçou muito e passou em nono lugar na Universidade Federal de Pernambuco. Quando passou no vestibular, ela conta que recomeçou a sair das redomas, conhecer o mundo, andar de ônibus e tudo mais. Para ela, foi aí que começou mais ainda o seu processo de independência. Diz que os desafios continuaram a surgir, até porque o ensino superior é uma outra dinâmica, não é tão tranquilo como na escola.

Ela conta que fez estágio na SEAD (Superintendência Estadual de Apoio à Pessoa com Deficiência) e lá, quando ela começou a trabalhar com políticas públicas, foi que veio, em suas

palavras, “o estalo” para que ela se reconhecesse enquanto pessoa com deficiência. Apenas já adulta que ela veio se reconhecer enquanto pertencente aquele universo. Para ela, antes disso, a clínica, a terapia, era como se fosse tudo uma brincadeira, como se aquele fosse o seu “mundinho particular”. Então, quando começou a fazer o estágio naquele local, vendo a criação e fomentação de políticas públicas voltadas para as pessoas com deficiência que ela começou a perceber que existia um grupo, com direitos específicos, ao qual ela pertencia.

A partir dessa experiência, Pérola começou a se interessar por este e outros temas relacionados aos direitos humanos, daí começou as suas pesquisas que resultou em uma pós-graduação na área, como também fez monitoria em uma cadeira relacionada ao assunto ainda na universidade. Quando se formou, foi chamada para fazer parte da equipe do SEAD e aceitou. Conta que, então, além de assumir as atividades próprias de assistente social, começou também a dar palestras, falar com o público, e foi aí que o preconceito se tornou mais latente.

Depois de um tempo, ela ficou desempregada e sentiu na pele como era difícil para uma pessoa com deficiência arranjar um emprego. Decidiu, então, que a saída seria estudar para concurso. Depois de algum tempo estudando, foi aprovada no da prefeitura, onde hoje trabalha, mas não parou de estudar, tendo sido aprovada em mais dois concursos, em boas classificações, embora ainda não tenha sido chamada para assumir.

#### *4.1.4 Ágata*

Ágata é uma mulher de 55 anos, forte e decidida. Por trás de sua conversa leve, divertida e de seu sorriso largo, está uma história de vida cheia de percalços e com momentos bem difíceis. A nossa conversa se deu em seu local de trabalho e a todo momento ela se mostrou bastante solícita.

Inicia seu relato falando seu nome e sua idade e contando que na verdade é baiana, nascida em Paulo Afonso, a quarta filha de seis irmãos no total, tendo morrido um. A sua deficiência é decorrente da poliomielite que aconteceu por volta dos seus 11 meses. Ela diz que sua mãe conta uma história que ela não sabe explicar ao certo, se foi de vacina ou injeção, mas que ela já estava dando os primeiros passos quando ocorreram os sintomas, que atingiram o corpo todo. No entanto, ela conseguiu se recuperar e a paralisia ficou apenas nos membros inferiores.

Pelo relato do ocorrido, creio que ela não deve ter tomado a vacina para a prevenção da poliomielite na infância.

A poliomielite não tem tratamento específico. A doença deve ser evitada tanto através da vacinação contra poliomielite como de medidas preventivas contra doenças transmitidas por contaminação fecal de água e alimentos. As más condições habitacionais, a higiene pessoal precária e o elevado número de crianças numa mesma habitação também são fatores que favorecem a transmissão da poliomielite. Logo, programas de saneamento básico são essenciais para a prevenção da doença. No Brasil, a vacina é dada rotineiramente nos postos da rede municipal de saúde e durante as campanhas nacionais de vacinação. A vacina contra a poliomielite oral trivalente deve ser administrada aos dois, quatro e seis meses de vida. O primeiro reforço é feito aos 15 meses e o outro entre quatro e seis anos de idade. Também é necessário vacinar-se em todas as campanhas. (FIOCRUZ, 2014).

A paralisia é apenas uma das consequências que pode ter o infectado pelo vírus, vindo a ocorrer com cerca de 1% deles. “A grande maioria dos casos é assintomática ou exibem apenas sintomas leves e semelhantes a outras doenças virais comuns como gripe, e são eles dor de cabeça, dor de garganta, febre, coriza e náuseas.” (SILVA, 2013). A paralisia, em geral, se manifesta de forma assimétrica nos membros inferiores, ocorrendo apenas em algum deles. Entretanto, Ágata perdeu a mobilidade da cintura para baixo.

Ágata continua o relato falando que ela é o que é devido a mãe dela. Ela conta que na época que contraiu o vírus e teve a poliomielite, aconteceu o mesmo com muitas outras crianças, que acabaram vindo com suas famílias se tratar em Recife, principalmente aqueles que eram funcionários da CHESF. Entretanto, sua família não tinha condições financeiras, sua mãe era feirante, então ficaram por lá mesmo. Apesar disso, fez fisioterapia durante a infância.

Segundo ela, por medo da “mangação”, o famoso bullying que é bastante falado hoje em dia, a mãe não quis que ela fosse para a escola, então ela foi alfabetizada em casa. Ela apenas foi para a escola quando já tinha nove anos. Conseguiu ser matriculada através de uma tia que era funcionária da CHESF, já que a escola era para filhos e dependentes de funcionários da CHESF filiados ao sindicato. A escola ficava bem em frente a sua casa e no início era levada nos braços para a mesma, pois não tinha cadeira de rodas.

Sua primeira cadeira de rodas ela ganhou quando tinha 14 ou 15 anos. Foi uma amiga da família que doou para ela, esta pertencia anteriormente ao seu esposo que faleceu. Ela explica que as coisas eram muito difíceis naquela época, principalmente porque ela morava no interior. Cadeira de rodas mesmo não tinha em Paulo Afonso, só na capital e sua família não tinha condições para comprar uma, principalmente pelo fato de precisarem se locomover para tal.

Depois ela foi estudar no colégio em que sua irmã ensinava, tendo feito o ensino médio no mesmo. Formou-se em contabilidade, mas conta que tinha muita vontade de fazer magistério na época para ser professora, só que era muito distante de onde ela morava, o que a impossibilitou de fazer naquela ocasião. Enquanto isso ela se virava para ganhar seu “dinheirinho”. Vendia avon, dava aula particular, entre outras. Depois abriu o curso para magistério próximo de onde ela morava e ela aproveitou a oportunidade.

Conta, no entanto, que o preconceito era muito grande. Ninguém queria colocar uma cadeirante para dar aula. Sua mãe, então, pegou o espaço na frente da casa em que tinha uma espécie de bodega que estava desativada, e fez para ela o que ela chamou de “banca”, que eram aulas de reforço. Construiu uma mesa e algumas cadeiras e naquele espaço ela deu aula para várias pessoas.

Depois de um tempo saiu concurso da prefeitura para professor e ela se inscreveu para as vagas de pessoa com deficiência. Quando saiu o resultado e ela tinha visto que havia sido aprovada em uma excelente posição, foi logo até a prefeitura para dizer que deveria ser chamada antes porque tinha se inscrito enquanto cotista. A pessoa que a atendeu falou brincando que ela era esperta e ela retrucou dizendo “claro, temos que saber nossos direitos.”. A atendente explicou então que faria um documento no qual constasse um esclarecimento do porquê de ela estar sendo chamada na frente de outros aprovados, já que muitas pessoas desconheciam a lei e ela disse que tudo bem, contanto que cumprissem com a mesma.

Ela foi loteada em uma escola que havia perto de casa, passou a trabalhar lá no turno da noite e durante o dia pôde continuar dando o seu reforço. Entretanto, ela estava fora da sala de aula, ocupando um cargo administrativo. Depois ela foi para a APAE, aonde finalmente assumiu uma sala de aula após um período.

Mais ou menos em 2006 ela conta que seu irmão, que morava aqui em Recife, falou para ela que tinha aberto um concurso para pedagoga e deu a sugestão que ela o fizesse. Ela fez, passou e assumiu em janeiro de 2008, nesta mesma época seu irmão foi morar no Rio de Janeiro e ela passou dois anos morando sozinha e está aqui até hoje.

#### 4.2 RELAÇÕES PRIMÁRIAS, A CAPACIDADE DE ESTAR SÓ E O CUIDADO

Honneth (2003) utiliza, a partir de Mead, três esferas pra traçar o desenvolvimento moral e as formas de autorrelação individual a elas correspondentes: o amor, o direito e a

solidariedade. A primeira esfera afetiva, que Honneth (*ibidem*) denomina como relações primárias, está ligada, para ele, à consequência de a pessoa poder experimentar a autoconfiança. É preciso entender que, diferente do que comumente é relacionado com relações amorosas, estas as quais ele se refere tem um sentido mais amplo:

Por relações amorosas devem ser entendidas aqui todas as relações primárias, na medida em que elas consistam em ligações emotivas fortes entre poucas pessoas, segundo o padrão de relações eróticas entre dois parceiros, de amizades e de relações pais/filho (HONNETH, 2003, p. 159).

Honneth traça um paralelo com Hegel e baseia-se também na teoria do psicanalista e pediatra Donald Winnecott para observar esta primeira esfera do reconhecimento. Hegel tem no amor a primeira etapa do reconhecimento recíproco e, seriam necessários, ainda, outros sujeitos concretos, para o estabelecimento deste, tendo em vista que o afeto é correspondido e a carência satisfeita, então, de certo modo, a sua percepção só poderia se dar através de um tipo de confirmação (*ibidem*, p. 160). Uma vez que nestas relações primárias há um “equilíbrio precário entre autonomia e ligação” (*ibidem*), Hegel formula o amor enquanto um “ser-si-mesmo em um outro”.

Winnicott observa essa relação da mãe com o filho nos primeiros meses de vida do bebê como de um caráter simbiótico, no qual há uma dependência absoluta de um pelo outro e vice-versa, estando eles em um estágio de “intersubjetividade indiferenciada” (*ibidem*, p. 164):

Para caracterizar a primeira fase, isto é, aquela relação de comunidade simbiótica que principia logo depois do nascimento, Winnicott aduz principalmente a categoria de “dependência absoluta”; ela significa que os dois parceiros de interação dependem aqui, na satisfação de suas carências, inteiramente um do outro, sem estar em condições de uma delimitação individual em face do respectivo outro. Pois, por um lado, a mãe vivenciará o estado carencial precário do bebê como uma necessidade de seu próprio estado psicológico, uma vez que ela se identificou projetivamente com ele no curso da gravidez; daí a atenção emotiva dela estar talhada para a criança de modo tão integral que ela aprende a adaptar sua assistência e cuidado, como por um ímpeto interno, aos seus interesses cambiantes, mas como que co-sentidos por ela própria. A essa dependência precária da mãe [...] corresponde, por outro lado, o completo estado de desamparo do bebê, ainda incapaz de expressar por meios comunicativos suas carências físicas e emotivas. (*ibidem*, p. 166).

O questionamento que surge, portanto, desta relação e que interessa não só a Winnicott, mas também a Honneth por trazer a autorrelação com a autoconfiança do sujeito é: “como se

constitui o processo de interação através do qual mãe e filho podem se separar do estado do indiferenciado ser-um de modo que eles aprendem a se aceitar e amar, afinal, como pessoas independentes?” (*ibidem*, p. 165). Ele analisa, portanto, como a mãe e o bebê passam dessa fase de dependência absoluta para a que ele chama de dependência relativa, na qual um e o outros aprendem a diferenciar-se como seres autônomos.

Nesta perspectiva, há a influência direta do outro na sua própria percepção de mundo. A mãe, ao perceber que seu filho não mais depende integralmente de sua atenção, pode se voltar às outras esferas de sua vida pessoal. Por outro lado, o bebê, percebendo que não tem mais a atenção irrestrita e absoluta da mãe, passa a ser capaz de diferenciar o ego do ambiente a sua volta e a observar a mãe como um ser autônomo e independente, esta quebra, no entanto, se desenvolve comumente através da agressividade da criança para com a mãe:

Com efeito, só na tentativa de destruição de sua mãe, ou seja, na forma de uma luta, a criança vivencia o fato de que ela depende da atenção amorosa de uma pessoa existindo independentemente dela, como um ser com pretensões próprias. Para a mãe, inversamente, isto significa no entanto que também ela tem de aprender primeiro a aceitar a independência de ser defrontante, se que “sobreviver” a seus ataques destrutivos no quadro do seu espaço de ação novamente alargado: a carga agressiva da situação requer dela que compreenda as fantasias e desejos destrutivos de seu filho como algo que vai contra os seus próprios interesses e que, por isso, só compete a ele, como uma pessoa já autonomizada. Se, pelo caminho assim traçado, um primeiro passo de delimitação recíproca é bem-sucedido, a mãe e a criança podem saber-se dependentes do amor do respectivo outro, se terem de fundir-se simbioticamente uma na outra”. (HONNETH, 2003, p. 170).

Esta dinâmica, entretanto, se dá de forma um pouco diferente para as crianças que possuem alguma deficiência, dependendo, principalmente, do grau e tipo da lesão. Em um primeiro momento porque há uma quebra da expectativa que normalmente se forma em torno do que viria a ser aquele bebê, muitas vezes ainda no útero ou pouco após o nascimento. Para além da quebra da expectativa criada, há ainda todas as dificuldades em criar uma criança com lesão em uma sociedade não preparada para ela, que exclui as perspectivas e o modo de viver daqueles que tem uma deficiência de seu cotidiano e, ainda, inferiorizam e criam estigma sobre o seu corpo.

Por outro lado, as fases deste bebê e, posteriormente, da criança, são também diferentes das outras sem lesões. Então a mãe vive um paralelo entre o aprender a cuidar dela, observar suas necessidades e se observar enquanto não mais tão necessária. Portanto, a passagem de uma fase de dependência absoluta para a de uma dependência relativa, pode demorar a acontecer mais do que com outras crianças ou, ainda, nunca acontecer.

Neste particular, as crianças com deficiência física, em especial as que são incapazes de se locomover sozinhas são desfavorecidas. Suas deficiências as impedem de ter uma vida social normal com seus pares, os contatos físicos com ele (sobretudo com as crianças não-deficientes). O próprio corpo represente para elas fonte de impotência, de insegurança e, conseqüentemente, de angústia. A dependência para seus deslocamentos gera o sentimento de impotência para poder criar seu próprio espaço, para aproximar-se e distanciar-se dos outros, dos objetos, como desejaria. Esta impotência significa obstáculo à comunicação social e afetiva [...]. Note-se porém que a repercussão psicológica dos problemas decorrentes da deficiência física depende em grande parte das atitudes do meio em que vive a criança, em particular os pais. (WEREBE, 1984, p. 47).

Essas particularidades da criança com deficiência em comunhão com as outras problemáticas faladas anteriormente que incluem o próprio desconhecimento e dúvidas de como seria o cuidado e o afastamento para estas crianças também terem a possibilidade de ultrapassar limites e aprenderem a ser independentes dentro das dependências de seu corpo, faz com que muitas vezes haja conflitos nas famílias, comportamentos relacionados com a frustração por aquele bebê ter quebrado suas expectativas, rejeição, negação da deficiência, abandono afetivo ou de seus cuidados, ou ainda, uma superproteção. (MAIA, 200, p. 177).

Como já falado anteriormente, Mel iniciou a entrevista falando da lembrança de sua infância de que sempre foi ela e sua mãe. Esta, inclusive, se repete até os dias de hoje. Apesar de cinco pessoas morarem em sua casa, ela, seu pai, sua mãe, e seus três irmãos, foi a presença da mãe que marcou sua vida desde que ela se “entende por gente”. Ela que sempre a acompanhou em suas atividades, à fisioterapia, às faculdades que estavam oferecendo algum tipo de tratamento gratuito, entre outros. Inclusive, também foi sempre a mãe que defendeu seus direitos e se impôs em diversas situações de desrespeito por ela. A dependência para com a mãe se mostra até hoje, quando estávamos tentando marcar a entrevista, várias vezes ela falou da disponibilidade da mãe, em consultá-la, inclusive da mesma participar da entrevista, pois ela poderia responder melhor algumas perguntas que poderiam surgir.

Essa dependência, em maior grau para com sua mãe, mas que também é existente para com os outros de sua família, refletiu-se em toda sua vida e inclusive em como costuma passar seu tempo livre. Mel não costuma sair para passear, nem sair com seus amigos, passa mais do seu tempo escutando música, escrevendo e lendo livros, hábito, inclusive, que apreendeu de sua mãe. Ela conta que despertou seu interesse pela leitura ainda pequena ao observar que sua mãe sempre estava lendo pela casa.

Podemos perceber, então, que a relação de Mel com a sua mãe parece nunca ter saído do estágio de dependência absoluta, apesar desta já ter acabado o ensino médio e passado por diversas experiências longe da mãe. Entretanto, quando esta não estava por perto, passava para o seu outro filho, irmão de Mel, a responsabilidade de cuidar da menina. Era como se, então, de certa forma ela sempre estivesse com a menina. Podemos perceber, assim, que o comportamento dela foi de superproteção para com Mel.

Pérola conta que ela não viveu as fases de sua vida como as outras crianças. Quando pequena, enquanto as crianças iam brincar na rua depois da escola, ela precisava ir pra fisioterapia, fonoaudióloga, entre outros. Nas palavras dela, a clínica era o seu *playground*, como já foi dito anteriormente. Isto se repetiu tanto na sua adolescência, quanto na vida adulta, apesar de perceber e desejar as mesmas vivências, ela só foi tê-las depois:

Enquanto meninas que não tem deficiência já começam a sair e a... (risadinha) a fazer coisas de mulher com quinze, dezoito anos, eu só comecei depois dos vinte, mas desde a adolescência eu me reconheci enquanto mulher, reconheci minha sexualidade... desde os quinze anos. (PÉROLA, 2018).

Ela fala ainda da importância da sua família e, principalmente da sua mãe durante todas estas fases. Inclusive, vale ressaltar que quando ela fala da sua família durante toda a entrevista, ela apenas se refere a mãe e a irmã, não tendo mencionado seu pai nenhuma vez.

Eu tenho uma mãe que me criou para a vida, então ela disse “não, Pérola tem a deficiência, mas ela vai ter uma vida como qualquer criança”, então eu brinquei, eu caí, eu levantei [...] se não fosse minha família eu não seria o que eu sou hoje. De me lançar, de não passar a mão na minha cabeça, sabe? Minha mãe ela era muito... firme comigo. Minha irmã também. Com todo amor do mundo, mas firmes. Para eu ser independente [...] elas são fundamentais neste processo. (PÉROLA, 2018).

Ágata relata um processo parecido em relação a sua mãe e irmão, vale salientar ainda que, ela repete três vezes durante a entrevista que ela é o que é hoje graças a sua mãe:

Eu sou o que sou hoje graças a minha mãe e esse meu irmão. [...] Minha mãe me dizia assim “vá pro mundo, minha filha, você não vai me ter o tempo todo não”. Então ela me ensinava tudo, eu ia tomar banho no rio e ela falava “cuidado com a água, a água não tem cabelo pra você se segurar não”, mas não me proibia das coisas, meu pai é que proibia mais, às vezes tinha as festas lá, quando eu ia pros bares, [...] Eles ficavam na calçada, os dois e aí quando alguém chegava “cadê, Ágata?”, “tá lá se arrumando”, aí ele perguntava “ela vai pra onde?”, e minha mãe dizia “fique na sua que ela já falou comigo”. Então minha mãe era (risada), minha mãe, quem mandava era ela, ela já era muito a frente daquele tempo [...] Ela tinha o cuidado, a proteção, mas não era uma superproteção, ela não dizia um não, ela só dizia assim “só me diga aonde você vai, só isso e pronto”. (ÁGATA, 2018).

Em todas as entrevistas, a mãe foi citada como a lembrança mais presente da infância, o maior exemplo, a maior inspiração ou como a responsável pelo que a pessoa se tornou. Podemos perceber que os relatos variaram entre uma superproteção e a impulsão pela independência, tendo em vista saber a condição da deficiência e o preocupar-se com o estar só daquelas mulheres no futuro, nunca abandonando, no entanto, o cuidado e o amor. O grau de instrução da mãe e sua atividade, ou seja, se ela tem um emprego, se este é fora de casa ou não, pareceu também influenciar o tipo de cuidado. Pérola e Lis, que tem mães com o ensino superior e que trabalham fora de casa, foram para a escola no período regular e incentivadas desde cedo a alcançar sua independência, ou seja, tiveram comportamentos aproximados no que diz respeito a criação das duas. Já as mães de Mel e Ágata são donas de casa, apesar que a mãe de Ágata ainda tinha uma venda na parte da frente dela, entretanto, a criação das duas foi diferente, Mel não foi logo para a escola pela dificuldade em conseguir uma que a aceitasse, já Ágata por conta da sua mãe que não queria que ela sofresse com o preconceito desde cedo. A mãe de Ágata também a criou de maneira mais livre, diferente da mãe de Mel, que a protegeu mais socialmente.

Visto que essa relação de reconhecimento prepara o caminho para uma espécie de autorrelação em que os sujeitos alcançam mutuamente uma confiança elementar em si mesmos, ela precede, tanto lógica quanto geneticamente, toda outra forma de reconhecimento recíproco: aquela camada fundamental de uma segurança emotiva não apenas na experiência, mas também na manifestação das próprias carências e sentimentos, propiciada pela experiência intersubjetiva do amor, constitui o pressuposto psíquico do desenvolvimento de todas as outras atitudes de autorrespeito (HONNETH, 2003, p. 177).

A independência e autonomia da qual fala Honneth parece estar mais voltada para uma independência futura apenas no que diz respeito aos afetos, às relações amorosas. Entretanto, tendo em vista a socialização da criança com deficiência e a tentativa dele de elencar esta esfera do reconhecimento como a base que condiciona as outras duas e dá a sustentação do indivíduo para a vida pública. Eu proponho aqui um debate que relaciona a autoconfiança com o olhar do outro, tendo em vista que a capacidade de se autorrelacionar positivamente no mundo social requer um certo tipo de independência específico, diferenciando a autonomia da independência em relação com o respeito e de uma necessidade da autoconfiança não só para o estabelecer relações amorosas saudáveis, mas também para a participação autônoma na vida pública:

Embora seja inerente ao amor um elemento necessário de particularismo moral, Hegel faz bem em supor nele o cerne estrutural de toda eticidade: só aquela ligação simbioticamente alimentada, que surge da delimitação reciprocamente querida, cria a medida de autoconfiança individual, que é a base indispensável para a participação autônoma na vida pública. (HONNETH, 2003, p. 178).

Assim, a autoconfiança adquirida ainda na infância constituiria a base para uma independência não só no que se refere às relações amorosas saudáveis, de saber “ser um-si-mesmo no outro”, mas também a base para saber estar só e ter autonomia e confiança nas relações sociais e na vida pública, tendo em vista que a experiência da independência e a capacidade de estar só é diferente para a pessoa com deficiência, como percebemos anteriormente através dos estudos feministas da deficiência. Esta experiência não é a mesma para todas as pessoas com deficiência e se cruza com a necessidade do cuidado.

“Nunca o confronto entre a afirmação da igualdade dos indivíduos e as múltiplas desigualdades que fracionam as situações e as relações sociais foi tão violento e ameaçador para o sujeito” (DUBET, 2001, p. 14). O sujeito moderno teria como obrigação a de ser o autor de sua própria vida, de ser sujeito, ser livre, independente, autônomo. A sua felicidade e o seu sucesso, portanto, dependeria apenas de si mesmo. O cenário atual seria uma mistura dos ideais da democracia e do capitalismo, quais sejam, respectivamente, a aspiração à igualdade e o mérito e o trabalho. Assim, a independência também é uma regra social própria de uma sociedade moderna e capitalista que nem todos podem alcançar, independente de terem ou não uma deficiência, mesmo com a derrubada de todas as barreiras.

Para nós, feministas, o empoderamento de mulheres, é o processo da conquista da autonomia, da autodeterminação. E trata-se, para nós, ao mesmo tempo, de um instrumento/meio e um fim em si próprio. O empoderamento das mulheres implica, para nós, na libertação das mulheres das amarras da opressão de gênero, da opressão patriarcal. Para as feministas latino-americanas, em especial, o objetivo maior do empoderamento das mulheres é questionar, desestabilizar e, por fim, acabar com o a ordem patriarcal que sustenta a opressão de gênero. Isso não quer dizer que não queiramos também acabar com a pobreza, com as guerras, etc. Mas para nós o objetivo maior do “empoderamento” é destruir a ordem patriarcal vigente nas sociedades contemporâneas, além de assumirmos maior controle sobre “nossos corpos, nossas vidas”. (SARDENBERG, 2009).

A vivência das mulheres com deficiência que são feministas se dá entre a busca por um maior controle de seus corpos, de suas vidas, pela independência e, ao mesmo tempo, pelas

necessidades de cuidado que experimenta. A ideia em torno do empoderamento trazido pelo movimento feminista torna-se o objetivo em todas as suas práticas. Assim, o movimento feminista pode alcançar a criação de “um novo sujeito social e histórico” (CHAUÍ, 1988, p. 10), através de “um processo de vivência que imprime sentido e significado a um grupo ou movimento social, tornando-o protagonista de sua história, desenvolvendo uma consciência crítica desalienadora, agregando força sociopolítica a esse grupo ou ação coletiva, e gerando novos valores e uma cultura política nova” (GOHN, 2005, p. 30).

A criação desse novo sujeito social e histórico, no entanto, deve começar por elas mesmas, através de suas práticas. Para a mulher com deficiência, no entanto, é complicado falar em empoderamento, autonomia e mesmo independência nos paradigmas impostos socialmente.

Eu não posso mais me mover no que tinha sido meu mundo. Eu sinto que tenho sido usada para filmes, mas negligenciada e me tornado invisível como pessoa. Eu sinto como se minhas colegas tivessem vergonha de mim porque eu não sou mais a imagem de força, competência e independência que as feministas, inclusive eu, estão tão ansiosas para projetar. Existe claramente um conflito entre a retórica de inclusão do feminismo e o fracasso em incluir a deficiência. Meus diários revelam que este é o único momento em que penso em suicídio (KLEIN, 1992, p. 72).<sup>18</sup>

Apesar deste trecho demonstrar uma experiência de desrespeito social, que será visto com mais profundidade no tópico 3.4, quero focar aqui na concepção de independência, autonomia e na sua relação com a experiência da autoconfiança, vida pública, relações sociais e respeito. Apesar de Honneth (2003), expandir o conceito de relação amorosa para além do relacionamento sexual entre duas pessoas, e entendê-las como relações primárias, ele não expande muito sua análise para além do núcleo mãe-filho observado por Winnicott.

No caso das mulheres com deficiência física, basicamente sua vida se divide desde cedo entre a fisioterapia e a casa. Assim, os terapeutas também têm grande importância em suas vivências, como pude perceber também através das entrevistas. Desde cedo, portanto, elas convivem com uma relação maior de dependência e apreensão sobre suas capacidades e o seu próprio corpo.

---

<sup>18</sup> Tradução livre do original: “I can no longer move in what had been my world. I feel I have been used for films, but neglected and made invisible as a person. I feel as if my colleagues are ashamed of me because I am no longer the image of strength, competence, and independence that feminists, including myself, are so eager to project. There is clearly a conflict between feminism’s rhetoric of inclusion and failure to include disability. My journals reveal that this is the only moment in which I think of suicide.”

Nesse sentido, a “capacidade de estar só” é a expressão prática de uma forma de autorrelação individual, como a que Erikson resumiu sob a rubrica “autoconfiança”: a criança pequena, por se tornar segura do amor materno, alcança uma confiança em si mesma que lhe possibilita estar a sós despreocupadamente. (HONNETH, 2003, p. 174).

Como, então, seria para uma criança com deficiência física alcançar a autoconfiança para estar sozinha despreocupadamente se muitas vezes ela depende de alguém até para as tarefas mais básicas? A capacidade de estar só estaria relacionada com a convicção na capacidade de fazer ou realizar alguma coisa, por isto, na análise Winnicott, a criança, com o afastamento da mãe, ainda que com os momentos de agressividade, poderia ter a percepção de sujeito independente e a aceitação dela também como ser independente. Mas esta não é a mesma experiência para uma criança com deficiência. Não nego, no entanto, a possibilidade da experiência de autoconfiança para a mulher com deficiência, apenas esta pode se dar em uma fase diferente da das outras crianças e de um modo diferente, passando pelo entendimento de uma independência e autonomia que não estejam baseadas nos ideais atualmente pensados e impostos pela sociedade.

com a minha família é natural, mas, me incomoda, mas se eu for ficar na nóia de pensar, eu não vou viver, sabe? Eu meio que... Não é aceitar, é meio que me acostumar... muita gente me diz “ah, como você é bem resolvida!”, eu não sou. [...] Eu não sou bem resolvida. Eu não aceitei a minha deficiência, eu aprendi a conviver com ela. Mas tem hora que é ruim, depender de alguém, que é ruim não conseguir fazer determinadas coisas, apesar que agora eu tô bem mais independente. Tem roupa que eu consigo colocar sozinha [...], eu consigo sair de casa, eu consigo tomar banho, comer sozinha, escrever... tem coisa que eu não consigo... Ainda. [...] é complicado, mas... a gente vai vivendo. (PÉROLA, 2018).

Pérola fala como ainda hoje não consegue fazer certas coisas sozinhas e depende da ajuda da sua mãe, irmã, do seu namorado, mas que as terapeutas foram fundamentais neste processo da busca dela pela independência, trazendo-a, segundo ela, para a realidade. Incentivavam-na a buscar a independência, falando da necessidade dela conseguir isso, como também trabalharam isso com ela, buscando técnicas que a auxiliassem a desempenhar as atividades diárias, como lavar o cabelo, tomar banho sozinha, comer, entre outras. Mel relata algo bem parecido em relação a isso, também ressaltando o incentivo das terapeutas para que ela se tornasse alguém independente.

Parece-me que foi justamente a forte influência da mãe que tornou estas mulheres feministas, muito antes inclusive de conhecerem o movimento de fato, os seus debates, elas o vivenciaram, em alguns aspectos, na práxis, o que as possibilitou reconhecer-se através dele e

se identificar com seus posicionamentos e lutas. Depois, puderam aprofundar através dele suas perspectivas e conseguir novas autorrelações. “Eu venho de uma família de mulheres fortes. De mulheres que são protagonistas. Que trabalham, que estudam, que tem um tempo livre, então isso também soma a minha experiência como feminista.” (PÉROLA, 2018). Pelo que pude observar através das entrevistas, foi isto, fora a percepção do feminismo como algo para além da atitude de algumas de suas integrantes, que as fez continuar considerando-se feministas mesmo com as experiências de desrespeito que vivenciaram (que serão vistas de forma mais aprofundada no tópico 3.4).

Na medida em que todos continuam a considerar a "independência" necessária para o respeito e autoestima, todas essas pessoas serão desvalorizadas. Além disso, algumas pessoas gastarão uma tremenda energia sendo "independentes" de maneiras que podem ser consideradas triviais em uma cultura menos insistente em certas formas de autoconfiança; em uma cultura que valorizava mais a interdependência, eles podiam usar essa energia para atividades mais satisfatórias.<sup>19</sup> (WENDELL, 1996, pp. 147-148).

Assim, é possível observar a relação do que nos trouxe os estudos feministas da deficiência, da importância da igualdade pela interdependência, observando a independência de uma forma que possibilitaria às mulheres com deficiência experimentarem de fato uma autoconfiança que as permitissem ter uma participação autônoma na vida pública e ser capazes de experimentar a forma de reconhecimento do amor, pois, não podemos esquecer que, por mais que sejam derrubadas as barreiras, algumas pessoas nunca serão capazes de ser totalmente independentes, precisando do cuidado de um outro, até mesmo para realizar as tarefas mais básicas.

#### 4.3 ENTRE O RECONHECIMENTO JURÍDICO E A EFETIVIDADE DAS LEIS

É necessário que primeiramente se derrubem as barreiras mais básicas para que as mulheres com deficiência possam ter acesso a todo e qualquer lugar e interagir socialmente, são elas: as arquitetônicas e de transporte. Expostas pelos teóricos da primeira geração do modelo social, ainda hoje no Brasil não se conseguiu atingir os parâmetros necessários para que as

---

<sup>19</sup> Tradução livre do original: “To the extent that everyone continues to consider ‘independence’ necessary to respect and self-esteem, all those people will be devalued. Moreover, some people will expend tremendous energy being ‘independent’ in ways that might be considered trivial in a culture less insistente on certain forms of self-reliance; in a culture that valued interdependence more highly, they could use that energy for more satisfying activities.”

peças tenham garantido o seu direito ao acesso, esculpido no art. 227, §2º da nossa Constituição (BRASIL, 1988).

Qualquer pessoa com deficiência, ou qualquer cidadão responsável, consegue entender a acessibilidade como um direito fundamental. Como a pessoa com deficiência poderia exercer outros direitos sem ter o direito ao acesso de logradouros públicos, em suma, bens de uso cotidiano de todos? Como uma pessoa com deficiência poderia comparecer, por exemplo, à sua consulta médica sem um transporte adequado? Como poderia comparecer a uma entrevista de trabalho se não tiver um transporte público adequado e acessível? Como uma pessoa com deficiência poderá ir à escola se não tiver um transporte que lhe sirva? E mais: uma escola acessível? (ARAÚJO, 2011, p. 26).

A Lei federal nº 10.098/00 (BRASIL, 2000), inclusive, não se limita aos espaços públicos, estabelecendo em seu art. 2º, II, b que as barreiras arquitetônicas que a mesma trata também alcança os espaços privados. Esse alcance é de suma importância já que a derrubada dos empecilhos nos espaços públicos é essencial, mas para que seja garantido de fato o direito à acessibilidade é indispensável que se abarque os espaços privados.

Outra questão imperativa para quem transita pelos espaços públicos é o transporte. Essa lei (BRASIL, 2000), traz a prerrogativa de que todo o transporte coletivo deve ser acessível, cumprindo requisitos específicos. Transporte público inclui não só o rodoviário, mas também o metroferroviário, ferroviário e ainda o aquático e aéreo. Deve-se ressaltar ainda que quando se fala em tornar acessíveis estes transportes, compreende-se todo o serviço, ou seja, incluem-se todos os seus integrantes, como os veículos, estações, terminais, pontos de parada, acessos, vias principais e operações (BRASIL, 2004).

Perceptível é o descaso do nosso Estado para com a pessoa com deficiência quando observamos que a lei passou 12 (doze) anos para ser editada e 4 (quatro) anos para ser regulamentado o decreto que fixava os prazos que a mesma não havia fixado. Lei essa deveras importante para instrumentalizar o que já trazia a nossa Constituição. Os prazos, inclusive, estabelecidos através do decreto nº 5.296/2004 (BRASIL, 2004) se mostraram bem complacentes, levando em conta que já estava estabelecido na Constituição Federal o acesso tanto aos bens novos quanto aos antigos.

Mel, que vivencia diariamente os problemas urbanos da cidade relata com certa raiva as dificuldades que passa para chegar nos lugares mais básicos, como era quando ainda estava na escola, e para as sessões de fisioterapia. Segundo a mesma, antigamente, quando os ônibus não possuíam ainda o elevador, seu irmão cuidava de todo o trabalho para que ela pudesse adentrar

no mesmo. Pegava-a no colo, subia com ela, sentava-a, desmontava a cadeira de rodas e entrava com a mesma no ônibus para então poderem seguir viagem.

Apesar de ter melhorado depois da instalação de elevadores, ela conta que muitas vezes passa horas na parada, esperando algum ônibus que pare para que ela possa subir. Conta que muitos dizem que o elevador está quebrado e que ela não tem como saber se é isso ou apenas preguiça dos mesmos em o operarem e esperarem o tempo necessário para que se dê este deslocamento. Fala ainda que tem o costume de andar pela rua e muitas pessoas dão a sugestão dela ir pela calçada o que só a deixa mais irritada porque, se é difícil para aqueles sem nenhuma dificuldade de locomoção andarem por elas, imagina para os que estão em uma cadeira de rodas, com todos os buracos e obstáculos pela frente.

Para o motorista de ônibus e para estas outras pessoas, Mel é um corpo que atrapalha, que incomoda. Ser uma pessoa com deficiência a colocou em uma posição em que ela valia menos do que o local que ocupava. Que ela valia menos que as outras pessoas. Que sua dificuldade de locomoção era menos importante do que a dos que ali também estavam. De que o seu tempo não era tão valioso quanto o dos outros. Os minutos que aquelas pessoas “perderiam”, seriam transformados em horas para Mel, mas as pessoas não se importavam com isso.

Lis também conta experiências pela qual passou de desrespeito jurídico. Com certa indignação ela fala como já sofreu com questões quanto a acessibilidade dos locais que é um direito protegido juridicamente. Ela diz que precisa ser carregada em alguns lugares. Até mesmo na própria universidade ela tem dificuldade, pois muitas vezes os estacionamentos destinados às pessoas com deficiência estão ocupados indevidamente e as rampas de acesso diversas vezes estão com algum carro estacionado à frente, tendo o seu uso impedido.

Ela conta uma experiência em que foi para um bar com seus amigos e no local não possuía rampa para acesso, apenas escadas e ela precisou ser carregada na frente de todo mundo para entrar no lugar. Para Lis, essa experiência foi totalmente constrangedora e ela reclama que muita coisa ainda precisa mudar. Há a lei, mas na prática esta ainda não está totalmente efetivada, muito pelo contrário. “Não só na lei, não só estar escrito ali, mas as pessoas precisam fazer, precisam cumprir”. Ela vê esta não efetivação como uma forma de desrespeito muito grande às pessoas com deficiência, além de achar que também é preconceituoso. Fala ainda que o Estado deveria obrigar e punir aqueles que não cumprissem a lei, pois todos deveriam ser obrigados a dar o mínimo que eles merecem.

Se a lei já manda fazer e não foi feito... é hora de cobrar. (...) quase todos os prazos já estão vencidos. E onde está a acessibilidade? Ela não existe. Uma perícia, fotografia ou prova testemunhal poderá facilmente constatar a inexistência dos acessos determinados pela lei. E, vencidos os generosos prazos concedidos pelo Presidente da República (pelo decreto regulamentar n. 5296-2004), vamos à ação! Dizemos generosos porque tiveram todo o tempo para se adaptar e providenciar os ajustes necessários. Claro que há situações em que o acesso é complicado. Mas, na maioria das vezes, ninguém teria dúvida em afirmar que a tarefa teria sido fácil e o acesso já poderia ter sido providenciado pelo agente público ou particular. Pouca gente tratou de se adaptar. E não faltaram oportunidades. (ARAÚJO, 2011, p. 39).

Lis ainda fala que se as coisas não melhoram, se este desrespeito se perpetua na sociedade, isto só serve para afastar o grupo de pessoas com deficiência das pessoas que não possuem estas dificuldades sociais ocasionadas por uma sociedade não inclusiva, que não respeita suas diferenças. Ela diz que se houver essa inclusão, as pessoas com deficiência poderão se sentir cada vez como parte da sociedade de fato, menos distante das outras pessoas.

Além dos espaços precisarem ser acessíveis, o que incluem as escolas, universidades, entre outros, ainda temos especificações no que se refere ao ensino. O direito à educação é um direito universal, básico e está, inclusive, garantido em nossa Constituição (BRASIL, 1988), como um direito social, em seu art. 6º. A Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB), Lei 9.394/96 (BRASIL, 1996), que estabelece as diretrizes e bases da educação nacional, estabelece a educação como “dever da família e do Estado, inspirada nos princípios de liberdade e nos ideais de solidariedade humana, tem por finalidade o pleno desenvolvimento do educando, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho.” (BRASIL, 1996) e tem como alguns de seus princípios a igualdade de condições para o acesso e permanência na escola e o respeito à liberdade e apreço à tolerância. Especialmente quanto aqueles que possuem alguma deficiência ela traz que:

Art. 59. Os sistemas de ensino assegurarão aos educandos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação: (Redação dada pela Lei nº 12.796, de 2013)

I - currículos, métodos, técnicas, recursos educativos e organização específicos, para atender às suas necessidades;

II - terminalidade específica para aqueles que não puderem atingir o nível exigido para a conclusão do ensino fundamental, em virtude de suas deficiências, e aceleração para concluir em menor tempo o programa escolar para os superdotados;

III - professores com especialização adequada em nível médio ou superior, para atendimento especializado, bem como professores do ensino regular capacitados para a integração desses educandos nas classes comuns;

IV - educação especial para o trabalho, visando a sua efetiva integração na vida em sociedade, inclusive condições adequadas para os que não revelarem capacidade de inserção no trabalho competitivo, mediante articulação com os órgãos oficiais afins, bem como para aqueles que apresentam uma habilidade superior nas áreas artística, intelectual ou psicomotora;

V - acesso igualitário aos benefícios dos programas sociais suplementares disponíveis para o respectivo nível do ensino regular. (BRASIL, 1996).

Há, ainda, punição para aquelas escolas que se negarem a matricular alunos com deficiência, seja ela pública ou particular. O crime para tal é punível com reclusão de um a quatro anos, como estabelece o art. 8º da Lei nº 7.853/89 (BRASIL, 1989). Entretanto, isto não tem sido suficiente para garantir esse direito a estas pessoas. Muitas escolas dizem que suas vagas já estão completas ou alegam algum outro motivo para não matricular estes alunos. Podemos ainda citar, o desconhecimento de muitos acerca desta lei, principalmente pessoas de baixa renda. Foi o que aconteceu com Mel. Como percebemos através do seu relato, ela só conseguiu ser matriculada na escola quando completou 5 anos. Hoje ela conhece seus direitos, como ela mesma diz, diferente da sua mãe à época.

Aqui podemos perceber as diferenças e semelhanças entre as classes sociais. Lis não mencionou em nenhum momento o transporte público, apenas locais de acesso e a sua universidade, enquanto Mel, por utilizar destes recursos, teve isto presente em sua fala. Quanto a escola, Lis em momento algum mencionou a dificuldade de seu ingresso na mesma, nem na idade habitual nem no ensino regular. Isto provavelmente ocorreu por seus pais, além de terem melhores condições econômicas, também terem um conhecimento mais amplo em relação aos direitos da filha, ou seja, possuem um nível elevado tanto de capital econômico, quanto de cultural, já que são juristas. Ágata não entrou de imediato na escola por conta da preocupação de sua mãe com o *bullying* que sofreria por ser pessoa com deficiência, mas também não relatou dificuldade em ingressar quando assim decidiu, isto provavelmente se deve ao fato de, assim como Pérola, terem pessoas próximas trabalhando na escola, o que facilitou a entrada delas.

Outra experiência de desrespeito jurídico que estas mulheres mencionaram foi em relação ao mercado de trabalho. No Brasil, como já mencionado anteriormente, há diversos mecanismos que buscam garantir a igualdade das mulheres em nossa sociedade. O Brasil é signatário de todos os acordos e convenções internacionais que trazem o combate às formas de

discriminação e violência contra a mulher e a promoção de sua igualdade em todos os setores (BRASIL, 2006). A nossa Constituição, inclusive, traz a igualdade de gênero em seu art. 5º, I (*Idem*, 1988). Temos a Secretaria de Política para Mulheres (SPM) incorporada ao Ministério de Direitos Humanos (MDH) que é responsável pela análise e implementação de políticas públicas voltadas às mulheres, como o Programa Pró-Equidade de Gênero e Raça que busca estimular as empresas, tanto públicas quanto privadas, a uma gestão organizacional que preze pelo alcance da igualdade de gênero.

As mulheres estão com um nível educacional maior do que o dos homens, entretanto, essa vantagem não parece importar para o mercado de trabalho. O topo ainda é ocupado predominantemente não só por homens, mas homens brancos e a base por mulheres negras. Estudo do IPEA, “Retrato das Desigualdades de Gênero e Raça com base em séries históricas de 1995 a 2015” com indicadores da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (Pnad) do IBGE, mostrou que entre 1995 e 2015, a taxa de participação feminina pouco oscilou em torno dos 54-55%, não tendo jamais chegado a 60%. Esses dados nos mostram que quase metade das brasileiras em idade ativa está fora do mercado de trabalho. A ocupação também é diferente de acordo com os gêneros. As mulheres ainda são maioria nas funções consideradas femininas e que pagam menos. No trabalho doméstico, por exemplo, são seis milhões de trabalhadoras, 92% do total das pessoas que exercem essa profissão.

Percebe-se, ainda, a desigualdade racial tendo em vista que, em 2009, 12,6% das mulheres brancas ocupadas eram trabalhadoras domésticas, enquanto 21,8% das mulheres negras desempenhavam a mesma função. As mulheres, especialmente as negras, estão mais concentradas no setor de serviços sociais (cerca de 34% da mão de obra feminina), grupo que abarca os serviços de cuidado em sentido amplo (educação, saúde, serviços sociais e domésticos). Isso nos mostra que os estereótipos de gênero ainda têm marcado uma divisão sexual do trabalho, impedindo que as mulheres adentrem com mais facilidade no mercado de trabalho e consigam funções diferenciadas.

Quanto à renda, os homens continuam ganhando mais do que as mulheres, sendo o maior abismo entre mulheres negras e homens brancos. Apesar disso, a ampliação do acesso a benefícios assistenciais, especialmente por parte das mulheres, foi apontada como uma das causas um aumento de mulheres negras com renda própria. Em 1995, 46,7% não possuíam renda própria, já em 2015 esse número caiu para 27,3%.

O trabalho doméstico não remunerado, realizado em âmbito familiar também é fonte de grandes diferenças. Enquanto 90% das mulheres declaram realizar atividades domésticas, apenas 53% dos homens fazem o mesmo. Essa proporção, inclusive, se mantém quase inalterada nesse espaço de tempo observado pelo estudo (1995-2015).

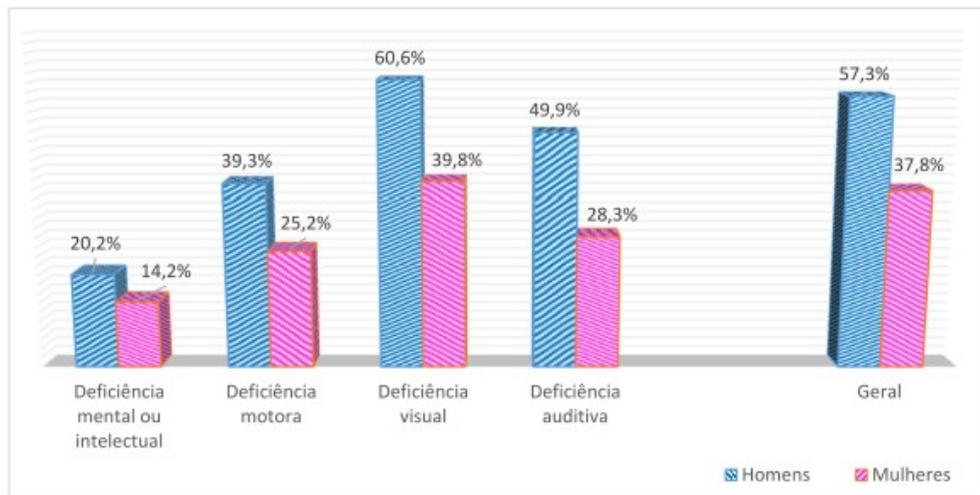
Quando observamos as pessoas com deficiência especificamente, temos que no Capítulo II da nossa Constituição (BRASIL, 1988), que trata dos Direitos Sociais, o inciso XXXI do artigo 7º proíbe qualquer discriminação no tocante a salário e critérios de admissão do trabalhador com deficiência. O artigo 23, inciso II, prevê que é competência comum da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios tratarem da saúde e assistência pública, da proteção e da garantia dos direitos das pessoas com deficiência. O artigo 24, inciso XIV, define que é competência da União, dos Estados e do Distrito Federal legislar concorrentemente sobre a proteção e integração social das pessoas com deficiência. A reserva de percentual de cargos e empregos públicos para pessoas com deficiência é tratada no artigo 37. Para as empresas privadas, existe a Lei nº 8.213, de julho de 1991, também conhecida como Lei de Cotas, que obriga o preenchimento de 2% a 5% das vagas do quadro de funcionários com reabilitados ou com deficiência.

Há conferências nacionais dos direitos das pessoas com deficiência no Brasil que ocorrem aproximadamente de 2 em 2 anos, tendo tido início em 2006, que buscam observar as políticas implementadas, buscando aperfeiçoá-las e/ou dar sugestões para novas, articulando os diferentes agentes institucionais, da sociedade civil e dos governos. Entretanto, poucas de suas diretrizes e conselhos dirigidos ao poder executivo foram efetivamente adotados, tendo uma de suas últimas grandes conquistas a instituição da Rede Intersetorial de Reabilitação Integral, instituída através do Decreto no 8.725, de 27 de abril de 2016, que tem como objetivo a integração e a articulação permanente entre serviços e ações das políticas de saúde, previdência social, trabalho, assistência social, educação, entre outras, em consonância com os pressupostos, diretrizes e objetivos da Política Nacional de Segurança e Saúde no Trabalho, instituída pelo Decreto nº 7.602, de 7 de novembro de 2011, e da Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015 - Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência.

Quanto às mulheres com deficiência, uma das principais preocupações da última conferência que aconteceu em 2016 foi de transversalizar estas políticas públicas. É necessário notar, ainda, que a própria Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015), no parágrafo único do art. 5º, traz, como especialmente vulneráveis, as

mulheres com deficiência. Os dados mostram que o nível de ocupação foi de 57,3% para os homens e 37,8% para as mulheres, uma diferença de 19,5 pontos percentuais. A população feminina apresentou os menores níveis de ocupação em todos os tipos de deficiência investigados (BRASIL/SDH, 2012, p.20).

Gráfico: Nível de ocupação da população por sexo e tipo de deficiência - Brasil



Fonte: Censo Demográfico 2010, do IBGE.

Estas pesquisas mostram que é grande o número de gestores com resistência em contratar pessoas com deficiência, principalmente mulheres, e indicam a necessidade de elevar o nível de informação dos responsáveis por entrevistar e gerenciar essas pessoas. Demonstram, ainda, que as principais dificuldades para o preenchimento das cotas são as barreiras físicas e de atitude, entre as quais a resistência dos gestores à contratação, somadas aos estereótipos construídos em torno das pessoas com deficiência, inclusive o fato delas fugirem do que é tido como sujeito produtivo ideal pelo capitalismo moderno (i.SOCIAL, 2015).

Apesar de Pérola ter estagiado em um órgão e ter sido contratado por ele depois de formada, este era justamente voltado para pessoas com deficiência, o SEAD, e por isto talvez tenha sido mais fácil a sua contratação. Entretanto, como ela mesmo relata, quando ficou desempregada e precisou procurar emprego, sentiu uma enorme dificuldade de ser contratada pelas empresas. “Apesar que tem a cota, mas as empresas, elas não olham a capacidade, elas olham a deficiência. E é muito difícil uma pessoa com deficiência arrumar emprego”. Assim como Pérola, Ágata viu o concurso público como uma alternativa. Segundo o Decreto nº 9.508/

2018 (BRASIL, 2018), no mínimo 5% das vagas devem ser reservadas às pessoas com deficiência. Para as pessoas com deficiência, esta é habitualmente a melhor saída, visto que muitas empresas privadas burlam as cotas, e nos concursos a sua capacidade é observada. Entretanto, isto nem sempre elimina o desrespeito jurídico. Ágata relata que, apesar de ter passado no concurso como professora, trabalhou a maior parte do tempo na área administrativa e quando foi nomeada para certa instituição, lá sua capacidade para estar em sala de aula foi cogitada por ser cadeirante. “Como uma cadeirante vai ser respeitada na sala de aula por estes alunos?”

Antes mesmo da característica de pertencer a um grupo social dotado de direitos específicos, estas mulheres se percebem enquanto sujeitos detentores de direitos, até mesmo porque, todas as leis aqui explicitadas, decorrem de uma ainda mais básica que diz respeito ao indivíduo em si mesmo, que é a garantia trazida em nossa Constituição no caput do art. 5º que versa: “todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no País a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade” (BRASIL, 1988). Tendo em vista esta preceituação, é possível que o sujeito se observe em condição de igualdade com o outro e, portanto, possa respeitar a si próprio, sabendo que há um reconhecimento jurídico de si enquanto pessoa de direitos.

Visto que possuir direitos individuais significa poder colocar pretensões aceitas, eles dotam o sujeito individual com a possibilidade de uma atividade legítima, com base na qual ele pode constatar que goza do respeito de todos os demais. É o caráter público que os direitos possuem, porque autorizam seu portador a uma ação perceptível aos parceiros de interação, o que lhes confere a força de possibilitar a constituição do autorrespeito; pois, com a atividade facultativa de reclamar direitos, é dado ao indivíduo um meio de expressão simbólica, cuja efetividade social pode demonstrar-lhe reiteradamente que ele encontra reconhecimento universal como pessoa moralmente imputável. Se incluirmos nonexo assim traçado as reflexões desenvolvidas até o momento, então se poderá tirar a conclusão de que um sujeito é capaz de se considerar, na experiência do reconhecimento jurídico, como uma pessoa que partilha com todos os outros membros de sua coletividade as propriedades que capacitam para a participação numa formação discursiva da vontade; e a possibilidade de se referir positivamente a si mesmo desse modo é o que podemos chamar de “autorrespeito”. (HONNETH, 2003, p. 197).

Uma questão que foi perceptível em todas as entrevistas é de que estas mulheres se percebem enquanto sujeitos de direito e deixam claro isto em todas as situações de desrespeito jurídico pelas quais passam. Assim, o fato de possuírem direitos, de serem reconhecidas juridicamente enquanto sujeitos de direito em igualdade com os outros, e que ainda tem esses

direitos mais uma vez ressaltados enquanto grupo social, por serem reconhecidas perante a lei como vulneráveis, ainda que não efetivados em nossa sociedade, traz a elas a experiência do autorrespeito que se converte, ainda, em luta por reconhecimento destes direitos.

#### 4.4 (DES)RESPEITO SOCIAL E A ALIENAÇÃO DO CORPO

Segundo François Dubet (2001), na maioria das análises da sociedade industrial é reconhecida a existência de uma dupla face da igualdade, mais do que isso, ela está presente na origem da dinâmica social da modernidade. Neste contexto há, por um lado, uma diminuição de algumas desigualdades e uma aspiração à igualdade de direitos e oportunidades dos indivíduos e, por outro, não há uma redução das "desigualdades funcionais" que, frequentemente, acabam consolidando-se nas duas extremidades da escala social. Estas desigualdades estruturais estariam diretamente ligadas à sua historicidade e aos mecanismos de desenvolvimento do capitalismo (*ibidem*).

As desigualdades, inclusive, não se reduzem a apenas um posicionamento ou característica, como, por exemplo, à uma posição de classe, mas sim derivam de um conjunto de fatores, resultando em desigualdades múltiplas ou multiplicadas (*ibidem*). Por conta destas diferentes esferas e marcadores sociais que constituem a identidade – como a sua origem, formação, sexo, raça, etc. – as experiências da desigualdade se fragmentam e este trabalho de construção de si ocorre justamente através do registro da multiplicidade destas desigualdades, acabando que, através da vivência de cada um, estas podem aparecer de forma mais significativa e determinante do que outras.

Os processos históricos, econômicos e sociais aplicam-se sobre o indivíduo de modo a normalizar atos, comportamentos e desejos, assim, a construção da identidade é subjetiva e dinâmica, incidindo sobre ela o saber-poder e os efeitos do mesmo (FOUCAULT, 2004; HALL, 2006). A identidade estaria, assim, entendida aqui como “um lugar de posições múltiplas e variáveis, que são disponibilizadas no campo social pelo processo histórico, e que poderiam vir a assumir, subjetiva e discursivamente, um formato de consciência política.”<sup>20</sup> (LAURETIS,

---

<sup>20</sup> Tradução livre do original: “a locus of multiple and variable positions, which are made available in the social field by historical process and which one may come to assume subjectively and discursively in the form of political consciousness”

1990, p. 137). Já as experiências, tão importantes na construção desse processo, seriam o resultado complexo de determinações, lutas, pressões externas e resistências internas.

Reconhecer a instabilidade semântica de uma categoria não elimina esta, nem a torna vazia, mas sim “tal reconhecimento nos posiciona nas regiões de formações histórico-discursivas, onde a história de uma categoria deve ser compreendida à luz da história de várias outras categorias (classe, raça, etnia, sexualidade, nação, entre outras)”. (COSTA, 2002). As categorias, portanto, são histórica e discursivamente construídas, reconhecendo-se seu caráter temporário e de densidades divergentes e suas relações com as outras categorias que também se modificam.

Embora não exista um vínculo necessário entre as diferentes posições de sujeito, no campo da política há discursos que tratam de promover a articulação entre elas desde diferentes pontos de partida. É por isso que cada posição de sujeito se constitui dentro de uma estrutura discursiva essencialmente instável, posto que se submete a uma variedade de práticas de articulação que constantemente a subvertem e transformam. Por isso não há nenhuma posição de sujeito cujos vínculos com outras estejam assegurados de maneira definitiva e, portanto, não há identidade social que possa ser completa e permanentemente adquirida. Isto não significa, no entanto, que não possamos reter noções como “classe trabalhadora”, “homens”, “mulheres”, “negros” ou outros significantes que se referem a sujeitos coletivos. Não obstante, uma vez que tenha sido descartada a existência de uma essência comum, seu status deve ser concebido em termos do que Wittgenstein designa como “semelhanças familiares”, e sua unidade deve ser vista como o resultado de uma fixação parcial de identidades mediante a criação de pontos nodais. (MOUFFE, 1999, p.34).

Estes pontos nodais seriam “fixações parciais que limitam o fluxo do significado sobre o significante” (*ibidem*, p. 31). Há, portanto, nesta visão do feminismo pós-estrutural, uma desconstrução das identidades essenciais, apesar da manutenção da possibilidade de categorias existentes. Esta seria, inclusive, considerada como uma condição necessária para o entendimento das relações sociais e aplicação dos princípios da liberdade e igualdade. A aspiração fundamental a estes princípios, inclusive, como já mencionado anteriormente, é ressaltado por Dubet (2001) como uma característica da dupla face da igualdade na modernidade. O sujeito é constituído, assim, por um conjunto de posições, é múltiplo, a identidade do mesmo é construída discursivamente por vários componentes como raça, sexo, classe, entre outros e todos estes estão marcados através do corpo.

Nesta pesquisa, como já falado anteriormente, há três marcadores centrais para a análise: a condição de pessoa com deficiência, a condição de mulher e a condição de ser feminista. Os outros marcadores, no entanto, não deixam de aparecer neste trabalho, são dados secundários

essenciais para uma análise completa frente aos dados coletados e aqui serão trabalhados frente as experiências de desrespeito sociais.

Segundo Bourdieu, nós somos um corpo biológico socializado, ou seja, a pessoa está no mundo através do seu corpo. A primeira forma de se chegar a um local é justamente através do corpo e suas práticas, ou seja, a relação com o mundo social primária se dá através do corpo, de seu modo de portá-lo, apresentá-lo, os jeitos e trejeitos. Assim, o ser, estar e apresentar-se no mundo se dá através dele e por isto considera-se a ideia do valor do corpo como linguagem de inclusão social.

As pessoas com deficiência se encaixam nos corpos que vão de encontro às expectativas normativas elencadas e receberam, principalmente, dois tipos de tratamento diferentes quando observamos a História: ou eram rejeitados e sumariamente eliminados, ou eram abarcados por uma proteção assistencialista e piedosa (PLUTARCO, 1951).

Apesar de todos os inegáveis avanços trazidos pelo modelo social, ainda há diversos desafios para que os mesmos ultrapassem as barreiras da pesquisa acadêmica e atinjam de fato a sociedade e, até mesmo, esta população específica de pessoas com deficiência. Aqui no Brasil este desafio se torna ainda mais latente, tendo em vista que os estudos sobre a deficiência permanecem concentrados em maior número nas áreas de medicina, psicologia, educação e fisioterapia, não tendo presença expressiva nas ciências sociais brasileiras. Assim, o corpo com deficiência ainda é visto decorrente de uma visão trazida pelo modelo médico, como um estigma ou como “o outro”, do qual há uma tendência a um afastamento e negação, como já falado anteriormente.

Devido a insistência desta visão do corpo com deficiência em nossa sociedade, as experiências de desrespeito social apareceram em diversos momentos na fala de todas as entrevistadas. Ratificando essa ideia da alienação do corpo por essa visão predominante do modelo médico sobre o corpo com deficiência, Wendell traz que:

A autoridade da medicina científica para descrever nossos corpos contribui para nossa alienação dos nossos corpos e de nossas experiências corporais, uma alienação que já é fomentada por outros aspectos das culturas comerciais da América do Norte, incluindo a objetificação e mercantilização dos corpos das mulheres (e, em uma extensão menor, mas crescente, dos corpos dos homens), e a busca pela "perfeição"

física que resulta da ampla aceitação dos ideais corporais.<sup>21</sup> (WENDELL, 1996, p. 119).

Essa alienação da qual fala Wendell, é justamente o processo pelo qual acaba por se reduzir a liberdade do ser, através da criação de barreiras para as possibilidades de experiências em sua trajetória de vida ou afastamento das mesmas. Isto cria a imagem de um determinado corpo, com uma certa fisionomia, fisiologia e funcionamento que possibilita determinadas experiências e um outro como errado, indesejado, inferior ou mesmo trágico. É, assim, ainda, o desejo do controle sobre os corpos personificado.

[...] o *status* de uma pessoa refere-se à medida de estima social que é concedida à sua maneira de autorrealização no horizonte da tradição cultural; se agora essa hierarquia social de valores se constitui de modo que ela degrada algumas formas de vida ou de modos de crença, considerando-as de menor valor ou deficientes, ela tira dos sujeitos atingidos toda a possibilidade de atribuir um valor social às suas próprias capacidades. A degradação valorativa de determinados padrões de autorrealização tem para seus portadores a consequência de eles não poderem se referir à condução de sua vida como a algo a que caberia um significado positivo no interior de uma coletividade (HONNETH, 2003, pp. 217-218).

Ter uma deficiência – e isto dentro da visão decorrente do olhar trazido pelo modelo médico, no qual se observa prioritariamente a lesão – é ter um corpo que não é valorado socialmente. É ter uma forma de vida que não é desejada por aqueles que não apresentam lesões, que tem o funcionamento e a fisiologia do corpo consideradas como “normais” pela medicina. Perceber-se pelo olhar do outro através de uma experiência de desrespeito, portanto, impede, segundo Honneth, a capacidade da pessoa de olhar para suas propriedades e capacidades de uma forma positiva.

Sempre acontece de as pessoas te olharem estranho ou com coitadismo, que é o que mais acontece, como se você fosse uma coitada, como se você fosse uma pessoa frágil, que não é capaz de fazer nada, sabe? Coisas simples as pessoas acham que você não pode fazer porque você é cadeirante. Claro que você tem suas limitações, mas tem coisas que você se acostuma, você acaba fazendo do seu jeito, mas você faz. Eu faço dança, por exemplo, uma dança que muitas pessoas que não tem deficiência fazem, eu consigo fazer do meu jeito, é diferente, mas eu faço. Claro. [...] eu sou a única pessoa com deficiência, mas eles começaram a se habituar da forma que eu faço, como eu faço, pra eu não me sentir excluída, diferente, sabe? Que muitas pessoas deveriam

---

<sup>21</sup> Tradução livre do original: “The authority of scientific medicine to describe our bodies contributes to our alienation from our bodies and our bodily experiences, an alienation that is already fostered by other aspects of the commercial cultures of North America, including the objectification and commodification of women's (and , to a lesser but increasing extent, men's) bodies, and the quest for physical 'perfection' that results from widespread acceptance of body ideals.”

fazer isso mesmo [...] saber que eu sou igual a todo mundo, que minha deficiência não muda em nada. É uma limitação, mas claro que pode ser ultrapassada. (LIS, 2018).

Como pudemos observar através deste relato de Lis, que representa aqui também as falas das outras entrevistadas neste sentido, ela vivencia diariamente o olhar do outro para si como um corpo sem valor positivo, um olhar de pena, de rechaço. O próprio olhar é perceptível como degradante e ofensivo nesta dinâmica, não é necessária uma atitude ou ação de fato, não que estas faltem, muito pelo contrário, são inúmeras, mas o olhar basta para a percepção de sua condição de “outro”, de corpo inferior, de existência não desejada, de capacidade julgada. “A gente percebe quando nos olham de uma forma diferente, né?”, Lis fala.

Quando tomam a consciência de seu corpo através do olhar do outro é que percebem a sua condição de ser alguém que tem uma deficiência e o que isso implica. Mesmo considerando a sua condição como algo natural, o fato de as outras pessoas assim não enxergarem trouxe para as entrevistadas a necessidade de afirmarem que conseguem fazer as mesmas coisas que as outras pessoas, apenas de uma forma diferente delas e, também, diferentes maneiras de se posicionar em relação aos outros e ao seu próprio corpo. Mel, por exemplo, afirma que acabou se isolando um pouco, enquanto Lis fala sobre o fato de sempre ter sentido muita vergonha, preocupação em relação a como o outro iria reagir quando a conhecesse e visse que ela era uma pessoa “diferente”, principalmente no que diz respeito às pessoas com as quais ela gostaria de se relacionar.

Já quando, na fala retratada anteriormente, Lis fala sobre as pessoas com as quais ela faz dança se habituarem a sua forma de dançar para que ela não se sentisse excluída e diferente, isto mostra que esta experiência valoriza a sua capacidade e suas propriedades. A importância para ela desta situação se mostra através da possibilidade que surge dela se observar de uma forma positiva, enquanto pessoa igual as outras, apesar de suas limitações ou forma diferente de fazer algo. É experimentar a possibilidade de autoestima, é ter sua dignidade preservada. Por isto a relevância desta fala, ela traz, ao mesmo tempo, o relato de experiência de desrespeito e respeito social.

Além disso, pessoas com deficiências frequentemente expressam um forte desejo de não serem identificadas com suas fraquezas corporais, incapacidades ou doenças. É por isso que a expressão "pessoas com deficiência" passou a ser preferida à "deficiente". Quando o mundo vê uma pessoa inteira como deficiente, as habilidades da pessoa são negligenciadas ou descartadas. É fácil acreditar nas percepções de outras pessoas sobre si mesmo, e isso pode prejudicar a autoestima de uma pessoa

com deficiência. As pessoas com deficiências que ainda têm habilidades físicas impressionantes e confiáveis podem neutralizar as percepções equivocadas das pessoas ao afirmar essas habilidades. Para aqueles de nós cujas habilidades físicas remanescentes são inexpressivas ou irrealizáveis, não nos identificarmos com nossos corpos pode ser a melhor defesa. É uma boa estratégia psicológica basear nosso senso de nós mesmos e, portanto, nossa autoestima, em nossas experiências intelectuais e / ou emocionais, atividades e conexões com os outros. (WENDELL, 1996, p. 176)<sup>22</sup>

É perceptível essa transferência para as experiências e atividades intelectuais na fala de várias das entrevistadas. Ágata relata com orgulho e um largo sorriso no rosto que alfabetizou muitas pessoas, muita gente também passou em concurso depois de fazer reforço com ela, conta feliz que as pessoas depois iam lá para lhe agradecer e relata alguns casos de alunos que veio encontrar anos depois. Um desses ex-alunos contou para ela que passou em um concurso para agente penitenciário e estava para assumir, ela disse que o parabenizou e depois brincou falando “espero que eu tenha contribuído!” e ele disse “e muito! Contribuí muito!”. Ela fala o quanto é gratificante participar da formação de alguém e, de fato, ela se mostrou bastante feliz e empolgada enquanto contava os casos. É como se ela se sentisse pertencente a algo, como alguém importante de fato, como se sua existência fosse significativa, o que interfere, portanto, na sua autoestima.

Eu não me vejo assim como coitadinha, porque as pessoas falam “ah, você deve ser um exemplo de vida! Uma heroína!” porque as pessoas não se imaginam assim, não tem essa vivência. [...] Eu nunca tive essa coisa de “ah eu sou coitadinha”, eu sempre me vi do jeito que eu sou, só que foi um pouquinho difícil quando eu fui crescendo porque apesar de eu me ver do jeito que eu sou, as outras pessoas me viam de um jeito diferente e eu ficava tipo “o que é que tem de errado, gente? Não tem nada de errado comigo, por que as pessoas acham que tem algo de errado comigo?” (MEL, 2018).

Podemos traçar um paralelo desta fala de Mel e a de Lis com o que Wendell fala sobre o desejo das pessoas com deficiência de não serem identificadas com as suas limitações. Há, ainda, a percepção das duas enquanto a visão de sua deficiência como uma forma de existir no mundo, como traz Register: “aceitação: habilidade de considerar a doença como o seu estado

---

<sup>22</sup> Tradução livre do original: “In addition, people with disabilities often express a strong desire not to be identified with their bodily weaknesses, inabilities, or illness. This is why the phrase “people with disabilities” has come to be preferred over “disabled people”. When the world sees a whole person as disabled, the person’s abilities are overlooked or discounted. It is easy to slip into believing other peoples’ perceptions of oneself, and this can take a great toll on the self-esteem of a person with a disability. Those people with disabilities who still have impressive and reliable physical abilities can counteract people’s misperceptions by asserting those abilities. For those of us whose remaining physical abilities are unimpressive or unreliable, not to identify ourselves with our bodies may be the best defense. It is good psychological strategy to base our sense of ourselves, and therefore our self-esteem, on our intellectual and/or emotional experiences, activities, and connections to others.”

normal de ser”<sup>23</sup> (1987, p. 31). Esta fala dele pode ser facilmente aplicada aqui com a substituição da palavra ‘doença’ por ‘deficiência’. Apesar da visão do modelo médico trazer uma percepção destes corpos e sua forma de vida como algo “anormal”, na realidade este é o seu estado normal de ser, como trazem as entrevistadas.

Pudemos perceber, ainda, que aqui não houve relevância do corpo enquanto classe para as experiências de desrespeito, estas se deram independente da classe social ou raça, foi o corpo com lesão que apareceu como principal marcador para a opressão e desvalorização social nesses casos. A vivência, portanto, é marcada pela deficiência não mais ou menos do que os outros marcadores sociais, mas é como se esta viesse a frente. Como se o primeiro marcador a ser observado pelo outro é o do corpo lesionado. Para além disto, temos que

quanto mais a deficiência é visível e surpreendente (um corpo deformado, um tetraplégico, um rosto desfigurado, por exemplo), mais suscita a atenção social indiscreta que vai do horror ao espanto e mais o afastamento é declarado nas relações sociais. (LE BRETON, 2012, p. 75).

A hierarquização dos corpos perpassa, portanto, não só corpos com ou sem lesões, mas categoriza a própria deficiência em níveis de valoração. Apesar, portanto, de um corpo com deficiência ser considerado inferior socialmente a um corpo sem deficiência, estas deficiências também são categorizadas. Assim, aqueles que teriam um corpo mais próximo de um sem deficiência estariam no topo desta escala, enquanto aqueles mais distantes, aquelas pessoas que tivessem menos controle sob o seu corpo, estariam mais embaixo (FRANK, 1988) e, portanto, sujeitos a vivenciar maiores situações de desrespeito. Pérola conta que, por conta da sua deficiência afetar também a fala, as pessoas logo acreditam que ela também tem uma deficiência intelectual, e a infantilizam e não lhe dão credibilidade. Isto se tornou ainda mais perceptível para ela quando ela começou a falar para o público, dando palestras, mas que também acontece nas situações mais corriqueiras. “Bichinha, ela é doente”, “esta menina não deveria estar andando por aí sozinha”, são algumas das coisas que ela já escutou. “As pessoas pensam que a gente é bebê, que a gente não tem autonomia”.

As situações de desrespeito que ela relata acontecem tanto na sua vida pessoal quanto na profissional. Estas, inclusive, começaram quando ainda era criança. Ela conta, com certa raiva, que quando ia brincar com as crianças na rua, elas sempre a colocavam como café-com-

---

<sup>23</sup> Tradução livre do original: “acceptance: ability to regard the illness as your normal state of being”.

leite, que ela ficava “puta” com isso, nas palavras dela, pois o que ela queria era brincar como todas as outras, “queria ser tratada como igual”.

Ela ressalta ainda que, por ser mulher, também sofre com isso e não só com a deficiência. Menciona, inclusive, que a própria lei percebe esta condição que classifica como hipervulnerabilidade, por elas sofrerem tanto por terem uma deficiência, quanto por serem mulheres. Pérola fala sobre como, por exemplo, as pessoas tem uma visão de mulheres com deficiência, ainda que apenas física, mais infantilizada, como se elas precisassem de maiores cuidados. Já os homens com a mesma deficiência são vistos como mais independentes, que não precisam de tantos cuidados, muito pelo contrário, até se espera que eles consigam arrumar uma forma de se virar sozinhos. Ágata também menciona esta diferença em sua fala com um pouco de desdém.

Quando Lis e Mel falam, por exemplo, sobre o que consideram uma mulher bonita, as duas citaram qualidades que não tinham a ver com o corpo, como a personalidade e o fato de a mulher estar bem consigo mesma. Apesar disso, reconhecem que há um padrão de beleza imposto pela sociedade, principalmente no que diz respeito às mulheres, e que se sentem pressionadas por ele. Pérola e Ágata também comentam sobre esse mesmo padrão e falam como ter uma deficiência traz uma dificuldade em se relacionar, pois os homens buscam um tipo ideal de corpo que as mulheres com deficiência estão longe de se encaixar. Lis fala que, para além da deficiência, sempre se incomodou muito com o seu peso, principalmente quando era mais nova e que até hoje toma muito cuidado para não engordar, pois isto ficou na cabeça dela, esta questão de ter que ser magra para ser aceita na sociedade. Conta ainda que tenta desconstruir essa imagem de que só é bonita quem é magra, mas que tem muita dificuldade principalmente por conta das outras pessoas.

Mel durante a entrevista relata que, para a escolha das roupas que veste, além de serem confortáveis e fáceis de colocar, ela leva muito em consideração o fato de que diversas vezes é carregada por homens para ser colocada em sua cadeira de rodas, por exemplo, e que isso faz com que ela não queira usar saias. Além disso, ela fala que sente vergonha, pois não é sempre que está com suas pernas depiladas. Percebe-se que essa constituição corporal desejada para apresentar-se socialmente, que se afasta da natureza, é ainda mais requisitada para as mulheres, que se utilizam – e são compelidas a se utilizar – de certos instrumentos para alcançá-la, como o uso de maquiagem, a depilação dos pelos do corpo, entre outros dispensáveis aos homens. Para quem tem dificuldades de mobilidade, atingir este padrão imposto é ainda mais

complicado, mesmos nestas questões consideradas mais simples, como se maquiuar ou se depilar.

É preciso ressaltar também a questão do herói de que fala Mel. Esta é mais uma das formas de alienação do corpo e de estigma sobre ele. A possibilidade de superação das limitações do corpo é vista como inspiradora para aqueles que não possuem nenhuma deficiência, entretanto, para aqueles que a possuem pode ser, por um lado, encorajadora e, por outro, frustrante. Isto porque traz a impressão de que qualquer pessoa pode superar ou mesmo dominar o seu corpo, dependendo apenas do seu esforço para isso. Entretanto, muitas questões perpassam esta ideia, e aqui podemos observar a influência de outros marcadores sociais, como o possuir mais recursos financeiros, sociais, fora a própria gravidade da lesão.

A condição do “outro” é mantida pela cultura, mas também limita a cultura profundamente. A cultura canadense e dos Estados Unidos raramente inclui pessoas com deficiência em suas representações da vida cotidiana comum, e excluem as lutas, pensamentos e sentimentos das pessoas com deficiência de qualquer compreensão cultural compartilhada da experiência humana. Isso tende a fazer com que as pessoas com deficiência se sintam invisíveis (exceto quando são tornadas hipervisíveis em seus papéis simbólicos como heróis ou vítimas trágicas) e priva os não deficientes dos conhecimentos e perspectivas que as pessoas com deficiência podem contribuir para a cultura, incluindo o conhecimento de como viver bem com limitações físicas e mentais e com sofrimento. (WENDELL, 1996, p. 65).<sup>24</sup>

Apesar de neste trecho Wendell mencionar a cultura do Canadá e Estados Unidos, aqui percebemos esta mesma dinâmica de exclusão da representação das pessoas com deficiência e de sua forma de viver das representações da vida comum. Como percebemos através dos relatos das entrevistadas até agora, de fato as mesmas vivem entre uma invisibilidade e uma hipervisibilidade e isto acontece também dentro dos próprios movimentos sociais.

eu percebo que nos movimentos a pessoa com deficiência ainda não é muito acolhida, porque se você for comparar as discussões sobre LGBT e pessoa com deficiência, o que tem mais? E a gente tem que entender que ela é essencial porque tem negro com deficiência, mulher, LGBT, sabe? A gente perpassa por todos os segmentos e parece que não é visto. Eu sempre vejo na academia que pouco se discute a questão da pessoa com deficiência. (PÉROLA, 2018).

---

<sup>24</sup> Tradução livre do original: “‘Otherness’ is maintained by culture but also limits culture profoundly. Canadian and United States culture rarely include people with disabilities in their depictions of ordinary daily life, and they exclude the struggles, thoughts, and feelings of people with disabilities from any shared cultural understanding of human experience. This tends to make people with disabilities feel invisible (except when they are made hypervisible in their symbolic roles as heroes or tragic victims), and it deprives the non-disabled of the knowledge and perspectives that people with disabilities could contribute to culture, including knowledge of how to live well with physical and mental limitations and suffering.”

Lis também fala sobre essa invisibilidade dentro do movimento, e mais, ela reclama sobre a hipocrisia de muitas pessoas que defendem a igualdade, inclusão, mas, na hora de colocar isto na prática, tem atitudes opostas. Mesmo quando consegue alcançar algo dentro do movimento, como chamar para dar alguma palestra ou curso, na hora de socializar acabam não convidando-a. Ela fala sobre isso com bastante indignação, mas também tristeza, como se a percepção de uma exclusão por parte daqueles com que milita lado a lado fosse uma realidade mais dolorosa.

O status das mulheres com deficiência ressalta seu duplo silêncio e opressão. O duplo silêncio das mulheres com deficiência é evidenciado pela falta de uma perspectiva de deficiência na teoria e prática feministas, e uma falha do movimento dos direitos das pessoas com deficiência para analisar como os impactos de gênero na deficiência. (FERRI; GREGG, 1998, p. 429).

Ágata também fala sobre esta invisibilidade e até mesmo exclusão não só dentro dos movimentos sociais, mas, inclusive, dentro do próprio movimento feminista. Há uma hierarquização de corpos e, inclusive, uma dúvida quanto a própria capacidade destas mulheres para desempenhar certas atividades, como podemos perceber através do trecho da fala dela a seguir:

Dentro do movimento feminista de Pernambuco eu comecei a questionar isso, eu disse: “por que é que a mulher com deficiência não tem pauta dentro do segmento?”, “por que a mulher com deficiência era esquecida?”. Você vai para uma conferência de mulheres, as mulheres com deficiência são... excluídas... assim... descaradamente. Dentro do próprio movimento. Você se candidata a delegada, elas não votam em você. Fazem um complô. Aconteceu isso comigo. Eu fui para uma conferência de mulheres que eu chorei, fiquei revoltadíssima com isso. (...) elas tinham, as feministas antes, que quando fosse pra conferência era como se fosse pra um campo de batalha. “Não, porque quando você vai pra uma conferência você tem que ter... você vai brigar” e não é isso! Depois que você vai, você vê, que na conferência você tem que ter proposta, não é pra brigar. (ÁGATA, 2018).

Ela diz que depois de muitos encontros, pontuando essas questões específicas das mulheres com deficiência, houve mudanças neste sentido, tanto da abordagem das problemáticas, quanto das próprias atitudes das mulheres. Ela conta com orgulho quando foi para uma mesa de um seminário nacional sobre mulheres com deficiência, falando sobre a importância de ocupar espaços, pois este também é um modo de se empoderar. Mas, como

podemos perceber, é possível observar como a questão do poder perpassa também por uma hierarquia dos corpos:

Diferenças na capacidade de fazer regras e aplicá-las a outras pessoas são essencialmente diferenciais de poder (seja legal ou extralegal). Aqueles grupos cuja posição social lhes dá armas e poder são mais capazes de impor suas regras. Distinções de idade, sexo, etnicidade e classe estão todas relacionadas a diferenças em poder, o que explica diferenças no grau em que grupos assim distinguidos podem fazer regras para outros. (BECKER, 2008, p. 29).

Essa questão do poder aparece também como forma de regulação da sua sexualidade. As entrevistadas comentaram como há um estigma que recai em seus corpos de que elas não poderiam ter relações sexuais ou ser mães. Lis comenta da sua dificuldade quando teve um relacionamento com uma menina. Sua família, católica, não aceitava e este foi um processo muito doloroso para ela. Foi quando entrou na terapia. Ágata comenta também de um relacionamento que teve com uma mulher e que ela se considera bissexual, mas que é mais um motivo para sofrer com preconceito, “as pessoas falam: além de aleijada é lésbica, é sapatão”.

#### 4.5 EXPERIÊNCIA DE DESRESPEITO COMO MOTOR

Não há como separar uma sociologia dos corpos de uma das emoções. Hoje vivemos em um contexto no qual se elabora e também se transforma em mercadoria as emoções e os corpos. O sujeito e suas condições materiais de existência seriam construídos justamente a partir da interação tensional entre as mais diversas maneiras de sentir-se no corpo (SCRIBANO, 2012). Se, por um lado, as políticas dos corpos observam uma relação entre estrutura social do poder e os indivíduos, as políticas das emoções articulam as formas de instanciar as sociabilidades, sensibilidades sociais e as experiências, assim,

há, portanto, uma relação dialética entre as políticas dos corpos e das emoções que obedecem às tensões mobesianas que se produzem entre geometrias dos corpos, sociabilidades e vivências tomando forma (como um resultado, mas também como um recurso) nas sensibilidades. (SCRIBANO, 2013).

Podemos observar, no discorrer deste trabalho, que o corpo está no centro, articulando-se com todos os marcadores sociais que o descrevem, que se colocam no social através dele. O corpo é, então, a fonte das vivências e experiências das entrevistas que sentem mais fortemente

o seu impacto por ele não se encaixar as expectativas postas pela sociedade como o que seria “normal”, visão esta decorrida, principalmente, pela observação do corpo através de um olhar puramente médico. O corpo com deficiência, então, é marcado como um corpo inferior, anormal e, sobretudo, não desejado.

As experiências vivenciadas através do corpo e pelo olhar sobre ele, estão intrinsecamente relacionadas com as emoções destas mulheres. Os afetos, as emoções, os sentimentos nos moldam ao mesmo tempo em que os experimentamos. O corpo, então, é o centro da vivência, mas são as emoções que o percorrem que trazem a ela significado e da qual decorrem a ação ou paralisação. Não há, portanto, como separar uma análise do corpo de uma das emoções.

Honneth (2003), tenta trazer, através de seus escritos, justamente uma questão que para ele, não foi desenvolvida pelos outros teóricos da teoria crítica, nem, especificamente, por Hegel e Mead, que seria o questionamento da correlação entre as experiências de desrespeito e a ação social:

Como a experiência de desrespeito está ancorada nas vivências afetivas dos sujeitos humanos, de modo que possa dar, no plano motivacional, o impulso para a resistência social e para o conflito, mais precisamente, para uma luta por reconhecimento? (HONNETH, 2003, p. 214).

Este elo, para ele (*ibidem*), poderia estar justamente nas reações emocionais negativas advindas das experiências de desrespeito, como a vergonha, a ira, ou o desprezo, e destas reações adviria a capacidade cognitiva através da qual o sujeito pudesse observar que o seu reconhecimento social, a observação de suas capacidades e propriedades, foi-lhe negado de forma injustificada. Os afetos seriam, portanto, sociais. Para se aprofundar neste paralelo, ele observa a teoria pragmática de John Dewey (1894), na qual os sentimentos representariam as reações afetivas ao sucesso ou fracasso frente às expectativas de resolução de problemas práticos. “A análise dessas vivências de contracheque dá a Dewey a chave que permite a ele chegar a uma concepção dos sentimentos humanos nos termos da teoria da ação.” (*ibidem*, p. 221).

Ele reconhece, portanto, não existir um determinismo causal entre a luta pelo reconhecimento e as experiências de desrespeito. Para tanto, o conflito do qual ele fala, não adviria simplesmente da percepção cognitiva advinda do fracasso de suas expectativas diante de uma situação, ou simplesmente dos sentimentos derivados das vivências desrespeitosas, mas

também de questões não tão subjetivas ao seu entorno, como o contexto político e cultural no qual a pessoa está inserida.

[...] pois toda reação emocional negativa que vai de par com a experiência de um desrespeito de pretensões de reconhecimento contém novamente em si a possibilidade de que a injustiça infligida ao sujeito se lhe revele em termos cognitivos e se torne o motivo de resistência política. Contudo, a fraqueza desse suporte prático da moral no interior da realidade social se mostra no fato de que a injustiça do desrespeito não *tem* de se revelar inevitavelmente nessas reações afetivas, senão que apenas o *pode*: saber empiricamente se o potencial cognitivo, inerente aos sentimentos da vergonha social e da vexação, se torna uma convicção política e moral depende sobretudo de como está constituído o entorno político e cultural dos sujeitos atingidos – somente quando o meio de articulação de um movimento social está disponível é que a experiência de desrespeito pode torna-se uma fonte de motivação para ações de resistência política (HONNETH, 2003, p. 224).

Mel, ao falar de uma de suas experiências de desrespeito, especificamente quanto ao transporte público, apesar de toda a irritação constante em sua fala, ela finaliza o relato desta privação de seu direito dizendo que não discorreria mais sobre o assunto, pelo fato de não ser prefeita ou ter algum cargo deste tipo.

Podemos perceber, então, como, apesar da raiva em suas palavras e expressões, até mesmo o ato de levantar a voz enquanto falava sobre o problema, aquiesceu ao final na sua imagem enquanto ser não legítimo para tratar de um problema político, ainda que o problema fosse tão real e presente em seu cotidiano e lhe influenciasse diretamente. A dificuldade então, estaria na capacidade que ela julga não ter para falar sobre algo político. Ela não se encontraria nesta esfera de poder e, assim, o seu não se aprofundar no assunto seria uma manifestação de sua incapacidade perante o problema.

De tal modo, ao atribuir a um político esta capacidade (não ser prefeita), ela reproduz o pensamento dóxico em que apenas alguns indivíduos teriam a capacidade de produção de discurso sobre o mundo social e, principalmente, a capacidade de ação consciente sobre este mundo (BOURDIEU, 2007, p. 371). Há ainda que observar que ela estaria em uma posição de dominação não só pela sua classe, mas também pelo seu gênero e raça, as emoções que exacerba, assim, acabam por conter-se diante deste poder simbólico.

Os atos de conhecimento e de reconhecimento práticos da fronteira mágica entre os dominantes e os dominados, que a magia do poder simbólico desencadeia, e pelos quais os dominados contribuem, muitas vezes à sua revelia, ou até contra a sua vontade, para sua própria dominação, aceitando tacitamente os limites impostos, assumem muitas vezes a forma de *emoções corporais* – vergonha, humilhação, timidez, ansiedade, culpa – ou de *paixões* e de sentimentos – amor, admiração,

respeito -; emoções que se mostram ainda mais dolorosas, por vezes, por se traírem em manifestações visíveis, como o enrubescer, o gaguejar, o desajeitamento, o tremor, a cólera ou a raiva onipotente, e outras tantas maneiras de se submeter, mesmo de má vontade ou até *contra a vontade*, ao juízo dominante, ou outras tantas maneiras de vivenciar, não raro com conflito interno e clivagem do ego, a cumplicidade subterrânea que um corpo que se subtrai às diretivas da consciência e da vontade estabelece com as censuras inerentes às estruturas sociais. (*idem*, 2014, p.51).

As emoções, portanto, estão aqui presentes em contraponto com o desencadeamento – ou não – da ação de resistência, do conflito, mais especificamente, da luta pelo reconhecimento de que trata Honneth (2003). Entretanto, apesar de considerar-se de certa forma não-legítima, Mel diversas vezes durante a entrevista traz problemas políticos, tanto os relacionados à sua deficiência, quanto aos de sexualidade e gênero, além do conhecimento das leis e discussão sobre elas. Ela vê a deficiência como parte da sua identidade e que reconhecer isso por si só seria um ato político, assim como, para ela, assumir-se enquanto parte do grupo LGBTI é um ato político.

Apesar, portanto, de Mel restringir, diante daquele caso de privação de seu direito, a sua fala, pode-se perceber que suas atitudes em relação às situações de desrespeito de um modo geral vêm se modificando com o passar do tempo. Ela se considera hoje enquanto “ativista de sofá”. Relata ainda que sempre era sua mãe que tomava frente diante dos problemas relacionados a ela, quem reivindicava seus direitos e tentava modificar a situação a qual ela estava submetida. Entretanto, ao falar de situações presentes, ela conta: “Eu falo mesmo, eu acho que eu tô aqui pra isso, a gente é minoria, a gente tá aqui pra se mostrar. Querendo ou não você educa a pessoa, você tem que ter essa paciência”. Ou seja, podemos perceber que ela se vê enquanto sujeito de direitos, tendo desenvolvido o autorrespeito mencionado por Honneth (2003). Ela ainda fala que gostaria de participar mais, ser uma mulher com deficiência mais ativa politicamente falando, de ir pra protestos, ela acredita que, entrando na faculdade vai se tornar uma pessoa mais independente e, como consequência, consiga se organizar politicamente para lutar por seus direitos.

Já Lis fala que já participou de diversos movimentos sociais e feministas depois que entrou na universidade e que isso fez com que ela não se calasse mais diante dos problemas, que mesmo diante do menor machismo ela não se omite de problematizar. Ela realça as diferenças entre as leis e a prática e diz que há muito descaso e pouca fiscalização. Lis vê como os protestos como algo de muita importância e, até mesmo, necessidade, assim como uma atuação direta nos mais diversos lugares: “se ficarmos calados nada muda. Nada vai mudar. A

gente tem que ir lá, bater de frente, reclamar. Não é ‘ah, é só uma escadinha’, ‘isso é besteira’, nas pequenas coisas a gente tem que reclamar, a gente tem que correr atrás.”.

É necessário retomar aqui, a lembrança das falas das entrevistadas, mais especificamente Mel e Lis, de que a vivência do olhar do outro enquanto corpo inferior, “diferente”, fez com que elas se isolassem um pouco socialmente. Segundo Honneth:

Ora, entre os sentimentos morais, é a vergonha que possui o caráter mais aberto, na medida em que ela não se refere apenas à timidez da exposição do próprio corpo, visível e profundamente ancorada no plano antropológico; [...] O conteúdo emocional da vergonha consiste, como constata em comum acordo as abordagens psicanalíticas e fenomenológicas, em uma espécie de rebaixamento do sentimento do próprio valor; o sujeito, que se envergonha de si mesmo na experiência do rechaço de sua ação, sabe-se como alguém de valor social menor do que havia suposto previamente; considerando-se de uma perspectiva psicanalítica, isso significa que a violação de uma norma moral, restando a ação, não atinge aqui negativamente o superego, mas sim os ideais de ego de um sujeito. (HONNETH, 2003, pp. 222-223).

Para estas mulheres, o rechaço não se encontra apenas na sua ação, mas na sua própria existência. O sentimento de vergonha, desprezo, raiva, apareceu diversas vezes em seus relatos diante das experiências de desrespeito que vivenciaram. A ação, entretanto, nem sempre veio diretamente destes. O desejo destas mulheres pela ação, pela luta pelo reconhecimento, teve como primeiro momento o reconhecer da sua opressão, da injustiça por trás do desrespeito. Este se deu para Mel através de debates suscitados pelos professores no colégio e por uma amiga sua feminista. Para Lis foi principalmente durante a universidade, quando ela se deparou com outras realidades, com vivências diferentes das suas, com a diversidade das pessoas e com os debates no ambiente acadêmico. Opressões de gênero, por exemplo, que ela vivenciava, assim como outras mulheres, mas não percebia como tal, ela passou a reconhecer.

Pérola, como mostrado anteriormente, relatou que começou a notar de fato as opressões e a identificá-las como tais durante o seu estágio na SEAD. Já Ágata, não relata exatamente como passou a perceber a injustiça que havia por trás do seu não reconhecimento social, apenas quanto as experiências relacionadas a ser mulher, que foi quando seu irmão, ativista da área, emprestou-lhe um livro que explicava o que era gênero e daí ela passou a reconhecer-se não só enquanto pessoa com deficiência, mas também enquanto mulher, tendo em vista que as experiências de desrespeito se multiplicam diante deste fato e também se diferem e aprofundam-se. Todas mencionam, portanto, o feminismo como ponto-chave para notarem as opressões de gênero a que estavam submetidas.

É preciso ressaltar que, na maior parte dos relatos, houve a percepção da injustiça não através do sentimento intrínseco às experiências de desrespeito, mas do entorno político e cultural no qual elas estavam inseridas. Desta forma, a primeira condição necessária para uma luta pelo reconhecimento seria justamente o ato de reconhecer-se. Se você não é capaz de admitir para si mesmo a condição que o oprime, as características e propriedades que te fazem sofrer com ações de desrespeito e consegue, de algum modo, torná-las (estas características e propriedades) positivas ou, pelo menos, partindo de um valor neutro, não há como se falar em uma luta pelo reconhecimento.

Se não fosse pela minha deficiência, eu não seria o que eu sou hoje. Então, por mais que às vezes ela seja o que me impede... de alguma coisa... Ela também é minha maior propulsora... sabe? [...] A deficiência não me define, ela é só uma parte de mim. Eu sou Pérola, mulher, assistente social, complicada, arengueira, viciada em série, que gosta de sair e tem uma deficiência... ela é uma característica minha. (PÉROLA, 2018).

Pérola, inclusive, fala como o ato de se empoderar requer em um primeiro momento o reconhecer-se. Reconhecer-se enquanto pessoa com deficiência e enquanto mulher. Se colocar no mundo assumindo estas identidades. E que foi, através das indagações e visões que surgiram pra ela quando estagiava no SEAD e, também, através do movimento feminista, que ela começou a pensar sobre isso. Acredito, portanto, que esta luta da qual Honneth fala, a luta pelo reconhecimento, está intrinsecamente ligada a questão da identidade, e seus diversos marcadores sociais e, principalmente, sobre o aceitar estas identidades de modo a assumi-las.

Pelo que pôde ser observado durante as entrevistas, estas mulheres foram informadas cognitivamente de sua situação social de opressão através dos debates suscitados pelos movimentos sociais, principalmente o feminista, que chegaram para elas através das mais diversas formas, como sala de aula, amigos ou pessoas próximas, entre outros. Assim, estes não só trouxeram o conhecimento acerca das injustiças a que estão submetidas, como também trouxeram para elas a possibilidade de enxergar seus corpos de outra forma, não como algo negativo, inferior. Isto fez com que as mesmas pudessem assumir sua identidade como a junção de suas diversas características e lhes desse conhecimento e força para lutar diante de situações de desrespeito.

Por isto, boa parte da luta das pessoas com deficiência é para ressignificar a vivência através do corpo. Que não há um corpo ou uma forma de viver que seja inferior ou não digna. Mas sim, que há diferenças, e que estas não devem ser valoradas negativamente.

Sou cadeirante, jovem e bonita. Você não precisa se sentir mal por mim e me jogar um “você é uma benção de Deus” para que você se sinta melhor com a pena que você está sentindo. Sua condescendência é um chute no útero. O difícil não é a deficiência, são as pessoas (MEL, 2018)

Os debates e lutas dos movimentos sociais, e, principalmente o feminista para estas mulheres apareceu como o principal fator que as possibilitou, portanto, não só o reconhecer-se, partindo de uma tomada de consciência, mas também a construção ou o resgate de sua autoestima, autorrespeito e, até mesmo, autoconfiança. Mesmo com a percepção de que há, ainda, uma dificuldade na desconstrução desses paradigmas impostos, até para si mesmas, principalmente por conta dos outros que vivem a reforçá-los. Entretanto, a maior mudança se encontra no fato de que, elas passaram a vê-los não como algo indiscutível ou imutável. Como consequência, elas se sentem empoderadas reagir diante de situações de desrespeito, como também juntarem-se com outras mulheres para lutarem pelo reconhecimento.

## 5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

É através do corpo que o indivíduo está imerso no mundo social. Desde às mulheres feministas com deficiência física brancas residentes em um bairro de luxo como Lis às mulheres feministas com deficiência física negras residentes em um local mais pobre da cidade, como Mel, a deficiência marca seus corpos e suas vivências. O olhar sobre seus corpos, ainda marcado pela visão do modelo médico da deficiência, junto com a exclusão do seu ser e estilo de vida do cotidiano da maior parte das pessoas, faz que com que ainda as observem com estigma, como corpos inferiores ou anormais, influenciando diretamente nas suas emoções.

As experiências de desrespeito se iniciam muitas vezes antes mesmo de seu nascimento, assim que é constatado que a criança vai ter uma deficiência. As experiências da família em relação a ela, variam muito, principalmente a da mãe que pode ir desde um abandono afetivo ou de seus cuidados à uma superproteção. Fato que as fases por que passam, a depender de sua lesão e das barreiras da sociedade que encontram, que podem se multiplicar a depender de sua classe, raça, entre outros, são diferentes das das outras crianças.

Os marcadores sociais, como raça, classe social e expressão sexual complexificaram as experiências de desrespeito e através deles foi possível observar no a vivência destas mulheres com deficiência se aproximavam e no que se diferenciavam. Algo latente foi que o corpo com lesão pareceu sempre “chegar antes”, ou seja, as pessoas sempre observavam primeiro a sua deficiência, sendo este, portanto, o marcador social a que se destinava a maior parte das experiências de desrespeito, ou, pelo menos, a que sucedia as outras.

A questão de ser mulher também se mostrou um dos marcadores sociais mais influentes para a experiência de desigualdades. As entrevistadas percebiam as suas vivências diante de uma condição de hipervulnerabilidade, resultante de uma opressão tanto por terem uma deficiência, quanto por serem mulheres. Assim, foram estas as dimensões da sua identidade que marcaram os seus relatos e suas experiências de desrespeito.

Apesar de nem as barreiras mais básicas, como as de arquitetura e transporte terem sido derrubadas, fazendo com que estas mulheres com deficiência sofressem com experiências diárias de desrespeito jurídico, todas elas demonstrarem se perceber enquanto sujeitos de direito, tendo, portanto, o que Honneth classifica como autorrespeito. Isto se mostrou devido a principalmente dois fatores: as leis que asseguram estes direitos, e o conhecimento delas e de

outros debates pertencentes a este campo através dos movimentos sociais, a sua capacidade de reivindicá-los, inclusive, apareceu como forte influência do movimento feminista, do qual fazem parte.

As experiências de desrespeito social foram inúmeras em seus relatos. Estas ocorreram, inclusive, dentro do próprio movimento de que fazem parte e se mostrou como uma das vivências de desrespeito social que mais as atingiram de certa maneira, por terem ocorrido dentro e partindo de pessoas que lutavam por igualdade e respeito para todos e todas, sem distinção. Entretanto, também houveram experiências de respeito, e elas demonstraram diferenciar as atitudes de pessoas específicas do que prega o movimento, até pelos estudos feministas da deficiência serem recentes e pouco conhecidos no Brasil.

A deficiência está longe de ser totalmente compreendida. Os limites só poderão de fato ser conhecidos quando forem dadas a estas pessoas o máximo de liberdade e igualdade para que as mesmas possam ao menos conhecer suas capacidades. Importante lembrar-se dos aspectos levantados pelas feministas, então a igualdade aqui citada é, antes tudo, um princípio baseado na interdependência. As pessoas com deficiência não são “pessoas especiais com necessidades especiais”. São pessoas que, como todas as outras, tem um grau menor ou maior de dependência com outras e que possuem diferentes necessidades.

Estas mulheres buscam, assim, a desconstrução da pessoa com deficiência como uma “outsider”, o reconhecimento da vulnerabilidade, o cuidado que não simboliza pena ou restrições a capacidade de independência, o princípio da igualdade pela interdependência e a consagração do direito à diversidade.

Mesmo em um mundo globalizado, em que passam alguma parte do seu tempo na internet, foi no ambiente de formação escolar e universitário e através de pessoas próximas que as mesmas tiveram um primeiro acesso as questões dos movimentos sociais, em especial o feminista. Este, por sua vez, influenciou diretamente suas vivências, o reconhecimento de ser mulher com deficiência e das características próprias desta identidade corporal e ressignificou seu olhar sobre o seu corpo e as permitiu lutar pelo reconhecimento.

## REFERÊNCIAS

- ABBERLEY, Paul. **The concept of oppression and the development of a social theory of disability**. Disability, handicap & society, v.2, n.1. 1987.
- BARONE, Luís Antonio. **Pesquisador-militante ou militante pesquisador: dilemas da investigação científica frente à prática política**. Cadernos de campo: Revista de Ciências Sociais, Araraquara-SP, v. 2, ano 1995, p. 1-11. Disponível em: <<https://periodicos.fclar.unesp.br/cadernos/article/view/10127/6626>>. Acesso em: 18 Jan. 2019.
- BEAUVOIR, Simone. **O segundo sexo** vol. 2: a experiência vivida. 2ª Ed. São Paulo: Difusão Européia do Livro. 1967.
- BECKER, Howard S. **Outsiders: estudos de sociologia do desvio**. Rio de Janeiro: Zahar, 2008.
- BONETTI, Mediações - Revista de Ciências Sociais. Etnografia, gênero e poder:: Antropologia Feminista em ação. **Mediações - Revista de Ciências Sociais**, Londrina-PR, v. 14, ano 2009, n. 2, p. 105-122, Dez. 2009.
- BOURDIEU, Pierre. **A distinção: crítica social do julgamento**. São Paulo: Edusp; Porto Alegre, RS: Zouk, 2007.
- \_\_\_\_\_. **A dominação masculina**. 12ª ed. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2014.
- \_\_\_\_\_. **O camponês e seu corpo**. Rev. Sociol. Polít., Curitiba, 26, p. 83-92, jun. 2006.
- BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/constituicao/constituicao.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm). Acesso em: 11.4.2015.
- \_\_\_\_\_. **DECRETO Nº 5.296 DE 2 DE DEZEMBRO DE 2004**. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2004-2006/2004/decreto/d5296.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2004/decreto/d5296.htm). Acesso em: 11.4.2015
- \_\_\_\_\_. **Instrumentos Internacionais de Direitos das Mulheres**. Brasília: Secretaria Especial de Políticas para as Mulheres, 2006.
- \_\_\_\_\_. **Lei nº 10.098, DE 19 DE DEZEMBRO DE 2000**. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l10098.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l10098.htm). Acesso em: 11.4.2015.
- \_\_\_\_\_. **Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015**. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm). Acesso em: 16.10.2015.
- BUTLER, Judith. **Críticamente subversiva**. In: JIMÉNEZ, Rafael M. Mérida. Sexualidades transgresoras. Una antología de estudios queer. Barcelona: Icaria editorial, 2002.
- \_\_\_\_\_. **Problemas de gênero: feminismo e subversão da identidade**. 4ª Ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2012.
- BRYMAN, Alan. **The nature of qualitative research**. In BRYMAN, Alan. 2008, Social Research Methods. New York: Oxford University Press. Third edition. 2008.
- CANGUILHEM, Georges. **O normal e o patológico**. 6.ed. rev. - Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2009.

Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para a Família de Classificações Internacionais, organizador. **CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde**. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo; 2003.

COSTA, Claudia de Lima. **O sujeito no feminismo**: revisitando os debates. Cadernos Pagu, n.19, p. 59-90. 2002.

COSTA, João Cruz. **Augusto Comte e as Origens do Positivismo**. Revista de história n° 03. São Paulo: 1950 trimestral.

DINIZ, Débora. **O que é deficiência**. São Paulo: Brasiliense. 2012.

DUBET, François. **As desigualdades multiplicadas**. Revista Brasileira de Educação. P. 5-18. 2001.

\_\_\_\_\_. **Entrevista com François Dubet** - estigmas e discriminações - a experiência individual como objeto. 2013. Disponível em: <http://cais.ehess.fr/index.php/?membres-du-centre/membres-associes/1137-francois-dubet>. Acesso em 02/02.2018.

DURKHEIM, Émile. A função da divisão social do trabalho. **Os Pensadores**. São Paulo-SP: Abril Cultural, 1983.

FERRI, B. A.; GREGG, N. **Women with Disabilities**: missing voices. Women's Studies International Forum, v. 21, n. 4 p. 429-439. 1998.

FLICK, Uwe. **Introdução à pesquisa qualitativa**. Tradução: Joice Elias Costa. 3ª Ed. Porto Alegre, 2009.

FOUCAULT, Michel. **A Ética do Cuidado de Si como Prática de Liberdade**. In: . Ética, Sexualidade, Política - Ditos e Escritos, vol. V. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2004.

\_\_\_\_\_. **História da Sexualidade I: A Vontade de Saber**. Rio de Janeiro: Graal, 2012.

\_\_\_\_\_. **Microfísica do poder**. Tradução Roberto Machado 15 ed. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1979.

GERMANO, Idilva Maria Pires. Aplicações e implicações do método biográfico de Fritz Schütze em psicologia social. In: **ENCONTRO NACIONAL da ABRAPSO**, 15, 2009, Maceió. Anais ... Maceió: ABRAPSO, 2009.10p. Disponível em:<<http://www.repositorio.ufc.br/handle/riufc/28099>>. Acesso em: 25 Jan. 2019.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2007.

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

HALL, Stuart. **Da diáspora**. Identidades e mediações culturais. Belo Horizonte: EFMG, 2006.

HONNETH, Axel. **Luta por reconhecimento**: a gramática moral dos conflitos sociais. Tradução de Luis Repa. São Paulo: Ed. 34, 2003.

IBGE. **Estatísticas de gênero: uma análise dos resultados do Censo Demográfico**. 2010. Série estudos e pesquisas, n° 33. Rio de Janeiro: IBGE, 2014. Disponível em: <http://biblioteca.ibge.gov.br/biblioteca-catalogo?view=detalhes&id=288941>. Acesso em 30/06/2016.

IPEA. **Retrato das Desigualdades de Gênero e Raça com base em séries históricas de 1995 a 2015**. Disponível em: <http://www.ipea.gov.br/retrato/pdf/revista.pdf>. Acesso em: 19/08/2017

i.SOCIAL/CATHO/ABRH. **Expectativas e percepções sobre a inclusão de pessoas com deficiência no mercado de trabalho - 2015**. 45 p. Disponível em: <http://www.abrhbrasil.org.br/cms/wp-content/uploads/2015/02/Pesquisa-iSocial-2015.pdf>. Acesso em 16/5/2016.

JOVCHELOVITCH, Sandra; BAUER, Martin. A entrevista narrativa. In: Martin Bauer; George Gaskell (Orgs.). **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som**. Petrópolis: Vozes, 2002.

KITTAY, Eva Feder. **Love's Labor: Essays on Women, Equality and Dependence**. New York : Routledge. 1999.

KLEIN, Bonnie Sherr. **“We are who you are”**: Feminism and disability. Ms. 3 (3): 70-74. 1992

LAKATOS, Eva Maria; MARCONI, Marina de Andrade. **Fundamentos de metodologia científica**. 7 ed. São Paulo: Atlas, 2010.

LAURETIS, Teresa de. **Eccentric Subjects: Feminist Theory and Historical Consciousness**. Feminist Studies 16(1). 1990.

LEANDRO, Fernanda Aparecida; SOUSA, Irinéa de Lourdes. **Contribuições do marxismo para a atividade de pesquisa da educação matemática na perspectiva lógico-histórica**. UFJF, Juiz de Fora-RJ, n. 1, p. 1-12, 1 jan. 2015. Disponível em: <http://www.ufjf.br/emem/files/2015/10/CONTRIBUIÇÕES-DO-MARXISMO-PARA-A-ATIVIDADE-DE-PESQUISA-DA-EDUCAÇÃO-MATEMÁTICA-NA-PERSPECTIVA-LÓGICO-HISTÓRICA.pdf>. Acesso em: 20 Jan. 2019.

LE BRETON. **A sociologia do corpo**. Petrópolis, RJ: Vozes. 2012.

MARX, Karl; ENGELS, Friedrich. **Manifesto Comunista**. Tradução de Álvaro Pina. São Paulo-SP: Boitempo Editorial, 2005.

MASALA, Carmelo; PETRETTO, Rita Donatella. **From disablement to enablement: Conceptual models of disability in the 20th century**. Disability and Rehabilitation; 30(17): 1233 – 1244. 2008.

MEGLHIORATTI, Fernanda Aparecida; BATISTA, Irinéa de Lourdes. **Perspectivas da sociologia do conhecimento científico e o ensino de ciências: um estudo em revistas da área de ensino**. IENCI, Cascavel-PR, n. 1, v.23, p. 1-31, 1 abr. 2018. Disponível em: <https://www.if.ufrgs.br/cref/ojs/index.php/ienci/article/view/726>. Acesso em: 20 Jan. 2019.

MINAYO, Maria Cecília de Souza (org.). **Pesquisa Social. Teoria, método e criatividade**. 18 ed. Petrópolis: Vozes, 2001.

MORRIS, Jenis. **Impairment and disability: constructing an ethics of care that promotes human rights**. Hypathia, v.16, n.4, Fall, 2001.

MOUFFE, Chantal. **Feminismo, cidadania e política democrática radical**. Debate Feminista (edição especial “Cidadania e feminismo”), 1999.

OLIVEIRA, Guacira Cesar de (org.). **Bem viver para a militância feminista: Metodologias e experiências de autocuidado e cuidado entre mulheres ativistas**. Brasília-DF: CFEMEA, 2016.

71 p. v. 2. Disponível em:  
 <[https://br.boell.org/sites/default/files/bem\\_viver\\_para\\_militancia\\_feminista\\_1.pdf](https://br.boell.org/sites/default/files/bem_viver_para_militancia_feminista_1.pdf)>. Acesso em:  
 em: 20 jan. 2019. Disponível em:<  
<http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/mediacoes/article/view/4509/3790>>. Acesso em: 25  
 Jan. 2019.

OLSEN, Frances. **El sexo del derecho**. In La identidade feminina y el discurso del derecho. Alicia E. C. Ruiz compiladora. 1ª ed. Buenos Aires: Biblos, 2000.

PATEMAN, Carole. **O contrato sexual**. Rio de Janeiro: Paz e terra, 1993.

PLUTARCO. **Vidas dos Homens Ilustres**. Vol. 4. São Paulo: Editora das Américas. 1951.

ROSENTHAL, Gabriele. **História de vida vivenciada e história de vida narrada** - a interrelação entre experiência, recordar e narrar. Porto Alegre: Civitas, v.14, n.2, p. 227-249. 2014.

SANGALLI, Lucas Cé; RINALDI, Débora. Pesquisa social interpretativa alemã: os métodos de entrevista narrativa biográfica e de reconstrução biográfica de caso. **Em Tese**, Florianópolis, v. 15, n. 2, p. 107-136, dez. 2018. ISSN 1806-5023. Disponível em:  
 <<https://periodicos.ufsc.br/index.php/emtese/article/view/1806-5023.2018v15n2p107>>. Acesso em: 30 jan. 2019.

SCRIBANO, Adrián. **Cuerpos y emociones en el capital**. Nómadas (Col), Universidad Central. Bogotá, Colombia, núm. 39, octubre, pp. 28-45, 2013.

\_\_\_\_\_. **Sociología de los cuerpos/emociones**. In: Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad - RELACES. Nº10. Año 4. Diciembre 2012-marzo de 2013. Córdoba. pp. 93-113. 2012. Disponível em:  
<http://www.relaces.com.ar/index.php/relaces/article/view/224>. Acesso em: 12/03/2018.

SHÜTZE, Fritz. **Análise sociológica e linguística de narrativas**. Porto Alegre: Civitas, v.14, n.2, p. e11-e52. 2014.

VINUTO, Juliana. **A Amostragem em Bola de Neve na Pesquisa Qualitativa: Um Debate em Aberto**. In Temáticas, Campinas, 22, (44): 203-220, ago/dez. 2014.

WENDELL, S. **The rejected body: feminist philosophical reflections on disability**. New York: Routledge; 1996.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **International classification of functioning, disability and health**. Geneva: World Health Organization; 2001.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **International classification of impairments, disabilities, and handicaps**. Geneva: World Health Organization; 1980.

**APÊNDICE A - QUESTIONÁRIO DE CONSUMO**

NOME:

DATA DE NASCIMENTO:

PROFISSÃO:

TIPO DE DEFICIÊNCIA:

DESDE O NASCIMENTO OU ADQUIRIDA (c/ quantos anos):

**1. Com qual das categorias propostas pelo IBGE você se identifica?**

- Branco  
 Preto  
 Pardo  
 Amarelo  
 Indígena  
 Outro / Especificar: \_\_\_\_\_.

**2. Local de nascimento?**

\_\_\_\_\_.

**3. Residência atual?**

\_\_\_\_\_.

Data de chegada ao local: \_\_\_\_\_.

**4. Qual a sua religião?**

\_\_\_\_\_.

**5. Estado civil?**

- Solteiro (a)  
 Casado (a)  
 Separado (a) / Divorciado (a)  
 Viúvo (a)

**6. Filhos?**

- Sim / Especificar: \_\_\_\_\_.  
 Não

**7. Grau de instrução?**

- I grau / Fundamental incompleto  
 I grau / Fundamental completo  
 II grau / Ensino Médio incompleto  
 II grau / Ensino Médio completo  
 Curso superior incompleto  
 Curso superior completo  
 Pós-Graduação

8. Qual é o grau de instrução de seu pai?

- I grau / Fundamental incompleto
- I grau / Fundamental completo
- II grau / Ensino Médio incompleto
- II grau / Ensino Médio completo
- Curso superior incompleto
- Curso superior completo
- Pós-Graduação
- Não sabe

9. Qual a profissão de seu pai?

\_\_\_\_\_.

10. Profissão dos avós paternos

\_\_\_\_\_.

11. Qual é o grau de instrução de sua mãe?

- I grau / Fundamental incompleto
- I grau / Fundamental completo
- II grau / Ensino Médio incompleto
- II grau / Ensino Médio completo
- Curso superior incompleto
- Curso superior completo
- Pós-Graduação
- Não sabe

12. Qual a profissão de sua mãe?

\_\_\_\_\_.

13. Profissão dos avós maternos

\_\_\_\_\_.

14. Com quem você mora atualmente?

- Familiares
- Conjugue ou Companheiro
- Conjugue ou Companheiro e filhos
- Amigos
- Sozinho (a)
- Outro / Especificar: \_\_\_\_\_.

15. Qual é aproximadamente a renda média mensal de sua família (em salários-mínimos)?

\_\_\_\_\_.

16. Eletrodomésticos e eletrônicos que possui:

- TV
- Rádio
- Computador
- Computador portátil
- Celular com acesso à internet
- Máquina de lavar roupas

- ( ) Forno micro-ondas  
 ( ) Aspirador de pó

17. Qual a origem de seus móveis?

---

18. Quando vai comprar um móvel, no que presta atenção? Como ele tem que ser?

---

19. Poderia apontar um (ou mais de um) objeto que define bem o local que você gostaria de habitar (algo que gostaria de ter)?

---

20. Qual o bem material mais valioso que você considera possuir? Por quê?

---

21. Um alimento que não pode faltar na sua mesa? Por quê?

---

22. O que você considera “comer bem”?

---

23. Quando vai às compras, o que você costuma priorizar na hora de escolher uma roupa? Por quê?

---

24. Há alguma peça do vestuário ou acessório que você considera indispensável para aparência? Qual? Por quê?

---

25. Entre as atividades abaixo, quais as que você pratica frequentemente, raramente ou nunca: Esporte (especificar qual e com quem/aonde) \_\_\_\_\_

Academia \_\_\_\_\_

Artes plásticas, pintura, escultura \_\_\_\_\_

Prática de um instrumento musical (especificar qual e com quem/aonde) \_\_\_\_\_

Jogar videogame \_\_\_\_\_

Assistir televisão \_\_\_\_\_

Navegar na internet \_\_\_\_\_

Ir ao cinema \_\_\_\_\_

Ir ao teatro \_\_\_\_\_

Ir a restaurantes \_\_\_\_\_

Ir a barzinhos \_\_\_\_\_

Ir à balada \_\_\_\_\_

Ir a shows \_\_\_\_\_

26. Quantas horas você acha que passa navegando na internet? O que mais acessa (youtube, facebook, instagram, sites de pesquisa, etc)?

---

27. Você possui:

- Tv a cabo
- Netflix
- Internet c wifi

Por que decidiu assinar?

---

**28.** Uma personagem de novela, livro ou filme com quem você se identifique muito? Por quê?

- consegue lembrar o nome da personagem?
- consegue descrever o percurso narrativo da personagem?
- considera-se parecida com ela de alguma forma?
- considera-se diferente dela de alguma forma?

---



---

**29.** Aonde normalmente você busca referências de moda/ beleza?

---

**30.** No plano da beleza, você se julga:

- Linda
- Bonita
- Nem bonita, nem feia
- Feia
- Horrível

**31.** Você se considera:

- Abaixo do peso
- No peso ideal
- Acima do peso

**32.** De 0 a 10 dê uma nota para:

Seus cabelos: \_\_\_\_\_

Seu rosto: \_\_\_\_\_

Sua pele: \_\_\_\_\_

Seus dentes: \_\_\_\_\_

Seu nariz: \_\_\_\_\_

Seu corpo: \_\_\_\_\_

**33.** Você tem vontade de mudar de aparência:

- Nunca
- Algumas vezes
- Frequentemente

**34.** A beleza:

- Depende do cuidado consigo mesma
- Depende da renda

**35.** Você acredita que o uso de maquiagem é:

- essencial para se sentir bonita
- um realce a beleza natural
- um item dispensável
- caro

**36.** Você costuma usar maquiagem:

- nunca
- só em ocasiões especiais
- só para sair
- todo dia
- até para ir à esquina

**37.** Você vai ao salão: (vezes por mês/ realiza que procedimentos)

---

**38.** Que cuidados você tem com a pele:

- Vou ao dermatologista
- Lavo com sabonete específico para meu tipo de pele
- Passo algum creme receitado pelo meu dermatologista
- Faço tratamentos (como peeling, etc)
- Uso filtro solar todos os dias
- Outro: \_\_\_\_\_

**39.** Que cuidados você tem com o cabelo:

- Faço cronograma capilar
- Faço hidratação pelo menos uma vez ao mês
- Nenhum
- Outro: \_\_\_\_\_

**40.** Que cuidados você tem o corpo:

- Faço exercícios físicos pelo menos 3x na semana
- Como de forma saudável
- Sigo plano alimentar receitado pelo nutricionista
- Faço regime baseado em alguma blogueira, revista, etc.
- Outro: \_\_\_\_\_

**41.** Para esses cuidados relacionados com a beleza, você:

- Faz tudo sozinha
  - Faz quase tudo sozinha
  - Necessita da ajuda de alguém. Especificar quais e quem comumente ajuda:
-

## ANEXO A - QUADRO COM OS TIPOS DE DEFICIÊNCIA FÍSICA

<b>Tipo</b>	<b>Definição</b>
Paraplegia	Perda total das funções motoras dos membros inferiores.
Paraparesia	Perda parcial das funções motoras dos membros inferiores.
Monoplegia	Perda total das funções motoras de um só membro (inferior ou posterior)
Monoparesia	Perda parcial das funções motoras de um só membro (inferior ou posterior)
Tetraplegia	Perda total das funções motoras dos membros inferiores e superiores.
Tetraparesia	Perda parcial das funções motoras dos membros inferiores e superiores.
Triplegia	Perda total das funções motoras em três membros.
Tri paresia	Perda parcial das funções motoras em três membros.
Hemiplegia	Perda total das funções motoras de um hemisfério do corpo (direito ou esquerdo)
Hemiparesia	Perda parcial das funções motoras de um hemisfério do corpo (direito ou esquerdo)
Amputação	Perda total ou parcial de um determinado membro ou segmento de membro.
Paralisia Cerebral	Lesão de uma ou mais áreas do sistema nervoso central, tendo como consequência alterações psicomotoras, podendo ou não causar deficiência mental.
Ostomia	Intervenção cirúrgica que cria um ostoma (abertura, ostio) na parede abdominal para adaptação de bolsa de coleta; processo cirúrgico que visa à construção de um caminho alternativo e novo na eliminação de fezes e urina para o exterior do corpo humano (colostomia: ostoma intestinal; urostomia: desvio urinário).

**Fonte:** A Inserção da pessoa portadora de deficiência e do beneficiário reabilitado no mercado de trabalho; MPT/Comissão de Estudos para inserção da pessoa portadora de deficiência no mercado de trabalho - Brasília/DF - 2001