

Paula Helena Lopes

**“EU POSSO SER MÃE, SIM”: PROCESSOS DE SIGNIFICAÇÃO
ACERCA DA GESTAÇÃO E DA MATERNIDADE DE
MULHERES COM DEFICIÊNCIA**

Dissertação apresentada ao
Programa de Pós-Graduação em
Psicologia da Universidade Federal
de Santa Catarina para a obtenção
do Grau de Mestre em Psicologia.
Orientadora Prof^{ra}. Dra. Marivete
Gesser

FLORIANÓPOLIS
2018

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Universitária da UFSC.

Lopes, Paula Helena
"EU POSSO SER MÃE, SIM": PROCESSOS DE SIGNIFICAÇÃO
ACERCA DA GESTAÇÃO E DA MATERNIDADE DE MULHERES COM
DEFICIÊNCIA / Paula Helena Lopes ; orientador,
Marivete Gesser, 2018.
183 p.

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de
Santa Catarina, Centro de Filosofia e Ciências
Humanas, Programa de Pós-Graduação em Psicologia,
Florianópolis, 2018.

Inclui referências.

1. Psicologia. 2. Gestação e Maternidade. 3.
Processos de Significação. 4. Direitos Sexuais e
Reprodutivos. 5. Segunda Geração do Modelo Social da
Deficiência. I. Gesser, Marivete. II. Universidade
Federal de Santa Catarina. Programa de Pós-Graduação
em Psicologia. III. Título.

Paula Helena Lopes

"Eu posso ser mãe, sim": processos de significação acerca da gestação e da maternidade de mulheres com deficiência

Dissertação aprovada como requisito parcial à obtenção do grau de Mestre em Psicologia, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Centro de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Federal de Santa Catarina.

Florianópolis, 29 de Março de 2018.

Dr. Carlos Henrique Sancineto da Silva Nunes
(Coordenador - PPGP/UFSC)

Dr. Carlos Henrique Sancineto da Silva Nunes
Coordenador do Programa de Pós-Graduação
em Psicologia/CFH-UFSC
Pontaria nº 1403/2017/GR



Dra. Marivete Gesser
(PPGP UFSC - Orientadora)

Prof. Dr. Carlos Henrique Sancineto da Silva Nunes
Coordenador do Programa de Pós-Graduação
em Psicologia/CFH-UFSC
Pontaria nº 1403/2017/GR



Dra. Maria Chalfin Coutinho
(PPGP UFSC - Examinadora)



Dra. Livia Pereira Barbosa
(PPGP UNB - Examinadora Externa)



Dra. Melina de la Barrera Ayres
(UFSC - Examinadora convidada)

Este trabalho é dedicado às **mulheres com deficiência**, em especial as com quem tive o prazer de ressignificar saberes durante essa pesquisa;

E **ao Arthur**, que diariamente me ajuda a construir a minha experiência de maternidade.

AGRADECIMENTOS

Construída a muitas mãos, afirmo e reitero que cada pessoa que cruzou meu caminho nesses últimos dois anos, ao seu modo contribuiu para essa construção. Formando uma rede que pescou as possibilidades e preparou as condições para que cada palavra aqui impressa fosse pensada e repensada tantas vezes, traduzindo todo esforço e desejo que empreguei nessa pesquisa.

Primeiramente, agradeço com muito entusiasmo as participantes dessa pesquisa, não é da boca para fora que eu digo que essa produção não é só minha, mas é de cada uma delas (Adhara, Maia, Messia, Nashara e Vega). Seus corpos simbolicamente marcados pelos estigmas, não as contemplam em nada. Obrigada pela permissão e confiança.

Agradeço imensamente a minha orientadora, Prof^a Dra. Marivete Gesser, pelo acolhimento e compreensão em cada etapa desse trabalho, pois com sua organização e dedicação me ajudou a superar coisas que nem eu mesma sabia que precisava superar. Conhecimento além da academia. Sua generosa atenção as minhas limitações, principalmente de escrita, sempre com intuito de me potencializar. Não há palavras suficientes para expressar o quanto lhe sou grata.

Agradeço, em especial aos professores que durante o mestrado, e mesmo antes disso, me impulsionaram a seguir adiante o projeto de docência. Cito aqui, quatro nomes que fizeram “além”, mediando e significando meu projeto de ser:

Ao prof. Dr. Adriano Henrique Nuernberg, pela inspiração com a leitura dos seus artigos, que foram construindo meu desejo metodológico e afunilando o campo de atuação que, na prática, fazia verdadeiro sentido. Enfatizo ainda, a maravilhosa experiência de assisti-lo em sala de aula e sentir a todo momento a consonância entre sua forma de ser e suas produções.

À prof. Dra. Kátia Maherie, pela inspiração prática. Poucos despertaram em mim tamanha vontade de conhecimento quanto você. Que Sartre permita que nossos caminhos ainda se encontrem.

À Prof^a. Dra. Zuleica Pretto, por toda compreensão e tolerância numa das fases de maior descrença em mim mesma, me fez crer que a escolha é uma coisa além da teoria. Talvez você nem saiba, mas foi mediação fundamental em minha transformação. Gratidão!

E ao prof. Ms. Aurino Ramos Filho, que, em graduação, salvou meus sonhos. “São tempos difíceis para os sonhadores”, mas enquanto

houverem professores que nos deixam sonhar, ainda existirá esperança. Quero em minha prática, permitir e cultivar sonhos.

Gratidão imensa aos bons encontros que o mestrado me proporcionou, vocês colegas ficarão guardados para sempre em minha memória e alguns em minha vida, mesmo que distantes.

Agradeço e dou destaque aos brilhantes encontros que os grupos de estudos sobre deficiência me proporcionaram e fizeram surgir relações que quero levar para sempre. Em especial, à Patrícia Muccini, Karla Luís Garcia, Solange Silva, Geisa Bock, Fernanda Barcellos e Ruthie Bonan Gomes.

Aos membros do NED (Núcleo de Estudos sobre Deficiência), pelas incríveis trocas durante o tempo lindo que fiz parte desse núcleo de pesquisa, espero contribuir por muito tempo com vocês, ainda.

Um agradecimento especial ao melhor trio de suporte emocional que as amigas proporcionam, Ester Konig, Amanda Dedino e Anna Lelis, que o coletivo TPM dure para sempre. Sou imensamente grata por me darem força, quando eu achei que não mais tinha.

Destaco, um agradecimento fundamental, para além da amizade, pelas leituras, correções, apontamentos e sugestões sobre o meu trabalho, de forma voluntária e generosa, Karla Luiz Garcia, Ester Konig e Amanda Dedino, nunca poderei mensurar o tamanho da minha gratidão!

Agradeço a banca de qualificação pelas contribuições fundamentais para a execução dessa pesquisa. Cada linha lida, cada correção e cada contribuição que emergiu dos nossos encontros foi fundamental para meu crescimento, Prof^a. Dra. Kátia Maherie, Prof^a Dra. Melina de la Barrera Ayres.

Meus agradecimentos também a banca de defesa pelos apontamentos, olhares e correções maravilhosamente bem-vindas para a melhoria desse estudo, Prof^a Dra. Maria Chalfin Coutinho, Prof^a. Dra. Livia Pereira Barbosa e Prof^a Dra. Melina de la Barrera Ayres.

À minha família, em especial aos meus pais Osmar e Orildes e aos meus irmãos, pois sei que sempre torcem pelo meu sucesso. Sou grata por todo auxílio, seja ele financeiro ou de suporte. Agradeço também pelos ensinamentos e pelas possibilidades de aprender. Mesmo nas nossas diferenças, espero que se orgulhem de mim e da forma que escolhi para caminhar.

Agradeço ao Arthur, pela capacidade de mesmo tão pequeno me ensinar a improvisar e sair da central de controle excessivo da vida. Você resgatou em mim a espontaneidade e me fez ressignificar a palavra amor. “A cor da minha felicidade é da cor dos teus olhos”.

E agradecer profundamente, as mulheres com deficiência que participaram dessa pesquisa. Que abriram suas intimidades, “suas vidas” e “suas casas” para que essa pesquisa tivesse verdadeiramente o valor, contribuição e conteúdo que tem. Sou-lhes grata profissional e pessoalmente.

[...] Eu me lembro, falam na declaração
Que nascemos LIVRES, LIVRES POR IGUAIS.
Mas não entendo se escolhemos
Ou se alguém escolheu por nós [...]
(Direitos Humanos, Cólera, 1986)

RESUMO

A Convenção de Direitos das Pessoas com Deficiência (2008) e a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (2015) garantem os direitos sexuais e reprodutivos às pessoas com deficiência. Todavia, ainda há muitos desafios para a implementação dessa legislação no Brasil. A presente pesquisa analisou os processos de significação acerca da gestação e da maternidade de mulheres com deficiência, por meio de um estudo qualitativo, exploratório, embasado nos referenciais teóricos pautados na perspectiva histórico-cultural de Vigotski e na segunda geração do modelo social da deficiência. Realizou-se entrevistas em profundidade com roteiro semiestruturado, objetivando que as participantes pudessem trazer suas experiências de modo amplo e singular. Participaram da pesquisa cinco mulheres com deficiência. O critério para participação no estudo foi o de que a gestação fosse anterior ao período de pesquisa. Para a análise das informações, após leitura fluente do material obtido nas entrevistas, este foi categorizado em temas e subtemas e esses foram analisados buscando-se identificar os processos de significação. Os resultados apontaram que a deficiência é um marcador social constituinte dos processos de significação das mulheres entrevistadas, sendo essa experiência constituída por relações que a) reduzem a pessoa com deficiência à lesão; b) compreendem a deficiência como uma experiência que demanda superação pessoal e; c) entendem a deficiência como uma possibilidade de estar no mundo. Portanto, destaca-se que houve um atravessamento dos modelos caritativo/religioso, biomédico e no modelo social. As significações acerca da gestação elucidaram questões sobre: a) os questionamentos acerca das capacidades dos corpos com lesão para a vivência da gestação; b) a presença de mediações e relações presentes durante a gestação que se configuraram em determinadas situações como barreiras e, em outras, como facilitador para essa vivência e; c) a assistência à saúde e os desafios para a sua efetivação pautada nos preceitos constitucionais. No que tange as significações acerca da maternidade; emergiram questões como: a) a relação da maternidade com as atribuições sociais de gênero; b) a descentralização do cuidado materno como exclusivo à mulher e a produção de relações de interdependência e; c) estratégias e adaptações, que atuam como facilitador na experiência de maternidade das mulheres com deficiência. Nesse sentido, destaca-se que as análises possibilitam contribuições para o entendimento da experiência da deficiência e de marcadores sociais variados, em especial o de gênero. Além disso, também enfatizam a necessidade de garantir os direitos das mulheres com

deficiência minimizando as situações de discriminação e violências sofridas em decorrência de generalizações indevidas acerca da deficiência. Por fim, o estudo evidenciou a relevância de se compreender a deficiência como condição da diversidade humana e não como aspecto de anormalidade, desmistificando-se a ideia de incapacidade que permeia a vida sexual e reprodutiva das mulheres com deficiência.

Palavras-chave: gestação, maternidade, processos de significação, direitos sexuais e reprodutivos, segunda geração do modelo social da deficiência, psicologia histórico-cultural.

ABSTRACT

The Convention on the Rights of Persons with Disabilities (2006) and the Brazilian Law of Inclusion of Persons with Disabilities (2015) guarantee sexual and reproductive rights to the persons with disabilities. Nonetheless, there are several challenges to implementing such legislation in Brazil. The present study analyzed the processes of signification regarding gestation and maternity of women with disabilities through a qualitative research, exploratory, based on theoretical framework lined on Vygotsky's social-cultural perspective and on the second generation of the social blueprint of disabilities. Semi-structured, in-depth interviews were done, aiming to bring up the interviewee's experiences in an ample and singular manner. Five women with disabilities were interviewed. The criteria to participate in the study was going through the gestation prior the research period. In order to analyze the information, after reading the material gathered in the interviews, it was categorized in themes and subthemes, and those were analyzed in order to identify the processes of signification. The results showed that a disability is a social marker present in the processes of signification of the interviewees, and such experience is constituted by relationships that: a) reduce the disabled individual to their lesion; b) understand their disability as an experience that demands self-overcoming and; c) understand their disability as a possibility to be in the world. Therefore, it is highlighted that there is a crossing between the charitable/religious, biomedical and social blueprints. The significations on the gestation clarified issues regarding: a) the questioning regarding the capability of lesioned bodies to go through a gestation; b) the presence of mediations and relationships throughout the gestation that configured, in certain situations, as barriers but in some cases, as an enabler to such experience and; c) assistance to healthcare and the challenges to its achievements, based on constitutional principles. Regarding the signification on maternity, it was brought up issues as: a) the relation between maternity and the gender attributions; b) the decentralization of the motherly care as exclusive to women, and the production of interdependent relationships, and; c) strategies and adaptations that work as enablers in the experience of maternity for women with disabilities. In that regard, it is highlighted and the analysis provide contributions to the understanding of disabilities and several social markers, especially gender. Besides that, it is also emphasized the need to guarantee the rights of women with disabilities, minimizing discrimination and situations of violence inflicted

due improper generalizations on disabilities. Lastly, the study points the need to comprehend disabilities as part of diversity

Keywords: gestation, maternity, processes of signification, sexual and reproductive rights, second generation of the social blueprint of disabilities, social-cultural psychology

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO DA PESQUISA E LOCAL DE FALA.....	19
1 INTRODUÇÃO.....	21
1.1 OBJETIVOS.....	30
1.1.1 Objetivo Geral.....	30
1.1.2 Objetivos Específicos.....	30
2 APROFUNDAMENTOS.....	33
2.1 MULHERES E FEMINISMO.....	33
2.2 GÊNERO E DEFICIÊNCIA.....	35
2.3 MODELO SOCIAL DA DEFICIÊNCIA.....	39
2.4 DEFICIÊNCIA, CORPO, SEXUALIDADE.....	42
2.5 DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA.....	45
3 PERCURSO DE PESQUISA.....	49
3.1 PRINCÍPIOS TEÓRICO-METODOLÓGICOS NORTEADORES.....	50
3.2 SUJEITOS, INSTRUMENTOS E PROCESSOS DE PESQUISA.....	52
3.3 QUESTÕES INTRODUTÓRIAS SOBRE A ANÁLISE.....	53
3.4 CUIDADOS ÉTICOS.....	55
4 RESULTADOS E DISCUSSÕES.....	57
4.1 O PROJETO DE INTERAÇÃO: AS ENTREVISTAS.....	57
4.2 SÍNTESE SINGULAR: QUEM SÃO ELAS?.....	59
4.2.1 Adhara.....	61
4.2.2 Maia.....	62
4.2.3 Messia.....	63
4.2.4 Nashara.....	64
4.2.5 Vega.....	65
4.3 TEMAS DE SIGNIFICAÇÃO: CONSTRUCTOS DE ANÁLISE.....	66

4.4 SIGNIFICAÇÕES ACERCA DA DEFICIÊNCIA PRESENTES NO CONTEXTO SOCIAL.....	68
4.4.1 Redução da Pessoa à Lesão	69
4.4.2 Suposta ideia de superação.....	85
4.4.3 Deficiência como uma possibilidade de ser e estar no mundo	89
4.5 SIGNIFICAÇÕES ACERCA DA GESTAÇÃO.....	101
4.5.1 Gênero, deficiência e a experiência gestacional: (im)potência e (des)funcionalidade dos corpos?.....	104
4.5.2 Mediações, relações interpessoais e violências presentes durante o processo de gestação	112
4.5.3 Assistência de saúde e a linha tênue entre assistir e/ou oprimir	122
4.6 SIGNIFICAÇÕES ACERCA DA MATERNIDADE.....	138
4.6.1 Atribuições sociais de gênero e concepções de família: o cuidado como uma função das mulheres	140
4.6.2 O fazer “materno” e as infinitas possibilidades de pensar as relações de cuidado.....	144
4.6.3 Desafios, adaptações e estratégias para a experiência de maternidade.....	153
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	157
REFERÊNCIAS	165
APÊNDICE A – Roteiro de Entrevista.....	179
APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido ...	181

APRESENTAÇÃO DA PESQUISA E LOCAL DE FALA

Querer-se livre, é também querer livre o outro.
(Simone de Beauvoir)

De antemão, situando o leitor, aqui quem vos fala, uma mulher cisgênero, mãe, psicóloga, que não possui deficiência, mas atua na temática dos estudos sobre a deficiência desde a graduação. A pesquisa aqui presente está para o desejo de justiça social como está para a necessidade em romper em si mesmo as limitações, a exclusão e o próprio preconceito experienciado cotidianamente pelas mulheres com deficiência. Eleger um projeto de pesquisa não é uma simples escolha, é um encontro, um momento de encaixe com algo que realmente lhe faz se questionar e refletir, talvez, neste caso, pela inacreditável dor causada pela falta de aceitação do outro, da diversidade. Algo que não faz sentido, algo que nega o que de mais profundo pode existir: a singularidade. Todo ser é livre para estar no mundo, sob seu próprio jeito de estar, não há ninguém igual. Os enquadramentos são, de fato, extremamente cruéis e insensíveis ao todo. E o mais irônico é que, na realidade, são os sujeitos que ajudam a perpetuar a própria exclusão.

Uma pesquisa é um acontecimento entre sujeitos históricos e sociais, em plena construção e reconstrução, num misto dialético (MATTOS, 2011). Essa visão de pesquisa é, sobretudo, uma proposta de intervenção que tende a possibilitar novos olhares, significações e ressignificações, novas teias e novas possibilidades de entender e aceitar as diferentes formas de estar no mundo.

A atuação na educação especial deixou-me sensível ao perceber os processos de exclusão, principalmente as barreiras atitudinais, de familiares, profissionais e das pessoas em geral, e o quanto essas atitudes tornam vidas mais ou menos vivíveis. Em relação ao projeto de ser e de estar no mundo das pessoas com deficiência, sempre há alguém que julga poder decidir por elas, falar por elas, por acreditar seja no que for, por pura boa vontade ou por puro preconceito, ignorando que, dentro de suas possibilidades, deve existir autonomia e respeito. A aceitação da singularidade do outro, depende das normatividades culturais, perpassa, então, valores adquiridos e que podem ser desconstruídos.

A prática de trabalho com a temática sexualidade no campo da educação especial trouxe a possibilidade de acessar uma temática pouco convencional e muito rejeitada. Dar uma roupagem nova, possibilitar a aceitação, ou ao menos não estigmatizar as pessoas com deficiência já faz uma enorme diferença, para as pessoas que vivenciam cotidianamente a

exclusão. Ouvir e não dar voz, essa é a grande proposta dessa pesquisa. Acredita-se que ouvir como é ser e estar em transformação num mundo que continuamente tenta enquadrar cada pessoa em suas caixas normalizadoras, e deixa de fora tudo que julga menos, sem se dar conta que esse menos, não é nada além da diferença na forma de viver.

Compreende-se que os estudos sobre as práticas culturais e os processos de subjetivação vão ao encontro de pesquisas sobre sujeitos singulares e dos contextos sociais em que os sujeitos se subjetivam. Para tal, a necessidade em promover a ampliação do conhecimento sobre o ser humano e sua realidade histórico-cultural, bem como a criação de propostas de intervenção na realidade social com base em um posicionamento ético e político é um dos quesitos fundamentais para a pesquisa em Psicologia Social (ZANELLA; SAIS, 2008).

Parte-se do pressuposto de que a compreensão das situações de vulnerabilidade, opressão e discriminação social em relação às minorias é o cerne do trabalho de pesquisa em Psicologia. Nessa pesquisa, o objetivo é compreender a realidade das mulheres com deficiência traz a intenção de torná-la visível bem como de apontar possíveis elementos que, se considerados nas práticas psicossociais, poderão contribuir para tornar menos excludente a experiência de estar no mundo de formas diferentes do que é considerado “normal”.

Ademais, visibilizar o duplo processo de opressão vivenciado pelas mulheres com deficiência – pelo gênero e pela deficiência – pode contribuir para a construção de práticas voltadas à garantia da justiça social. Espera-se, como produto desse processo investigativo, responder à questão geral em torno do processo de significação acerca da experiência singular das mulheres com deficiência na vivência da gestação e da maternidade. Para tanto, se analisará o modo como as significações foram permeadas por fatores tais como: as limitações das lesões, a falta de acesso, as concepções opressoras da sociedade, os determinantes de gênero e demais fatores pessoais e contextuais, especialmente as barreiras arquitetônicas e atitudinais presentes no contexto familiar, nos serviços de saúde e demais espaços sociais em que as mulheres com deficiência se constituíram.

1 INTRODUÇÃO

Ninguém nasce mulher: torna-se mulher. Nenhum destino biológico, psíquico, econômico define a forma que a fêmea humana assume no seio da sociedade; é o conjunto da civilização que elabora esse produto intermediário entre o macho e o castrado que qualificam de feminino. Somente a mediação de outrem pode constituir um indivíduo como um Outro. (BEAUVOIR, 1967, p. 9-10).

O Censo brasileiro (IBGE, 2010) mostrou que mais de 25 milhões de mulheres vivenciam algum tipo de deficiência. Além disso, embora não exista qualquer estatística oficial e específica sobre a gestação e maternidade dessa população, pode-se observar por meio da literatura e que as barreiras estruturais, atitudinais e comunicacionais estão presentes na vivência ou na negação dessas vivências. As mulheres com deficiência padecem de suporte, de acesso e de aceitação de seu lugar de mulher, apesar da deficiência.

A partir da convivência e participação em grupos de mulheres com deficiência sobre sexualidade e direitos humanos, na posição de mulher sem deficiência e psicóloga engajada com as concepções do modelo social da deficiência e das premissas feministas, surge a intenção em construir e possibilitar espaços de estudos sobre a temática proposta no meio acadêmico. A presente pesquisa visa investigar **as significações acerca da gestação e da maternidade a partir da experiência de mulheres que vivenciam a deficiência.**

A temática relacionada à gestação e maternidade é vivenciada por muitas mulheres com deficiência. Há uma série de documentos oficiais que garantem os direitos sexuais e reprodutivos desse grupo social, os quais serão apresentados a diante. Nesse sentido, é muito importante compreender e problematizar as experiências e os processos de significação das mulheres nessa vivência. A estruturação de políticas públicas de saúde e assistência nessa direção, bem como a ampliação dessa discussão em campo acadêmico, são formas de fomentar a garantia dos direitos sexuais e reprodutivos das mulheres com deficiência, previstos por lei, além de corroborar com a discussão dos estudos sobre deficiência.

Visando subsidiar epistemologicamente essa pesquisa, parte-se do pressuposto de que a concepção sobre a mulher é histórica e culturalmente produzida, sendo fortemente fundamentada pelos discursos pautados na biologia. A teoria feminista busca problematizar a existência dessa

correlação atrelada ao binarismo sexo-gênero. Joan Scott (1995), pautada numa concepção feminista, busca mostrar a relação equivocada entre esses conceitos. A autora afirma que o fator biológico não é determinante, enfatizando que as questões culturais são as condições que propiciam a constituição do gênero, evidenciando as diferenças e possibilidades para cada sexo (ou “para homens e mulheres”), dentro desse sistema binário.

Nessa direção, a maternidade foi constituída pelas narrativas relacionadas à função social da mulher, sendo condicionada não apenas biologicamente, mas culturalmente. Essa ainda é fortemente disseminada dentro da lógica patriarcal com base na justificativa de que há uma necessidade de perpetuação e reprodução, produzindo efeitos políticos de submissão das mulheres. Solange de Moura e Maria F. Araújo (2004) apresentam questões históricas que afirmam a maternidade como função da mulher, bem como sua importância para a sociedade patriarcal. A maternidade está atrelada à mulher como obrigação, pautando-se na naturalização biológica, evidenciando sua condição de saúde e bem-estar plena. Assume-se assim, nos processos de subjetivação, a legitimação do lugar social da mulher atrelado à função de reprodução e cuidado doméstico e materno.

Nesse viés, a condição de deficiência se apresenta como uma das singularidades postas em xeque pelos enquadramentos do que é “ser mulher”. Ao longo da história, a maternidade foi negada para as mulheres com deficiência, com apoio das ideias eugenistas¹, que visavam evitar a proliferação da deficiência, vista como doença e fardo pessoal. Ao abordar o que é deficiência numa proposta revisional, Débora Diniz, Livia Barbosa e Wenderson Rufino dos Santos (2009) apontam como o corpo com impedimentos é visto ao longo da história e como as mudanças de paradigmas (do modelo biomédico para o modelo social) possibilitam novas formas de justiça social, evidentes nas legislações e organizações políticas.

A partir das transformações ocorridas em decorrência dos estudos e lutas feministas, a maternidade deixa de ser compreendida como uma condição natural e passa a ser considerada como um processo histórico, social e culturalmente construído. Já para as mulheres com deficiência, tornou-se possibilidade, antes negada com base na perspectiva biomédica (SCAVONE, 2001). Esse cenário provoca fissuras nas concepções

¹Eugenia: teoria que busca produzir uma seleção nas coletividades humanas, baseada em leis genéticas; eugenismo. (FERREIRA, A.B.H, Dicionário Aurélio. Eugenia. 2009, p. 458)

opressoras em relação aos direitos sexuais e reprodutivos de mulheres com e sem condições de deficiência.

Nesse caminho que altera a concepção de deficiência, de ancorada no modelo biomédico para fundamentada no modelo social da deficiência, é possível conceber a mudança de compreensão da gestação e/ou cuidado de uma criança, e/ou de si mesmas. É importante citar a relação de interdependência que todos os sujeitos, independente de vivenciarem condições de deficiências, têm uns com os outros. Quando argumenta sobre a posição de cuidadora, Eva Kittay (1999), ao falar sobre a relação de vulnerabilidade no cuidado, tanto da pessoa cuidada, quanto do cuidador, discorre sobre essas relações, ampliando as discussões sobre a questão da ética do cuidado como necessidade fundamental para que a autonomia da pessoa com deficiência seja respeitada, considerando também o bem-estar do cuidador.

Partindo desse olhar sobre as mudanças paradigmáticas, houve um deslocamento do lugar social da mulher, anteriormente generalizado como resultante de um processo de exclusão e limitação, especialmente para as mulheres com deficiência. A exclusão das possibilidades de vivência da sexualidade e se fosse o desejo delas, da maternidade, inviabilizava que a mulher com deficiência fosse legitimada, de fato, como mulher. Consideradas assexuadas, as mulheres com deficiência não tinham auxílio familiar e/ou profissional para vivência de sua sexualidade, dados evidenciados por estudos de Bishnu Maya Dhungana (2006); Mary Venus Joseph (2005-2006) e Katarine E. Mcdonald, Christopher B. Keys e Fabricio E. Balcazar (2007).

Num recorte específico, as mulheres com deficiência intelectual foram as mais afetadas, uma vez que por serem consideradas loucas e incapazes de gerir a si mesmas, eram frequentemente internadas ou isoladas. Além disso, Mcdonald, Keys e Balcazar (2007) apontam a existência de narrativas culturais que operam de forma a limitar que elas desempenhem atribuições comuns às mulheres sem deficiência, como cuidar da casa, dos filhos, etc. Um estudo que exemplifica essa questão foi a pesquisa de mestrado de Hebe Régis (2013) no qual investigou os discursos parentais em torno do fenômeno da esterilização involuntária de mulheres com deficiência intelectual, com a finalidade de identificar os trâmites jurídicos e médicos que foram necessários para a realização do procedimento de esterilização, bem como identificar os motivos que levaram os pais e responsáveis a optarem pela opção da esterilização em detrimento de alternativas menos invasivas.

Régis (2013) identificou que a esterilização involuntária foi percebida como um benefício para as mulheres com deficiência

justificada pela necessidade de cessar a menstruação, evitar uma gravidez e protege-las da violência sexual. Além disso, a preocupação de que as mulheres poderiam gerar um neto com deficiência bem como a crença de que a esterilização poderia contribuir para a regulação da sexualidade das mulheres – mediante a diminuição do desejo sexual – também foram elementos que contribuíram para a decisão. Por fim, o estudo mostrou que para os pais o fato de que as filhas com deficiência intelectual, não tinham condições de cuidar dos filhos e, por isso, decidiram realizar o procedimento sem o consentimento das mesmas.

Ainda nesse sentido, Anahí Guedes de Mello e Adriano Nuernberg (2012), em uma revisão de textos que aborda a intersecção gênero e deficiência, apresentam diversas questões sobre essa correlação nos textos acadêmicos. No que se refere à categoria violência e os processos de exclusão decorrentes dela, o estudo identificou que as violências experienciadas pelas pessoas com deficiência vão desde a morte de bebês com deficiência, até abusos físicos e sexuais sofridos por essas mulheres em diversos ambientes. Para os autores, a relação entre o corpo com impedimento e o poder é pontuada como condição de dupla vulnerabilidade para as mulheres com deficiência.

Em outro estudo, Vera Paiva, Camila Peres e Cely Blessa (2002) evidenciaram que a vulnerabilidade da mulher com deficiência frente a sua sexualidade a coloca em situação suscetível a contrair doenças sexualmente transmissíveis, especificamente HIV/AIDS. Essa condição de vulnerabilidade decorre principalmente das barreiras programáticas tais como a falta de acesso à informação e a métodos de prevenção, bem como falta de instrumentalização para que as mulheres com deficiência possam tomar decisões relacionadas à sua vida sexual.

Os estudos supracitados evidenciam a dupla vulnerabilidade das mulheres com deficiência, decorrente da intersecção entre gênero e deficiência. Esse argumento fomenta a reflexão sobre os processos de exclusão sobre os corpos, que atribuem às mulheres com deficiência o lugar de assexuadas e incapazes de serem mulheres, esposas e mães, caso desejem. Esses processos de exclusão são efeitos de uma condição política capacitista² que desqualifica o corpo com deficiência. Michel

² Capacitismo pode ser compreendido como ações de discriminação e violência praticadas contra pessoas com deficiência. Conforme Anahí Guedes de Mello (2016), pode ser entendida como ação preconceituosa que atribuiu locais para pessoas com e sem deficiência, a partir de um padrão de corpos normativos. Compreende uma categoria que se aproxima das questões de discriminação em relação à raça (racismo), sexo (sexismo). (MELLO, 2016).

Foucault (1988) afirma que as estratégias de biopolítica que regem os corpos fomentam as condições dadas sobre direito de viver e suas possibilidades de existência para determinados sujeitos.

Sobre as vulnerabilidades experienciadas pelas pessoas com deficiência, é possível apoiar-se em Judith Butler (2015) que argumenta que algumas vidas são mais inteligíveis do que outras, partindo de uma lógica dos enquadramentos, dados a partir do contexto, em especial pelos meios de comunicação, onde algumas vidas são mais precarizadas que outras, refletindo, assim, as políticas do corpo normativo e da utilidade produtivista do sistema. Esses conceitos, correlacionados às questões da deficiência, viabilizam pensar em justificativas para a exclusão de forma política, pautada na normatização das relações de poder, especialmente no que tange aos corpos e suas possibilidades.

Atualmente, devido aos avanços científicos, acadêmicos e de cunho das militâncias, as mulheres com deficiência conquistaram direitos que fomentam a discussão aqui disposta. Esses estão materializados na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD, 2008), sancionada em 2008 no Brasil, caracterizando-se como um marco legislativo que garante direitos, inclusive no campo da sexualidade. Marivete Gesser e Adriano Nuernberg (2014), pautados no texto da convenção e no modelo social da deficiência, relacionam o campo dos direitos humanos com o da Psicologia para fomentar a discussão sobre a vivência da sexualidade e dos direitos reprodutivos das pessoas com deficiência. O direito a viver a sexualidade, bem como o direito ao casamento e a constituição de família, são objetos dessa legislação.

É importante salientar que esses direitos surgem por meio da luta das pessoas com deficiência, associações de pessoas com deficiência, profissionais e demais envolvidas no processo dos estudos e militância sobre deficiência. Lana Junior (2010), em consonância com o primeiro objetivo da convenção afirma “Nada sobre nós, sem nós”. A Convenção é pautada em uma compreensão sobre deficiência que a desloca do sujeito para o contexto, mostrando sua relação com as barreiras que limitam a participação social em igualdade de condições às pessoas sem deficiência. A concepção que fundamentou a Convenção é conhecida como modelo social da deficiência. Esse modelo tem duas gerações de teóricos, sendo o primeiro constituído por intelectuais, em sua maioria homens com deficiência, os quais tiveram um papel importante na denúncia das barreiras sociais que obstaculizavam a participação ativa nos meios acadêmicos e profissionais, exigindo para si direitos iguais, desde que mediados por acesso (DINIZ, 2007).

Nesse viés, eles propuseram uma nova de concepção de deficiência. Essa, até então, era pautada exclusivamente no aspecto biológico limitador, que considerava a pessoa com deficiência a responsável pela sua adequação social. A partir do modelo social da deficiência, a compreensão da deficiência deixa de ser voltada à adaptação do sujeito ao contexto social e passa a enfatizar as barreiras sociais que obstaculizam a participação das pessoas com deficiência na sociedade (DINIZ, 2007). Destarte, o conceito de deficiência proposto pelo modelo social descentraliza a lesão como quesito excludente e a relaciona às barreiras externas, pressupondo que o sistema econômico interfere fortemente no julgamento dos sujeitos produtivos e não produtivos, sendo fator de exclusão e/ou inclusão, na medida em que é acessível física e desprendido de preconceitos.

No entanto, o modelo social da deficiência, em sua primeira geração, ignora questões importantes ao contexto das pessoas com deficiência, pressupondo que sem as barreiras, as pessoas com deficiência iriam automaticamente ter uma vida normatizada, conforme os esquemas de produção econômica e política – fato que distorce a realidade singular de algumas condições de deficiências mais severas. Por sua vez, a segunda geração do modelo social da deficiência, formada por mulheres e mães de crianças com deficiências, sem desconsiderar a necessidade de autonomia e a ênfase nas barreiras sociais que obstaculizam a participação (foco da primeira geração), propôs o aprofundamento dos estudos e discussões acerca de fatores deixados de lado pela primeira geração. Entre esses fatores, destaca-se a necessidade do cuidado, a necessidade de justiça social e não a simples igualdade de direitos, bem como a relevância de se considerar os demais determinantes sociais (geração, gênero, etnia, classe social, etc.) que se interseccionam com a deficiência, ampliando as discussões e as condições sociais já articuladas (DINIZ, 2007).

É importante enfatizar que o conceito em uso atualmente para deficiência pauta-se nas concepções anteriormente citadas, apoiadas no modelo social da deficiência. Conforme a CDPC (BRASIL, 2008b, p. 2):

Pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas.

Esse conceito desconstrói a ideia determinante de que a deficiência é questão individual, enfatizando as barreiras de diversas ordens que tornam a deficiência uma experiência de opressão.

A garantia de direitos surge legalmente por meio do Decreto Legislativo n. 186 (BRASIL, 2008a), que aprova o texto da Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2008b). A proposta central é garantir os direitos e romper barreiras que impediam a participação social da pessoa com deficiência em todos os espaços da sociedade, instituindo a partir do local de fala e vivência das pessoas com deficiência essa participação ativa, garantindo suas necessidades e direitos.

Fala-se em avanços legais, entretanto, mesmo com a Convenção e compreensão da deficiência ancorada no modelo social, a realidade das pessoas com deficiência ainda denota diversas situações de vulnerabilidade social e descumprimento legal como por exemplo os relatos supracitados de histerectomia involuntária. Ações como essa impossibilitam a efetiva inclusão e desconfiguram as garantias legais das mulheres com deficiência na vivência plena dos seus direitos sexuais e reprodutivos.

Os desdobramentos aqui apontados são decorrentes da intersecção gênero e deficiência, que vem ganhando espaço nas discussões no meio acadêmico/científico, mesmo que ainda em pequena amostra. Essa intersecção possibilita discussões que anseiam a desconstrução cultural das narrativas que fomentam preconceitos e exigem o respeito integral às mulheres com deficiência. Estudos propostos por Marivete Gesser e Adriano Henrique Nuernberg (2014), Ana Cláudia Bortolozzi Maia e Paulo Rennes Marçal Ribeiro (2010) e Aline Marques e Ricardo Madeira (2007) seguem nessa direção fazendo correlações com pautas de políticas públicas e direitos humanos. É importante evidenciar a consonância nesses estudos a respeito da categoria de gênero ser compreendida como potencializadora de processos opressivos às pessoas com deficiência, especialmente em relação aos efeitos da relação gênero e deficiência para a produção de violações relacionadas aos direitos sexuais e reprodutivos.

A interseccionalidade é compreendida por Kimberle Crenshaw (2004) como a superação em unir duas ou mais contingências sociais, mas no esforço para compreender de fato, esses atravessamentos como pontos nodais para a materialização e subjetivação das condições ditadas, promovendo espaços de marginalização e não aceitação de diversidade como forma de vida histórica e social. Ao introduzir essa questão central aos estudos feministas, a autora abre condições para que se discutam intersecções para além do gênero, que permitam entender de fato o

processo de existência atravessado cultural e historicamente por inúmeros marcadores sociais.

Num recorte específico, Marivete Gesser, Adriano Henrique Nuernberg e Maria Juracy Toneli (2014), analisando a intersecção entre gênero e deficiência, destacam que não somente a maternidade biológica, mas a questão do cuidado com os filhos são funções histórica e culturalmente atribuídas à mulher. Todavia, as mulheres com deficiência, em decorrência das significações sociais que atribuem a elas o lugar de infantilizadas e assexuadas, acabam tendo dificuldades de exercer seus direitos reprodutivos, embora algumas desejem vivenciar essa experiência.

Em torno da sexualidade, muitos mitos se tornam limitadores diretos ou indiretos para as mulheres com deficiência. Ana Cláudia Bortolozzi Maia e Paulo Rennes Marçal Ribeiro (2010) apontam que há necessidade de desconstrução de ideias preconcebidas como as de que as pessoas com deficiência são assexuadas, infantilizadas, de que elas têm falta ou excesso de desejo sexual, ausência de sentimentos, incapacidade de sentir atração ou de vivenciar experiências sexuais de qualquer tipo. Para os autores, essas ideias precisam ser desconstruídas para viabilizar a vivência plena dos direitos sexuais de todas as pessoas. Especialmente no que tange a reprodução, os autores afirmam que a desconstrução das narrativas preconceituosas e capacitistas é um dos mais importantes eixos sobre a temática.

Sobre os mitos que inviabilizam a maternidade da mulher com deficiência, destaca-se os que evidenciam traços de significação cultural que podem atravessar a vivência das mulheres causando, dessa forma, desconforto e dúvidas sobre suas próprias experiências. Ana Helena Rotta Soares, Martha Cristina Nunes Moreira e Lúcia Maria Costa Monteiro (2008) apontam que a ideia de perpetuação das lesões e impedimentos nos filhos que essas mulheres poderão vir a ter é uma tragédia determinista que gera inviabilizações e perda de oportunidades, bem como opressões familiares. Essa concepção inviabiliza a maternidade de mulheres com deficiência, pois sugere que gestar uma criança com deficiência seria reproduzir uma suposta fatalidade.

As informações anteriormente apresentadas corroboram com as informações obtidas na pesquisa de Marivete Gesser (2010) que investigou o processo de constituição de mulheres com deficiência nas dimensões de gênero, corpo e sexualidade. O estudo foi realizado junto a mulheres com deficiência física e teve como referencial teórico a Psicologia Histórico-Cultural de Lev Semenovitch Vygotski e pelo Modelo Social da Deficiência com ênfase nas autoras da segunda geração.

Como resultado da pesquisa, a autora identificou que ser mulher com deficiência é uma experiência de exclusão/inclusão social perversa na qual estão presentes muitas barreiras de todas as ordens. O estudo também destaca temáticas que evidenciam a inter-relação entre gênero e deficiência, a qual tem como efeito a infantilização, a assexualização, a negação da autonomia sobre suas vidas, a discriminação do corpo e a compreensão de que a condição de deficiência produz incapacidade de reproduzir as atribuições sociais de esposa e mãe as quais são atribuídas de forma naturalizada às mulheres.

A necessidade de se discutir sobre direitos humanos, políticas públicas e a aplicabilidade da legislação para pessoas com deficiência, especialmente no que tange aos direitos sexuais e reprodutivos é decorrente das pesquisas e relatos das mulheres com deficiência (MELLO; NUERNBERG, 2012; GESSER, 2010) e evidencia a dupla vulnerabilidade para essa população. Nessa direção, aponta-se a necessidade em se ouvir as demandas e as experiências para compreender e problematizar as narrativas que produzem violações de direitos. Nesse sentido, a presente pesquisa pretende produzir informações acerca da vivência das mulheres com deficiência e seus atravessamentos contextuais, compreendendo os processos de significação na vivência da gestação e da maternidade.

Visando contribuir com o debate explicitado, destaca-se a relevância das concepções sobre bioética propostas no livro de Débora Diniz e Dirce Guilhem (2008). Essas concepções são apoiadas nas compreensões feministas e propõem intersecções necessárias para compreender o fenômeno estudado nessa pesquisa a partir de seus atravessamentos, enfatizando um campo de estudos que leva em conta questões dos corpos normativos e não normativos. Essa discussão voltada para práticas éticas e políticas, bem como as relações de poder que permeiam as relações sociais, visa fomentar a problematização sobre a diversidade humana como condição de existência.

Problematizar os direitos sexuais e reprodutivos das pessoas com deficiência é muito relevante em função das muitas barreiras que essas pessoas enfrentam cotidianamente. Nessa direção, os dados do Relatório Mundial sobre Deficiência (OMS, 2012), no capítulo sobre saúde, apontam que as maiores dificuldades das pessoas com deficiência frente aos serviços de saúde são relacionadas a questões de acessibilidade, a falta de aparelhagem e/ou tecnologia assistiva e o despreparo profissional da equipe de saúde.

As situações descritas no Relatório Mundial sobre Deficiência (OMS, 2012) evidenciam a necessidade de aperfeiçoamento das políticas

públicas na direção do que preconiza a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (BRASIL, 2008b). Especificamente no Brasil, fica evidente que os serviços de saúde não estão preparados para atender as demandas das gestantes e mães com deficiência. Segundo o relatório, a acessibilidade, o acolhimento e as informações necessárias para evitar situações de desconforto são defasados e precários. É importante frisar nesse cenário que os acessos diferenciados não podem servir para reafirmar as narrativas sobre a incapacidade individual, pelo contrário, devem possibilitar a concepção sobre as relações de interdependência e relações de cuidado.

Uma pesquisa realizada no Brasil, que abordou a atenção de saúde da mulher com deficiência, foi realizada por Stella Maris Nicolau, Lilia Blima Schraiber e José Ricardo de Carvalho Mesquita Ayres (2013). Os autores em questão analisaram a experiência das mulheres com deficiência, a fim de evidenciar suas barreiras. As informações obtidas apontaram que essas pessoas vivenciam um processo de marginalização. Os serviços de saúde, destoantes dos avanços na área dos direitos humanos, não possibilitam o acesso básico e ainda fomentam atitudes excludentes em relação a sua situação de deficiência, promovendo a vivência de medos, sofrimentos e inviabilizações nas mulheres que procuram esses serviços para garantir sua vivência de sexualidade e/ou reprodução.

Por se tratar de um campo recente no Brasil, os estudos sobre deficiência, a partir da segunda geração do modelo social, buscam produzir conhecimentos que poderão contribuir com a construção de práticas voltadas ao empoderamento das mulheres com deficiência, minimizando a vulnerabilidade enfrentada, em prol da vivência plural das diferenças e da garantia de justiça social.

1.1 OBJETIVOS

1.1.1 Objetivo Geral

- Compreender as significações acerca da gestação e da maternidade, a partir das experiências das mulheres com deficiência.

1.1.2 Objetivos Específicos

- Conhecer os sentidos atribuídos à experiência de gestação e maternidade por mulheres com deficiência;

- Identificar as barreiras e os facilitadores presentes na experiência de mulheres com deficiência que vivenciaram a gestação e a maternidade;
- Identificar mediações que permearam a constituição da experiência da gestação e da maternidade em mulheres com deficiência;
- Identificar possíveis estratégias criadas pelas mulheres com deficiência para o enfrentamento das barreiras cotidianas relacionadas ao processo de gestação e maternidade.

Por meio da execução e conclusão da pesquisa espera-se contribuir com a discussão sobre a vivência da maternidade pelas mulheres com deficiência, estimulando a quebra de paradigmas sociais que impeçam essa realização para as mulheres que assim desejem e optem pela vivência da maternidade, garantida por lei independentemente da existência de lesão e/ou impedimento. É importante pontuar que as mulheres com deficiência não serão somente participantes da pesquisa, mas que muito do material teórico abordado na pesquisa é fruto da produção científica de mulheres com deficiência, também autoras referência da segunda geração do modelo social da deficiência.

Objetiva-se não somente proporcionar reflexões acerca das experiências das mulheres com deficiência, mas desmistificar a concepção fatalista da incapacidade reprodutiva e impossibilidade no exercício pleno da maternidade e do cuidado, por meio da visibilidade das experiências vividas pelas participantes da pesquisa. Por fim, buscar-se-á produzir um debate de caráter interdisciplinar entre Psicologia Social – com sua função política – e as demais áreas da saúde que prestam serviços que devem garantir a universalidade, a equidade e igualdade em seu mais pleno exercício.

2 APROFUNDAMENTOS

2.1 MULHERES E FEMINISMO

[...] assim, o paternalismo, que reclama a mulher no lar, define-a como sentimento, interioridade e imanência; na realidade, todo existente é, ao mesmo tempo, imanência e transcendência; quando não lhe propõem um objetivo, quando o impedem de atingir algum, quando o frustram em sua vitória, sua transcendência cai inutilmente no passado, isto é, recai na imanência; é o destino da mulher, no patriarcado [...]. (BEAUVOIR, 1967, p. 343-345).

No século passado, falar sobre “mulher” tinha significações completamente diferentes das que tem atualmente. Foram anos de transformação cultural, consolidadas pelas conquistas feministas, dentre elas os entraves sufragistas e emancipação de um campo de estudo específico, resultando nas teorias feministas, bem como suas militâncias, como movimento social. Entretanto, apesar de tantas conquistas e transformações, ainda perdura um viés discursivo que interpõe as mulheres como sujeitos constituído numa/por uma lógica biologicista e culturalmente objetificada, inclinada a narrativas de responsabilidade pela reprodução da espécie e ao cuidado doméstico e familiar.

O feminismo, como aponta Vera Soares (1994), é um movimento social paradigmático e multifacetado, com diversas vertentes e historicamente constituídas. É possível dizer que o feminismo foi se consolidando conforme sua construção como movimento social. O movimento feminista alavanca a existência de igualdade e transformação social da mulher, a pequenos passos, como pode ser visto ao longo da história das mulheres.

Em um apanhado sobre a contextualização histórica sobre a categoria “mulheres”, realizado por Claudia de Lima da Costa (2010), a autora afirma que as mulheres, vistas como sexo incompleto dentro do sistema binário de gênero, vivia envolvida com o cuidado doméstico e a criação dos filhos, enquanto os homens trabalhavam, estudavam e gerenciam as demais esferas sociais de micro e macro abrangência. No contexto de pré-guerra, onde o conservadorismo era dominante, justificado pela defesa da família e da pátria, dos bons costumes e da moral, houve fortes incidências dessa imposição social.

Entretanto, com o cenário de guerra, as mulheres passam a assumir novos papéis, precisando de trabalhos informais para prover financeiramente a família, enquanto os homens combatiam por seus países, num movimento patriota que ainda refletia a lógica patriarcal. Também nessa concepção patriota, surge a necessidade da ampliação das questões de cuidado em campo de batalha, antevendo a prática da saúde coletiva/pública e, nesse viés, as mulheres são chamadas a atuar nesse seguimento.

A revolução industrial possibilitou, ainda que de forma desigual, a presença das mulheres no contexto de trabalho formal, pois facilitava a mão de obra. Não se pode dizer que foi um avanço de direitos, porém uma transformação da função social das mulheres, que agora eram vistas como úteis para a indústria e para o sistema de produção. (FONSECA, 2010).

Fazendo um compilado teórico em relação ao movimento feminista, Luísa Saavedra e Conceição Nogueira (2006) descrevem as três grandes “ondas” feministas, ao apresentar as fases do movimento em termos mais pontuais. Em sua primeira onda, o feminismo buscava igualdade de direitos, participação efetiva na sociedade, poder de voto e garantia de vagas de emprego e possibilidades de carreira. Nesse cenário, surgem intersecções importantes que contribuíram para a emergência da segunda onda feminista, emergindo com as mulheres negras, que propõe a interseccionalidade como instrumento. Elas afirmavam que as necessidades das mulheres negras se diferenciavam das mulheres brancas, e envolvam questões ainda mais profundas, a não violência, a dignidade e garantia de espaço entre as próprias mulheres.

As mulheres em militância se tornaram protagonistas de suas próprias lutas, reivindicando – e ainda reivindica – seu direito à igualdade e, dentre eles, o direito de gerenciar o próprio corpo. Ao longo dos anos, com os avanços das discussões e de algumas pautas feministas, a ampliação de assuntos como liberdade sexual, métodos contraceptivos e, mais recentemente, o aborto e a inseminação artificial, denotam indícios de mudança de paradigmas em relação ao processo histórico e cultural do que é “ser mulher”. Dentre essas reflexões e modificações, a obrigação social da maternidade passa a ser questionada, tornando-se progressivamente apenas uma possibilidade. Assim, verifica-se na entrevista de Joan Scott, concedida à Miriam Pillar Grossi, Maria Luiza Heilborn e Carmen Rial (1998), que ainda existe um processo de naturalização que associa a maternidade ao feminino, afirmando que a maternidade é um processo naturalizado socialmente para a mulher.

É relevante compreender que na terceira onda do feminismo se parte de uma compreensão sobre os locais de fala, a necessidade em

considerar as particularidades culturais, temporais e de território onde cada mulher se constitui enquanto mulher. Desta forma, são consideradas questões de raça, etnia, classe econômica, dentre outras, possibilitando de fato, uma compreensão de quem são essas mulheres e descentralizando suas experiências singulares e intersecções nela permeadas.

Ao contextualizar sinteticamente o avanço do feminismo e das trajetórias da categoria mulher/es, os processos de dominação e emancipação, especialmente no que tange as funções impostas culturalmente, faz-se necessário para demonstrar que a cultura ajuda a construir mulheres normatizadas, seguindo a biopolítica de controle, evidenciadas por Foucault (1988), como mecanismo de estruturação de lógicas de dominação e imposição de questões normativas e de controle social.

Especificamente, sobre a maternidade, que pode ser considerada um grande tema vinculado às mulheres, ao longo de sua constituição como categoria de gênero, Solange M. S. R. de Moura e Maria de F. Araújo (2004) falam sobre o processo de naturalização desse fenômeno e seus arredores. No artigo, as autoras fazem aproximações históricas com as questões da modernidade, no Brasil e na Europa, evidenciando questões econômicas e a lógica biomédica vigentes em suas contextualizações. Identificam questões que corroboraram para a estruturação dessa relação familiar que fortalecem a lógica do papel materno, destacando os processos de subjetivação envolvidos nesse cenário. Ademais, as autoras apontam que as áreas da medicina e psicologia podem atuar no fortalecimento ao longo desse processo.

A questão de gênero se tornou fundamental para compreender os processos de subjetivação, sendo interseccionada com outros atravessamentos, como a raça e etnia. A partir da perspectiva da interseccionalidade, a mulher com deficiência, anteriormente vista como corpo sem gênero, passa a ser compreendida como mulher em suas singularidades, sem ignorar nenhum aspecto que a constitui. Assim, passam a ser considerados os aspectos referentes à subjetividade, às questões de gênero, à deficiência e demais atravessamentos, como veremos a seguir.

2.2 GÊNERO E DEFICIÊNCIA

Beth Ferri e Noel Gregg (1998) discorrem sobre a trajetória das mulheres em suas diversas singularidades e intersecções relacionadas (classe social, raça, etnia, dentre outras), porém as autoras destacam que não há menção sobre a deficiência como uma categoria transversal ao que

se dispõe interseccionar marcadores sociais à história das mulheres. Esse cenário sobre a deficiência em geral é de exclusão e invisibilidade da possibilidade de estar no mundo, inclusive de discussões científicas.

Os estudos feministas sob enfoque dos estudos da deficiência provocam novas questões sobre essa relação entre gênero e deficiência, convocando reflexões sobre igualdade, justiça social, subjetivação, saberes subjugados e ações coletivas, assim como propõe Rosmarie Garland-Thomson (2002). A autora salienta que a influência da cultura emprega significados na relação com o corpo, ou seja, que as representações de gênero, raça, etnia, habilidades, sexualidade e classe social se articulam umas às outras produzindo diferentes significações sobre a deficiência.

Com base em uma lógica voltada à valorização das pessoas produtivas, a deficiência é vista como fardo e dilema humano, de responsabilidade individual seguindo uma lógica capacitista. A vulnerabilidade social das pessoas com deficiência existiu e existe. Essa pode ser constatada por meio das terminologias depreciativas (retardado, excepcional, aleijado) que, em alguns contextos, são utilizadas ainda hoje. As ideias a respeito da deficiência – pautadas no modelo biomédico que consideram desviantes os sujeitos que fogem dos padrões normativos – também produzem opressão e vulnerabilidade. Isso ocorre porque salientam as incapacidades e impossibilidades desses sujeitos no meio social, delimitando sua exclusão e corroborando com estratégias políticas assistencialistas (DINIZ, 2007).

A intersecção entre deficiência e gênero é um tema relativamente novo no campo de estudos feministas, e surge da reivindicação das pessoas com deficiência e/ou familiares para aproximar da deficiência temáticas que são específicas as questões de gênero, especialmente as violências e opressões decorrentes dessa intersecção. Esses desdobramentos decorrentes da intersecção gênero e deficiência vêm ganhando espaço no meio acadêmico/científico e possibilitam reflexões que anseiam pela desconstrução dessas narrativas culturais e exigem o respeito integral às mulheres com deficiência (MAIA; RIBEIRO, 2010; MARQUES; MADEIRA, 2007).

A relação da deficiência com outras pluralidades, como gênero, classe, raça/etnia e questões de sexualidade são entrelaçamentos que podem produzir desigualdades em maior e menor grau. Cada atravessamento é um demarcador social que constitui compreensões de vidas mais ou menos inteligíveis. Conforme afirmam Anahí Mello e Adriano Nuernberg (2012), no recorte de gênero e deficiência, as discriminações em relação aos corpos desviantes, pela lesão ou pelo sexo

biológico, são compreendidas diretamente em sua relação com a dinâmica dos corpos com impedimentos e na relação de poder normativa, apoiada nos constructos culturais.

Há consonância que o gênero potencializa diversas questões de opressão, especialmente em relação à questão sexual e reprodutiva da mulher com deficiência. Mello e Nuernberg (2012), no estudo supracitado, trazem um compilado de informações, por meio de um levantamento do que já se produziu sobre essa intersecção, traçando seu cenário e seus desafios. Os eixos de discussão evidenciados no artigo envolvem temáticas como o cuidado, a corporeidade, a sexualidade e direitos reprodutivos, a violência de gênero, entre outros levantamentos.

Nessas investigações sobre a relação gênero e deficiência, é possível afirmar que a mulher com deficiência, na contra direção da mulher sem deficiência, é vista como incapaz de ser cuidadora e responsável pela reprodução da espécie. Ela é considerada incompleta como mulher, pois jamais poderia ocupar essa posição efetivamente, vivenciando dilemas de exclusão e silenciamento. Recentemente, por meio da segunda geração do modelo social da deficiência, proposta por mulheres com deficiência ou mães de pessoas com deficiência, as questões relativas à interdependência, a ética do cuidado, a garantia da vivência da sexualidade e dos direitos reprodutivos a todas as mulheres com deficiência foram apontadas como centrais no debate sobre direitos humanos. Esse assunto será aprofundado no capítulo sobre sexualidade, maternidade e deficiência.

Em relação aos aspectos de vulnerabilidade da pessoa com deficiência é importante frisar e diferenciar o que remete de fato à vulnerabilidade, distanciando completamente do que remete a incapacidade. A Convenção, que se tornou decreto legal, garante a “capacidade legal” da pessoa com deficiência, impedindo ações de curatela total, reservando salvaguardas para curatelas parciais, fator que vai proporcionar discussões sobre as relações de cuidado, ampliando a concepção de cuidado privado e a responsabilização do Estado nessa premissa. É importante elencar o texto, no art. 12, que afirma essa concepção de capacidade garantida:

4. Os Estados Partes assegurarão que todas as medidas relativas ao exercício da capacidade legal incluam salvaguardas apropriadas e efetivas para prevenir abusos, em conformidade com o direito internacional dos direitos humanos. Essas salvaguardas assegurarão que as medidas relativas

ao exercício da capacidade legal respeitem os direitos, a vontade e as preferências da pessoa, sejam isentas de conflito de interesses e de influência indevida, sejam proporcionais e apropriadas às circunstâncias da pessoa, se apliquem pelo período mais curto possível e sejam submetidas à revisão regular por uma autoridade ou órgão judiciário competente, independente e imparcial. As salvaguardas serão proporcionais ao grau em que tais medidas afetarem os direitos e interesses da pessoa; e 5. Os Estados Partes, sujeitos ao disposto neste Artigo, tomarão todas as medidas apropriadas e efetivas para assegurar às pessoas com deficiência o igual direito de possuir ou herdar bens, de controlar as próprias finanças e de ter igual acesso a empréstimos bancários, hipotecas e outras formas de crédito financeiro, e assegurarão que as pessoas com deficiência não sejam arbitrariamente destituídas de seus bens. (BRASIL, 2008b, p. 140).

Entretanto, vulnerabilidade, como refere-se Anahí Guedes de Mello (2016), não está relacionada a incapacidade mas, ao contrário, é resultante da presença de indicadores de desigualdade social, por meio da exclusão, opressão e/ou discriminação que comprometem a capacidade de ação dos sujeitos em função das possibilidades. Essa questão não corresponde à capacidade de ação, mas nas condições de possibilidades de ação e reação.

A compreensão da intersecção gênero e deficiência como processo de ampla discriminação, como já mencionado, produz condições de opressão por questões dos corpos e das disposições sociais desses corpos no mundo. A questão dos corpos é, por sua vez discussão central na reflexão sobre a experiência de ser e tornar-se mulher com deficiência. Confrontar o sexismo e o capacitismo demandam árduas discussões fundamentais, para o avanço da quebra de barreiras sociais. O acúmulo de barreiras atitudinais direcionados para a mulher com deficiência e de sua experiência de ser e estar no mundo é permeado por ideias como as de que essas mulheres não podem trabalhar, cuidar de si e de outros, não podem ter relacionamentos sexual e/ou amoroso, ter filhos, viajar, estudar, constituir carreira e diversas atividades/possibilidades vistas como naturais à mulher sem deficiência, na atualidade.

A deficiência dificulta a construção do gênero e a construção do gênero intensifica as concepções sobre a condição de deficiência. Não há dúvidas quanto a essa intersecção, conduzindo-nos a pensar num panorama onde mulheres com deficiência não são reconhecidas em suas decisões e na sua capacidade intelectual e/ou jurídica. Esse estereótipo é refletido nos diversos âmbitos: social, educacional, laboral, familiar, na utilização de mecanismos de saúde e de direitos.

A relação das mulheres com deficiência e algumas propostas de intervenção tem um olhar assistencial, não educativo, não voltado para suas vontades, restringindo-se aos cuidados com higiene e com afazeres domésticos. Dessa maneira, não tem a intensidade necessária em relação à sexualidade e o reconhecimento do próprio corpo e desejos, relações afetivas, desenvolvimento de relações de amizade, etc.

Outra questão importante nessa intersecção está vinculada a aparência. A relação normal e desviante, vinculada aos padrões normativos de beleza, descritas pela corponormatividade, geram situações de inadequação e sofrimento. O impacto estético da deficiência trata dos corpos desviantes como corpos defeituosos. Para as mulheres, a experiência da beleza ainda é mais influente, como afirmam teóricas feministas que criticam os padrões impostos e a relação deles com a moda, mídia e outros dispositivos evidenciando a supervalorização dos corpos. Karla Garcia Luís (2015), em sua dissertação de mestrado, fez uma análise sobre os corpos com lesão nas capas da revista *Sentidos*, buscando apresentar a forma como esses corpos são apresentados nessas publicações, onde a lesão é apresentada a corpos que mesmo com a lesão estão dentro dos padrões de beleza disseminados pela mídia.

A desconstrução dos conceitos de beleza normativos permite tornar todos os corpos aceitáveis e desejáveis. Para os corpos com deficiência, isso possibilita a vivência comum das interações afetivas e sociais, desfoca a lesão como um dilema excludente e reafirma a possibilidade de viver todas as possibilidades, tal qual os corpos sem deficiência, visto que não devem existir normas para corpos mesmo sem deficiência, construindo condições de possibilidade longe das influências da cultura sexista.

2.3 MODELO SOCIAL DA DEFICIÊNCIA

O modelo social da deficiência se contrapõe ao modelo médico por descentralizar a premissa de que a deficiência é uma experiência centrada somente no corpo com lesão e desloca a compreensão dessa ao contexto social, especificamente as barreiras sociais, apontando-as como os

verdadeiros fatores produtores da incapacidade, pressupondo que o sistema econômico interfere fortemente no julgamento dos sujeitos produtivos e não produtivos. Recentemente, fomentado pela segunda geração do modelo social da deficiência, vem se aprofundando os estudos e discussões acerca de fatores deixados de lado pela primeira geração, como a necessidade do cuidado, a necessidade de justiça social, e não da simples igualdade de direitos, ainda preservando a necessidade de autonomia (foco da primeira geração), porém relacionando a deficiência aos demais determinantes sociais (geração, gênero, etnia, classe social), ampliando as discussões e as condições sociais já articuladas (DINIZ, 2007).

Propondo o rompimento com a concepção biomédica, que tinha a compreensão da lesão como central e individual causadora de limitações, por volta da década de 1960, Paul Hunt, um intelectual com deficiência física, utiliza-se da sociologia para apresentar novas compreensões sobre a realidade de viver com deficiência. Desse movimento, surge a primeira organização de pessoas com deficiência do Reino Unido, em sua totalidade formada por homens com deficiência, propondo um viés teórico, denominado primeira geração do modelo social da deficiência. Tratam-se de discussões feitas por pessoas com deficiência que reivindicam falar sobre si, sobre o que almejam e sobre seus direitos (SHAKESPEARE, 2006).

Débora Diniz (2007) elabora a contextualização sobre a estruturação do modelo social, a partir desses intelectuais com deficiência, os quais se pautam na teoria marxista, do materialismo histórico, e defendiam a premissa de que, retiradas as barreiras sociais, as pessoas com deficiência não seriam improdutivas. A grande reivindicação era a participação efetiva na sociedade capitalista, exigindo a abertura do mercado de trabalho e acadêmico para os homens com deficiência, garantindo direitos e tirando a deficiência como foco de problema orgânico, defendendo que, com o acesso adequado, todos poderiam produzir efetivamente sua participação social.

Partindo dessa concepção, fica estabelecida a responsabilidade social, especificamente do Estado de promover a remoção das barreiras e produzir uma cultura de acessos por meio de legislação (SHAKESPEARE, 2006). Em síntese, a responsabilidade pelos processos de exclusão é vista como problema da sociedade e não da pessoa com deficiência. Grandes conquistas sociais e avanços foram desencadeados a partir dessa contribuição, especialmente no que tange à legislação.

A segunda geração do modelo social da deficiência surge após anos de relevância do modelo social e sua primeira geração. As mulheres

com deficiência, antes não tão ativas na militância, propuseram a ampliação das questões já discutidas pelos autores da primeira geração e inseriram novas questões, principalmente no que tange as diferenças de gênero, a interdependência e o cuidado. Foi uma forma de abordar o feminismo dentro do campo dos estudos sobre deficiência e resistir ao que antes só permitia espaço aos homens e suas reivindicações (DINIZ, 2007).

Muitos questionamentos e muitas discussões vieram com a segunda geração do modelo social da deficiência, entre elas, especialmente, a desconstrução do pressuposto de que a simples eliminação de barreiras garantiria o acesso e a vivência igual entre as pessoas com e sem deficiência. Por isso, a interdependência e o cuidado são tão exaltados por essa geração, que compreende a necessidade de formas diversas para a efetiva garantia de direitos, mesmo que básicos, e variam conforme a experiência da deficiência. Cada corpo, cada lesão e cada condição de deficiência têm suas demandas específicas, devendo compreender o contexto e suas singularidades para garantir a participação e autonomia possíveis diante de cada sujeito (DINIZ, 2007).

Efetivamente surge nessa discussão, a partir dessas autoras da segunda geração do modelo social da deficiência a questão dos direitos sexuais e reprodutivos, a relação com o corpo, a sexualidade e as situações de violência de gênero e tantas outras questões negligenciadas pela primeira geração e também pelas teóricas feministas, que não fazem essa intersecção com a deficiência. Ao se fazer essa intersecção com os estudos feministas e trazê-los para discutir deficiência, contribuíram-se efetivamente com os dois campos de estudo.

Rosemarie Garland-Thomson (2002) apresenta a existência de tecnologias de saúde reprodutiva, de ferramentas de acesso, de condições para ser mulher com deficiência e manter sua autonomia. A autora defende que a deficiência nessa compreensão é uma categoria de análise dentro da teoria feminista, bem como propõe a inclusão da categoria gênero dentro dos estudos sobre deficiência. Ela também enfatiza que viver com deficiência é uma questão singular e não um desvio da norma. A segunda geração do modelo social, além das contribuições mencionadas, proporciona reflexões pertinentes ao campo acadêmico e também à sociedade, em suas complexas relações (GARLAND-THOMSON, 2002).

Sobre os modos de vida, o cuidado e a interdependência citam-se artigos recentes produzidos por teóricas desse campo de estudo como, Back (2015), Davy (2015) Garland-Thomson (2015), Kittay (2011), Kittay (2015), Price (2015) Silver (2015) e Simplican (2015), que discute

as necessidades de assistência, sejam essas de caráter privado ou público em relação aos sujeitos com deficiência e apresentando a experiência da deficiência como possibilidade de estar no mundo.

Aliado aos avanços teóricos desse modelo, a Convenção sobre Direitos das Pessoas com Deficiência das Nações Unidas (BRASIL, 2008b) também é fundamentada por essa matriz teórica e construída em conjunto por órgãos competentes e pelas próprias pessoas com deficiência, evidenciando a efetividade do movimento social das pessoas com deficiência. É um marco fundamental para que as pessoas com deficiência saiam dos locais de exclusão, silenciamento e tragédia, passando a participar e circular efetivamente da vida em sociedade.

Pautada na ótica feminista, a segunda geração do modelo social traz apontamentos importantes sobre a deficiência como um modo de vida, afastando-se cada vez mais do *status* de doença. Em relação ao modelo social, adquirimos ferramentas para trabalhar a discriminação e o preconceito e articular caráter de experiência a deficiência. Reconhecer a diferença é fundamental para a afirmação da existência da diversidade, por meio da humanidade e ética do cuidado que objetiva direitos humanos (MORRIS, 1999). Nessa direção, as autoras feministas dos estudos da deficiência promovem a articulação entre conceitos deixados de lado pela primeira geração que possibilitam olhares voltados para a compreensão que supera efetivamente a compreensão de capacidade e incapacidade em relação a produtividade dos corpos.

2.4 DEFICIÊNCIA, CORPO, SEXUALIDADE

O corpo fora da norma era visto como improdutivo incapaz e em grau de maior opressão, defeituoso. Esse regime de verdade produziu ao longo do tempo padrões voltados para a existência de um corpo padrão, adequado e aceito. Esse constructo pode ser concebido como corponormatividade, pautando-se numa lógica semelhante à da heteronormatividade, proposta por Foucault (1988) que condena a expressão diferente da sexualidade vista como padrão, e pressupõe que existe nessa proposição um interesse político de controle dos corpos.

Nesse sentido, a corponormatividade produz corpos aceitáveis e corpos divergentes. Nesse sentido, como se trata da materialidade física e biológica dos corpos, está fundamentalmente atrelado a funções e capacidades desses corpos em relação a produtividade e capacidade de autogestão.

É importante diferenciar lesão e deficiência. De acordo Michel Oliver (2009), a lesão é algo orgânico, estritamente ligado ao corpo, já a

deficiência está na relação da lesão ou impedimento de natureza física, sensorial ou com o ambiente social. Como vimos, o modelo social preconiza que o problema não está no sujeito com lesões ou impedimentos, mas sim na relação dele com as barreiras sociais. Nessa direção, é fundamental compreender a deficiência como um modo de estar no mundo, enfatizando que essa relação se dá por meio do corpo com impedimentos com a sociedade (DINIZ, 2007).

A Convenção sobre os Direitos da Pessoas com Deficiência (BRASIL, 2008b) define que pessoas com deficiência “são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas.”. Dessa maneira, é possível perceber a ligação entre as questões da singularidade da deficiência, porém, enfatizando o resultado da relação dessas singularidades com o coletivo.

Por muito tempo o corpo com deficiência foi visto como defeituoso, fora dos padrões, tendo que ser recuperado com intervenções, até se aproximar o máximo possível do corpo normativo (GARLAND-THOMSON, 2002). Essa experiência de um corpo defeituoso vem sendo desconstruída, com as contribuições do modelo social, especialmente da segunda geração, em que os autores afirmam que o corpo com deficiência só experimenta impedimentos diante das barreiras sociais. Assim, o corpo com deficiência confirma-se como uma experiência singular corpórea apenas com impedimentos diante dos contextos (DINIZ, 2007).

[...] o corpo com impedimentos como expressão da diversidade humana é recente e ainda um desafio para as sociedades democráticas e para as políticas públicas. A história de medicalização e normalização dos corpos com impedimentos pelos saberes biomédicos e religiosos se sobrepôs a uma história de segregação de pessoas em instituições de longa permanência. Apenas recentemente as demandas dessas pessoas foram reconhecidas como uma questão de direitos humanos (DINIZ, 2007, p. 73).

Conforme os autores supracitados, ainda é relativamente nova a ideia de corpo com impedimentos como uma experiência singular e não um desvio da normalidade. Seguindo essa lógica, a sexualidade da pessoa com deficiência ainda esbarra em tabus e preconceitos devido à inúmeras questões, dentre elas, essa compreensão de corpo destoante e

inviabilizado. A sexualidade como experiência sensorial através dos corpos é a experiência material de um conjunto de sensações e experimentações, que na compreensão descrita está em desconformidade com a sexualidade considerada saudável.

O mito que está atrelado à sexualidade das pessoas com deficiência, fazendo relação a sua falta ou excesso, ou ainda sobre a incapacidade de sentir prazer, bem como uma compreensão sobre a ausência de vida sexual (assexuada), e a infantilização das experiências é ainda disseminado, tornando-se fonte de exclusão e preconceito (MAIA; RIBEIRO, 2010).

Por muito tempo as mulheres com deficiência foram ainda mais oprimidas em relação a sua sexualidade, em relação ao homem, pois nesse duplo contexto de vulnerabilidade, eram vistas como incompletas e defeituosas, uma vez que eram consideradas como não capazes de reproduzir e cuidar (MELLO; NUERNBERG, 2012). Atualmente se consolidou como umas principais demandas de reivindicação das pessoas com deficiência o direito de viver sua sexualidade de forma aceita e não vista como absurda, ganhando um capítulo particular na legislação de direitos da pessoa com deficiência (DHANDA, 2008).

A sexualidade humana sempre foi um dos campos mais sensíveis para as práticas de pesquisa e no que tange as pessoas com deficiência acentua-se ainda mais. Muito lentamente vão sendo produzidos estudos e tecnologias, como exames de imagens (ultrassonografia 3D) e equipamentos de apoio (carrinhos de bebê adaptados, sensores auditivos para o movimento do bebê), importantes para permitir e garantir a plena vivência da sexualidade e a garantia dos direitos reprodutivos das pessoas com deficiência. Aos poucos os mitos vão sendo desconstruídos e estudos são produzidos no contexto da sexualidade da pessoa com deficiência (BRASWELL; 2015; DE BOER; 2015; PIEPMEIER, 2015; MILLS, 2015).

Ainda sobre a sexualidade, é fundamental destacar sua função política de controle populacional. Para Michel Foucault (1988), a sexualidade humana enquadrada dentro do padrão da normalidade e tradicionalidade é uma forma de controle para que se produza e se mantenham sob controle a natalidade e direito à vida. O poder normatizado exercido por meio da biopolítica e das ferramentas de biopoder em relação aos corpos é definido como uma estratégia governamental para validar e mensurar a produtividade/improdutividade desses mesmos corpos.

No texto de Hebi Regis (2013), que apresenta os relatos de pesquisa realizada no Brasil, sobre as mutilações e as histerectomias

involuntárias realizadas em mulheres com deficiência, impedindo-as de reproduzir, evitando a atribuição de suposto prejuízo social baseado na ideia de que as mulheres com deficiência são consideradas incapazes de reproduzir e assumir sua responsabilidade materna.

Nesse contexto, Eva Kittay (2011) levanta a questão da experiência humana de interdependência, não somente das pessoas com deficiência, e pontua a importância da ênfase do cuidado público e privado que envolve o ato de reprodução humana. A legislação, proposta pelo Estado, vem na direção de possibilitar as vivências efetivas, considerando cada singularidade da vivência com a deficiência, e entrou em discussão formal por meio da convenção internacional das pessoas com deficiência, proposta pela ONU, como veremos a seguir.

2.5 DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

A pauta sobre a deficiência teve destaque no ano de 2008, quando a ONU valida a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, composta por órgãos governamentais e também por organizações não governamentais de pessoas com deficiência, que assumem o direito de falar e reivindicar suas demandas por si mesmas, no ato de assumir sua militância. Sob decreto de lei, a convenção passou a valer em quase todo o mundo, e compor a legislação que prevê crime e punição para quem despreze seu conteúdo.

A convenção propõe em seu texto alguns princípios básicos: a) “nada sobre nós, sem nós”, que visa garantir a participação e protagonismo da pessoa com deficiência frente às políticas públicas, educacionais e demais questões sociais; b) garantia de não discriminação e não opressão em relação as lesões e impedimentos; c) garantia da inclusão plena em todos os âmbitos sociais; d) aceitação da deficiência como parte da diversidade humana, não como um problema de saúde; e) igualdade de oportunidades em sentidos ampliados, seja no mercado de trabalho, na educação e nas mais diversas esferas; f) acessibilidade, talvez um dos itens mais relevantes, que visa garantir acessos e diminuição das limitações sociais das pessoas com deficiência; g) equiparação de gênero, onde não haverá distinção entre homens e mulheres com deficiência sob nenhum aspecto social; e h) consideração e transformação na condução da educação das crianças com deficiência, a fim de transpor as limitações impostas pela exclusão e diferentes formas de ensino (DHANDA, 2008).

Ainda sobre a questão legal, surge a demanda sobre a garantia de direitos no âmbito da sexualidade e reprodução. No texto que propõe especificamente sobre os direitos sexuais e reprodutivos das mulheres

com deficiência, objetiva apresentar a relevância na intersecção de gênero e deficiência para a promoção da vivência plena da sexualidade dessa população. Nessa direção, Elisandra Carolina dos Santos e Luciana Steffen (2015), ao investigarem um grupo de mulheres com deficiência e sua efetiva militância nas questões sobre sexualidade e reprodução, apontam que a falta de informação, a negligência e o preconceito ainda constituem as maiores queixas em relação à vivência plena da sexualidade e reprodução. A legislação, que em seu texto incorpora o direito à vivência da sexualidade e do modo como será exercido, assim como o pleno direito a constituir família e a maternidade para todas que assim o decidirem, vem sendo descumprida.

Elisandra Carolina dos Santos e Luciana Steffen (2015) também destacam que os direitos sexuais e reprodutivos são considerados legalmente como direitos humanos. As autoras, apoiadas na declaração da Organização Mundial de Saúde (OMS), afirmam que os direitos sexuais são abrangentes a todas as pessoas, as quais devem ser livres de coerção, discriminação e violência, para obter o mais alto padrão de saúde sexual, incluindo acesso a cuidados e a serviços de saúde sexual e reprodutiva. Os direitos sexuais abrangem a garantia e o acesso à informação sobre a sexualidade, especificamente concedendo acesso à educação sexual; respeito ao corpo; a escolha de parceiros; a garantia de somente vivenciar relações sexuais consensuais; a vivência de satisfação e prazer no exercício da vida sexual, o direito ao casamento consensual e a decisão sobre ter ou não filhos.

A Associação Mundial de Saúde Sexual (WAS), em 1999, instituiu a Declaração de Direitos Sexuais (DS). Posteriormente a Federação Internacional de Planejamento Familiar (IPPF) buscou evidenciar a diferença e a complementariedade entre os direitos sexuais e reprodutivos. Nesse sentido, surgiu a declaração sobre direitos sexuais e reprodutivos (DSR), que aparece a partir de discussões políticas e éticas sobre a forma de vivência das mulheres em sociedade, buscando em seu mais específico objetivo garantir a liberdade das mulheres, desconstruindo ações de violência e dominação em relação ao corpo, à sexualidade e à vida reprodutiva (SANTOS; STEFFEN, 2015).

Atualmente, as pessoas com deficiência ainda enfrentam barreiras de diversas vertentes em relação a sua singularidade corporal e/ou funcional. A ideologia da normalidade é imposta sobre os corpos com lesão, não como uma discriminação simplista, mas como um destino que marca pontos de partida restritos para a vida social da pessoa com deficiência. Destarte, destaca-se a emergência da missão em discutir deficiência no âmbito dos direitos humanos, aprofundando questões

relacionadas a igualdade, liberdade e justiça para as pessoas com deficiência, oprimidas e violadas pela normatização ideológica (DINIZ; BARBOSA; SANTOS, 2009).

A Constituição Federal de 1988 garante em seu texto proteção e direitos às pessoas com deficiência, na direção de promover a igualdade e a justiça para pessoas com e sem deficiência. Atualmente, a Lei Brasileira de Inclusão, nº 13.146/15, após 15 anos de tramitação, traz a ampliação e garantia legal dos direitos das pessoas com deficiência. Nesse âmbito e com a chegada dessa lei, podemos discutir uma das premissas marcantes do modelo social, a ética do cuidado, não só no âmbito privado (familiar), mas no âmbito público, como na existência de políticas públicas eficientes para a garantia de direitos.

Dessa maneira, a compreensão da legislação, o respaldo do modelo social da deficiência, bem como as demais questões propostas nessa pesquisa possibilitam compreender as significações dessas experiências singulares das participantes, evidenciando discutindo as questões mais coletivas que as permeiam. Desse modo, favorece-se a criação de estratégias públicas de atenção, afim de atender a realidade das participantes, especificamente nas questões sobre acesso a assistência de saúde, com destaque para estratégias de saúde ginecológica e obstétrica e para o acompanhamento pré-parto, parto e pós-parto.

3 PERCURSO DE PESQUISA

A pesquisa norteou-se pela perspectiva teórico-metodológica histórico-cultural, proposta por Vygotski, embasada no materialismo histórico e dialético. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, exploratória, de cunho reflexivo e crítico. As cinco participantes da pesquisa são mulheres com deficiência que vivenciaram a gestação e maternidade, sem idade previamente definida, indicadas por pessoas em geral, sendo ou não vinculadas a associações para pessoas com deficiência. Não foi critério o tipo ou origem da lesão, mas sim na deficiência como categoria de análise. Desse modo, a experiência da deficiência em geral é contemplada e as especificidades das lesões serão consideradas como singularidades na análise das informações. A participação nesta pesquisa foi voluntária e os encontros foram agendados conforme acordado com cada participante.

Torna-se importante salientar, no percurso metodológico desta pesquisa, que a condição de maternidade que foi abrangida está vinculada ao processo de gestação biológica, de modo que atrela a experiência do corpo tanto na questão da gravidez, quanto no corpo que cuida e é reflexo de cuidado, durante e após o parto. Portanto, não é abordada nessa pesquisa a maternidade pela via da adoção. Ressalta-se que é somente um recorte de pesquisa e não desvaloriza as múltiplas formas relacionadas à maternidade.

Em relação às demais interseccionalidades (faixa etária, etnia, raça, classe social, dentre outros marcadores sociais), não foram padronizados para a participação na pesquisa, apenas somente serão contextualizadas na análise, devido à compreensão da interseccionalidade como componente da constituição humana, conforme a concepção histórico-cultural. Conforme Marília Amorim (2002), há diversas vozes suprimidas nos discursos e, dessa forma, essas consoantes podem se tornar na análise questões relevantes que aparecem nas entrelinhas das narrativas dos sujeitos que falam sobre si e suas experiências.

Foram realizadas entrevistas em profundidade, possibilitando a troca de experiências, a mediação e informações acerca da realidade das participantes e da pesquisadora – e, conseqüentemente, ampliando as possibilidades da pesquisa para conhecer as significações (VALLADARES, 2007). A estratégia metodológica de entrevista em profundidade permite o aprofundamento de questões centrais da pesquisa e vai à direção da resposta dos objetivos da mesma, sem estruturar demais os assuntos, permitindo a troca entre as participantes.

Também se considerou neste estudo a perspectiva de Marília Amorim (2002), que se embasa na leitura socio-histórica, embasada em

Bakhtin, e que tem como elemento central a análise de vozes nas pesquisas qualitativas, visto que amplia as possibilidades de compreender locais de onde são referidas, bem como o conteúdo suprimido dessas vozes e, até mesmo, as vozes ausentes. Dessa forma, na presente pesquisa, buscou-se compreender as narrativas que permeiam as experiências das mulheres com deficiência na vivência da gestação e da maternidade, sua contextualização e temporalidade. Destaca-se que a perspectiva socio-histórica busca produzir pesquisas que objetivem a transformação social. Destarte, Vygotski (1996, p. 368) afirma:

O conhecimento do singular é a chave de toda a psicologia social; de modo que devemos conquistar para a psicologia o direito de considerar o singular, ou seja, o indivíduo, como um microssomo, como um tipo, como um exemplo ou modelo da sociedade.

Nessa perspectiva, a pesquisa é vista como processo de encontro entre pesquisador e pesquisado, num formato interventivo, comprometido com disseminação e troca de saberes, partindo das experiências singulares de cada sujeito inserido no contexto social, cultural e histórico.

3.1 PRINCÍPIOS TEÓRICO-METODOLÓGICOS NORTEADORES

Fios soltos, a se moverem sem direção, ganham potência e força quando conectados a outros fios. Desses encontros, dessas ligações precárias, imprevistas, conectivas, outros e outros fios podem emergir, a se moverem para direções impensadas e adensarem espaços e tempos de novos possíveis. (ZANELLA, 2014, p. 175).

É relevante citar que, para diversos autores, como Wanda Maria Junqueira Aguiar e Sérgio Ozella (2006), Andrea Vieira Zanella (2004) e Ana Luiza Bustamante Smolka (2004), o processo de significação amplia o conhecimento sobre os sujeitos e seus constructos culturais, sociais e históricos. Nesse sentido, compreende-se que o desenvolvimento humano se dá por meio das relações com o contexto e com os outros, mediado semioticamente por meio de significados. Significados estes que, para Lev Vygotski (1994), surgem como traços estáveis construídos histórica e culturalmente, exclusivamente humanos.

A perspectiva histórico-cultural concebe o sujeito integral (cognitivo, afetivo, corpóreo, com características sociais de gênero, geração, classe social, etnia), sujeito este que, na imbricação dessas dimensões, constitui seus processos psicológicos complexos, caracteristicamente humanos (ZANELLA et al., 2007; SANTOS, 2007; PINO, 2000; REGO, 1995; VYGOTSKI, 1994). A cultura é considerada como elemento fundamental no desenvolvimento e não corresponde somente a um apanhado de crenças, valores de determinado contexto, mas é a possibilidade de transmissão de aprendizado entre gerações, e é passível de modificação pela ação dos sujeitos (DESSEN; GUEDEA, 2005; PINO, 2000; NUERNBERG; ZANELLA, 2003).

Ainda sobre os processos de significação, é possível compreender que, por meio desses signos, mediadores do processo de subjetivação, constitui-se a inter-relação social, cultural e histórica, influenciada diretamente pela linguagem. Vygotski (2005) propõe, em resumo, que há uma complexa relação entre pensamento e linguagem, à medida que apresenta detalhes sobre esse processo desde a infância. O autor salienta que não há dissociabilidade possível para compreender a constituição do sujeito com a separação de processos psicológicos, que todos estão enraizados nas inter-relações, mediadas por processos de linguagem.

Ainda sobre o direcionamento teórico da presente pesquisa, é importante enfatizar, como é apontado por Vygotski (1998), que o processo de compreensão não busca o produto da análise, mas nessa concepção histórico-cultural busca entender o fenômeno estudado e a investigação dos sentidos estabelecidos nas relações sociais, que propiciam a visão geral do processo constitutivo (ZANELLA et al., 2007; VYGOTSKI, 1994). Entender a produção histórica por meio da pesquisa a coloca numa concepção ético-estética, comprometida com valores e acontecimentos constituídos nas relações sociais e produtores das mesmas. Conforme Andrea Zanella e Almir Sais (2008), essa compreensão possibilita afirmar o sujeito como humanidade, relevando questões éticas, estéticas e também políticas para transformações e produções em relação aos processos de opressão e dominação social, lutando resistentemente pela diversidade humana.

Maria Teresa de Assunção Freitas (2002) afirma que a pesquisa qualitativa é um campo ideal para a abordagem histórico-cultural. A autora emprega a essa modalidade de pesquisa algumas premissas fortemente difundidas pelos seus autores, no caso Vygotski e Bakhtin. O caráter rigoroso e metodológico dos autores citados garante um olhar diferenciado aos fenômenos não compreendendo apenas seus resultados,

mas amplamente observando todos os consoantes do processo de pesquisa e de contextualização dos sujeitos envolvidos.

No que se refere à prática do pesquisador, o norte teórico-metodológico baseado na perspectiva histórico-cultural presume que o pesquisador está envolto na pesquisa tanto quanto o pesquisado, e seu olhar fica evidente a partir do referencial teórico abordado, pauta amplamente discutida por Vygotski e Bakhtin conforme afirma Marta Kohl de Oliveira (1999).

3.2 SUJEITOS, INSTRUMENTOS E PROCESSOS DE PESQUISA

As participantes da pesquisa são mulheres com deficiência que vivenciaram processos de gestação e maternidade, sem idade previamente definida. A participação foi voluntária e os encontros agendados conforme acordo individual com cada participante. A proposta de encontro de pesquisa ocorreu por meio de entrevistas em profundidade, possibilitando a troca de experiências e a instrumentalização, a mediação e a troca de informações acerca da realidade das participantes e da pesquisadora – e, conseqüentemente, ampliando as possibilidades da pesquisa para conhecer as significações (VALLADARES, 2007). As participantes foram indicadas por instituições de ensino e/ou instituições dos movimentos das pessoas com deficiência aos quais tive contato.

A pesquisa proposta visa compreender, a partir da experiência da gestação e maternidade vivenciada por mulheres com deficiência, os processos de exclusão decorrentes de discursos que associam à deficiência e incapacidade, bem como as estratégias dessas vivências. Vale salientar no percurso metodológico que a maternidade como processo pode se dar pela via da adoção, caso que não contempla a experimentação da gestação, que em si envolve a relação corporal da mulher com deficiência. Por isso, para a presente pesquisa, a gestação como processo biológico é um recorte para a participação.

Freitas (2002) destaca como uma das vantagens da entrevista a possibilidade de ampla compreensão sobre as apropriações significativas acerca da situação vivida pelo sujeito, abrangendo suas emoções e processos de mediação que permearam essas significações. Conforme Dias (2000), a entrevista como instrumento metodológico propõe a produção de conteúdo mais amplo, traçando tópicos importantes sobre o assunto na concepção da própria participante, delimitado apenas pela temática e perguntas norteadoras.

Destarte, as entrevistas em profundidade, segundo Olabuénaga (1999), é uma técnica de aquisição informações mediante a criação de um

contexto interventivo propício para interação social entre sujeitos, em que o entrevistador tem o papel de mediação. É uma ferramenta que propõe a imersão do pesquisador e do pesquisado durante o processo de troca de informações. Essa técnica não compreende uma estrutura rígida, podendo haver a inclusão de novas questões de acordo com as informações que surgirem no decorrer da entrevista. Por isso, amplia as possibilidades de compreensão dos fenômenos investigados, especialmente dos processos de constituição e transformação singular. Nesse viés, as entrevistas foram pautadas num roteiro aberto, somente com temáticas e perguntas desencadeadoras/impulsionadoras: **1. Ser mulher com deficiência: possíveis encontros e desencontros; 2. Corpo, Sexualidade, e Direitos Sexuais e Reprodutivos; 3. A vivência da gestação: percalços e conhecimentos; e por fim o 4. Maternidade: cuidado, desafios e sabores** (Apêndice A –Roteiro de Entrevista).

Freitas (2002) afirma que a entrevista fornece subsídios de linguagem, em que os sentidos estão presentes nas narrativas e nas trocas entre pesquisador e participantes da pesquisa. As entrevistas foram gravadas e, posteriormente, transcritas com a finalidade de garantir o cuidado com todas as falas do processo. Conforme Freitas (2002), a observação é uma aliada nas entrevistas, pois diversas informações não-verbais podem ser percebidas durante o encontro, visto que não é somente a expressão verbal que deve ser considerada, mas gestos e expressões que permeiam todo o processo. Durante todo o levantamento de informações, foram considerados o sigilo e a preservação da identidade dos sujeitos.

3.3 QUESTÕES INTRODUTÓRIAS SOBRE A ANÁLISE

O método de análise embasado na análise dos processos de significação, a partir das falas das participantes, baseado na perspectiva histórico-cultural, especialmente nas contribuições de Vygotski. Este método consiste na análise aplicada das falas e aos arredores das falas dos sujeitos, especificamente no que diz respeito aos atravessamentos culturais. A proposta é compreender os significados e sentidos que permeiam os processos constitutivos da experiência das mulheres com deficiência, sabendo que são atravessados por elementos contextuais, culturais, históricos e relacionais.

Bakhtin (2003) afirma que cada sentido é constituído pelo sujeito a partir dos signos e produzido em determinado momento, porém em constante ato processual de movimento e de ressignificação. Sentido e significado são duas categorias propostas e discutidas amplamente dentro da perspectiva histórico-cultural, numa compreensão dialética, o que

garante que esse processo de significação é decorrente das relações com a materialidade, incluindo a apropriação singular e coletiva.

Vygotski (1995) afirma que os esquemas de significação fazem parte do desenvolvimento subjetivo e que a comunicação, em específico a generalização, são partes fundantes desse processo. Luria (2001) propõe que o significado dos signos são o resultado da experiência social, das relações interpessoais e efeitos do processo estável de generalização, comum a sujeitos desse mesmo vínculo. Compreende-se, assim, que o significado se torna algo amplamente compreendido por diversos sujeitos em determinado recorte histórico-contextual e pode ser generalizado e transmitido de forma coletiva e comum.

Por sua vez, os sentidos representam algo mais singular para cada sujeito. Nessa direção, uma palavra possui significados, materialmente constituídos, garantindo seu caráter coletivo e, num nível mais profundo sentidos mais singulares para cada sujeito, permeado por diversas questões emocionais e de história pessoal. Concluindo que ao significado, cada ato de significação, tem para si um sentido que consolida vivências singulares do sujeito (LURIA, 2001).

Ao abordar a discussão sobre os conceitos de significado e sentido, Bakhtin (1995) recorre à outra nomeação para o termo “sentido”. Propõe que “o tema da enunciação é na verdade, assim como a própria enunciação, individual e não reiterável” (BAKHTIN, 1995, p. 128). O autor reitera que as repetições desses temas são, em resumo, o processo de significação, garantindo a ele caráter concreto, histórico e contextual detentor da enunciação.

Considerando a temática e a base teórico-metodológica, a proposta de análise permeará os discursos, saindo do viés unicamente da fala verbal e compreenderá os seus atravessamentos, bem como os arredores e constituintes culturais, sociais e históricos. Isso garantirá à pesquisa a amplitude necessária acerca não somente das experiências singulares, mas dos atravessamentos modulados pelas intersecções possíveis, especialmente entre gênero e deficiência.

Na direção do enfoque metodológico de Vygotsky é possível compreender que, para análise de informações que permearam questões de significado e sentido presentes nas relações discursivas, a neutralidade e a cena são contextualizadas permitindo ao pesquisador maior fidelidade e respeito aos processos de subjetivação e transformação dos sujeitos a partir de suas vivências.

3.4 CUIDADOS ÉTICOS

Não existe responsabilidade ética, aliás, nem decisão digna desse nome que não seja, por essência, revolucionária, que não esteja em ruptura com um sistema de normas dominante, até mesmo com a própria ideia de norma, e, portanto, de um saber da norma que ditaria ou programaria a decisão. (DERRIDA, 2004, p. 104).

As questões éticas desta pesquisa foram orientadas nos preceitos éticos da Psicologia e no seu diálogo com o campo dos direitos humanos. Além disso, esta pesquisa está de acordo com as normas do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos. Sendo que o mesmo foi analisado e autorizado pelo Comitê de Ética da Universidade Federal de Santa Catarina (CEPSH – UFSC), com vistas à defesa dos interesses dos sujeitos da pesquisa, respeitando sua integridade.

A pesquisa visa atender às exigências éticas e científicas fundamentais propostas pela resolução nº 510, de 07 de abril de 2016, do CNS (Conselho Nacional de Saúde) que aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos, objetivando garantir: 1. O consentimento livre e esclarecido dos indivíduos-alvo e a proteção a grupos vulneráveis. A pesquisa com seres humanos deverá sempre considera sua integridade, respeitando autonomia e dignidade, criando situação de proteção em relação às vulnerabilidades; 2. Considerar riscos e prejuízos, bem como os resultados e benefícios que a pesquisa envolve, comprometendo-se a garantir a minimização de riscos e aumento de benefícios; 3. Evitar os danos que antecipadamente puderem ser previstos; 4. Promover bons efeitos de pesquisa, para os sujeitos e os contextos da pesquisa, garantindo a relação de justiça social e melhoria de condições sociais.

4 RESULTADOS E DISCUSSÕES

O indivíduo é sempre, simultaneamente, ser particular e ser genérico. [...] A unicidade e irrepetibilidade são fatos ontológicos fundamentais. [...] Também enquanto indivíduo, é o homem um ser genérico, já que é produto e expressão de suas relações sociais, herdeiro e preservador do desenvolvimento humano. (HELLER, 1970, p. 21).

A análise das informações coletados é uma tarefa complexa, que demanda cuidado com cada aspecto das particularidades das participantes e com a seleção de informações. Nesse viés, permanecemos atentos aos valores éticos da pesquisa e à intenção de possibilitar espaços de discussão acerca da temática proposta e do respeito à diversidade humana, em desenvolvimento.

Conhecer sentidos e significados é, como mencionamos, tarefa complexa e não cabe ao puro ato de interpretação. Somente a partir das falas e reflexões das participantes, torna-se possível fazer apontamentos, reflexões, considerações. Desse modo, a análise das significações que se pretende a seguir, compromete-se a preservar o conteúdo das falas de suas locutoras, garantindo a máxima integridade e fidedignidade das compreensões que se propõe a respeito das experiências das mulheres que, tão gentilmente, contam suas experiências de gestação e maternidade. Vale ressaltar que essa análise não pretende esgotar o conteúdo das experiências, mas possibilitar um olhar histórico, cultural e datado sobre o fenômeno estudado.

Iniciamos, então, conhecendo as tão consideradas e simbolicamente coautoras dessa pesquisa: as mulheres que cederam seu tempo, suas significações e sua voz para dar vida a essa produção.

4.1 O PROJETO DE INTERAÇÃO: AS ENTREVISTAS

No decorrer das entrevistas, baseadas num roteiro semiestruturado com perguntas desencadeadoras, na intenção de ampliar as falas e jamais limitá-las a um assunto específico, uma vez que se compreende que, quando se analisa significações por meio de discursos, a grande possibilidade está na liberdade de relatar e fazer correlações de significação. A ideia então focou-se apenas em conduzir as falas para compreender quatro eixos elencados à priori, que visam responder os objetivos da pesquisa. Para conhecimento dos eixos elencados na

formação das perguntas desencadeadoras como grandes temas da pesquisa, segue um quadro simplificado dos eixos citados.

Quadro 1 – Eixos norteadores para as entrevistas

1	Ser mulher com deficiência: possíveis encontros e desencontros
2	Corpo, Sexualidade, e Direitos Sexuais e Reprodutivos
3	A vivência da gestação: percalços e conhecimentos
4	Maternidade: cuidado, desafios e sabores

Fonte: Elaborado pela autora (2017).

As categorias foram usadas apenas no roteiro de entrevista e não no roteiro de análise. A análise é construída a partir dos discursos que permeiam os processos de significação. É importante enfatizar o prazer e o aprendizado que essas entrevistas me possibilitaram, essa troca com as mulheres com quem estive frente a frente, num momento de intimidade e confiança. Sou grata por essa confiança depositada, pois sei como profissional da Psicologia, que não é simples falar sobre si, contando suas histórias, abrindo intimidades, seus percalços e, por vezes, mexendo em conteúdo de lembranças dolorosas. O que me comove é perceber durante o processo que, tanto para elas, quanto para mim, como pesquisadora, o objetivo ampliado da pesquisa é o agente mobilizador, na intenção clara de desconstruir e desmistificar preconceitos.

As entrevistas possibilitam conteúdos interessantes e vastos, que de nenhum modo se esgotaram nessa pesquisa. Compreender a totalidade de um sujeito ou de um fenômeno parece tarefa cada vez mais distante e impossível, pois tudo está tão permeado, entrelaçado e em constante transformação, que necessita de olhares múltiplos, datados, marcados historicamente e renovados sempre que ouvidos, lidos ou interpretados. Dessa forma, tornando-se sempre passível de novas e constantes análises, sempre na direção singular-coletiva e vice-versa. A intenção da presente pesquisa é recortada e delimitada e busca responder o que se propõe, de forma objetiva, a fim de possibilitar a produção de conhecimentos para o campo de pesquisa dos estudos sobre deficiência.

O quadro a seguir busca sintetizar previamente os locais de encontro e o número de encontros, o formato e tempo das entrevistas.

Quadro 2 – Descrição das ocorrências das entrevistas

Participante	Cidade	Local	Encontros	Tempo	Formato
Adhara	Florianópolis	Residência	1	4 horas	Presencial
Maia	Florianópolis	Trabalho	2	4 h. e 30 minutos	Presencial
Nashara	B. Camboriú	Universidade	1	3 horas	Presencial
Meissa	Camboriú/Paraíba ³	Virtual	2	2 h. e 30 minutos	WhatsApp
Vega	Florianópolis	Virtual	1	2 horas	WhatsApp

Fonte: Elaborado pela autora (2017).

O nome das participantes será preservado pelo sigilo e garantia de cuidado com suas identidades. Os nomes fictícios escolhidos para as participantes fazem uma analogia com os nomes de estrelas, veremos a seguir mais detalhes sobre essa analogia.

4.2 SÍNTESE SINGULAR: QUEM SÃO ELAS?

Não há superação, existem histórias comuns, permeadas de possibilidades, por vezes mais difíceis, devido ao que está fora, ao que não deixam vir ou ao que empurram goela abaixo.
(Paula Helena Lopes)

Quando convidadas a serem participantes da pesquisa, as mulheres mães com deficiência incitavam o brilho de histórias reais. Um trabalho rodeado de histórias de dificuldades e, por vezes, de dores que, ao serem recontadas, iriam doer novamente e causar emoção em quem aqui vos escreve, bem como em quem agora lê. No entanto, são histórias comuns. O norte da pesquisa caminha na compreensão e crítica aos conceitos de

^{3 3} A participante durante o processo de pesquisa, mudou-se para Paraíba.

normalidade, de normatividade, de necessidade de aceitação social. Dessa forma, enfatiza-se a busca em apresentar a experiência das mulheres, pelas palavras de quem as vive.

O desenho dessa pesquisa foi pensado metaforicamente como um cenário celeste, onde existe um fundo (cultura) repleto de astros e estrelas (pessoas – com e sem deficiência) e diversos destroços (construções narrativas), numa dimensão onde os astros e estrelas relacionam-se entre si e com o fundo, permeados pelos destroços, que constituem cada uma dessas possíveis relações. A fim de preservar o sigilo, serão aqui nomeadas como estrelas, caracterizando-se como as personagens principais das narrativas que vão se construir nessa pesquisa a partir da experiência nesse imenso campo das significações. A nomeação não tem significado particular, foi realizada de maneira aleatória, com nomes de estrelas de constelações variadas.

A seguir, segue um quadro para facilitar a visualização das informações mais gerais sobre as participantes.

Quadro 3 – Caracterização das participantes

Participante	Idade	Estado Civil	Residência	Lesão	Filhos/Idade
Adhara	37 anos	Divorciada	Palhoça	Visual	1 filha – 8 anos
Maia	42 anos	Divorciada	Florianópolis	Visual	1 filha – 20 anos
Meissa	48 anos	Casada	Camboriú/Paraíba	Osteogênese Imperfeita	1 filha – 11 anos
Nashara	37 anos	Viúva	B. Camboriú	Osteogênese Imperfeita	1 filho – 3 anos
Vega	39 anos	Casada	Florianópolis	Medular	2 filhos – 16 e 9 anos

Fonte: Elaborado pela autora (2017).

A seguir, apresentamos um resumo pontual de cada participante, que relaciona quatro eixos: as informações gerais atuais, um recorte da história de vida, a relação da deficiência com o recorde da história de vida, seguida do contexto que relaciona a maternidade como experiência marcante.”

4.2.1 Adhara

Nomeada como Adhara, a participante é moradora da região de Florianópolis, atualmente está separada e mora com a filha em um apartamento próprio, financiado. A renda mensal das duas é, em torno, de R\$ 2.400,00 mensais, proveniente de seu salário mensal e pensão alimentícia. Adhara trabalha como servidora municipal concursada, cedida para exercício na Secretária de Educação, onde faz revisão de material em Braille para escolas da rede pública. Tem deficiência visual (cegueira) desde os cinco anos de idade, devido a um acidente doméstico ao brincar com um irmão, sendo atingida pela substância chamada carbamato Aldicarb, o famoso chumbinho. Considera-se de raça branca, classe média e é heterossexual.

Adhara vivenciou a gestação por três vezes (aos 19, 21 e 29 anos), sendo que duas vezes os bebês faleceram após o nascimento: uma com 7 meses e a outra com 9 meses, em decorrência de infecções. As duas crianças foram geradas por violência sexual, cometidas pelo irmão dela. Com o argumento de que a ajudaria a estudar – visto que não havia frequentado a escola, pois nasceu numa cidade pequena, sem acessibilidade educacional, oriunda de uma família pequena e conservadora, criada sem muitas possibilidades sociais devido à sua deficiência, num misto de proteção e opressão – Adhara fora morar com seu irmão em outra cidade. Adhara viu na ida com o irmão para a cidade grande a chance de ter mais possibilidades, porém, relação com seu “cuidador” era repleta de violências e abusos, perpassando cárcere privado e estupro. O desfecho da situação, após 4 anos de sofrimento, foi a prisão do agressor, por meio de uma denúncia de vizinhos.

Após a prisão do agressor, Adhara não conseguiu reaproximação com a família e, por meio do suporte de pessoas de uma associação para pessoas com deficiência da cidade onde residia, mudou-se para Florianópolis e passou a morar e estudar em uma instituição para pessoas com deficiência visual da capital. Alguns anos depois, Adhara começou a trabalhar e casou-se com um homem que conheceu na instituição que frequentava. Ambos possuem deficiência visual – nada que os impedisse

de constituir família e adquirir a autonomia que Adhara buscava quando saiu da casa dos pais.

Quando fala da maternidade, Adhara faz questão de enfatizar que a relação com a filha de 8 anos, nascida desse relacionamento, foi uma oportunidade de renascer como mulher e descobrir outra forma de existir. Depois de tantas violências físicas, psicológicas e os óbitos das duas filhas que teve do irmão, ela acreditava que não poderia ser mãe novamente, seja por condições físicas ou mesmo por algum tipo de punição divina. Adhara é cristão evangélica e frequenta uma organização religiosa da sua cidade. Durante o casamento, ela cogitava a possibilidade de engravidar, mas sem muita crença ou foco, mesmo que, desde pequena, tivesse o sonho de casar e ter filhos. Quando engravidou, revela ter sido o melhor momento de sua vida e, hoje, aos 8 anos, a filha é para Adhara o conceito de família e realização. Sua condição de deficiência nunca a impediu de crer, de sorrir e recomeçar, não deixando as barreiras e as violências pelas quais foi exposta assumirem o centro de sua vida.

4.2.2 Maia

Aos 42 anos, Maia tem deficiência visual (cegueira congênita), mora na região central de Florianópolis e trabalha na área da Educação há mais de vinte anos. Sua atuação é na área de educação para pessoas com deficiência visual, sua renda mensal é em torno de R\$ 3.000,00. Tem casa própria, independência financeira e criou a filha financeiramente sem auxílio de terceiros, chegando a trabalhar mais de 60 horas por semana para garantir todo sustento da menina, pois o pai só passou a contribuir com pensão quando a garota tinha 13 anos de idade. Maia trabalha em tempo integral e relata que fica em casa apenas para dormir, pois no restante do tempo está na casa da sua mãe no mesmo terreno, onde também mora sua filha de 20 anos. Considera-se de raça branca, classe média, cisgênero e heterossexual.

O relacionamento de Maia com o pai da criança foi seu primeiro relacionamento sério (namoro). Ele também era cego de nascimento e o relacionamento era cheio de idas e vindas. Ambos frequentavam a mesma instituição, onde ele mantinha várias outras relações afetivas – por esse motivo o relacionamento nunca se efetivou. Entretanto, nessas separações, eles continuavam a se encontrar esporadicamente e foi num desses encontros que Maia engravidou, aos 21 anos de idade. O pai da criança nunca, de fato, aceitou a situação e foi ausente praticamente durante toda sua vida. Atualmente ele já é falecido. Ele passou a contribuir financeiramente com a pensão, quando a criança tinha 13 anos

de idade, mas nunca participou efetivamente da criação. A filha deles receberá pensão até os 21 anos.

Em relação à gestação, Maia gostava muito da ideia de ser mãe e procurou aproveitar a fase da gravidez, mas não deixou de trabalhar e de estudar. A família de Maia, no começo, teve dificuldades para aceitar sua gravidez. Eles acreditavam que, por ser cega, Maia não deveria ter filhos, deveria apenas estudar e trabalhar, mas dias após a confirmação e, com a ausência de auxílio do pai da criança, passou a auxiliá-la nesse processo da gestação. Após o nascimento, Maia contou com o apoio da mãe e da irmã. Revela não ter se sentido completamente realizada na relação de cuidado, mas relata que a maternidade foi algo da qual não se arrepende.

Recentemente, Maia teve uma nova relação, chegou a morar junto com o parceiro, porém o relacionamento acabou. Maia revela que prefere ficar sozinha, sente-se mais madura e mais equilibrada, sem necessidade de relações que julga não serem saudáveis e não pretende – e nem pretende – viver outra gestação.

4.2.3 Messia

Messia, 48 anos, vem de uma família composta por pai, mãe e 4 filhos – segundo ela, todos “normais”, na qual somente ela nasceu com osteogênese imperfeita, conhecida popularmente como “ossos de cristal”, uma síndrome que gera uma fragilidade óssea que causa durante toda a infância e adolescência inúmeras fraturas e pouca estabilidade óssea. Conta que, com 17 dias de vida, sofreu sua primeira fratura. Devido às condições precárias de saúde da cidade do interior da Bahia (onde nasceu), não houve um diagnóstico correto. Em decorrência disso, ela sofreu várias outras fraturas enquanto crescia e, aos 8 anos de idade, já não conseguia mais andar. Passou 25 anos fazendo uso da cadeira de rodas e tinha, em média, duas fraturas ao ano. Os pais eram de classe social baixa e não tinham recursos para o tratamento. Assim, somente aos 25 anos, com auxílio de fundações religiosas a qual se vinculou, ela conseguiu se aposentar e obteve maiores recursos para uma vida mais tranquila. Concomitantemente, na fase adulta, a doença estagnou e as fraturas são menos recorrentes. Atualmente, Messia está morando com o marido e a filha numa casa que estão construindo e a renda mensal da família é de, aproximadamente, R\$ 1.000,00, decorrentes da aposentadoria e da venda de salgados que Messia produz em casa e o marido vende na vizinhança.

Quando recebeu o diagnóstico, os médicos afirmaram que ela não viveria mais de 15 anos, mas Messia nunca desistiu, suportou as dores e,

com poucos recursos, a família foi seu principal apoio. Concluiu o ensino médio em 1999 e cursou magistério, mas nunca atuou como professora. Fez teatro, trabalhou sua autoestima e teve alguns namoros dos quais lembra com carinho. Viveu sua sexualidade de forma que considera plena e revela que sempre teve o sonho de casar e ter filhos. Messia, aos 36 anos conheceu o atual marido no presídio onde fazia visitas com a igreja da qual participava. O marido estava preso e eles foram criando laços à medida em que as visitas aconteciam. Em seguida, começaram a namorar e se casaram com ele ainda cumprindo pena. Messia engravidou e somente após o nascimento da filha que ele terminou de cumprir a pena, quando foram morar juntos. Uma história que a participante caracteriza como intensa e incomum, que a faz acreditar em amor de verdade, como ela revela.

Atualmente, a filha de Messia tem 11 anos de idade e é, para a mãe, a prova de que os sonhos são possíveis e, segundo ela, mesmo com dificuldades, leva a vida sorrindo. A filha também tem osteogênese, mas leva uma “vida normal”, frequenta a escola, brinca e faz todo o tratamento necessário, pois Messia dedica-se prioritariamente a isso.

4.2.4 Nashara

Nashara está com 37 anos, nasceu com osteogênese imperfeita. Mulher, raça branca, heterossexual, classe média, é graduada em administração, com habilitação em recursos humanos e possui pós-graduação em gestão de pessoas. Trabalha na câmara municipal da cidade onde mora, é funcionária pública efetiva há quase dez anos, atualmente cedida para a câmara de vereadores, onde atua como assessora parlamentar. Sua renda é oriunda do seu trabalho e recebe a pensão por morte do marido, variando em torno de R\$3.000,00 mensais. Está viúva há um ano e meio e, atualmente, mora com seus pais e o filho, um menino de 3 anos de idade.

O casamento de Nashara durou quatro anos e meio, quando o marido faleceu devido a um acidente de carro, em abril de 2016. A criança tinha um ano e oito meses na época do acidente e também tem osteogênese imperfeita, como a mãe. O acidente traumático mudou a vida da família. Ela relata que o marido era um pai presente e sempre auxiliou na criação da criança e nas dificuldades referentes às lesões e impedimentos corporais de ambos. Os pais de Nashara atualmente a auxiliam enquanto ela trabalha, em viagens e idas ao médico. Nashara é bem independente e toma conta do filho, do tratamento e, financeiramente, é a maior provedora da família.

Em relação à maternidade, Nashara sente-se realizada e acredita que, apesar da deficiência do filho, atualmente os avanços médicos são maiores e ele poderá ter mais possibilidades e menos dores. Ela afirma que nunca acreditou que pudesse ser mãe, devido sua lesão. Por isso, ela e o marido planejavam adotar uma criança, quando engravidou. Quando Nashara percebeu que, com os devidos cuidados na gestação, tudo ocorreria tranquilamente, ficou satisfeita e revela ter se sentido mais plena e segura com a maternidade. Para ela, o apoio do marido foi fundamental, pois ele tinha o sonho de ser pai. A morte do marido abalou Nashara, porém após algum tempo do acontecido, ela começou um novo relacionamento amoroso que não deu certo, mas a fez perceber que não deve se fechar para novas possibilidades.

4.2.5 Vega

Vega é uma mulher de 39 anos que, em 1992, aos 14 anos de idade, sofreu um acidente de carro, no qual teve uma lesão medular e, por causa disso, passou a fazer uso da cadeira de rodas. Mora em Florianópolis desde que nasceu e vive com a lesão há 25 anos. Ela atribui a sua recuperação do acidente à muita força de vontade, fisioterapia, apoio da família e dos amigos. Estudou e se formou na graduação em sistemas de informação. Cinco anos após o acidente, conheceu o atual marido pela internet, ambos se apaixonaram e, desde então, estão juntos. Eles têm dois filhos, um de 16 e outro de 9 anos de idade.

De uma família de classe média, trabalha há seis anos na mesma empresa como auxiliar administrativa. Segundo ela, conseguiu seu primeiro emprego após muito preconceito e muita falta de oportunidade. Mesmo com pós-graduação em Marketing Digital e atuando fora da sua área, ela está sempre em busca de conhecimento e aprendizado constante na ideia de superar os preconceitos e ir em busca de melhores oportunidades. Vega se descreve como uma mulher dedicada e em busca de autonomia sempre que possível. Afirma sentir-se realizada, pois não aceitou a deficiência como um fardo. Destaca que sempre teve apoio da família e dos amigos, acredita não ter perdido tantas oportunidades, pois enfrenta diariamente todas as barreiras que se dispõe.

Para Vega, a maternidade é uma realização e motivo de felicidade. Revela que quando olha para os filhos, crescidos, educados e carinhosos, sente-se plena, pois, segundo ela, “aos trancos e barrancos”, ela e o marido cumpriram sua missão. Casada há quase 20 anos, ela diz sentir-se realizada como mulher em sua construção familiar e está em busca de

reconhecimento profissional. Afirma que não espera a cura da lesão, mas sim possibilidades de viver cada vez melhor com ela.

4.3 TEMAS DE SIGNIFICAÇÃO: CONSTRUCTOS DE ANÁLISE

Enquanto sujeitos, nós somos o que a forma do mundo produzida pelos signos nos faz ser [...] (ECO, 1988, p. 61).

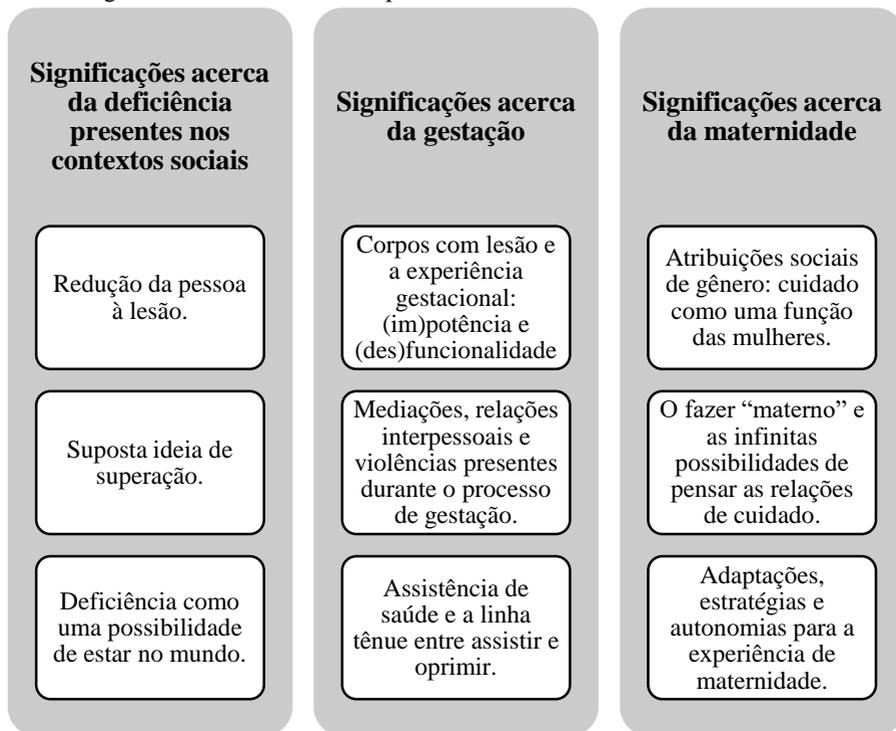
A proposta de análise das significações realizada a partir das falas das participantes foi escolhida, pois permite que a voz dos sujeitos que vivenciam as experiências guie o processo de construção de análise. A presente pesquisa foi fundamentada teoricamente com respaldo da segunda geração do modelo social da deficiência, na qual as mulheres com deficiência e também as mães de pessoas com deficiência foram as principais expoentes. Além disso, todo o processo da pesquisa e de formação da pesquisadora foi norteado pelos princípios teóricos desse modelo (DINIZ, 2007). Desse modo, a construção do roteiro de entrevista foi aberta e contou apenas com perguntas norteadoras, possibilitando apreender o que as participantes gostariam de dizer sobre o tema proposto, dando visibilidade às suas experiências e significações sobre elas.

Destarte, o referencial teórico é também baseado na perspectiva histórico-cultural, que compreende as relações como constituintes de significações, atravessadas pela cultura, contribuindo para que o processo de pesquisa fosse configurado como uma interação entre participantes e pesquisadora, não mera coleta de dados sem dialética. Desse modo, os temas de análise (significações) são vistos como produtos sutis dessas interações entre as participantes da pesquisa e suas relações sociais, contextos e experiências, permeados por significações antropológicas (SIRGADO, 2000).

A partir da leitura atenta das entrevistas, as falas foram separadas por suas relações centrais, os temas de significação. Na intenção de responder aos objetivos de pesquisa, organizou-se a análise a partir de três eixos temáticos gerais e dentro dos três eixos foram elencados subtemas de análise. Ressaltando mais uma vez, que toda a construção de temas e subtemas surgiu a partir das falas das participantes e não o contrário. Não se buscaram núcleos comuns, eles foram se consolidando a partir das próprias significações que emergiam dos relatos. Portanto, é importante reafirmar que nenhuma categoria foi criada *a priori*, garantindo assim a proposta de analisar a partir dos depoimentos das participantes. A seguir,

apresentamos um esquema com os temas e subtemas, a fim de facilitar a visualização geral dos constructos de análise.

Figura 1 – Temas e subtemas para a análise



Fonte: Elaborado pela autora (2018).

Os temas foram criados posteriormente as transcrições das entrevistas e organizados de forma detalhada a fim de construir os blocos temáticos relacionados ao assunto, que neles, serão discutidos e analisados. A organização da ordem de apresentação dos temas baseou-se numa compreensão lógica da experiência. Assim, primeiramente buscou-se apresentar as significações sobre deficiência presentes nos contextos sociais das participantes e suas relações com os corpos, às sexualidades e aos afetos, perpassando temas transversais como trabalho, autonomia, família, desejos, etc. Posteriormente, buscou-se compreender o processo de gestação e suas significações também permeadas por atravessamentos culturais relacionados às capacidades dos corpos, as relações com os serviços de assistência de saúde, dificuldades e possíveis

particularidades dessas experiências. Por fim, seguindo a lógica mencionada, buscou-se compreender os processos de significação específicos da maternidade, suas peculiaridades, as relações de cuidado, as mediações importantes e as apropriações das mulheres sobre essa experiência.

Como mencionado, cada um dos temas também é dividido em subtemas, que buscam organizar melhor a apresentação do conteúdo, enfatizando sempre as falas das participantes. Procurou-se também garantir a fidelidade das informações e a busca por apreender as sutilezas das narrativas que atravessam e constituem aquelas falas. Desse modo, sugere-se que, durante o acompanhamento da leitura, procure-se perceber o foco dado as falas literais e fidedignas das mulheres, pois delas surgiram as reflexões e as correlações teóricas.

4.4 SIGNIFICAÇÕES ACERCA DA DEFICIÊNCIA PRESENTES NO CONTEXTO SOCIAL

As significações que dizem respeito às concepções sobre deficiência presentes nos contextos histórico-culturais das participantes são aqui entendidas como a “porta de entrada” para a compreensão da constituição da experiência da deficiência e, conseqüentemente, das demais experiências de vida. Nesse recorte: a gestação e a maternidade. É importante ressaltar que a deficiência é compreendida nessa pesquisa, a partir da segunda geração do modelo social da deficiência, como um aspecto da diversidade humana. Entretanto, serão apresentadas concepções diferentes, pois são reflexos da realidade das participantes. Com base nessas diferentes concepções, far-se-á a análise das falas das entrevistadas, as quais são muitas vezes atravessadas por concepções mais médicas, assistencialistas e/ou caritativas, que divergem da compreensão pensada como norte teórico do modelo social. Para tal, os subtemas seguem uma lógica a partir das falas que se evidenciam mais próximas de uma ou de outra dessas concepções.

É fundamental esclarecer que os sujeitos se constituem à medida em que se relacionam com a cultura, com os outros sujeitos e objetos, de modo que estes também são permeados pelas narrativas culturais e constituídos nessa dialética. Assim, desse composto de mediações eles se subjetivam, ou seja, se constituem (SIRGADO, 2005). Questões primeiras, antes mesmo de nascimento, são constitutivas, não por serem puramente biológicas, mas pelos seus atravessamentos culturais, a raça, a classe econômica, o gênero, a deficiência e outras intersecções. Nesse sentido, a deficiência congênita é um fator já determinado para aquela

pessoa que nasce “destoante” das normas culturais estabelecidas para os sujeitos e o sentido, embora particularizado por cada condição de lesão, grau ou forma de olhar, está vinculado aos significados sociais atrelados à ela.

Nesse eixo temático, iremos abordar as significações presentes nos contextos das mulheres participantes da pesquisa, significações que, por sua vez, mediaram sua constituição como sujeitos, bem como suas experiências ao longo da vida. Assim, perpassaremos discursos familiares, experiências nos ambientes de trabalho, escola, assistência de saúde, entre outros, e todas as esferas sociais possíveis, inclusive nas particularidades, como os sentidos atribuídos de modo mais singular. Baseado na Psicologia Histórico-Cultural de Vygotski, entende-se que o pensar, sentir e agir são resultantes dos processos de apropriação que ocorrem na mediação com muitos outros, nesses processos de subjetivação.

No tema em questão, surgem, a partir das falas das participantes, algumas temáticas mais centrais, pensados como possíveis concepções de deficiência mais ou menos pautadas nos modelos médico, caritativo e social. Nessa direção, a categoria trata das concepções gerais perpassadas pelas narrativas culturais, nas quais as mulheres estão imersas, dando enfoques centrais em três subtemas nomeados como: **1. Redução da pessoa à lesão; 2. Suposta ideia de superação e 3. A deficiência como uma possibilidade de estar no mundo.** Cada um deles é pertinente a uma interpretação de concepções sobre a deficiência que atravessa e constitui as mulheres, bem como suas experiências de vida, enfatizando a relação que tiveram com suas lesões e/ou limitações. O primeiro subtema é o que possibilita maior incidência nas falas, mostrando a predominância cultural das visões biológicas e caritativas sobre as outras concepções. Ainda que, algumas visões do modelo biomédico sejam uma afronta ao modelo social, que embasa essa pesquisa, percebemos que o modelo biomédico tem influência nas falas das participantes e na maioria delas, é apresentada como origem de generalizações que desencadeiam sofrimento e produzem vulnerabilidades a partir das afirmações genéricas.

4.4.1 Redução da Pessoa à Lesão

O primeiro subtema está relacionado às concepções e/ou menções que sugerem que a deficiência é um problema individual, exclusivamente do sujeito que a “tem”. Ao nascer ou adquirir uma condição de deficiência, as pessoas são enquadradas em diagnósticos e/ou lesões que

se tornam o centro de suas descrições. São ignoradas em suas múltiplas características físicas, sensoriais e de personalidade, reduzidas somente a uma característica: sua lesão. Partindo da ideia de que todos os sujeitos possuem potencialidades e limitações, destaca-se que o maior fator produtor de impedimentos não está relacionado a lesão em si, mas sim a relação dela com fatores externos (barreiras), como os mecanismos de acesso. A lesão não é limitante por si só, ela será um impedimento quando a pessoa se encontra diante de situações e/ou lugares que não estejam adaptados a sua especificidade.

Em relação ao deslocamento da lógica biomédica, Diniz, Barbosa e Santos (2009) afirmam que a deficiência não pode ser apenas traduzida como uma questão do corpo com impedimentos mas, que ela está relacionada aos termos políticos de participação desses corpos. Afirmam ainda, que a deficiência não se resume ao catálogo de doenças e lesões visíveis as avaliações biológicas, enfatizando que as barreiras, as quais esses corpos estão expostos, é que geram impedimentos. Essa concepção foge ao caráter biomédico dos corpos, assumindo termos políticos. Essa crítica à concepção biomédica é extremamente pertinente ao pensar as relações de justiça social e direitos humanos.

Entretanto, não basta afirmarmos teoricamente a não legitimidade dessa concepção. Essas concepções biomédicas são compostas por conceitos e compreensões culturais, associados a lógicas vigentes em determinados períodos e contextos históricos e repercutem por muito tempo. Essas compreensões, em sua maioria, são produtoras de isolamento e exclusão social, pois contém uma mensagem suprimida de que a deficiência é incapacitante, tornando a vida das pessoas com lesões menos inteligíveis que as de pessoas sem lesão. Judith Butler (2015) afirma que o enquadramento social que é dado para determinados grupos de pessoas as torna menos inteligíveis e produz vulnerabilidades, por sua falta de possibilidades de serem aceitas em suas diferenças, reiterando o padrão de normalidade que determina quem merece ou não viver.

Na mesma direção, o modelo caritativo foi um dos primeiros enfoques hegemônicos relacionados à deficiência e, mesmo após muito tempo de sua não hegemonia, ainda repercute suas heranças enraizadas nos contextos sociais (PICCOLO; MENDES, 2004). Esse modelo se articula com a religião cristã e compreende que, quem nasce com deficiência, está fadado a viver da ajuda dos outros, a ser cuidado, mantido em isolamento e sem participação social efetiva, considerado um fardo. Nesse modelo, as pessoas com deficiência são vistas como coitadas, aleijadas, castigadas ou rejeitadas pelo Deus das religiões cristãs, também hegemônicas. Essa vinculação religiosa era vista

claramente em cenários como as rodas dos rejeitados, nos orfanatos do século passado. Um olhar eugenista, de que pessoas com deficiência poderiam ser mortas, abandonadas e/ou deixadas à própria sorte (DINIZ, 2003; DINIZ, 2007). É perceptível o enquadramento de desvio da norma, de não funcionalidade e de eugenismo quando se pensa a deficiência por meio do olhar caritativo/assistencialista/religioso e mesmo que com outro argumento, pelo modelo biomédico.

Ao longo do tempo, com o avanço da medicina e a descentralização religiosa, passou-se a compreender que a deficiência não é uma punição divina, ou uma desgraça familiar, evidenciando a soberania científica das concepções biomédicas, compreendendo a deficiência como um desvio da normalidade biológica, afirmando que em alguns casos, os corpos poderiam ser reabilitados os sujeitos com lesões de nascimento e/ou acidentes. Essa ideia teve seu auge quando os soldados voltaram das grandes guerras, com ferimentos, lesões e alterações corporais. A ideia de funcionalidade passa a ter seu auge de discussão pelas ciências. O fomento da reabilitação e da busca pela cura, mesmo que perpetuando a ideia da normalidade, dava algumas possibilidades de vida para as pessoas com deficiência. A criação de adaptações, de tecnologias e de estratégias médicas forjam a compreensão de que o problema está no sujeito que nasce ou fica fora do padrão humano adequado, atribuindo a ele, o dever da adequação e responsabilidade (DINIZ, 2007).

Esse subtema apoia-se, então, na centralização da lesão, ignorando as outras características dos sujeitos, enfatizando as limitações individuais dos sujeitos, ignorando o fato de que só são limitações quando expostas a existência de barreiras externas que prejudiquem o acesso, sejam elas estruturais, atitudinais, comunicacionais, pedagógicas ou de qualquer outra ordem. Essas concepções caritativas e/ou biomédicas estão quase sempre relacionadas com a busca pela normatização dos corpos. Ambas conferem à deficiência concepções fatalistas e atribuição de um fardo único do sujeito diferente. As falas dessa categoria demonstram afrontosamente as sutilezas, ou as não tão sutis afirmações que ainda corroboram com essas concepções, como veremos a seguir. Buscar-se-á apresentar falas, fazendo breves sínteses teóricas e correlações entre as falas para, posteriormente, discutir mais profundamente essas questões.

A primeira fala é de Adhara, mulher com deficiência visual, que ficou cega devido a um acidente doméstico aos 5 anos de idade, como já mencionamos na descrição das participantes:

Eu não conhecia nenhuma outra pessoa cega, mas eu não me aceitava como cega porque eu não tinha sido diagnosticada que eu ia ser cega para sempre. Os médicos disseram para minha mãe, quando criança, que quando eu voltasse, fizesse uma idade, eu podia fazer transplante e eu guardei isso para mim. Eu vivia uma esperança que eu, que eu não ia viver a vida inteira cega. Entende? (Adhara)

A busca pela cura como meta de vida, revelada na fala de Adhara, mostra que sutilmente foi lhe dada uma possibilidade de encaixar-se aos padrões de normalidade. Mesmo que demorasse, ela poderia viver uma chance de voltar a enxergar. Esse fator gera nela a expectativa de viver quando voltar a enxergar, ignorando que, mesmo cega, teria também condições para desempenhar, com apoio e/ou auxílio, as atividades cotidianas. Ainda nessa direção, a fala a seguir mostra como sua família também perpetuava a ideia de que sua lesão era uma limitação e estava implicada sobre ela como um fardo. Ela menciona como se sentia com os comentários que a mãe fazia, em relação aos comparativos entre ela e as irmãs sem deficiência. É possível perceber também um recorte de gênero que, evidentemente, amplia a vulnerabilidade a qual Adhara estava exposta, sob os atravessamentos dessas concepções reducionistas de deficiência:

A minha mãe não ensinou que menstruação era um ciclo menstrual que acontecia todo mês que, que isso é uma coisa até, pode ser até abençoada, que é uma coisa legal, minha mãe não disse isso. Minha mãe me disse que isso era uma coisa nojenta que foi uma maldição que ficou para a mulher, sabe? Então, por quê? Por que eu sou cega, entende? Então a minha irmã tem um ano e meio de diferença, a minha irmã não ouviu isso da minha mãe. (Adhara).

Num recorte singular, Adhara é uma das participantes que mais teve falas que expressam a redução do sujeito à lesão. Até os 18 anos, enquanto morou com sua família, esteve bastante restrita ao ambiente doméstico, sem muitos contatos externos, ampliando o fardo que a cegueira lhe parecia ter. As narrativas da mãe, como figura de mediação significativa (por motivos que não são o foco dessa pesquisa e não serão aqui aprofundados), geraram para Adhara significações que produziram dificuldades e impedimentos complicados, como a ausência de

escolarização e de planejamento de futuro, bem como o conhecimento dos riscos e relações sobre o próprio corpo, a sexualidade e outras questões, que veremos ao longo da análise.

Eu não frequentei escola de criança, eu fui alfabetizada com 22 para 23 anos. Entende? Eu não frequentei sala de aula, entende? Idade normal. Então a minha irmã, quando eu fiquei menstruada a minha irmã já era menstruada já há uns 2 anos. A minha mãe ficou brava e indignada porque agora tinha mais uma para cuidar. E o pior, como é que ia lidar comigo? E não foi com essas palavras, entende? “Ui que nojo, isso começou. Agora começou essa porcaria”, entende? Então assim, a minha entrada na adolescência foi muito conturbada, foi muito difícil. (Adhara)

É possível perceber na fala supracitada, a construção de que a sua condição de deficiência produziria nela significações de que era um problema, que estava impossibilitada de viver como a irmã ou outras pessoas sem deficiência. A falta de instrução, seja sobre a sexualidade e o corpo, seja pela não alfabetização, produziam inúmeras barreiras, limitando-a e a condenando a vivenciar experiências que para mulheres sem deficiência eram naturais ao processo de desenvolvimento, a exemplo da menstruação.

Nas falas de Adhara, é perceptível que não foi a sua condição de deficiência que impossibilitou o acesso à escola, já garantida por lei, como um direito de todas as crianças em idade escolar, mas sim a compreensão familiar de que ela seria incapaz de aprender como os outros. Vale ressaltar que as condições de vida no interior, o fato de a família ter condições financeiras baixas e do não acesso as políticas públicas de inclusão na região, são também fatores que intensificaram a situação de isolamento e exclusão. Observando assim, que as barreiras experienciadas por ela têm relação com uma concepção que reduz a pessoa à lesão, ignorando seus direitos como pessoa humana.

As experiências de exclusão e diferenciação são marcantes na vida de Adhara. Nesse sentido, a participante Maia, também com deficiência visual, que morou na capital desde o nascimento e que teve a escolarização no período considerado adequado para a sua idade, revela ainda proximidades com algumas falas, evidenciando que a intersecção de região e de classe econômica e falta de acesso intensificam as condições de vulnerabilidade, porém não minimizam o atravessamento da

concepção biomédica sobre deficiência. Veremos na fala seguir, que mesmo que tenha tido acesso a escolarização, Maia também era atravessada pela redução a sua lesão.

Então, isso do cozinhar já é uma coisa assim que, que eu também nunca aprendi. Eu sempre trabalhei fora, então eu não tinha essa relação, e tinha a ver, e também tem a ver com a deficiência porque a minha mãe nunca me ensinou, ensinou a minha irmã, eu não, a minha irmã fazia tudo na casa e eu ela dizia que eu era a princesa porque eu não fazia nada. E isso, depois eu fui morar um tempo com o pai da minha filha e me fez bastante falta. Eu tinha uma vizinha que me ajudava muito nesse sentido, mas eu sentia muita falta de saber me virar um pouco melhor com essas questões e isso eu também atribuo à deficiência. Que a minha mãe achava que eu não precisava, que eu só precisava estudar e pronto, que eu não precisava nem casar, nem namorar, nem ter filho nem nada, isso não fazia parte do plano para mim, né? (Maia)

Essa diferenciação entre as irmãs, devido a cegueira, presentes na fala de Adhara e de Maia é constante como, por exemplo, quando Maia menciona as diferenças cotidianas que a mãe fazia entre as irmãs, em relação ao cuidado com a casa, namoro e futuro.

Minha irmã tinha namorado, vários ela tinha, ela sempre saía, ela sempre, ela fazia tudo em casa, ela era, ela sempre se virou. Minha irmã ela era muito independente nesse sentido, de sempre, também, trabalhou fora muito tempo e depois até a minha mãe que criou, que cuidou do primeiro neto, do, do meu sobrinho, mas porque ela trabalhava, não tinha né, ela não tinha. E eu não, eu sempre fui aquela que eu tinha que ficar em casa e estudar e pronto, era essa a minha, o plano para mim era esse. (Maia)

Maia revela que desejava ser igual à irmã para ter as oportunidades que ela tinha, e “se sentir mulher”. Essa fala evidencia a relação entre gênero e deficiência. Mostra como a experiência de ser mulher está permeada pelas narrativas culturais que são impostas as mulheres sem deficiência, e por sua vez, negadas as mulheres com deficiência, como, por exemplo, o projeto de casamento, sexualidade e maternidade, como

já foi identificado pelo estudo de McDonald, Keys e Balcazar (2007), que apresenta relatos que evidenciavam a influência das questões de raça, etnia e deficiência para mulheres, enfatizando que são temas culturais que ampliam a opressão e singularizam cada experiência dessas mulheres, considerando as ampliações de vulnerabilidades como atos de resistência. Veremos sobre essa relação de diferenciação na fala de Maia a seguir.

E eu ainda tinha vontade de sair com a minha irmã, eu sempre quis ser, na verdade eu queria ser a minha irmã. A pessoa que eu idealizava a nível de beleza, de mulher, era ela, era a minha irmã. Por que ela, todo mundo falava que ela era muito bonita, ela é, né? Muito bonita, ela se arruma muito bem, ela tem, ela usava maquiagem, né? Ela sempre foi muito é, ela trabalhava com pessoas que ela tinha uma relação de amizade com alguém que tinha um poder aquisitivo bem diferente do nosso, mais elevado né? Então ela vivia num, num ambiente um pouco diferente, então ela sabia usar uma maquiagem, ela sabia comprar uma roupa, ela sabia se vestir muito bem e tal e eu não. (Maia)

Observamos, nas falas anteriores, como essas construções permearam a constituição subjetiva de Adhara e Maia e foram pontos-chaves para suas vivências na adolescência, começo da vida adulta e permearam a constituição delas. Adhara relembra do passado e do convívio com a família e fala como enxerga essa relação com as barreiras, atravessadas pelas concepções biomédicas da deficiência. Na fala a seguir, ela menciona sobre essa questão e denomina como superproteção, deixando evidente o quanto isso repercutiu na sua vida.

Eu vou te dizer, pode ser radical o que eu vou te dizer, mas a maioria das pessoas com deficiência, principalmente a mulher cega, vive isso com as famílias, tá?! Isso não é de mim, eu vejo isso acontecer com as minhas amigas, vejo muito isso acontecer da superproteção não deixar a gente viver, simplesmente isso. (Adhara)

A respeito desse aspecto, Maia também faz apontamentos sobre essa tendência a superproteção, corroborando com as falas da Adhara. Ambas demonstram em suas falas o quanto o atravessamento familiar, permeado pelas concepções biológicas e caritativas, conduzem e

significam a experiência de viver a deficiência, especialmente na primeira infância, mas com consequências que ainda permanecem por toda a vida.

Tem um pouco a ver porque eu acho que eu fui construída assim, né? Como eu já, eu sempre, né, eu fui cuidada, eu sempre fui muito protegida, eu hoje acho que tenho dificuldade de cuidar de alguém, né. (Maia)

Essa relação de superproteção, isolamento e de exclusão gera consequências variadas na vida das pessoas com deficiência. No caso das participantes, ambas tiveram outras mediações ao longo da vida, que foram se articulando e superando essas concepções, potencializando novas condições de possibilidades. A influência das concepções culturais é parte do processo de constituição dos sujeitos e das suas experiências, e no que tange as concepções reducionistas, a existência desses significados e que é comum nas falas que foram apresentadas gera sofrimento e opressão, por vezes isolamento e violência, que também foram evidenciadas nos estudos de Bishnu Maya Dhungana (2006) e Katarine E. McDonald, Christopher B. Keys e Fabricio E. Balcazar (2007).

Mesmo com a inclusão de novas mediações, com concepções que visam maior fortalecimento e menores limitações sociais, como a vivência prática escolar, com aquisição de bens materiais, melhoria da situação financeira, trabalho fixo e relações afetivas potencializadoras, Adhara revela as marcas que o atravessamento dessas concepções reducionistas ainda tem em sua vida, evidenciando o sofrimento, a exclusão e o preconceito decorrentes da centralização da deficiência, como sinaliza na fala a seguir.

Trabalha, mora sozinha, tem apartamento próprio e bem no fim quando tá andando na rua eu não sou mais do que uma cega com uma bengala na mão e ainda tenho que ouvir as pessoas me dizer para onde eu vou e o que que eu tenho que fazer. Poxa vida, será que não se dão conta que eu sou uma mulher independente que moro no melhor lugar da cidade, pago as minhas contas e quando eu me tranco dentro de casa eu tenho que chorar por tudo o que eu vivi durante o dia? (Adhara)

Emocionada ao dizer essas palavras, Adhara prossegue fazendo uma reflexão sobre a existência das barreiras e preconceitos que experimenta em sua vida continuamente. Adhara atualmente milita pelo

movimento de pessoas com deficiência e quando fala sobre os direitos e conceitos sociais da deficiência demonstra um saber que mescla experiência e conhecimento sobre essa importante questão.

A maioria das pessoas que não conhece a nossa vida colocou como as barreiras arquitetônicas e os nossos maiores problemas. Nossas maiores dificuldades não são barreiras arquitetônicas, porque barreiras arquitetônicas tu vai lá, pega e bota uma escada com corrimão e pronto, eu posso subir, bota uma rampa do lado, o cadeirante pode subir, entendeu?... Quem fez essa escada, esse corrimão, sabe que eu sou um ser humano? Entende? A pessoa que vai me receber lá dentro sabe que eu sou uma mãe, que eu sou uma funcionária pública que eu sustento a minha casa, que eu sou uma mulher independente, que eu mereço respeito como qualquer outra funcionária, outra pessoa que entra ali? Entende? É essa questão, entende? Não importa se a entrada está toda adaptada, se a pessoa que tá lá dentro não tem atitude cabível. Então aí que entra a barreira atitudinal, para mim não interessa como que eu vou chegar, mas como eu vou ser atendida. (Adhara).

Essas falas, corroboram com a análise aqui realizada sobre a redução das pessoas em relação as lesões, afirmando que as narrativas culturais que desencadeiam dessas concepções biomédica e caritativas produzem generalizações indevidas sobre o que é deficiência e a forma como as pessoas com deficiência vivem ou devem viver. Segundo Ligia Assumpção Amaral (1998), entende-se por generalização indevida, todas as afirmações feitas por conteúdo cultural, quase mitológico e sem embasamento e/ou conhecimento sobre as especificidades dos corpos diferentes. São afirmações relacionadas a normatização dos corpos e nos padrões de funcionamentos impostos a eles. A generalização indevida é produtora de sofrimento e perpetuação de preconceitos, afirma a autora.

As afirmações que permeiam as experiências das participantes são embasadas em narrativas culturais que reduzem suas vidas à existência da lesão, de modo que não importam outras características desses corpos, impondo que toda lesão é igual, caracterizando-se como generalização indevida como, por exemplo, a experiência de escolarização e participação social de Maia e Adhara, ambas com deficiência visual, porém com mediações e contextos distintos. Destaca-se, nesse sentido, a

importância das mediações e redes de apoio para acessos as políticas públicas e garantia dos direitos básicos, que inclui o acesso à escolarização.

Outro aspecto importante, é a participação em movimentos que promovem os direitos das pessoas com deficiência e efetivamente auxiliam no processo de autoconhecimento e no olhar crítico das significações que estamos apresentando nesse subtema, conforme mostrou o estudo realizado por Gesser, Nuernberg e Toneli (2014).

As visões biomédicas e caritativas ainda desencadeiam dificuldades cotidianas reais. Mesmo com os avanços na discussão sobre deficiência, ainda que a convenção da ONU sobre direitos das pessoas com deficiências tenha se tornado lei em diversos países, incluindo o Brasil como signatário, percebemos nas falas que muitos problemas ainda são vivenciados pelas mulheres com deficiência que participaram da pesquisa. Embora existam as leis de inclusão, as barreiras ainda são evidentes em diversos âmbitos, como vimos na escolarização tardia de Adhara, veremos a seguir como o reflexo dessas concepções influenciaram a vida de Vega, com lesão medular, decorrente de um acidente, ela enfrentou – e ainda enfrenta – barreiras relacionadas às suas capacidades de inserção no mercado de trabalho.

Consegui o emprego antes de me formar, mas não exatamente para fazer o que eu queria, porque pela lei de cotas então, é aquele programa que tu faz o que te mandam e não o que tu sabe, entendeu? Mas é, há seis anos fazendo a mesma coisa, nada a ver com a minha formação, nada a ver com a minha pós-graduação em marketing digital, nada a ver com o que eu sempre mostrei gostar de fazer. Mas é o que o mercado me oferece e eu sei que, já ouvi de uma auditora do ministério do trabalho que é, é tudo igual em tudo quanto é lugar, então é mais conformismo do que realização profissional, mas eu ainda tenho esperança de conseguir melhorar, de conseguir fazer eles me reconhecer, coisa parecida. (Vega)

Se relacionarmos essa fala ao que já mencionamos sobre a concepção biomédica que relaciona a deficiência à incapacidade, pode-se entender a generalização indevida que está presente no âmbito de trabalho de Vega. Independente da formação e das habilidades que ela tenha, a vaga a qual foi alocada só garante o direito de estar no mercado de

trabalho e não valoriza nenhuma de suas características singulares. O estudo realizado por Talita Cristina Pires de Lima (2009) corrobora com essa questão: ao acompanhar o processo de inclusão de seis funcionários com deficiência em uma empresa privada de Brasília, observou que a inclusão tem inúmeras barreiras, evidenciando que as funções oferecidas não são pensadas para desenvolver as capacidades das pessoas, mas no cumprimento do número de funcionários da lei de cotas.

Outro estudo realizado por Hugo Ariel da Mata (2011), que visou analisar a opinião das pessoas com deficiência e dos gestores deles numa empresa privada também de Brasília, trouxe alguns eixos como demanda para a melhoria da aplicabilidade da lei, entre elas: a necessidade de adaptações de espaço físico e instrumentos adequados às funções, o investimento na capacitação, o combate ao preconceito organizacional e o incentivo ao trabalho em equipe, desconstruindo os casos de isolamento dos funcionários com deficiência. As informações desses estudos supracitados corroboram com a experiência de Vega, que se compreende apenas como um número, uma funcionária com deficiência para uma vaga que visa cumprir a lei de cotas, ignorando o embasamento que essa lei propõe: a ampla participação e desenvolvimento das pessoas com deficiência.

Nesse sentido, as participantes corroboram com a fala de Adhara que não basta o acesso, mas a forma como será tratada. Segundo o texto da Convenção da ONU e bandeira de luta dos movimentos sociais das pessoas com deficiência, é necessário fomentar ações de justiça social e participação efetiva à todas as pessoas, especificamente, garantindo direitos e respeito a condição humana da diversidade. No âmbito profissional, não basta a vaga, mas deve existir a possibilidade de desenvolvimento humano, independente se a pessoa necessita de algumas adaptações para exercer qualquer tarefa que esteja dentro de suas potencialidades, como qualquer outro funcionário sem deficiência (LIMA, 2009; MATA, 2011). No âmbito educacional, deve haver o acesso a todos os subsídios necessários para a participação e aprendizado (MATTOS; NUERNBERG, 2011). Nas esferas mais privadas, as proposições garantidas em lei, como o direito a sexualidade, a constituição familiar, a autonomia doméstica e também, da maternidade/paternidade também devem ser possibilitadas (BRASIL, 2008a).

Ao pensar as questões específicas sobre corpo e sexualidade, começam a surgir os primeiros atravessamentos em direção à questão proposta por esta pesquisa. No entanto, antes de pensarmos a gestação e a maternidade, precisamos entender como a experiência em relação à

sexualidade foi significada pelas participantes. A sexualidade é um dos aspectos mais atravessados pelas concepções biomédicas e reducionistas, visto que trata diretamente do corpo como ação (GAVÉRIO, 2017). Ao analisar essa questão, que está alinhada com as questões relacionadas ao gênero, como a menstruação, as falas de Adhara e Maia supracitadas as evidenciam. Nessa direção, as outras participantes que, por sua vez, tiveram mediações com menor influência das narrativas reducionistas em relação aos outros espaços como escola e trabalho, com ênfase para o desenvolvimento de suas potencialidades, são ainda, no quesito corpo-sexualidade, atravessadas por diversas generalizações indevidas que veremos nas falas a seguir:

Meu corpo, assim, me causava um certo receio, um certo medo, é, porque querendo ou não é diferente, você ter um corpo, um corpo deformado por fraturas, e eu sonhava muito em colocar uma blusa de alça e eu não conseguia porque o meu braço esquerdo ele foi fraturado em três lugares e ele ficou bastante deformado, então eu tinha vergonha dele, eu não conseguia colocar uma blusa de alça porque aquilo ali me trazia medo. Na verdade, eu não sabia se era vergonha ou se era o meu próprio medo de olhar para ele sabe, para o meu braço. (Messia)

Era o corpo que eu tinha, mas gostar dele eu nunca gostei. Se eu pudesse mudar, se tivesse um gênio da lâmpada lá e me perguntasse o que eu mudaria eu mudaria ele todo, só ficaria a minha cabeça, a minha cabeça eu não mudaria, mas o meu corpo eu mudaria. Eu acho que hoje assim, hoje já é muito mais tranquilo isso, já não tô mais muito preocupada assim, até me preocupo ainda muito assim, por exemplo. Eu só tiro os óculos quando eu tô em casa, quem convive comigo só ultimamente é quem me vê sem óculos. Por que o meu olho eu não tenho globo ocular então os meus óculos são muito para estética, pra assim, pra proteger e não deixar o meu olho ali a mostra, né? Mas desde pequena eu sempre usei óculos. (Maia)

Eu ouço muito amigas minhas dizerem “ai meu Deus eu preciso fazer uma lipo porque eu tô com uma barriguinha aqui, eu preciso fazer isso, eu

preciso botar silicone”, sabe, eles vivem muito em função de corpo, academia, academia [...]. E uma pessoa com deficiência ela aprende que aquilo tudo, não que não tenha, obvio, né? Que um corpo bonito é bom, um corpo saudável é melhor ainda, mas não precisa ser neurótico pra aquilo, né? Pra conquistar isso e coisa e tal, você aprende a aceitar seu corpo, mesmo que sofrendo com ele. (Nashara)

Então eu não tinha muito contato com ninguém, a minha mãe também não deixava eu ter contato. Ai depois eu comecei a trabalhar e encontrei esse rapaz, a gente começou a sair, a, a, ele começou a meio que, namo... né? Me dar atenção e sempre tive uma autoestima muito baixa, minha relação com o corpo nunca foi boa porque eu sempre fui gordinha e sempre fui muito cheia de espinha, de acne. E daí ele me dava atenção, foi alguém que ele tinha uma voz muito bonita, e eu gostava dele, então acabei tendo a minha primeira relação sexual foi com ele, né? Sem ficar, sem beijo, muita preliminar nem nada, então foi uma coisa assim que para mim não foi legal, muito ruim e não, assim, não gostei de ter vivenciado, né? Pela questão do toque, eu sempre tive muita dificuldade com o toque, né? Nunca fui alguém que aceitei muito bem o toque, não me lembro até se foi depois disso ou não, mas isso foi uma coisa assim que para mim gerou muita, depois eu fiquei muito mal, porque inclusive eu fiquei, eu peguei uma doença. (Maia)

Questões sobre a necessidade de aceitação em relação ao corpo são comuns nas falas das participantes. O ideal do “corpo perfeito” é uma narrativa que atravessa a vida das pessoas com e sem deficiência, na busca por atingir os padrões de beleza impostos pela sociedade, que são alicerçados e disseminados pelos discursos midiáticos (FONTES, 2004). Maria Lucineide Andrade Fontes (2004) apresenta em seu artigo questões relacionadas ao culto do corpo ideal e as dinâmicas sociais contemporâneas que fomentam essas narrativas, reafirmando a hegemonia dos corpos ideais e sua relação com as estruturas de poder. Nesse sentido, como apontamos enquadramento de gênero intensifica ainda essa relação com os ideias e expectativas dos corpos normativos e padronizados, a autora aponta que as mulheres são mais afetadas pelos enquadramentos a respeito desses padrões, incluindo a problematização

sobre a relação de dominação entre gêneros, evidenciando a objetificação do corpo feminino. A intersecção entre gênero e deficiência fica evidentemente em destaque, como vemos em diversos estudos de Garland-Thomson (2002), Mello e Nuernberg (2012), e Gesser, Nuernberg e Toneli (2014).

Nessa direção, quando pensamos o atravessamento das questões relacionadas à deficiência, Fontes (2004) afirma a ampliação dessa situação. Sobre os corpos canônicos e dissonantes, ela aponta que a distância com que os corpos dissonantes se percebem é apreendida culturalmente e que o reforçamento desses padrões de beleza e funcionalidade produz vulnerabilidades, desencadeando opressão e violência, e concomitantemente a produção das narrativas culturais que impõe lugares de poder e de não poder, apropriados pelas mulheres com deficiência em função da impossibilidade de enquadrar-se nesses padrões, reforçando sua ideia de inadequação.

A experiência com o corpo dissonante é uma batalha travada por diversas pessoas, muitas vezes, na tentativa de adaptar-se aos padrões, buscando a padronização por meio de intervenções cirúrgica e “tratamentos estéticos”, na busca pela normatização compulsória, sustentado pela ideia de reabilitação e adequação dos corpos, baseado na lógica biomédica. Em contrapartida, existem movimentos de resistência, que buscam afirmar a não existência de padrões e propondo que a diversidade como verdadeira possibilidade dos corpos (GAVÉRIO, 2017). Esses movimentos que pensam os corpos dissonantes como também aspectos da normalidade está em constante transformação e, atualmente, questiona até mesmo essa normalidade e a necessidade de aceitação, pois compreende que o corpo também é produto dessas construções e não está dissociado das demais produções sociais como os conceitos de gênero e deficiência. A materialidade dos corpos não está dada, ela também é reflexo das dinâmicas sociais, como propõe Marco Antonio Gavério (2017). Esse olhar embasado na teoria *crip*⁴ é citada pelo autor como fonte a ser (re)pensada pelo campo dos estudos da/sobre deficiência.

⁴ Teoria Crip (Crip Theory) trabalha questões sobre como o corpo perfeito é criado, buscando desconstruir sua naturalidade. Parte da análise e crítica aos padrões binários sobre capacidade e incapacidade (abled/disabled), afirmando sua não naturalidade e vinculação com mecanismos de controle e poder. (McRuer, Robert : Crip Theory: Cultural Signs of Queerness and Disability. New York University Press, 2006).

Em seu artigo, Gavério (2017) apresenta uma crítica sobre o local do corpo no campo dos estudos sobre deficiência, propondo que se deve avançar nessa discussão a partir do que já se avançou com a segunda geração do modelo social da deficiência. Como alternativa, ele propõe o avanço com as teorias *queer*⁵ e *crip* e provoca os pesquisadores e ativistas dos estudos sobre deficiência a questionar os corpos como algo material determinado que está numa relação dicotômica (corpo com lesão *versus* deficiência) e passem a pensar como as produções sociais também produzem a materialidade dos corpos. Em outras palavras, desvinculando-se de vez dos conceitos de normalidade e anormalidade, deficiência e não deficiência, apoiadas em visões dicotômicas que, mesmo criticamente, ainda fazem referência aos resquícios biomédicos.

Essa é uma problemática que não será aprofundada nessa pesquisa, mas é um dos caminhos pensados em relação ao questionamento sobre os corpos e relações de biopoder. Almeja-se que as significações aqui apresentadas possam mostrar a realidade das experiências das mulheres com deficiência frente a essas significações sobre corpos e as narrativas culturais sobre eles. Pontuando que essa questão vai além da materialidade dos corpos, atingindo impactos ontológicos complexos como evidencia Gavério (2017).

Ainda, considerando essa questão, de acordo com Garland-Thomson (2002), o questionamento e a investigação de como a cultura impregna significados nas particularidades do corpo e quais as consequências desses significados são fundamentais. Para a autora, as representações de gênero, raça, etnia, habilidades, sexualidade e classe interseccionalmente constroem, inferem e contradizem umas às outras, produzindo identidades e movimentos de opressão social. A autora afirma, baseada nas premissas da teoria crítica, que: as representações estruturam realidades; as margens definem o centro; gênero e deficiência são formas de significar relações de poder; a identidade humana é múltipla e instável, e toda análise e avaliação têm implicações políticas. Esta crítica intelectual proposta pela autora tem um potencial político, pois destaca que, da mesma forma que gênero, raça, sexualidade e classe, para entender como a deficiência opera, faz-se necessário entender todos

⁵ Em sentido genérico, queer descreve as atitudes ou modelos analíticos que ilustram as incoerências das relações alegadamente estáveis entre sexo biológico, gênero e desejo sexual. Resistindo a este modelo de estabilidade – que reivindica a sua origem na heterossexualidade, quando é na realidade o resultado desta – o queer centra-se nas descincidências entre sexo, gênero e desejo. (Jagose, Annamarie (1996), *Queer Theory: An Introduction*. New York: New York UP.)

esses atravessamentos existentes e mutáveis nos sujeitos (GARLAND-THOMSON, 2002).

Retomando, percebemos que os atravessamentos das concepções reducionistas relacionadas à deficiência são perceptíveis quando as participantes revelam suas experiências afetivas e/ou sexuais, que são permeadas pelas questões e dilemas sobre os corpos com lesão. Essas narrativas evidenciam a produção de barreiras, que são naturalizadas pela sociedade e mediam significativamente as experiências das mulheres com deficiência na vivência natural da sexualidade, como vimos nas falas desse subtema.

Podemos concluir que esses atravessamentos reducionistas influenciam diretamente nessas generalizações indevidas, como mencionamos. Lígia Assumpção Amaral (1998) escreve sobre a incidência de discursos generalistas e em como são produzidos. A autora apresenta reflexões que possibilitam compreender o fluxo dessas generalizações por meio do contágio osmótico, ou seja, a transmissão dessas informações entre sujeitos como um mecanismo automático, e também das correlações lineares sobre as experiências dos “corpos diferentes” como categoria coletiva sobre os corpos dissonantes. Esses mecanismos de generalização indevida, contágio osmótico e correlações lineares produzem dinâmicas sociais que se apropriam das redundâncias para enquadrar os corpos com lesão em lugares de incapacidade e limitação, fomentados pelas concepções biomédicas.

O modelo biomédico influenciou fortemente as narrativas relacionadas à deficiência, bem como influenciou a construção do conhecimento científico médico e os padrões de normalidade que, por sua vez, constituem uma noção do que se entende por deficiência. Nessa lógica, o modelo biomédico resume sujeitos às lesões e impedimentos físicos, sensoriais e intelectuais. Essas lesões são entendidas como anormalidades, como o resultado das disfunções em alguma parte do corpo ou do funcionamento do mesmo. Em suma, nessa perspectiva a pessoa com deficiência é vista como incapaz, devendo ser reabilitada para alcançar o máximo possível os padrões de normalidade. Tais narrativas, ao penetrar na cultura, produzem conceitos sobre corpos dissonantes e deslegitimam a inteligibilidade e singularidade dos sujeitos em sua diversidade (DINIZ, 2007).

Seria possível discutir amplamente a partir das falas e dessa relação como estão dispostos os atravessamentos reducionistas acerca da deficiência. As histórias das mulheres participantes dessa pesquisa são permeadas por questões pautadas nessas lógicas que, mesmo com os avanços propostos pela CDPD (BRASIL, 2008b) e também pelo modelo

social da deficiência, ainda predominam nas narrativas culturais e, conseqüentemente, na subjetivação dos sujeitos. No próximo subtema ainda veremos a influência dessa concepção, com ênfase voltada para o heroísmo e para a superação possível em relação às lesões, como uma forma de viver experiências comuns.

4.4.2 Suposta ideia de superação

O que eu mais queria era provar pra todo mundo, que eu não precisava provar nada pra ninguém. (Renato Russo, Quase sem Querer, 1986).

Os discursos de superação são polêmicos e complexos. Devido ao seu olhar individualizante e meritocrático, as narrativas que se seguem dessas concepções afirmam que a limitação é causada pela lesão, ressaltando que ela está sob responsabilidade do sujeito que a vivencia, induzindo que esses sujeitos estão fora do padrão de normalidade, mas que eles podem se adaptar para chegar o mais próximo possível da normalidade (FONTES, 2004). Nesse sentido, esse discurso propõe que, apesar da existência da lesão, as pessoas com deficiência podem ser consideradas para o convívio social, tornando-se “grandiosas” se comparadas às pessoas sem deficiência quando executam tarefas cotidianas, superando a “própria” limitação. Assim, atribui-se um caráter de heroísmo e garra, sob forte influência de olhares capacitistas, que centralizam a deficiência e exaltam as tentativas de adequação (FONTES, 2004; DINIZ; BARBOSA, 2010).

Nessa direção, a partir das falas das participantes, observa-se que essas narrativas de superação afirmam que superar a lesão é um dever da pessoa e que, se ela não o faz, não é digna de vivenciar experiências comuns aos sujeitos sem deficiência. Nesse sentido, corroboram a lógica biomédica e, mesmo que travestida de “boas” intenções, reafirmam que a deficiência define a pessoa como um todo e designam a ela a responsabilidade pela superação das limitações que são sociais. Além disso, isenta a sociedade e o Estado da responsabilidade, da aceitação e da afirmação da diversidade como condição humana, além de justificar a precariedade nos acessos e ineficiência da justiça social garantida pela legislação.

Nas falas das participantes não foram identificados muitas falas nesse sentido, comparadas as que compreendem os outros dois subtemas: **redução da pessoa à lesão e deficiência como uma possibilidade de estar no mundo**. Entretanto, são menções significativas e bem explícitas

sobre essa extrema responsabilização do sujeito pela lesão e necessidade de adaptação, enfatizando que tudo depende dele mesmo, disseminando a existência de uma autonomia plena que, a partir da segunda geração do modelo social da deficiência, é inexistente e fere significativamente as pessoas com lesões que necessitam de apoio e cuidados complexos. Eva Kittay (2001) busca desconstruir a ideia de independência, pois compreende que os seres humanos, ao longo de suas vidas necessitarão de cuidados, menos ou mais complexos, conforme a situação que vivem, a exemplo da infância e da velhice.

A autora aponta que esse ideal de independência é irreal e invalida as relações de dependência, que são inerentes à condição humana. Ressalta ainda que o cuidado é uma questão de justiça social. Nesse sentido, a Constituição Federal (BRASIL, 1988) garante em seu artigo 5º, a existência do princípio da equidade, que busca garantir acessos justos e adequados conforme as necessidades particulares das pessoas, a fim de garantir a igualdade de acessos e oportunidades.

A interdependência é um conceito que remete a desconstrução dessa noção de autonomia plena que os sujeitos acreditam ser possível. Nesse sentido, a ideia das relações de dependência pode contemplar desde a produção de subsídios para a existência (comida, vestimentas, etc.), que garantem essa necessidade de relações de suporte, apoio e/ou cuidado. Kittay, Jennings e Wasunna (2005) afirmam que na sociedade pós-industrializada existe a negação dessas relações, produzindo a consolidação da inexistência da dependência. As autoras nomeiam de “mito do independente” essa relação que cria imaginariamente um sujeito que não está sujeito às ações do desenvolvimento, que podem provocar situações que evidenciam necessidades de cuidado, como o envelhecimento, o adoecimento e a possibilidade de adquirir lesões e/ou condições de impedimentos. Esse mito preconiza ações e narrativas que mensuram (in)capacidades, como veremos nas falas a seguir:

Se tem pessoas que conseguiram tá em algum lugar, algum destaque, alguma referência, foi porque ele, primeiro de tudo se aceitaram, conseguiram levar a vida tranquilamente, dentro das suas limitações, ou acima das suas limitações, que as pessoas se desafiavam, se superavam, então eu acho que isso é fundamental pra tu conseguir ir atrás do, do que tu quer na vida, então cada um teve o seu caminho traçado, o meu foi, desvirtuou um pouco, mas eu nunca deixei de ir atrás da minha realização, tanto materna quanto profissional,

quanto de conhecimento, eu tô sempre querendo coisas novas. (Vega)

A fala de Vega ressalta o quanto essas narrativas de esforço pessoal e concepção de independência foi assimilada por ela, quando fala sobre si e seus esforços. Quando aconteceu o acidente que a deixou com lesão medular, Vega sentia que deveria aprender a ser independente e dar conta de tudo por si mesma. Vale pontuar que não se trata de uma crítica às ações da participante sobre superar as dificuldades decorrentes da existência da lesão, mas sim de compreender a origem dessas narrativas que colocam sobre ela o peso da superação/recuperação/adaptação como obrigatoriedade e condição para ser considerada pessoa de direitos.

O que sobressai é o fato de a superação estar atrelada à existência da condição de deficiência. Vega tem uma lesão física e faz uso de cadeira de rodas. Com o acesso necessário, é capaz de ter a mesma autonomia que uma pessoa sem lesão, mas enfatiza-se que as relações de dependência estão expostas para ela como para outras pessoas sem deficiência, que possam em diversas situações necessitar de suporte para executar ações que vão desde cuidados pessoais até locomoção. A seguir, vemos como a fala de Nashara é semelhante à fala de Vega, quando relata que teve apoio, mas que em diversas situações preferia fazer as coisas sozinhas, na intenção de provar que conseguiria, assumindo para si a necessidade de superação e autonomia.

Eu acho que o fato de eu não ter colocado a deficiência como uma barreira, ou como a parte principal da minha vida facilitou muitas coisas assim. Então às vezes as pessoas diziam assim “ah ela não consegue fazer isso”, eu ia lá e eu fazia com a maior naturalidade. Às vezes o “ela não consegue fazer isso” se tornava um desafio, sabe? Pera aí, ele disse que eu não consigo fazer isso, porque que eu não consigo, então eu vou lá e eu faço para provar que eu consigo, sabe? Então foi tudo uma, meio tranquilo assim, eu fazia quando eu via que eu, que eu já tinha feito, já tinha passado, já tinha ido, né? (Nashara).

Retomamos aqui, a citação dá epígrafe deste subtema, um trecho da música de Renato Russo chamada “Quase sem querer”. A música, que não fala sobre deficiência ou limitações, ressalta uma intenção constantemente percebida durante a entrevista e a vida das participantes,

que foi: “o que eu mais queria era provar pra todo mundo, que eu não precisava provar nada pra ninguém”. A necessidade de superação é uma violação de direitos e uma forma de violência aos sentimentos das pessoas que não são consideradas adequadas para a sociedade normativa. Isso não se limita apenas à deficiência e possibilita um atravessamento reflexivo sobre outras questões do corpo, como a obesidade, por exemplo, vista como culpa do sujeito e digna dos mais diversos comentários preconceituosos.

Essa correlação da obesidade com os estudos sobre deficiência pode ser vista num estudo proposto por Mollow (2015), no qual a autora argumenta sobre a importância das contribuições dos estudos feministas da deficiência para pensarmos na obesidade e vice-versa, visto que a obesidade atravessa o imaginário cultural assim como a deficiência, criando barreiras sociais de forma semelhante. Para a autora, as mesmas formas que existem para reabilitar os sujeitos com deficiência para que se adequem à sociedade são vistas na relação com a obesidade, atravessadas pelo discurso da saúde e da necessidade de adequação por meio de dietas e processos cirúrgicos. A necessidade de adequação é, como já vimos no subtema anterior, fonte de sofrimento e opressão. Com essa análise, podemos pensar que a necessidade em adequação é diretamente designada aos sujeitos, como afirmações como força de vontade e esforço pessoal.

A concepção de normalidade é imposta sobre os corpos com lesão de forma violenta e discriminatória, gerando restrições visíveis aos sujeitos que não se enquadram nesse perfil. Essa questão vale para padrões de beleza, conceitos de sanidade mental e para os corpos dissonantes. Diniz, Barbosa e Santos (2009) destacam a emergência em discutir deficiência e normalidade no campo dos direitos humanos, acerca de questões relacionadas aos dispositivos de liberdade, justiça social, participação e igualdade de direitos. A ideologia da normatização é violenta e opressora para diversas minorias, dentre elas, as pessoas com deficiência.

Ainda sobre normalidade, é possível compreender que se trata de uma concepção imposta culturalmente e, nesse sentido, percebida como regime de verdade. Por meio das falas e preposições analíticas aqui lançadas, evidencia-se a necessidade em desconstruir o mito da independência e desconstruir as narrativas normatizantes. Foucault (1988) mostra como os padrões são mecanismos construídos pela sociedade utilizados como ferramentas de controle dessa sociedade em relação aos aspectos de funcionalidade e produtividades, vinculados ao sistema econômico vigente. Essa percepção do autor vai ao encontro das falas das

participantes que se sentem incumbidas de “dar conta” para participar efetivamente como sujeitos produtivos, negando as necessidades humanas das relações de suporte, apoio e/ou cuidado.

Por fim, esse subtema torna-se extremamente relevante quando pensamos numa sociedade contemporânea que exige e fomenta a normalidade em decréscimo da diversidade humana de corpos, subjetividades e possibilidades de ser e estar no mundo. Reafirma-se, portanto, que não existe independência plena e, mesmo que essa concepção esteja impregnada nas narrativas culturais, trata-se de um mito que oprime ainda mais pessoas com deficiência que demandam relações de cuidado mais complexas (KITTAI; JENNINGS; WASUNNA, 2005).

As significações acerca da deficiência, que permeiam a experiência de vida das participantes, são atravessadas pela lógica biomédica e pelas noções de independência com embasamento no funcionamento econômico de produção. Ressalta-se ainda que a ideia de superação não desconstrói a ideia de desvio, pelo contrário, reforça ainda mais, pois marca que os corpos desviantes devem constantemente buscar a adequação aos padrões de normalidade, assumindo que a sociedade não precisa (re)pensar as diferentes formas de ser e estar no mundo – tema que intitula o próximo subtema de análise.

4.4.3 Deficiência como uma possibilidade de ser e estar no mundo

Os movimentos sociais de pessoas com deficiência criticaram fortemente o modelo biomédico e modelo caritativo/assistencialista/religioso e suas interferências na vida das pessoas com deficiência. Tais movimentos destacam que, restringindo à deficiência à dimensão biológica, o modelo médico invisibilizava os demais elementos constituintes dela, sendo necessário, portanto, a expansão do diálogo com as áreas humanas e sociais para a compreensão deste fenômeno (DIAS; OLIVEIRA, 2013). Diante dessa crítica e da necessidade de superar estas visões biologicistas e reducionistas, emergiu o modelo social da deficiência. A primeira geração possuía ideias mais voltadas ao mercado de trabalho e à inclusão acadêmica/profissional. Esse movimento era composto, em sua maioria, por homens com deficiência física. Com o passar do tempo e os avanços que essa primeira geração proporcionou, emergiram questões complexas em torno das discussões de gênero, do cuidado complexo, da interdependência como parte das relações humanas que, por sua vez, foram incorporadas e ampliadas. Essa ampliação das intersecções com a temática da deficiência dá origem à segunda geração do modelo social (DINIZ, 2007).

Nesse sentido, as teóricas feministas, que fomentaram a segunda geração, criticavam fortemente o argumento de que a eliminação de barreiras estruturais permitiria que as pessoas com deficiência demonstrassem sua capacidade produtiva, afirmando que essa era uma ideia insensível à diversidade de experiências da deficiência, visto que cada lesão tem especificidades e níveis diferentes de autonomia. Além disso, as feministas mencionavam o cuidado, a dor da lesão, a dependência e a interdependência como temas centrais à vida da pessoa com deficiência, e se preocuparam em discutir não apenas sobre a deficiência, mas o que significa viver em um corpo com lesão (DINIZ, 2007). Ou seja, os estudos feministas sugeriram uma nova forma de pensar a deficiência, enriquecendo a compreensão sobre justiça social, constituição do sujeito e de suas experiências, saberes subjugados e as ações coletivas (GARLAND-THOMSON, 2002).

Nesse subtema, as falas das participantes apontam para vivências que se relacionam ou se aproximam das concepções do modelo social da deficiência que, por sua vez, busca a garantia de direitos e acessos, bem como a compreensão singular das necessidades de cada sujeito. Em outras palavras, que as pessoas com deficiência tenham condições de possibilidades, oportunidades e acessos justos e mais próximos de suas verdadeiras necessidades. As falas que constroem esse subtema enfatizam também a diversidade humana como condição e afirmam que as relações de interdependência são fatores inerentes ao ser humano – com ou sem deficiência.

Uma das premissas relacionadas à constituição dos sujeitos está relacionada as interações com o mundo e com os outros sujeitos. Relações essas nas quais ele aprende, significa e é apreendido e significado, mediado semioticamente. O atravessamento da cultura é uma questão fundamental, pois garante que questões sejam perpassadas por narrativas que são elementos dessas significações (SIRGADO, 2000). Nesse sentido, as mediações, como já mencionamos, cumprem um papel fundamental quanto aos processos de significação das experiências e constituição dos sujeitos. Nesse subtema, as significações acerca da deficiência para compreender aspectos da constituição dos sujeitos e suas condições que permearam as experiências de gestação e maternidade, serão aprofundadas nos próximos itens de análise.

As falas que dão origem a esse subtema, compreendem essas mediações e narrativas que possibilitaram significações que se aproximam da compreensão que a deficiência não é um limitador para a vida dessas pessoas e que, em condições justas de acordo com as necessidades, poderão viver plenamente suas vontades, possibilidades e

objetivos. Podemos observar na fala de Vega a influência da família para que acreditasse em si mesma e não se considerasse incapaz, mesmo quando precisasse de ajuda para se locomover, após o acidente. Essa fala é condizente com o que se compreende sobre interdependência e necessidades de apoio, suporte e cuidado em determinados momentos da vida, com maior ou menor complexidade – que é uma das premissas da segunda geração do modelo social.

Eu acredito que a força deles que acabou me dando mais coragem de fazer as coisas, de ir atrás e nunca deixei de estudar, nunca deixei de sair, nunca deixei de me divertir, mesmo dentro das minhas possibili... impossibilidades no caso, a incapacidade de poder subir uma escada, de na época eu era muito nova, eu era carregada para lá e para cá, mas hoje eu já não me dou ao direito de ter que passar por isso. (Vega)

Vega sempre teve mediações potencializadoras dos familiares e amigos – fator que a ajudou a compreender que a lesão/deficiência não era um limitador em todos os aspectos de sua vida. Desse modo, quando fala da sua apropriação acerca da deficiência, ela se refere de forma clara e objetiva que sempre acreditou em si e que, mesmo depois do acidente, nunca cogitou desistir ou sentir-se impedida apenas pela condição de deficiência. Pelo contrário, conta que traçou planos para si e foi em busca deles. Em algumas falas, Vega revela que existem atravessamentos relacionados à necessidade de superação, como vimos no subtítulo anterior. No entanto, ela evidencia que compreende que não se tratava unicamente de superação de si mesma, mas da existência de rede de apoio, de condições de oportunidades e possibilidades que teria e que criaria ao longo da vida, como qualquer pessoa faria com ou sem deficiência.

E como eu sempre aceitei tudo muito naturalmente, não tive um processo de, recusa ou de preconceito comigo mesma, de não me aceitar, de não querer fazer as coisas, de não ir atrás, parar de estudar ou coisa parecida, não, eu três meses de acidente eu já tava no colégio novo, eu já fiz tudo de novo, eu não parei de, de, de viver assim, entendeu? Eu acho que isso que te dá mais motivação para tu continuar indo atrás do que tu realmente quer, pode demorar, mas um dia chega. (Vega)

Para Vega, uma das questões mais abordadas durante a entrevista está voltada para a questão profissional: quando ela fala sobre seu percurso profissional evidencia como foi permeado por dificuldades para ingressar no mercado de trabalho. Ela revela que buscou incrementar seu currículo para garantir oportunidades e também para o crescimento pessoal. Vega é formada e tem pós-graduação em Marketing Digital e só conseguiu trabalhar após os 34 anos de idade e fora de sua área. Isso mostra que, mesmo com sua dedicação, existem barreiras externas, que fogem do seu controle na direção de esforço individual e estão alocadas no desconhecimento real acerca da capacidade das pessoas com deficiência. Essas barreiras denominamos de “barreiras atitudinais”, ou seja, que correspondem a atitudes das pessoas/empresas decorrentes de preconceito em relação à deficiência.

Acerca dessa questão, Garland-Thomson (2002) aponta que não basta esforço individual ou superação pessoal, pois existe a necessidade de desconstrução de estigmas relacionados à deficiência que são impostos pelas narrativas sociais que generalizam a deficiência como fator de incapacidade e/ou limitação, dando passos para a consolidação da segunda geração do modelo social da deficiência. Modelo este que, como apresentam Diniz, Barbosa e Santos (2009), se propõe a evidenciar que existe a experiência de desigualdade compartilhada por um grupo de pessoas que possui diferentes tipos de lesões e/ou impedimentos de origens variadas. Exemplo disso, podemos citar as pessoas cegas, surdas, com lesões medulares, síndromes e/ou alterações corporais que, para fins de categoria, são denominadas pessoas com deficiência, apontando que elas vivenciam situações de violência, opressão e discriminação pela cultura da normalidade.

Embasados pelo modelo social, as autoras supracitados afirmam ainda que, como existe uma diversidade de contornos possíveis para os corpos, também existem múltiplas formas de habitar esses corpos. As autoras apontam que as generalizações são redundantes e ferem os direitos dessas pessoas e que a dicotomia entre normal e patológico, culturalmente difundidos, permitem a discriminação desse grupo de pessoas. O combate à discriminação está previsto no texto da CDPD (BRASIL, 2008b), afirmando que é possível negar-se as adaptações impostas pela cultura da normalidade, pois a verdadeira causa da discriminação não pode ser incumbida aos sujeitos, uma vez que é a relação com o ambiente/cultura que impõe as limitações que as pessoas com deficiência experimentam.

Além da questão profissional, outras questões também convergem com as concepções e problematizações fomentadas pelo modelo social da

deficiência, dentre elas está a experiência da sexualidade. Compreende-se que a sexualidade faz parte da condição humana, inerente ao desenvolvimento humano, que independe de raça, religião, classe social e a presença ou ausência de lesões. Cada pessoa vivencia de uma forma singular a sua sexualidade.

Michel Foucault (1988) propõe que a sexualidade é usada com mecanismo de controle social, pautado nas estratégias biopolíticas de controle dos corpos, por meio do controle de natalidade, na hegemonia do padrão familiar, nos mecanismos de reprodução e afins. Nesta dinâmica, a sexualidade das pessoas com deficiência foi um processo historicamente negado e uma estratégia de controle desses corpos consistia na afirmação da não existência de sexualidade ou mesmo de repulsa. Sob viés biomédico, a sexualidade das pessoas com deficiência foi muito disseminada como não existente. O reflexo dessas narrativas foi a contínua infantilização da pessoa com deficiência em relação à sexualidade e o fomento da ideia de que a pessoa com deficiência é assexuada (MCDONALD; KEYS; BALCAZAR, 2007; MAIA; RIBEIRO, 2010; MELLO; NUERNBERG, 2012; AYRES, 2015).

Em relação aos mitos, um estudo realizado por Ana Cláudia Bortolozzi Maia e Paulo Rennes Marçal Ribeiro (2010) demonstra que os mitos mais disseminados são: sobre as pessoas com deficiência serem assexuadas e/ou hiperssexuadas; sobre elas não serem atraentes ou serem incapazes de ter relações afetivas/sexuais; que elas tem disfunções sexuais relacionadas ao desejo, excitação e orgasmo; e terem problemas de reprodução (estéreis) ou de que irão gerar filhos com deficiência, além de serem incapazes de exercer o cuidado materno/paterno. Os autores buscam ao longo do texto desconstruir cada um desses mitos, a fim de promover saberes científicos sobre a sexualidade das pessoas com deficiência que objetivam diminuir a discriminação e promover a viabilidade da vivência plena da sexualidade das pessoas com deficiência. Esses mitos sobre a sexualidade estão sendo desconstruídos na teoria e na prática continuamente e a sexualidade da pessoa com deficiência se estabelece como uma pauta de discussão ampla, reivindicada pelos movimentos das pessoas com deficiência.

Essas contribuições corroboram com as falas das participantes dessa pesquisa, nas quais percebemos a existência desse controle dos corpos e as sutilezas de premissas eugenistas as quais preconizam a não proliferação da deficiência, produzindo discriminação e vulnerabilidades. Essa perspectiva capacitista da sexualidade é combatida pela legislação e pela luta do movimento social e político das pessoas com deficiência, bem como são respaldados pelo modelo social da deficiência. No trecho a

seguir, Nashara fala sobre sua experiência de sexualidade e relacionamentos mostrando a influência do olhar voltado para a concepção social sobre a deficiência.

Eu sempre tive muito claro as minhas diferenças físicas, até porque são bastante visíveis né, mas assim, é como eu te disse anteriormente, passado a fase da adolescência não é que foi uma crise, mas é que eu sentia que tinha diferença na hora, né? De tá na batalha. Obvio que eu saia perdendo por ter atributos a menos, mas isso nunca me, me impediu de, de ir atrás dos meus objetivos, né? É, eu conheço muitas e muitas e muitas meninas é, porque que eu fiquei grávida foi muito interessante, porque eu fiquei grávida e muitas meninas que tem a mesma síndrome que a minha me adicionaram no face pra vim conversar comigo que “ai como é que tu conseguiu, como é que, o meu sonho é ser mãe e eu não tenho coragem, os meus pais nem permitem que eu namore”. Então assim, é tipo, eu não deixei que isso me aprisionasse, né? Seria muito mais cômodo eu dizer “não, eu vou viver do benefício do governo, vou ficar em casa e pronto”, mas não. (Nashara)

Na mesma direção, evidenciando que não está relacionado com superação, mas com um olhar sobre as próprias possibilidades, a fala de Messia resume situações que vivenciou e que evidenciam essa questão. O modelo social visa a desconstrução da fatalidade da deficiência, especialmente da segunda geração, que propõe que a limitação não está na lesão isoladamente, mas na relação dela com as barreiras histórica-culturalmente construídas:

Eu me descobri como mulher, eu entendi que eu era igual e minha limitação não me faria inferior e sim, faria alguém que não compreendesse inferior. Também com esses homens que só queriam se aproveitar, só queriam o ato sexual em si, mas eles tinham realmente vergonha, eram preconceituosos, achavam que eu era inferior e eu me frustrei, no início com essas pessoas, mas eu achava e sempre achei que eu precisava me respeitar, que eu precisava me amar e eu que eu não deveria me entregar pra esse tipo de gente porque eu tinha

amor pra dar e no teatro eu aprendi essas coisas, eu aprendi que eu era inteira, então eu, as pessoas eu sabia o que fazer, da mesma forma que elas queriam se aproveitar, eu também me aproveitava, entendeu? Como mulher, e eu sabia, já que ela é preconceituosa eu também sou com ela, nesse sentido, não me deixei me apaixonar por pessoas que não merecia e não me deixei ser usada, é, e sabia cortar né o preconceito de algumas pessoas também com a minha forma de me é ... de me compor, de me mostrar gente, de falar, e então eu te digo o seguinte, hoje casada, mas eu sempre disse ao meu marido, eu tenho direito de dizer não, eu tenho direito de não querer, eu tenho direito de querer, e tenho assim um certo respeito por mim mesma (Messia).

As concepções a respeito da deficiência interferem fortemente nas significações das experiências, tornando evidente a importância do empoderamento/conhecimento sobre si presente nos discursos das participantes, especialmente nas falas que foram selecionadas para esse subtema. As participantes passaram por situações de opressão, porém, não deixaram que isso as definisse, buscando afirmar suas potencialidades e possibilidades perante suas escolhas e experiências. Uma segunda fala de Messia afirma que as relações estabelecidas em lugares e com pessoas que compreendem dessa forma a deficiência podem ser transformadoras.

Minha primeira experiência sexual eu tinha por volta de 17, 18 anos mais ou menos, onde eu fazia teatro, né? e cê já sabe que no teatro as pessoas são bem soltas, bem leves, sem preconceito e elas não tem esse preconceito. Então foi com uma pessoa assim, aberta, bem mais velha que eu. Na época ela com uns 27 anos ele tinha e me aceitou muito bem, eu também era bastante é, solta, não tinha preconceito mais contra mim e foi agradável, ele compreendeu minhas limitações e foi perfeito assim, eu não me arrependo assim da pessoa com quem me descobri como mulher porque sua pessoa super paciente, compreensiva, me deixou bastante a vontade, gostava bastante de mim e isso é fundamental, você buscar a sua primeira forma sexual com uma pessoa que te ama, que você ama também, que também que pelo menos que você

gosta, que te respeite, e me tratou como mulher, me tratou como uma pessoa normal né, sem preconceito, sem deficiência, normal acho que fomos felizes (Messia).

Tanto na fala de Messia quanto na fala de Nashara, vemos a afirmação de que a lei é só o primeiro passo, mas que a desconstrução das barreiras atitudinais é que vai garantir o efetivo direito às pessoas com deficiência. Isso demonstra que as relações que estabelecem entre os pares são a base para construir as possibilidades de estar realmente no mundo, de viver além das limitações, ou seja, viver com a deficiência e não pela deficiência.

Não adianta existir a lei se as pessoas não têm essa consciência. E esse preconceito, ele vem de dentro de casa. Essas meninas que me adicionavam, elas eram podadas pelos próprios pais, sabe. E os próprios pais não acreditavam que ela pudesse conhecer alguém, que ela pudesse construir a sua família, e a grande maioria era aquele, aquele perfilzinho que recebia o LOAS (Lei Orgânica da Assistência Social) e ficava trancadinha dentro de casa, talvez fez um ensino médio e ficava por ali, sabe? São poucas que, que fizeram graduação, que saíam, até o básico de lazer, de sair com amigos e coisa e tal era muito restrito para essas meninas. Mas eu sempre dizia assim, “mas você não pode ficar quieta no teu canto, você, se você quer sai você tem que bater de frente realmente, impor a tua opinião. Por que se eu dependesse do meu pai eu também não tinha feito a metade do que eu fiz porque ele também dizia “não, deixa ela que eu vou sustentar e vou cuidar dela até o final da vida”. Até o final da vida e ai ele morre e eu fico como, largada à própria sorte. Então é questão de correr atrás e coisa e tal, né? Mas é legal esse negócio de, de, de preparar o resto sabe? (Nashara)

Essas falas se assemelham entre si, garantindo caráter relevante para pensarmos que as diretrizes sociais pautadas nessa compreensão sobre deficiência é uma fonte efetiva para a vivência da diversidade humana, evitando opressões, a minimização da produção de vulnerabilidades e o questionamento dos padrões de funcionalidade e (in)capacidades. O modelo social auxilia na desconstrução dos mitos

sobre deficiência e combate à discriminação relacionada às pessoas com deficiência, pois foi o embasamento teórico para a construção da CDPD (BRASIL, 2008b), consolidando-se como um mecanismo político utilizado pelos sujeitos para fomentar a garantia de justiça social e participação efetiva das pessoas com deficiência desde então.

Um marco politicamente importante foi a incorporação de compreensões e conceitos do modelo social adotados pela Organização Mundial da Saúde (OMS), como fatores que influenciam o funcionamento normativo dos corpos. Anterior a esse avanço, a Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF) era completamente baseada nas concepções biomédicas. Criada e aprovada em 2001, com objetivo de fornecer uma tabela mundial sobre o funcionamento normativo dos corpos, a CIF adota questões que compreendem a relação das lesões com o contexto, considerando que a funcionalidade não é somente relacionada ao corpo, mas também às condições que esse corpo possui para funcionar. O modelo social é uma ferramenta política que influencia a redefinição dos critérios de funcionalidade, questiona os padrões de normalidade e proporciona subsídios para a militância das pessoas com deficiência na busca por equidade e justiça social (DINIZ; BARBOSA; SANTOS, 2009).

O atravessamento de gênero é também uma questão pertinente para esse subtema de análise, visto que compreende o modelo social como uma concepção que fomenta narrativas que visam reduzir a discriminação e também compreende que a deficiência não é o único atravessamento que gera discriminação e opressão. Os atravessamentos como raça, etnia, classe social, orientação sexual e outras, tornam-se ampliadores de vulnerabilidade. Tanto o gênero como a deficiência se apresentam como condições humanas atravessadas e que atravessam a cultura e suas práticas políticas, históricas, institucionais e sociais (GARLAND-THOMSON, 2002).

O referencial teórico desse trabalho é construído sob o olhar atento às interseccionalidades possíveis, tornando aqui a discussão sobre gênero imprescindível, pois, ao buscarmos compreender os processos de significação acerca de uma experiência designada para mulheres como a gestação, trazemos à tona diversas questões que são permeadas pelo recorte de gênero. Como gênero compreende-se uma categoria historicamente determinada que está apoiada sobre a diferença dos sexos e busca justificar essas diferenças, afim de atribuir-lhe sentido (SCOTT, 1995).

A segunda geração do modelo social da deficiência surge da apropriação dos estudos sobre deficiência, a partir de um olhar feminista

e pautado em aspectos de gênero. Algumas temáticas que convergiam e ampliavam as relações com a deficiência pelo atravessamento de gênero se tornaram centrais para essa geração, como a sexualidade e as diferentes concepções culturais para homens e mulheres, a reprodução e as relações de cuidado, que veremos nos próximos temas de análise. Contudo, é necessário compreender que essa dinâmica gênero-deficiência é importante para pensarmos as concepções sobre deficiência, como veremos das participantes a seguir:

Ser mulher é já somos vistas assim com um certo olhar diferenciado, né? e ser mulher é, com deficiência bem maior. Hoje já tá mais flexível, a mulher já conseguiu é, um espaço grande, né? Em meio a sociedade, e em todas as outras áreas, mas há um tempo atrás, há uns anos atrás ser mulher com deficiência era bem mais complicado. Sofri bastante preconceito, né? Por parte de amigas também é, por parte dos homens, porque você mulher deficiente, aos olhos do preconceito você não pode muita coisa, e então eu sofri muito. (Messia)

A mulher com deficiência sofre preconceito sim, bastante preconceito, né? Pra namorar, na época, era assim um pouquinho complicado porque assim, o namorado também sofria preconceito por parte dos amigos, as amigas, dizia assim “ah tu namora aquela menina com deficiência, ela não consegue andar”, eu andava com cadeira de rodas, então era visto assim um pouco diferenciado. Mas eu sempre busquei o meu espaço, eu sempre lutei para isso e eu não me deixava levar e eu também nunca ia namorar com homem que não fosse compreensivo, um homem que não fosse inteligente o bastante para entender que a mulher, mesmo com deficiência, ela é capaz. (Messia)

Hoje eu faço parte da associação da pessoa com deficiência, eu sou vice-presidente da associação daqui da minha cidade, né? E ensino a minha filha, mostro pra ela desde pequena que ela precisa se amar, ela precisa se aceitar, e que ela é perfeita, e que a perfeição está na cabeça, né? Daqueles que aceitam, e que não deixe nunca, nunca, nunca que

ninguém desvaloriza-la pelo fato de não ter alguma coisa ou outra mais, ela é perfeita, ela é amada, ela precisa entender como eu entendi, não aceito que ninguém, ninguém diga o contrário. Situação de preconceito, de rejeição a gente tira de letra porque nós sabemos que somos capazes. (Messia)

Nas falas em que Messia revela sobre suas experiências sendo mulher com deficiência, a proporção que isso tem em sua vida e o modo como ela percebe a influência e a diferença nessas situações, mostra também algumas estratégias que ela usa e/ou tem à disposição para repensar sua forma de estar no mundo, entre elas a participação política social nos movimentos que lutam pelos direitos das mulheres com deficiência. Nesse sentido, as falas de Adhara, que teve muitas experiências atravessadas pela visão biomédica e/ou caritativa, ao superar o contexto limitador e opressivo, estudando e militando como pessoa com deficiência, afirmando saberes do modelo social da deficiência, expressa seu desejo profundo na desconstrução das opressões e na afirmação da deficiência como uma forma de existência aceita e respeitada.

Então assim, eu me considero, para minha cegueira, que eu como Adhara, pra minha cegueira é só um detalhe. Eu queria muito que as pessoas me vissem assim. A minha cegueira não me impede de eu ter uma vida sexual, de eu ser apaixonada, de eu gostar de sexo ou não gostar. A minha cegueira não impede de eu gostar de dançar ou de não gostar de dançar. A minha cegueira não impede que eu tenha minha crença ou que eu não tenha minha crença. [...] O meu grande sonho ainda é que as pessoas antes de ver a cega vejam o ser humano, sabe? (Adhara)

Nesse subtema de análise podemos observar o quanto as participantes que tiveram maiores relações e mediações permeadas por concepções baseadas num viés social da deficiência, conseguem apresentar experiências que, apesar das dificuldades, denotam situações menos opressivas. Atribui-se a isso o fato de que ao compreender a deficiência como uma forma singular de estar no mundo, possibilitam a produção de facilitadores que dão subsídios e ferramentas para que acreditem e reivindiquem direitos que garantam experiências mais igualitárias e justas.

Nesse sentido, podemos referir que a sociedade tem muito que avançar para compreender a experiência da diversidade humana, seja em relação ao gênero, sexualidade, raça, deficiência e outras tantas intersecções que conferem a própria sociedade o *status* de sociedade heterogênea, porém sem pensar que as normas ditam as condições e (in)capacidades dos sujeitos. Por fim, aponta-se que as discussões sobre as significações acerca da deficiência permeiam as experiências da vida das mulheres com deficiência ao longo da vida e que a forte incidência do modelo biomédico desencadeia concepções genéricas sobre as potencialidades e (in)capacidades singulares. Ainda, nesse sentido, percebe-se que os atravessamentos de gênero são ampliadores de vulnerabilidades, impregnados pelas definições e determinações culturais que lhe são produzidas de forma a preservar as culturas da normalidade e da hegemonia sexual.

Ainda, enfatizamos que as predominâncias dos discursos biomédicos permeiam a subjetivação das mulheres, mas os movimentos sociais das pessoas com deficiências e as contribuições do modelo social tem avançado fortemente nas discussões e lutas pelas condições justas e adequadas para que possamos repensar a lógica da padronização, categorização e classificação dos corpos. Além disso, um dos passos evidenciados pelas falas está alocado na desconstrução de concepções reducionistas e nas barreiras que causam discriminação e produzem vulnerabilidades, como afirma Garland-Thomson (2002): a cultura impregna significados nas particularidades do corpo, produzindo consequências desses significados. Em outras palavras, em como as representações de gênero, raça, etnia, habilidades, sexualidade e classe interseccionalmente constroem, inferem e contradizem umas às outras, produzindo identidades e movimentos de opressão social.

As significações apreendidas das falas das participantes remetem ao forte teor sobre deficiência e o quanto as narrativas fomentam essas significações. As representações e as narrativas estruturam realidades, definindo padrões, normas, margens e centros. Evidencia que gênero e deficiência são também formas de significar relações de poder e posicionamentos políticos. Garland-Thomson (2002) enfatiza que a identidade humana é múltipla e instável e toda análise e avaliação têm implicações políticas. É importante lembrar que gênero, raça, etnia, orientação sexual, classe econômica e outros atravessamentos são necessários para entender como as significações operam em relação à deficiência e vice-versa, tornando e reposicionando a deficiência como uma categoria de análise, tal qual o gênero (GARLAND-THOMSON, 2002).

É fundamental, ainda, observar que os atravessamentos são também construídos histórica e culturalmente e influenciam nas formas como os sujeitos são construídos. E que a cultura como é construída, pode e deve ser (re)construída, amenizando as vulnerabilidades decorrentes da tentativa de normatizar os corpos e sujeitos, como complementa Judith Butler (2015). A ação dos movimentos sociais, das produções acadêmicas e da distribuição de informação midiática apoiada nos CDPD (BRASIL, 2008b) e nos constructos da segunda geração do modelo social pode contribuir para que as experiências sejam permeadas por concepções que busquem e oportunizem a participação de todos, respeitem as singularidades e promovam uma sociedade mais justa e igualitária para todos.

4.5 SIGNIFICAÇÕES ACERCA DA GESTAÇÃO

A gravidez é um processo que compreende o ato de fecundação do óvulo pelo espermatozoide, surgimento e desenvolvimento do feto no útero e o processo de nascimento por meio do parto. Compreende um processo biológico, psicológico e social, que contempla mudanças físicas, morfológicas, metabólicas do feto ao longo do desenvolvimento e também mudanças físicas, psicológicas, sociais e metabólicas para a pessoa que gesta, constituído por meio de diversos atravessamentos culturais, sociais, econômicos e históricos. A gestação tem duração média, que varia de 7 a 9 meses. Pode ser concebida por meio do ato sexual ou de tecnologias de fertilização (BRASIL, 2013).

É importante mencionar que o uso das nomeações abordadas nessa pesquisa, na qual o termo mulher é utilizado, corresponde à realidade de pesquisa, pois as cinco participantes são biologicamente do sexo feminino e se identificam com as definições de gênero culturalmente atribuídas ao feminino. Compreende-se que a identificação de gênero pode questionar o padrão binário de sexo biológico e não cabe aqui a discussão sobre essa questão. Entretanto, é necessário pontuar que, se um participante que se identifica com o gênero masculino, mas tem útero com possibilidades de gestar, se assim escolhesse, poderia ser contemplado como participante da pesquisa e as alterações necessárias seriam observadas em sua singularidade e a terminologia adequada seria adotada.

Não será possível explanar aqui sobre essa questão, mas julgamos necessário pontuar que existem teorias que propõem uma distinção entre gênero e sexo, enquanto outras revelam que ambos (sexo e gênero) são produtos da mesma socialização. A teoria *queer* busca compreender essas sexualidades múltiplas, afim de desconstruir o padrão binário sexo-gênero.

Beatriz Preciado (2011) revela que, tanto gênero quanto sexo, são produzidos socialmente, e que o conceito de gênero é utilizado como ferramenta para teorizar e definir conceitualmente as diferenças entre os sexos anatômicos. Porém, a autora reafirma que ambos são produtos sociais criados com o intuito de produzir atribuições naturalizantes binárias como verdades ontológicas – que, segundo ela, de fato, não são.

O conceito de gênero foi construído pelo movimento feminista americano entre as décadas de 60 e 70 com intuito de negar o fatalismo biológico da definição de sexo e, mais tarde, para pensar os comportamentos e expressões de sexualidade. O gênero torna-se uma forma de mostrar o caráter cultural que é imposto ao sexo anatômico, especificamente sobre as diferenças binárias e a forma como se almeja o controle da sociedade (SCOTT, 1995). Nesse sentido, Miriam Pillar Grossi (2010) alega que gênero é uma categoria utilizada para definir as relações sociais que envolvem mulheres e homens, reafirmando e estabelecendo as diferenças entre eles.

A compreensão de gênero, segundo as autoras supracitadas, aponta que a lógica binária produz estereótipos e normatiza os papéis que cada um dos sexos deve cumprir para consolidar-se como adequado à normatização de gênero (ou negá-la). Essa normatização não envolve somente atribuições sociais, mas amplia as determinações sobre o funcionamento normativo dos corpos. Para os estudos feministas da deficiência, isso se torna um atravessamento marcante, pois além da necessidade de cumprir as imposições de gênero é necessário questionar se os corpos com lesão são adequados ao cumprimento do funcionamento esperado do corpo das mulheres sem deficiência (GARLAND-THOMSON, 2002).

As autoras criticam a visão de que homens e mulheres são produtos dos seus corpos, reafirmando que seus corpos são, na verdade, os produtos desses atravessamentos culturais (SCOTT, 1995; GROSSI, 2010). Nesse sentido, poderíamos problematizar as noções de normalidade, visto que são produções sociais e podem ser transformadas. Em outras palavras, a relação corpo, gênero e deficiência é a tríade que fomenta as discussões nesse tema de análise, que visa apresentar esses atravessamentos na gestação das mulheres com deficiência.

Essas narrativas e atravessamentos constituem os sentidos atribuídos à gestação pelas participantes da pesquisa, bem como fomentam os processos de significação acerca dessa experiência. Veremos no primeiro item desse tema a relação direta da experiência acerca da deficiência e as expectativas normatizantes de funcionamento dos corpos e as imposições de gênero para a mulher. Mais à frente, no

próximo tema de análise, veremos também sobre as especificidades de gênero em relação às funções de cuidado e maternidade.

Ainda é importante destacar que, durante a gestação, questões como os cuidados, as redes de apoio e o acompanhamento médico são centrais, evidenciando um momento da vida no qual as relações de interdependência estão intensificadas. A interdependência, como já mencionamos anteriormente, é um conceito que emerge da segunda geração do modelo social da deficiência e visa desconstruir a ideia de independência plena que é esperada pelo sistema econômico capitalista para garantir funcionalidades que garantam a lógica de produtividade (KITTAI; JENNINGS; WASUNNA, 2005).

A interdependência é evidenciada nas relações com as redes de apoio, entendidas como mediadores que produzem condições de possibilidades e dignidade durante a gestação das participantes. As relações compreendidas nesse processo como, por exemplo a aceitação da família, do parceiro e das pessoas em geral serão discutidas no subtema de análise intitulado “Mediações, relações interpessoais e violências”. Antes, vale pontuar que essas relações estão permeadas pelas normativas de gênero impostas sobre os corpos determinando questões de (in)capacidade e (des)funcionalidade.

Dessa forma, a relação com os profissionais de saúde evidencia o atravessamento da condição econômica e o cenário social no qual a mulher está inserida, revelando as principais barreiras e os principais facilitadores que atravessam e constituem as significações durante essa experiência. Vemos como as experiências com as equipes de saúde podem (des)cumprir os princípios legais garantidos pela CDPD (BRASIL, 2008b) em relação aos direitos sexuais e reprodutivos, bem como esses atravessamentos podem produzir sofrimento quando são permeados por generalizações indevidas, barreiras atitudinais, desinformação, despreparo e discriminação.

A tríade supramencionada gênero, corpo e deficiência atravessa a experiência gestacional das mulheres com deficiência, dando elementos para pensarmos a importância das relações de interdependência e como essas relações podem modificar e garantir essa vivência. Assim, inicia-se discutindo sobre a relação das mulheres com o corpo com lesão e as narrativas que evidenciam a crença na (des)funcionalidade e as generalizações sobre (im)potência de seus corpos, seguindo a lógica temporal do processo gestacional: pré-parto, parto e pós-parto.

4.5.1 Gênero, deficiência e a experiência gestacional: (im)potência e (des)funcionalidade dos corpos?

A temática central desse subtema visa apresentar, a partir das falas das participantes, as significações que foram atravessadas pelas concepções culturais em relação aos corpos com lesão e a expectativa de funcionalidade biológica, especificamente a gestação. Concepções biologicistas atravessam não só a padronização dos corpos, mas também determinam o funcionamento adequado desses mesmos corpos, bem como influenciam a consolidação das normativas de gênero que afirmam que o funcionamento adequado está relacionado ao cumprimento – ou possibilidade de cumprimento – das funções biológicas determinadas para cada sexo e vice-versa.

Nesse sentido, compreender-se-á gênero como as produções culturais que designam papéis sociais de acordo com as expectativas de normatização dos sexos (SCOTT, 1995). Historicamente, a mulher está condicionada à gestação e à maternidade, subentendida como relação de cuidado, manutenção e socialização, desde que os conceitos binários foram estabelecidos e a função da reprodução definiu os lugares de cada sexo – não só no ato reprodutivo (pela premissa da existência do útero), mas também das atribuições sociais e culturais para homens, como provedores e mulheres como cuidadoras. Nesse contexto, as relações dispostas sobre o gênero feminino estão atreladas aos cuidados domésticos, do marido e dos filhos, sendo a gestação a maior das atribuições de sexo/gênero designadas para o corpo das mulheres (MOURA; ARAUJO, 2004).

O corpo, por sua vez, como produto desses atravessamentos e imposições culturais que permeiam suas experiências ao longo da vida e que nesse processo dialético torna-se, também, produtor desses atravessamentos. Ao pensar o processo de gestação, a correlação entre gênero, corpo e deficiência, se firma como uma tríade que é atravessada por conceitos culturais relacionados à (im)potência desses corpos no cumprimento das funções designadas para eles. Os atravessamentos relacionados à funcionalidade dos corpos, especificamente ao corpo da mulher, estão ligados às funções de reprodução e na intersecção com a deficiência são questionadas em decorrência das lesões.

As narrativas atreladas aos corpos com lesões remetem a ideias equivocadas sobre essas supostas limitações funcionais. Nem sempre uma lesão significa limitação, dependendo das barreiras e facilitadores disponíveis no contexto social em que a pessoa vive (GUIMARÃES, 2010). No que tange à gestação, a funcionalidade dos corpos é bem

específica e a lesão não é isoladamente um impedimento para essa vivência. Existem particularidades biológicas para cada caso, porém de forma generalizante concepções sobre uma suposta não funcionalidade perpassam as próprias vivências das mulheres com deficiência, de modo que se questionam ou são questionadas, opressiva e violentamente, sobre essas funções, consideradas naturais e atribuídas ao corpo feminino (gênero).

Veremos a seguir as falas das participantes que dizem respeito a esses atravessamentos sobre as atribuições biológicas de sexo/gênero e como isso perpassou a experiência gestacional delas. Iniciaremos com a fala de Nashara, que tinha certeza de que não deveria ter filhos, pois compreendia que ao engravidar iria morrer em decorrência da sua síndrome, ou seja, por seu corpo não ser normativo o suficiente para cumprir essa tarefa. Nashara não deduziu sobre isso sozinha, pelo contrário, ela foi atravessada por concepções que reafirmaram isso durante sua vida inteira, como podemos ver na fala a seguir.

Não foi planejado e eu falo isso sem vergonha nenhuma porque foi um descuido nosso. **A vida inteira os médicos diziam que eu não tinha condições de engravidar que eu não tinha condições de engravidar porque eu ia morrer durante o parto**, tanto que quando eu descobri que eu estava grávida eu entrei em parafuso, né? Eu dizia para o meu marido “eu vou morrer, eu vou morrer e eu vou morrer” e eu fiquei assim, uns dois dias, até eu conseguir um encaixe com o meu ginecologista e ele me trazer de volta para o chão, né? (Nashara)

A experiência de Nashara foi atravessada pela lógica biomédica empregada aos corpos normativos: que os corpos com lesão não são capazes de gestar. Nessa direção, quando se depara com a confirmação da gravidez, ela sofre antecipadamente por acreditar que pode morrer. A presença dos atravessamentos normatizantes conferem (in)capacidades aos corpos, interferem nos processos de significação das mulheres com deficiência, refletindo psicológica e fisiologicamente na vida delas. No relato da experiência de Messia, o mesmo atravessamento é identificado quando ela menciona sobre o medo que tinha de seu corpo não suportar a gestação. Quando decide tentar engravidar, ela questiona a capacidade do seu corpo para viver a gestação, pois compreende que essa experiência é

reservada às mulheres com corpos adequados ao padrão normativo e não para corpos com lesão.

Eu tinha medo de engravidar, eu tinha um certo medo de como é que ia ser o meu corpo e se eu ia aguentar uma gravidez, mas eu sonhava bastante com a gravidez, eu queria muito ser mãe e logo que deixei de é, de usar o anticoncepcional, logo engravidei. (Messia).

Durante a gestação, Messia descobre que seu corpo não só é capaz de gestar, mas também foi fácil engravidar, desmistificando os mitos sobre sua capacidade de engravidar. Entende-se que, em casos de uso do anticoncepcional por tempo prolongado, a gravidez pode demorar mais para acontecer devido ao alto índice hormonal do método contraceptivo acumulado, como aponta uma revisão sobre métodos contraceptivos, realizada por Andreza Cristine Lupião e Egle de Lourdes Fontes Jardim Okazaki (2011). Entretanto, isso não aconteceu com Messia, desconstruindo, assim, o primeiro questionamento que permeava sua significação acerca da capacidade do seu corpo de engravidar tendo osteogênese imperfeita e lesões físicas decorrentes da síndrome.

Nashara, por sua vez, revela que planejava adotar um filho, pois não acreditava e nem queria arriscar passar por uma gravidez. A informação que obtinha dos médicos era, assim como a obtida por Messia, de que não poderia engravidar, pois correria risco de vida. Essas narrativas eram atribuídas por meio de generalização indevida (AMARAL, 1995) sobre a capacidade dos corpos com lesão que desconsideravam às particularidades do corpo de cada mulher. Devido ao atravessamento dos discursos biomédicos, a expectativa de viver a experiência de gestação é negada e oferece a compensação por saídas alternativas para a realização dos desejos e planos do casal, como a adoção:

Então ele [marido] sempre foi muito, muito feliz, ele dizia para mãe dele antes de, de tudo isso acontecer, “é, mãe, eu sei que eu vou ter um menininho, mas, como é que eu vou ter um menininho se a Nashara não pode engravidar”, aí ele parava para pensar e ele dizia “ah, mas a gente pode adotar”. Eu, eu jamais imaginei que eu ia gerar um filho, né? Planejávamos adotar, no futuro. (Nashara).

Nashara não fazia uso de métodos contraceptivos, pois acreditava que era incapaz de engravidar. Além de intensificar o risco de gestações não planejadas, isso amplia a vulnerabilidade frente a doenças sexualmente transmissíveis (DSTs). Essa questão é vista, também, no estudo realizado por Vera Paiva, Camila Peres e Cely Blessa (2002), que menciona a relação de vulnerabilidade na vivência da sexualidade das mulheres com deficiência. As autoras apontam que esse grupo está mais exposto ao vírus HIV/AIDS e outras doenças sexualmente transmissíveis. Isso porque, além dos menores riscos de gravidez, também se entende que essas mulheres possuem menos acesso à informação sobre educação sexual e tampouco a algum programa de políticas públicas de saúde sexual que atendam às suas especificidades. Essa situação pode ser percebida na fala de Maia sobre sua primeira experiência sexual, que vemos a seguir:

Eu não sabia muito sobre sexo, não saia muito de casa, aí conheci um rapaz na instituição onde estudava e então acabei tendo a minha primeira relação sexual, sem ficar, sem beijo, muita preliminar nem nada, então foi uma coisa assim que para mim não foi legal, muito ruim e não, assim, não gostei de ter vivenciado né? Pela questão do toque, eu sempre tive muita dificuldade com o toque, né? Essa experiência foi uma coisa assim que para mim gerou muita, depois eu fiquei muito mal, **porque inclusive eu fiquei, eu peguei uma doença sexual.** (Maia)

O relato de Maia acerca da sua primeira experiência sexual revela que essa falta de informação sobre saúde sexual é realmente um dispositivo de vulnerabilidade e é um ponto preocupante e caro para as políticas de educação, orientação e saúde sexual das mulheres com deficiência. A falta dessas políticas produz situações de dificuldades, bloqueios, traumas e condições de saúde que intensificam a discriminação, como aponta, Michael Gill (2015), que a falta de informações e propostas de orientação e educação sexual são agravantes para as pessoas com deficiência, especialmente as com deficiência intelectual. O autor destaca ainda, que a falta de agência e de informações fundamentais produzem barreiras para o entendimento e vivência da sexualidade.

Retomando a questão do funcionamento dos corpos femininos impostos pelas determinações de gênero, percebemos nas falas que

Nashara não tinha projetos de gestação, mas planejava constituir família de outra forma, por meio da adoção. É importante evidenciar que isso é uma possibilidade e não é o problema. A presente discussão proposta possui relação com os atravessamentos que fizeram com que ela tomasse essa decisão ou que acreditasse que seu corpo não era capaz de gestar – ainda que não houvesse indícios, resultados de exames ou qualquer embasamento científico para tal conclusão, apenas narrativas generalistas em torno da condição da deficiência.

A generalização indevida apoia-se na lógica normativa que dispõe que os corpos dissonantes são corpos com defeito de funcionamento, enquanto as concepções deterministas de gênero impõem funções sociais para os corpos (AMARAL, 1995). Denota-se, portanto, que a vivência das mulheres com deficiência é atravessada pelo conflito entre dois saberes impostos que as colocam, de uma forma ou de outra, em lugares de impotência ou incapacidade. Essa ideia de que os seus corpos são “defeituosos” ou incompletos permeou a experiência das duas participantes da pesquisa, pois, ao apropriarem-se das imposições de gênero conflitantes para seus corpos, fazem da experiência pré-gestacional um momento de questionamentos e medos. Mesmo depois de grávida, Nashara ainda era questionada sobre o funcionamento do seu corpo, como veremos na fala a seguir.

Assim que eu descobri a gravidez, as reações eram as mais incríveis, assim, tipo. Até mesmo em colegas, que conviviam comigo a 8, 9 anos, né? Eu dizia “tô grávida”, “sério, nossa, como tu fez isso?”. É, às vezes olhava para eles e os que eu tinha mais intimidade, dizia “como assim, tu já esqueceu como é que se faz, né?”, uma piadinha meio sarcástica, mas tinha que levar na esportiva né, mas isso assim não foi uma pessoa, foram muitas sabe, o meu ginecologista, quando eu levei lá o resultado do positivo ele ficou paralisado por 10 minutos. As pessoas não têm esse preparo, para nada, né? Para nada. (Nashara)

A generalização indevida, como propõe Amaral (1998), é um processo de construção social decorrente de preconceito e limitação de informações, que deslegitimam a singularidade dos corpos, atribuindo conceitos que generalizam a experiência de determinados grupos (minorias) por generalização. No caso da presente pesquisa, as mulheres com deficiência são vítimas das generalizações permeadas pelas

compreensões normativas e pautadas na biologia sobre a (in)capacidade de seus corpos.

Outro aspecto relevante para análise em questão que foi identificado a partir das falas das participantes, relacionado ao corpo com lesão, é de que este está atravessado pela concepção eugenista que opera nas narrativas culturais a fim de evitar/diminuir o nascimento de crianças com deficiências, como também identificado por Gill (2005). Em termos gerais, o movimento eugenista, embasado na lógica biomédica da normalidade, preconizava o aborto e/ou morte de pessoas/crianças com deficiência, bem como o isolamento social, executado pelas rodas dos rejeitados, na Idade Média (DINIZ, 2007). Essas narrativas, atravessadas por resquícios dessas concepções, desencadeiam nas experiências das mulheres com deficiência o medo de que seus filhos tenham as mesmas lesões/síndromes que elas, gerando sofrimento pela probabilidade de que esses filhos herdem suas lesões, como percebemos na fala de Nashara a seguir.

Na realidade, eu tinha muito claro dentro de mim, que eu não podia gerar justamente porque eu ia passar a síndrome para a criança, que a porcentagem era de 50%, então eu não queria passar a síndrome para criança, então eu tinha muito claro isso. (Nashara).

Nessa direção, é necessário fazer uma distinção que emerge desse atravessamento eugenista entre as falas das participantes. Messia e Nashara nasceram com a osteogênese imperfeita, já Vega sofreu um acidente e possui uma lesão medular adquirida – receio que não está presente em Vega, de que seus filhos nascessem com lesão, uma vez que essa não é uma possibilidade determinada pela genética. Desse modo, é possível pontuar que o tipo da lesão e a forma como ela se estabelece é uma questão singular que atravessa a experiência da gestação. Embora todas compartilhem do questionamento sobre a (in)capacidade e (im)potência dos seus corpos com lesão, a concepção eugenista é bastante severa com as lesões congênitas.

Nessa direção, Vega tem sua experiência também marcada pela descrença em relação à capacidade do seu corpo com lesão na hora do parto. Atravessamento esse, que determina a forma do parto. Mesmo sem evidências de que a lesão afetaria de fato sua capacidade de fazer um parto vaginal, chamado também de parto normal, ela acabou não realizando o parto como desejava por temer que a lesão fosse um impedimento para a

sua ação. Tal crença foi reafirmada pelo médico que a atendia, legitimando a generalização a que estão expostas as mulheres com deficiência física.

A deficiência em nenhum momento me deu bloqueio ou dificuldade, ou sei lá, problema. Tanto que a primeira eu queria que fosse muito parto normal, queria muito, porque tinha amigas minhas do Rio de Janeiro, onde eu fiquei dois meses logo depois do acidente para fazer um acompanhamento, reabilitação, me adaptar, minha vida, graças a eles eu sei fazer muita coisa hoje. E lá eu sempre, até hoje tenho correspondência com elas é, cadeirantes, deficientes de alguma razão e elas tinham feito parto normal no Rio de Janeiro e eu queria muito, só que o médico que me atendeu, como não tinha feito nenhum tipo de, de parto em pessoa com deficiência, ele ficou com medo, ficou com medo de eu não fazer força, da criança não sair, de ter que usar um fórceps, alguma coisa assim e acabar causando algum dano. Então a gente optou, **em conjunto**, pela cesariana. Mas era o meu sonho, o **meu sonho era fazer aquele parto na água** de cócoras, ou, sabe, **sempre quis ter essa experiência**, mas não foi possível. (Vega).

Para Vega, ficou a dúvida se teria conseguido ou não um parto normal. Para fins de análise, fica evidente que as generalizações sobre a (im)potência e (in)capacidade dos corpos com lesão são permeadas por significações pautadas em afirmações genéricas sobre deficiência que criam barreiras que impedem as vivências.

Destarte, as experiências das participantes no que se refere ao conteúdo deste subtema evidenciam que os corpos com lesão são atravessados por concepções que questionam sua funcionalidade constantemente, fazendo elas mesmas reproduzirem essas desconfiças, fomentando a ausência da participação. Muitas mulheres com deficiência optam por não arriscar a gravidez. Há, ainda, um recorte mais complexo quando pensamos a deficiência intelectual, pois são mulheres consideradas inaptas para a maternidade por suas famílias, antes mesmo de poderem escolher e gerenciar seus corpos, como afirma o estudo realizado por Regis (2013), que catalogou vinte e três intervenções de histerectomia realizado em mulheres com deficiência intelectual, sem o

consentimento das mesmas, mas por decisão de suas famílias e/ou instância judicial.

As falas das participantes mostram o quanto foram questionadas sobre a capacidade dos seus corpos, mas suas experiências comprovam que são sim, capazes e que podem com corpos dissonantes efetivamente fazer sexo, engravidar e exercerem a função de cuidado. Esse subtema de análise possibilita a desconstrução da ideia de que existe apenas um padrão de funcionamento para os corpos, enfatizando a diversidade dos corpos e de funcionamento dos mesmos.

Essas generalizações que buscam definir os corpos como aptos ou não aptos para determinadas vivências, no caso desta pesquisa para a gestação, são limitados, violentos, preconceituosos e deslegitimam as possibilidades das mulheres em constituir família. Direitos estes, garantidos pela CDPD (BRASIL, 2008b), especificamente no que tange sobre os direitos sexuais e reprodutivos contidos no item b, do artigo 23 do documento oficial, com o texto a seguir:

b) sejam reconhecidos os direitos das pessoas com deficiência de decidir livre e responsabilmente sobre o número de filhos e o espaçamento entre esses filhos e de ter acesso a informações adequadas à idade e a educação em matéria de reprodução e de planejamento familiar, bem como os meios necessários para exercer esses direitos. (BRASIL, 2008b, p. 47).

A Convenção é um avanço legal que funciona como uma estratégia biopolítica efetiva para a desconstrução das imposições empregadas aos corpos com lesões em relação as suas (in)capacidades com o intuito de garantir justiça social e participação plena para as pessoas com deficiência. Percebe-se que, mesmo com o avanço legal, concepções generalistas e reducionistas permeiam a experiência das mulheres com deficiência na vivência da gestação e propõe-se com essa pesquisa identificar esses atravessamentos, como parte importante para compreender quais são as significações que ainda são formuladas sobre a existência das lesões na realidade das mulheres com deficiência.

A partir dessa proposta, compreende-se que as significações que foram apresentadas, estão relacionadas às estratégias de gestão dos corpos, dos riscos e perigosos e da reafirmação da normalidade. Foucault (1988) propõe, num capítulo intitulado “Direito de morte e poder sobre a vida”, uma revisão histórica sobre as questões de poder e à gestão relacionada aos corpos, suas funções e sua relação com o sistema

econômico. O autor afirma que este mecanismo de bio-poder é elemento crucial ao desenvolvimento e funcionamento do capitalismo, garantido pela excessiva participação dos corpos produtivos e a eliminação das interferências dos corpos – supostamente – improdutivos. Fenômenos como a segregação e a hierarquização social constituem-se sobre as relações entre sujeitos e a cultura, garantindo efeitos de dominação, produzindo hegemonias, a partir de corpos mais inteligíveis que outros.

Desse modo, compreende-se uma base sobre como a gestão dos corpos consolida-se como um atravessamento para as concepções da normalidade e das funções sociais dos corpos, seja atravessada pelas questões de gênero, seja pela existência de lesões e suas supostas não funcionalidades.

Nesse sentido Foucault (1988) afirma que essa biopolítica de controle da população, por meio do dispositivo de controle da sexualidade, opera como uma estratégia de prevenção do nascimento de pessoas “defeituosas”, produzindo como efeito desse controle, práticas pautadas na esterilização ou, pelo menos, na educação sexual para a prevenção de gravidez. Esse dispositivo pode produzir como efeito também a dificuldade de os profissionais da saúde e demais pessoas que são atravessadas por essa biopolítica e por discursos eugênicos lidarem e compreenderem a gravidez de uma mulher com deficiência.

4.5.2 Mediações, relações interpessoais e violências presentes durante o processo de gestação

As relações interpessoais são mecanismos de mediação, por consequência, constituintes do processo de subjetivação e também atravessados pelos signos, símbolos e narrativas culturais, sociais e históricos (PINO, 2000). Existem instrumentos de mediações, das mais diversas ordens, que se modificam ao longo do tempo e mediante contexto, podendo ser potencializadoras ou opressoras, variar conforme situação e conforme significação das mulheres. A medida que descrevem suas relações com outras pessoas, as participantes evidenciam as concepções sobre deficiência que permeiam essas relações, salientando como essas mediações podem criar barreiras que obstaculizam sua participação social.

Desse modo, nesse subtema, as falas remetem às mediações que atravessaram as experiências de gestação das mulheres com deficiência e seus múltiplos atravessamentos culturais que compõem o processo de significação por meio das interações entre pessoas que estiveram próximas durante a vivência pré-gestacional e gestacional. Algumas

vezes, as falas apresentarão situações de violências psicológicas-verbais, decorrentes de olhares capacitistas e preconceituosos, já em outras falas perceberemos mediações fundamentais para a construção do sentimento de potência das mulheres, por sua vez ajudando na criação de vivências acolhedoras e mais justas para as participantes. Não será objeto desse trabalho avaliar profundamente as mediações como potencializadoras ou opressoras, essas interpretações são baseadas na compreensão das próprias participantes e na forma como elas significam as experiências com essas relações mediadas, a partir de suas falas.

Nesse sentido, para facilitar a compreensão sobre esse subtema, as falas serão agrupadas em dois momentos: no primeiro, apresentará mediações evidenciadas pelas relações de opressão vividas ao longo da gestação, parto e pós-parto (período que ainda compreende a gestação) e, no segundo, constarão relatos de mediações consideradas potencializadoras das relações estabelecidas durante esse período. Dessa forma, é importante salientar o conceito de mediação que é empregado nessa pesquisa.

Para Vygotski (2005), mediação não é entendida como a relação interpessoal simples e assistemática entre sujeitos. Também não trata de imposições de regras e saberes e, tampouco, compreende atividades rígidas unilaterais que oprimem a apropriação dos sujeitos mediados. Em resumo, o autor entende a mediação como um processo bilateral entre os sujeitos, mediado principalmente pela linguagem e que caracteriza-se como um dos mecanismos dos processos de significação. A relação interpessoal é entendida como instrumento/campo de mediação para ambos, de forma que a dialética da relação e os atravessamentos culturais, históricos, contextuais é que produzem os significados nessa situação. Para o autor, essas mediações operacionais abarcam a apropriação de significados que se transladam em conceitos.

Nessa direção, analisar as significações a partir das mediações que perpassam essas relações, significados e conceitos singulares e coletivos visa auxiliar nas respostas dos objetivos específicos dessa pesquisa, contribuindo para identificar barreiras e facilitadores, conhecer os sentidos que as mulheres atribuem às experiências relacionais que tiveram na gestação e, em especial nesse subtema, identificar as mediações que foram mais significantes para essa experiência.

Iniciaremos então, como mencionado, pelo primeiro bloco de falas, que revelam situações relacionais com mediações atravessadas por concepções de caráter opressivo que ocorreram durante a gravidez. É relevante mencionar que as falas revelam situações complexas, que geram grande impacto emocional nas participantes durante a vivência e ainda

quando (res)significam a experiência vivida no momento da entrevista. A experiência de Adhara, na época das duas primeiras gestações decorrentes do abuso praticado pelo irmão e então pai dos bebês, estava imersa em situações, discursos e ações de violência, como veremos nas falas a seguir.

Não, ele se embriagava, ele, ele bebia muito, muito assim, tipo, bebia de sexta a domingo, os dias inteirinhos. E ele ficava sem noção mesmo. Então ele me agredia, a gente se agredia, né? Ele me agredia, eu desmaiava, né? Então eu desmaiava várias vezes. E aí quando eu tava apagada ele fazia o que queria e quando eu via, eu descobria que tava grávida. As duas vezes foi assim, estupro e gravidez. (Adhara)

Durante a gravidez eu me escondia dele, quando ele bebia eu me escondia dele embaixo do assoalho da casa, que era mais ou menos a altura disso aqui (aponta para uma banqueta – devia ter em média uns 50 cm). Eu me enfiava embaixo da casa, passei várias noites embaixo da grama, é, no meio da grama que tinha embaixo da casa, sentia aranha, barata passando por cima de mim, eu ficava bem quietinha, os insetos nunca me morderam. E eles passavam entendeu? Então assim, durante a gravidez eu não deixei ele mais me agredir porque eu, eu sabia que eu não ia aguentar, né? Ele ia me, ele ia me matar, daí né se ele me agredisse grávida. Então quando eu, eu sabia que ele ia chegar embriagado eu já me escondia. Ele nunca soube que eu me escondia embaixo da casa. (Adhara)

Durante a gravidez ele não me violentou porque eu não me deixei agredir mais, né? Eu fugia dele e depois ficou um tempão assim que ele ficou sóbrio, entende? Eu acho que até durou quase 1 ano, assim, entende? Sem agressões. (Adhara)

Podemos pensar que, nesse relato, a violência é explícita. Entretanto, a violência que ela sofreu não está somente nesse cenário doméstico, não está somente nos atos diretos de agressão, a violência está atravessando as relações dela em diversos contextos. No decorrer da primeira gestação, Adhara revela um evento significativo que vivenciou e

envolveu uma mediação simbólica com uma instituição religiosa, como veremos na fala a seguir.

Aí começou a se aproximar de mim o conselho, a pastoral da criança, um dia eu ouvi elas antes de baterem na porta, eu ouvi elas chegando, aí eu fui no banheiro e arrumei as coisas assim no banheiro. Tampei o vaso, essas coisas que a gente faz quando vai receber uma pessoa, né? E voltei para a porta. Enquanto eu levei a mão na porta eu ouvi uma delas contando qual era o plano, que após o bebê nascer eles iam esperar lá na maternidade mesmo eles iam me levar para um abrigo e iam me tirar a bebê de mim. O que aconteceu? Quando elas vieram, quando elas chegaram eu já falei que não ia aceitar mais a vinda delas. Peguei as coisas que elas tinham me dado e devolvi tudo porque por mais que eu tava vivendo aquela violência, eu, eu me sentia grávida né? O bebê era meu. (Adhara).

A intervenção das pessoas da referida instituição religiosa estava afrontando os direitos humanos, questionando sua capacidade de cuidado e interferindo no seu direito de constituir família, que hoje é preconizado pela Convenção da ONU sobre os direitos das pessoas com deficiência (BRASIL, 2008b). A situação de violência potencializou a situação de vulnerabilidade vivenciada por Adhara que, no caso, precisava de ajuda em relação as violências que sofria. Entretanto, se fosse uma mulher com deficiência optando pela gestação, seria julgada e/ou impedida de ter suas escolhas respeitadas por preconceito e desconhecimento das capacidades de cuidado que não estão limitados pela existência da deficiência.

Compreende-se que os atos de violência direcionados às pessoas com deficiência por exclusiva condição de deficiência são caracterizados como capacitismo, como já apresentamos a definição na introdução desta pesquisa. Corroborando com as situações vivenciadas pelas participantes, o capacitismo se caracteriza por situações de violência de diversas vertentes: físicas, verbais, psicológicas, baseadas em deduções genéricas, de caráter opressor que reduz o sujeito a uma condição não humana. Como aponta Mello (2016), situações de violência ferem as singularidades das pessoas e estão atreladas à uma ideia global de incapacidade relacionada à existência da deficiência que reduz as possibilidades de viver. No caso de Adhara, a apreensão da negação da

vivência da maternidade fomentada pelas religiosas, retroalimenta essa descrença sobre sua capacidade.

O relato de Maia evidencia que a relação com o pai da sua filha também foi permeada por violência no que tange ao aspecto psicológico, como veremos no relato a seguir, no qual ela conta a forma como ele recebeu a notícia da gravidez. A relação inicial com a mãe também foi difícil e angustiante para ela. As mediações presentes nas inter-relações entre Maia e a mãe e com o pai de sua filha são refletidas em episódios que geraram apropriações que ela revela como o sentimento de culpa e de excesso de responsabilização pela escolha solitária de ter o bebê.

Então, ele pediu para eu abortar, que ele não queria, realmente. Eu disse que não, que não ia abortar. Eu fui pegar o exame, outro dia a minha amiga que foi comigo tava falando sobre isso, ela pegou o exame pra mim e ela disse que ela olhou a minha cara e a cara da minha mãe e a minha mãe ela ficou muito mal, ela não aceitou logo de início. Para ela foi um baque eu ter engravidado. Acho que ela nunca passaria pela cabeça dela que eu fosse engravidar. Depois de uns três, quatro dias ela já tava mais tranquila, mais nos três primeiros dias ela nem falava comigo. Então foi uma situação muito difícil. (Maia).

Eu nesse período que ela (bebê recém-nascido) ficou no hospital a igreja quadrangular me ajudou muito, na época eu pegava vale transporte, a igreja que pagava para mim e lavavam minha roupa, levavam roupa para mim no hospital. (Adhara)

Na sequência desse relato, Maia revela que nunca se sentiu à vontade para falar dos desconfortos da gestação ou da maternidade para a mãe, pois se sentia a única responsável, visto que ninguém aceitava que ela deveria ter a filha. Embora a mãe tenha acompanhado a gestação e ajudado com a criança, Maia sente que assumiu aquela situação sem a real aprovação da família. Adhara e Maia foram casos que revelaram a presença de mediações que produziram barreiras, sofrimento e opressão pela presença dessas mediações em suas experiências. A situação socioeconômica altera as experiências e a dinâmica das relações de forma considerável, como pode ser visto nas falas supracitadas. A variação de sustento e da necessidade de suporte financeiro configura uma diferença nas experiências de Maia e Adhara.

As outras participantes tiveram situações de mediação mais potencializadoras e a experiência é representada pelo segundo bloco de falas, em que veremos os aspectos facilitadores dessas mediações. Mesmo em situações de mediações que geram barreiras, podem existir mediações que se tornam facilitadores para a experiência, como veremos na fala de Adhara.

Maia também faz um contraponto com mediações potencializadoras. Revela que, após o impacto inicial, teve apoio da família para as questões da gravidez e que a relação com a mãe melhorou com o tempo, mesmo que Maia não se sentisse à vontade para queixar-se sobre aspectos difíceis da gravidez e do cuidado. Ela relata que curtiu a gestação e que também foi apoiada pelas amigas mais próximas, as quais iam com ela para consultas.

Nesse sentido, Espinosa (2008) descreve os seres humanos como seres com vontade de potência e afirma que essa potência se traduz em vontade e esforço para continuar existindo. Para o autor, o sujeito pode ser afetado de muitas maneiras que, por sua vez, afetam sua potência de ação e é aumentada ou diminuída. Para ele, as relações são as principais possibilidades de afetar e ser afetado. Desse modo, desses encontros resultam propostas de ação que são potencializadoras, neutras ou despotencializadoras para sua existência e seus esforços em continuar.

Nesse sentido, vemos o quanto as relações que estabelecem durante a gestação são, mais ou menos, potencializadoras para realização singular da experiência. No caso das mediações, percebemos o quanto podem facilitar ou criar barreiras para as mulheres com e sem deficiência, entretanto ressaltando os atravessamentos e concepções sobre (in)capacidade na relação com a deficiência. Ainda, parafraseando Espinosa (2008, p. 163) as “afecções do corpo pelas quais nossa potência de agir é aumentada ou diminuída, estimulada ou refreada, e, ao mesmo tempo, as ideias dessas afecções”, nesse sentido, para o autor, os afetos são, nessa dinâmica, os centralizadores dessa alternância na potência. Quando afetados por ideias adequadas geram alegria e o aumento da potência e quando afetados por ideias inadequadas geram tristeza e diminuição da potência de ação.

A ação como movimento é, para Espinosa (2008), a condição da potência. Durante as ações, as experiências, a vivência, nos tornamos conscientes das motivações da ação e temos clareza do porquê agimos e do quanto somos afetados por fatores inerentes a nós. Nesse sentido, quando as ações são permeadas por relações inadequadas, violentas, opressivas, a clareza da ação fica comprometida e desencadeia sofrimento

e confusão durante a ação. É nessa direção que reafirmamos como compreendemos as mediações e suas possibilidades de potência, seja como facilitadoras ou barreiras para a experiência das mulheres com deficiência durante a ação/gestação.

Como mediações potencializadoras, na presente pesquisa, nos referimos a mediações que evocam bem-estar e dão suporte/apoio para as realizações das mulheres. Considerando a gestação como possibilidade de realização pessoal, dependendo da experiência de cada mulher, os agentes potencializadores presentes nessa mediação podem ser materiais ou imateriais, como o acompanhamento e o acolhimento no processo. As duas falas a seguir revelam como Messia teve importantes acolhimentos e acompanhamentos durante a gestação, inclusive evidenciando o lado afetivo que ela revela quando fala sobre a importância de o irmão ter sido o acompanhante dela no momento do parto, pelo afeto que estabeleciam.

Descobrimos que eu estava grávida e eu fiquei um certo medo, sabe, sem saber como falar com ele, o que que ele ia achar, mas também já sabia que ele queria ser pai e depois aí dei a notícia para ele por telefone e então foi muito bom (ele estava preso ainda). Depois de perceber que ele tava junto comigo nessa, né? E o corpo foi modificando, o peso foi chegando, e a família então me receberam bem, eu achei que fosse diferente até, pensei que ia ter mais um certo, um certo receio por parte deles, mas não, todo mundo aceitou muito bem. Todos me apoiaram, todos me levavam no médico, me paparicava, né? E eu curti bastante a gravidez porque eu falava “vai ser só essa, eu não vou arriscar outra, então tenho que curtir tudo o que eu tenho pra curtir com essa gravidez”, descobri aos 4 meses, mais ou menos, que era uma menina. (Messia)

Uma das coisas que mais me alegrou, né? Foi ser levada para o hospital para parir pelo meu irmão, né? Ele me levou para o hospital com todo o carinho, com todo o amor, né? E na maior felicidade que ele teria a sobrinha dele, e eu fiquei mais muito, muito feliz porque eu tinha o apoio do meu irmão querido, irmão que eu amava tanto e que amo tanto. (Messia)

Nesse sentido, percebemos a importância das redes de apoio, das relações que são permeadas pelos afetos. As relações e mediações podem ser dos mais diversos tipos e variam de acordo com o momento, com o cenário, com as dinâmicas. São, sobretudo, mutáveis e seu significado varia e se transforma à medida que também são transformados os sujeitos (VYGOTSKI, 1994). As redes de apoio são elementos fundamentais para consolidar a ideia central da ética do cuidado, que compreende algumas dimensões sobre as relações de cuidado, preservando as singularidades dos sujeitos, garantindo respeito e preservação do máximo da autonomia de quem recebe cuidado. (KITTAI, 2011).

Quando falamos em deficiência, algumas concepções sobre cuidado são evocadas de forma intensa, pois a diversidade das lesões e impedimentos altera a forma e a necessidade de cuidado de cada pessoa. Nesse sentido, Kittay (1999) propõe que a dependência seja redirecionada às necessidades reais de cada pessoa, otimizando as relações de cuidado a fim de preservar o máximo de autonomia e a completa dignidade da pessoa cuidada.

Percebemos que as relações de cuidado são atravessadas por diversas questões que contemplam as mediações aqui apresentadas, como vimos na fala de Messia e veremos na fala de Nashara, a seguir. Ambas necessitam de cuidado mais direcionado aos seus impedimentos decorrentes da interação entre seus corpos e as limitações de acesso adequado. Isso não as impossibilitou de viver a experiência da gestação, apenas confirma que, com o cuidado, ou seja, com as relações de apoio necessárias, a experiência torna-se possível. Novamente enfatiza-se o princípio de interdependência que é a base para compreensão das mediações entre os sujeitos com ou sem deficiência, visto que em menor ou maior escala, necessitam uns dos outros para suas vivências efetivas (KITTAI; JENNINGS; WASUNNA, 2005).

A experiência gestacional de Nashara revela o quanto uma mediação pontencializadora, mais diretamente permeada pelo afeto, pode permear fortemente a experiência. Veremos nas falas a seguir como a relação de cuidado dos pais de Nashara e, principalmente, do marido foram recortes significativos para ela, quando relata sua vivência na gravidez:

Com a minha mãe eu primeiro fui no médico, ela estava viajando, era final de ano, eu primeiro fui no médico e colhi todas as informações reais do que eu podia e do que eu não podia passar naquela gravidez. Então quando ela voltou para casa, uma

semana depois, eu contei para ela e quando eu contei pra ela a primeira frase dela foi “ai meu Deus”, eu disse pra ela “calma que eu já fui no doutor Roberto e ele já me explicou tudo o que pode acontecer, tudo o que não pode acontecer, é só a gente levar a sério tudo certinho que não vai dar problema nenhum”. A minha sogra também, o único receio dela, inicial, era a minha situação, a minha condição física, né? Saúde e coisa e tal. Mas a partir do momento que o médico disse que essa história de morrer no parto era mito, é, todo mundo curtiu a gravidez, né? Super bem assim. (Nashara)

O meu marido foi o único que nunca temeu nada, tanto que ele teve uma experiência, através de sonho, né? Com o bebê, antes de eu descobrir que eu tava grávida. (Nashara)

Quando eu tava de 7 meses que eu tava virada em barriga eu precisava ir no banheiro, ele vinha trazer e dizia “deixa que eu te ajudo” eu dizia “não precisa, eu consigo”, mas ele tinha muito medo que a cadeira escorregasse eu caísse, sabe? O banho também, eu ia tomar banho aí eu tinha que passar para minha cadeira de banho e ele dizia “deixa que eu te passo”, sabe? Tem tudo assim em cima morrendo de medo que a cadeira escorregasse e eu caísse e acabasse machucando eu e o bebê e coisa e tal. Mas ele ia, sempre foi muito paizão. Nos últimos tempos eu não conseguia mais colocar calça sozinha, né? Porque eu não conseguia puxar, eu tomava banho ele ia lá, me ajudava a botar o que eu não conseguia, me ajudava, sempre foi muito, muito parceiro. (Nashara)

A experiência relatada por Nashara, principalmente na última fala, evoca a relação de cuidado direto, ou seja, a necessidade de intervenção de outra pessoa para que pudesse executar ações consideradas básicas para os sujeitos. Nesse sentido, ela preserva sua autonomia, porém, necessita de ações diretas de ajuda para o cotidiano, como vestir uma calça. Raquel Guimarães (2010) aborda as relações de cuidado, enfatizando a intersecção gênero e deficiência, apoiada na segunda geração do modelo social e das contribuições sobre ética do cuidado para pensar a dinâmica suprimida nessas relações. Mas antes de

aprofundarmos mais essa questão, veremos a fala de Vega que apresenta mediações potencializadoras e que evidenciam ainda mais a importância das relações de cuidado, sob o enfoque privado.

As pessoas no geral, assim, que eu tenho mais contato, sempre tive, né? A minha família, a minha família, minha mãe, meu pai, minha vó, meus tios, essa, a minha família, da minha parte nunca me olharam com cara feia, me chamaram de doída ou tiveram algum tipo de reação preconceituosa quanto as decisões que eu tomei ou o que eu fiz ou o que eu deixei de fazer. (Vega)

A minha família é muito acolhedora, aliás, nunca iam me chamar de louca porque eu tinha engravidado, eles vão junto comigo, “não minha filha, vai dar certo, vou te ajudar, vou te levar, vou fazer”, então isso eu acho, como eu falei antes, é o que me dá forças para lutar, para conseguir lutar até hoje. (Vega)

Observamos que as famílias desempenham um papel de destaque na relação direta de cuidado e atravessamentos afetivos para experiência/ação. Nesse sentido, pensamos o cuidado de forma muito intrafamiliar, questão que não contempla todas as experiências como, por exemplo, a vivência de Adhara – que, sem essa mediação, ficou vulnerável e sofreu violências de diversas ordens. Assim, problematizamos as demais esferas, especialmente a assistência pública de saúde, que deveria ser e é a rede de apoio direta para a experiência da gestação, por meio da assistência pré-natal. Aprofundaremos no subtema a seguir a dinâmica vivida pelas participantes frente a essa assistência.

Entretanto, cabe pensarmos as mediações a partir das falas apresentadas como ponto crucial para discutirmos a fundo as relações de cuidado (não o cuidado materno – mãe/bebê), o cuidado nas relações entre sujeitos, que precisam de apoio, suporte ou afetos para constituir sentido para suas experiências – no caso, das mulheres que vivenciavam a gestação e atribuíam nessas mediações fonte de entendimento e potência de ação.

O cuidado é entendido não apenas como uma prática, mas como um valor, como afirma Guimarães (2010) em seu texto, no qual faz um apanhado sobre as relações entre gênero-deficiência e as relações de cuidado. A autora identifica, em sua maioria, a relação do cuidado como

função da mulher e salienta que muitas pessoas com deficiência necessitam de cuidado para viverem os direitos e necessidades mais básicas. A autora também faz uma síntese de diversas formas como o cuidado é compreendido – ora como relação de benevolência, ora como relação estritamente de trabalho –, e está apoiada às concepções feministas da segunda geração do modelo social: lavar que a relação de cuidado é dual entre cuidador e quem recebe o cuidado e ambos possuem necessidades singulares, emoções e, na figura do cuidador, alguém que também precisa de cuidado, tornando a relação mais dinâmica, com respaldo da compreensão sobre interdependência.

Outro elemento fundamental está relacionado à não limitação do cuidado como responsabilidade exclusiva do cuidador, ou seja, do âmbito privado. A pessoa que recebe cuidado tem demandas que devem estar em compartilhamento com os mecanismos públicos, dentre eles a assistência social, os serviços de saúde, educação e demais serviços que devem fornecer subsídios para o cuidado complexo, de forma que não exista mais o isolamento e negligência aos direitos das pessoas com deficiência. A discussão das responsabilidades do Estado é fundamental para pensar na garantia efetiva dos direitos de todas as pessoas, em respeito à dignidade humana e a justiça social. (GUIMARÃES, 2010).

Essas relações das redes de assistência à saúde serão abordadas mais a fundo no item a seguir, o qual apresenta o cuidado público enquanto serviço de saúde que as entrevistadas tiveram durante a gestação. A viabilização dessa questão é importante considerando que o cuidado deve seguir princípios presentes na legislação brasileira, a qual tem como norte a garantia de direitos das pessoas com deficiência.

4.5.3 Assistência de saúde e a linha tênue entre assistir e/ou oprimir

A relação com os profissionais de saúde poderia entrar nas relações e mediações, porém as falas remetem a um eixo bem peculiar e atravessado consideravelmente pela relação de classe social/econômica das mulheres no contexto histórico da vivência da gestação. Desse modo, as falas apresentarão barreiras e facilitadores específicos dessa relação gestação *versus* assistência profissional de saúde. Por esse motivo, um subtema específico sobre essa relação será abordado na análise que segue.

No Brasil, em 2011 foi lançada a Rede Cegonha, um serviço de saúde que visa a proporcionar qualidade de vida e bem-estar durante a gestação, parto, pós-parto e o desenvolvimento da criança até os dois primeiros anos de vida. A Rede Cegonha tem objetivo de reduzir a mortalidade infantil e materna, visando os direitos sexuais e reprodutivos

das mulheres com e sem deficiência. Por se tratar de uma proposta de saúde pública do Governo Federal, a rede é um serviço do Sistema Único de Saúde (SUS). A rede institucionaliza um modelo de atenção e prestação de serviços relacionados à gestação, parto e pós-parto no país (BRASIL, 2013).

Os serviços oferecidos são distribuídos em quatro: 1. Compreende o pré-natal, que garante acompanhamento ao longo da gestação, com exames e consultas contínuas para garantia da saúde da mulher e do bebê até o fim da gestação, que culmina com o segundo serviço: o parto; 2. O momento do nascimento é o mais complexo da gestação e as diretrizes da Rede Cegonha propõem que seja um momento de vínculo e confiança entre a mulher e os profissionais, com infraestrutura ideal para o bem-estar da mãe e da criança, seja realizado por via normal ou por cesariana, dependendo da necessidade de cada mulher. A estratégia da Rede Cegonha é fomentar ambientes voltados para o cuidado humanizado durante esse período; 3. Compreende o puerpério, que é o acompanhamento da criança com direito a todos os exames, rotinas médicas e consultas com especialistas quando necessário até os 2 anos de idade, bem como atenção ao pós-parto para a mulher, com auxílio à amamentação e orientações sobre cuidados; e, 4. É sobre as assistências de transporte e garantia de acesso para todos os momentos do processo pré-natal, parto e puerpério.

A estratégia da rede baseada nos princípios da OMS para esse momento da vida das mulheres é uma política pública que, teoricamente, contempla as necessidades gerais, desde a gestação até a maternidade e os primeiros dois anos de vida da criança. Não nos cabe aqui o julgamento efetivo sobre o funcionamento da rede. Apenas usamos como base para apresentar os regimes previstos nas políticas de saúde materna vigentes no país.

A proposta aqui serve como uma crítica construtiva para que a ampliação da Rede Cegonha possa abordar, em termos fundamentais, a experiência da diversidade, ou seja, que contemple estratégias específicas para mulheres com deficiência, de acordo com as necessidades de cada mulher, objetivando a garantia real dos seus direitos sexuais e reprodutivos.

Em linhas gerais, a gestação é um processo comum para mulheres com ou sem deficiência. Desse modo, os períodos (pré-natal, parto e puerpério) e as necessidades de serviços-base são os mesmos, devendo contemplar as especificidades de cada gestação, incluindo gestações de risco ou aquelas que demandam exames, equipamentos e assistência especializada, bem como condições de acesso que minimizem as barreiras

estruturais e atitudinais – que, inclusive, é um dos itens mais ressaltados pelas participantes dessa pesquisa –, como veremos do decorrer desse subtema tão importante para a pesquisa.

A Lei Brasileira de Inclusão – LBI (BRASIL, 2015), em seu texto propõe a assistência à saúde sexual da mulher com deficiência como um direito. Considerando, que a LBI foi criada recentemente para cumprir as diretrizes da CDPD (BRASIL, 2008b) em território nacional, ainda existe desconhecimento e problemas no cumprimento adequado dessa lei (SANTOS, 2016). A existência de barreiras estruturais e atitudinais na área de saúde, especialmente na rede básica, onde o acompanhamento pré-natal, realizado pelo sistema público de saúde. Veremos nas falas das participantes as implicações que podemos pensar sobre essa questão. Fica evidente que somente a legislação sobre direitos sexuais e reprodutivos não é suficiente para a garantia de assistência adequada para as mulheres com deficiência.

As participantes explicitarão em suas falas situações referentes à questão de saúde. Observa-se a origem da assistência, de caráter público ou privado (plano de saúde), uma vez que essa questão constitui um cenário bem específico para a experiência dessas mulheres. A crítica não se restringe ao âmbito público, porém será direcionada à falta de estrutura, de recursos e de formação dos profissionais para compreender a diversidade como condição humana. O Estado, como gestor dos recursos e funcionamento da assistência pública, possui o dever de garantir a assistência pela necessidade em cumprir a lei e seguir os princípios da política de saúde vigente do Sistema Único de Saúde (SUS).

Os princípios do SUS pregam a universalidade, a integralidade e a equidade que estão referenciados na Lei 8080/90. Esses conceitos devem garantir o que mencionamos anteriormente. Destaca-se então, a visão de que a escolha pelo atendimento privado é uma crítica direta ao fracasso da assistência em âmbito público. Essa e diversas outras questões ficam evidenciadas nas falas das participantes:

O plano de saúde que cobria tudo, cobria todos os partos, cobria todo o acompanhamento pré-natal, tudo, exames, tudo o que eu sempre precisei fazer, sempre tive toda essa cobertura, né? Nunca passei nenhuma necessidade assim de, de ficar na fila. Mas o meu primeiro filho, nasceu na maternidade pública, porque o médico que fez a cesárea, tinha medo que acontecesse alguma coisa, mas o segundo já foi na privada. Então eu nunca tive nenhum trabalho assim de conseguir consulta ou

de, por causa do plano, né? Mas vejo relatos de conhecidas que passam por essa dificuldade quando não tem plano. (Vega)

A fala de Vega mostra o quanto ela acha que teve sorte por ter acesso a um plano de saúde, não precisando esperar para agendar consulta ou ficar na fila para os exames. Essa fala apresenta o retrato da assistência pública de saúde que ela possui, por meio de relatos e experiências que ouve. Essas informações são, para ela, a certeza que a maternidade só seria possível se ela tivesse um plano de saúde, pois apenas assim sentir-se-ia segura na gravidez. Uma questão que emerge dessa análise e não pode ser respondida nessa pesquisa, mas que sobressai quando pensamos na garantia efetiva dos direitos sexuais e reprodutivos e na garantia de assistência à saúde, diz respeito sobre a quantidade de mulheres com deficiência que deixam de acreditar que poderiam viver a gestação e a maternidade pelas informações e concepções capacitistas que construíram suas experiências com profissionais da saúde e, especialmente, pelas falhas que experimentam no sistema público de saúde.

Nesse sentido, vamos conhecer a experiência de Adhara, que revela algumas situações que vivenciou nas primeiras experiências gestacionais em ambientes de saúde pública, evidenciando que chegou a pensar que nesse espaço poderia sentir acolhimento e revelar sobre as situações de violência que sofria. No entanto, isso foi impossível, pois experimentou a violência e o preconceito dentro do próprio hospital.

Vivi um preconceito terrível dentro do hospital porque diziam que ela não tinha cura porque era filha de uma mãe com deficiência visual e louca porque se curassem a bebê, ela ia para casa e ia morrer do mesmo jeito porque a mãe também tinha deficiência. Foi muito difícil porque foi o momento que eu poderia ter pedido ajuda né, sobre a minha violência que eu vivia em casa, mas como eles não me deram, não me deram segurança essas acusações de como eu era cega não tinha o que ser feito e eu não tive como pedir ajuda também. (Adhara).

Me tratavam mal, né? E foi bem difícil, nesse período, é, eu acreditei que eu ia conseguir sair dele né, só que aí o que aconteceu? Por todo esse preconceito no hospital e eu ter que voltar para

mesma casa que ele vivia eu acabei entrando naquele inferno novamente. (Adhara).

O preconceito vivido por Adhara dentro do espaço de saúde foi um atravessamento fundamental para a crença que ela tinha sobre não ter opção longe do agressor. Foi julgada pela deficiência, questionada sobre sua capacidade de cuidado e humilhada ao viver a experiência gestacional/materna. Adhara tem a experiência da violência sobre a violência! Judith Butler (1999) introduz o conceito de violência normativa e busca mostrar que não está relacionada com normatizar violências. Pelo contrário, mostra que as normas é que são violentas. Butler (1999) trata mais das questões de gênero e em como as normas dessa categoria são violentas sobre os corpos que divergem delas, mas é possível transpor suas reflexões para o campo da deficiência. A autora compreende que as normas são mecanismos que autorizam violências.

A crítica à violência normativa não se propõe à criação de novas normas que contemplem outras possibilidades para os corpos, mas sim da afirmação de que as normas podem ser produtoras de violências. A violência normativa antecede a violência de fato, ela é fruto para construção da violência sutil entre os sujeitos. É uma violência que dá respaldo para que consideremos a violência cotidiana comum, porque ela vai ao encontro do que aceitamos e reproduzimos como adequada e ideal. Em termos gerais, a violência normativa inviabiliza a violência vivenciada cotidianamente pelos sujeitos que não estão dentro dos padrões normativos (BUTLER, 1999).

Nesse sentido, aproxima-se das contribuições de Butler (1999) para pensar as violências sofridas diante da assistência de saúde, pode-se discutir a normatividade imposta aos corpos e ao seu funcionamento, posto que são embasadas na concepção biomédica que, como já mencionamos ao longo desse trabalho, é um mecanismo teórico-prático que atribuiu (in)capacidades aos corpos, designando conceitos de “normalidade”, a partir de determinações generalistas de funcionamento adequado. Percebe-se o quanto, mesmo buscando fugir do conceito de normatividade, retornamos continuamente a ele para problematizar as violências. A norma legitima a violência àquelas pessoas que não se enquadram nela e isso não é uma desconstrução simplista, pois exige muito mais do que punição e legislação. Exige que consigamos subjetivar outros olhares e experiências, a fim de que os significados da deficiência saiam do lugar de desvio.

Observando as falas de Adhara referentes à terceira gestação, percebermos que os medos e dos traumas das gestações anteriores

perduraram pela experiência da terceira gestação. Entretanto, foram resignificados pela presença da família, pelo tratamento da clínica privada, evidenciando a qualidade do atendimento e a possibilidade de ser atendida em âmbito privado diferente das outras vezes, sendo respeitada em suas escolhas e ouvida efetivamente desde a escolha do parto até a presença dos acompanhantes.

Eu optei pela cesariana, eu quis a cesariana por medo de morrer, literalmente, porque eu tive hemorragia nos dois partos e no primeiro foi bem pior porque os médicos ficaram lá atendendo o bebê e não me deram atenção e eu desfaleci. Entende? Fiquei, tive hemorragia, foi horrível e eu tinha muito medo que me roubassem minha filha, é, uma coisa meio neurótica até, sabe? Então assim, eu pedi, implorei que a minha mãe, minha sobrinha, foi todo mundo comigo pro hospital, né? (Adhara)

A clínica, eu creio que seja, de primeiro mundo assim. Eu tive em apartamento né, então eu tive um tratamento muito diferente assim, talvez de que outras mães contem né. Na recuperação eles levaram o bebê e botaram ele nas minhas pernas, eu ainda não conseguia sentar, mas eu via que ela estava ali, então eu tinha muito medo que ali naquela recuperação ali as pessoas tirassem ela de mim, trocasse por outra bebê, sabe, essas coisas assim bem tola e então cada pessoa que vinha perto assim, como eu vejo vulto, eu queria saber quem era. (Adhara)

O relato de Maia também revela situações de violência, opressão e preconceito, desde o exame pré-natal, parto e pós-parto. Foram situações constrangedoras relacionadas à deficiência e a gestação e/ou cuidado. Ela possuía plano de saúde, mas ainda havia carência, então o pré-natal foi realizado pelo plano, mas o parto não. Contextualizando que as situações são de 1996, há mais de duas décadas. Nas falas a seguir, ela conta essas situações com riqueza de detalhes, pelas quais conseguimos apreender algumas significações em relação à experiência, especialmente sobre a negligência que sofria como mãe e protagonista da situação.

A minha mãe também ela sempre ia também bem já acompanhando já, né? Querendo saber né, tal, como é que ia ser, tudo, mas os médicos sempre se portavam a ela né, raramente era a mim que eles se reportavam. Tanto para o pré-natal quanto na hora que foi... acho que a única vez que eu lembro que o médico falou mais comigo que foi no ultrassom quando ele foi ver o sexo que ele perguntou o que eu achava que era. Aí ele falou comigo, mas geralmente era com a minha mãe. (Maia)

Meu parto foi bem traumático. Eu tive, fiquei 8 horas na, fui para o hospital, não recomendo para ninguém, né? Claro que foi comigo, mas eu particularmente eu não tenho como deixar de dizer, realmente eu não fui bem tratada, não acho que eu tenha sido bem tratada. E eu fui no domingo à noite e aí eu não tinha dilatação, mas eu tinha as dores todas, as contrações, né? E aí eles me deram o soro para induzir o parto e eu fiquei das 20h até as 12h do outro dia naquele soro e aquilo não, e só doía e não dilatava aí eu dei uns berros lá, porque no hospital aí me levaram para sala de cesárea, né? Tinha, não me explicaram nada, eu simplesmente, eu fui sozinha, não fui acompanhada por ninguém, minha mãe não foi. (Maia)

Eu via o movimento e aquilo tudo saindo, sei lá, e aí nada né, e aí tiraram né, ela lá de dentro de mim e ela não chorou. A médica levou ela assim pra longe, assim, pra né, não pra longe mas assim pra outro canto da sala. Isso eu acompanhei tudo, ninguém falava comigo, mas eu sabia o que tava acontecendo e daí ela começou a chorar e daí me deu um alívio assim. Aí colocaram ela em cima de mim, ela tava já né, já tava bem, e ela gritando feito uma louca e assim eu chorei bastante nessa hora. E depois eu fui para parte de recuperação e a minha perna nada de mexer. (Maia)

A falta de informação e a ausência de descrição dos acontecimentos – estratégia que poderia ser utilizada para pessoas com deficiência visual –, revelam uma estratégia que poderia ser adotada pelos profissionais para tornar a experiência mais segura e confortável para as

mulheres com essa lesão. Outra questão que Maia comentou foi a forma como os profissionais se dirigiam à mãe dela – no caso, como acompanhante –, para falar e questionar o que estava acontecendo, de modo a ignorá-la, evidenciando o preconceito pela existência da deficiência, reduzindo a pessoa aos significantes de capacidade/incapacidade.

E no parto, quando eu fiquei 5 dias internada no hospital que eu fiquei lá, sempre com a minha mãe. Depois eu tive que voltar no hospital também que a minha cesariana também...Era sempre com a minha mãe, e o banho, tanto que o banho da bebê eu nunca acompanhei, era sempre a minha mãe. Eu era só para dar de matar, eu era só a vaca leiteira. (Maia)

Aí eu tive que ficar mais tempo internada porque ela teve icterícia, né? Mas o meu parto foi muito traumático. Eu tava no, eu tava no quarto tinha mais 3 pessoas e uma das coisas que eu me lembro muito bem nessa história é que todas tinham, os maridos, né? Acompanhando e eu não. E era a minha mãe, a minha mãe ficou comigo todos os dias. E ela, e aí teve um momento que tinha uma mulher que ela tava, ela tinha já, ela tava no quarto filho. E ela, e aí eu via assim as pessoas falaram que ela não tinha nem calcinha, não tinha nada, assim, a mulher veio numa condição bem, né, daí teve um momento que eu fui no banheiro e depois eu voltei e ela, **ai a minha mãe me contou que ela perguntou se eu tinha feito já laqueadura, porque como é que eu ia ter mais um filho, né? Eu já tinha, eu não poderia nem ter tido uma, né? Então eu tinha que ter feito laqueadura e aí isso já me chamou a atenção e eu na hora assim eu fui né, eu falei ela que tinha que ter feito a muito tempo que ela não poderia ter tido 4 filhos, na hora eu fiquei braba, na hora, hoje eu já penso. Mas eu é, naquele momento assim eu me senti muito incomodada com essa fala, né?** (Maia)

O movimento eugenista no Brasil começou por volta de 1910-1920, quando médicos eugenistas, liderados por Renato Kehl, tinham

uma proposta “preventiva” que visava melhorar a nacionalidade e recolocar o Brasil num cenário internacional. Foi um movimento científico que teve grande difusão em território nacional. Vanderlei Sebastião de Souza (2008) faz uma análise sobre esse movimento aliando história e as principais propostas do mesmo. Segundo o autor, o movimento eugenista foi fomentado por médicos, higienistas, educadores e juristas que estavam buscando a purificação dos brasileiros, com o objetivo de projetar o desenvolvimento nacional.

A associação do termo eugenista com a evolução e o progresso era o que intrigava os intelectuais da época. Princípios eugenistas foram incorporados nos projetos políticos e científicos da época. Os pilares da eugenia no Brasil envolviam questões de raça, loucura, deficiência e moléstias hereditárias, e demais inequações relacionadas a ausência de produtividade. Diversas premissas eram pensadas sob essa lógica. Não iremos aprofundar essa questão, mas vamos apresentar alguns pontos propostos pelo inglês eugenista Charles Arminstrong (1916) que fazem parte da pesquisa de Souza (2008, p. 150):

Em sua concepção, devido ao grande número de “moléstias hereditárias” e por ser o Brasil umas das nações “mais mestiçadas que existem”, o estudo e a aplicação da eugenia deveria ser tomada como uma das questões mais urgentes que o estado deveria assumir. Além de sugerir o estabelecimento de uma “Repartição Federal Eugênica”, Arminstrong indicou ao público brasileiro as dez medidas que ele considerava fundamentais para a implantação da eugenia em território nacional. Entre estas, sugeria a propaganda eugênica, “afim de que os povos se convençam da grande vantagem que há em seguir os seus preceitos”; a fundação de sociedades locais; a criação de um ministério “encarregado da classificação eugênica do povo”; um amplo controle matrimonial, especialmente entre “os indivíduos das classes mais baixas”; a segregação de “loucos”, “idiotas” e portadores de “males hereditários”; a fundação de “Colônias Eugênicas” que, de acordo com sua concepção, se constituiria como a medida mais eficaz para “aprimorar a população”. Para que a eugenia pudesse se tornar uma realidade, e o Brasil uma nação forte, concluía o eugenista inglês, “convém, pois, a propaganda, e

nesta tomará parte todo o brasileiro que desejar ver o Brasil, mais tarde, uma potência mundial e não uma nação vencida, - nação de escravos” (ARMINSTRONG, 1916 apud SOUZA, 2018, p. 150).

Esse trecho apresenta basicamente a ideia central do movimento eugenista no Brasil em sua fundação. Souza (2008) afirma que o movimento teve caráter mais suave comparado aos do cenário internacional, especificamente nos Estados Unidos. No Brasil, o movimento estava mais preocupado com questões sociais e ambientais do que com questões biológicas. A maior influência do movimento eugenista, por sua vez, é apontada nas áreas de saneamento, medicina legal e a psiquiatria. A história do movimento eugenista seguiu adiante, não sendo eliminada ou descartada por completo, numa espécie de fechamento. Enfim, compreender o movimento eugenista em seus primórdios nos dá, além de um choque, a herança repleta de preconceito e atravessamento de concepções biologizantes sutis em relação aos sujeitos não produtivos e fora da norma corporal determinada pelos progressistas de 1920.

A ideia de impedir que pessoas com deficiência tenham filhos, apresentada por uma pessoa no hospital, como vimos na fala de Maia, nos possibilita entender que a deficiência ainda ocupa o lugar de incapacidade, não condizente com a realidade, devendo ser inibida. O preocupante, em termos de justiça, é que essa ideia não está mais pautada a um movimento, mas na fala de pessoas comuns, que são tão vítimas de preconceito quanto as pessoas com deficiência. Entender essas significações e suas origens nos permite entender como esse preconceito se consolidou inter-geracionalmente, por meio de concepções equivocadas, principalmente no que tange as questões básicas de políticas públicas, em especial, de saúde.

Atualmente, é uma premissa básica que as pessoas com deficiência sejam tratadas com dignidade e respeito, e falar diretamente com elas é primordial, pois as lesões na maioria das vezes não impedem a comunicação ou o entendimento. No caso de Maia, ela entendia, percebia e ouvia tudo. Era a responsável pela criança e, ainda assim, era negligenciada em seus direitos. A assimilação dos significantes dessa vivência para Maia atravessa sua ideia sobre o cuidado e as condições de experimentar as situações da gravidez e do cuidado de forma plena.

A experiência de Nashara também aponta para o recorte da escolha dos planos de saúde como recurso de melhor assistência. Nesse ponto,

mostra uma experiência diferente das de Adhara e Maia, com suporte da família, acompanhamento do marido e protagonismo da situação durante o pré-natal, considerando-se muito bem atendida pelos profissionais e até mesmo, revelando excesso de cuidado por parte deles. Até mesmo na rede pública para o parto, pela rede de suporte em caso de emergência, ela recebeu atendimento “especial”. Ela ressalta que, embora compreenda que a atenção especial seja com boas intenções, se experimenta reduzida à sua síndrome, tornando-se o centro do aprendizado dos residentes e profissionais, provocando sensações de invasão e constrangimento. Como veremos nas falas a seguir.

Eu uso os planos de saúde, né? Não uso o SUS, mas assim, cada vez que eu vou tirar um sangue, por exemplo, as pessoas ficam um pouco assustadas. “Ai como é que eu faço para não te machucar?”. Gente, pelo amor de Deus, com naturalidade, vamos lá, tornar as coisas mais fáceis, mas essa questão, né? De, é questão de consciência mesmo, não adianta criar lei se não tiver conscientização. (Nashara)

No Hospital público, continuei lá, lá eu tive todo o atendimento, principalmente assim porque ele era um amor de pessoa e foi normal assim, ai no dia do parto metade do hospital tava no centro cirúrgico porque era uma novidade, era diferente, né? Veio o anestesista de todos os lados, porque queria estudar o caso, veio, né? Enfim. Tanto que esqueceram de chamar o pai da criança para ver o parto porque não tinha muito, tinha muita gente dentro do centro cirúrgico. (Nashara)

Então, tanto que eles não me deram a anestesia aqui, eles me deram a geral que eles ficaram com medo de anestesiarem a minha coluna. Eles fizeram o trabalho deles, mas eles acharam alternativas né, diferente do que a normal, mas para atingir o objetivo, o mesmo objetivo que era fazer a cesariana. Mas eu dormi o parto inteiro assim, só que foi super tranquilo assim, sabe, eu entrei eu tive todo o atendimento, toda a assistência ali sabe, de toda a equipe, às vezes até me incomodava porque eles diziam assim “vou colocar o aparelhinho aqui, vou apertar um pouquinho, vai doer um

pouquinho”, eu dizia ai gente, pelo amor de Deus, o excesso de cuidado às vezes...Faz, tem que fazer faz, a hora que doer eu grito, mas assim, é o excesso de cuidado mesmo, o querer proteger que acaba, mas foi super tranquilo. (Nashara)

Como é possível perceber, o excesso de cuidado remete ao benevolente e caridoso, e pode ter implicações não bem recebidas pelas pessoas que experimentam uma sensação de fragilidade que não existe. Não que não seja necessário um atendimento adaptado e estratégias específicas para amenizar o desconforto, mas o excesso pode ser prejudicial, enfatizando a fragilidade das pessoas com deficiência de forma totalizante. Dessa forma, a indicação dos movimentos das pessoas com deficiência, que está registrada na Convenção da ONU, é perguntar a forma como a pessoa sente-se melhor e quais as necessidades que ela possui. Nesse sentido, vamos apresentar uma fala de Nashara que revela uma situação com o recém-nascido, que tem osteogênese imperfeita como a mãe, e um conflito que teve com um profissional que não aceitava que a criança precisava de cuidados diferenciados para realização de um procedimento de rotina.

Uma vez eu fui numa avaliação, numa avaliação não, numa consulta com um pediatra, o pediatra renomado, ah eu recebi várias indicações “vai nesse doutor que ele e excelente que ele atende a minha filha desde bebezinho e hoje ela tem 10 anos”, ok, fui. Primeira consulta que eu cheguei ele foi querer pesar o meu filho e ai ele quis pegar, uma mão debaixo da nuca e a outra mão ele quis pegar pelos pés e levantar. Quando eu vi a intenção dele eu gritei “doutor não faz isso pelo amor de Deus”, o cara ficou brabo porque ele era o profissional. Só que se ele tivesse pego pelos pezinhos e levantado ele tinha fraturado as pernas do menino. Aí eu peguei eu disse para ele “deixa que o pai leva, o senhor quer levar aonde, ali na balança, deixa que o pai leva”, ai ele pegou, foi pra trás mas a partir dali já não fluiu mais. Aí eu disse: “deu, aqui não dá mais”. (Nashara)

Por meio dessas falas, observamos que a grande questão não está somente na falta de estrutura física e tecnológica, mas está relacionada às barreiras atitudinais dos profissionais de saúde, que sem conhecimento

necessário e repletos de preconceito, afirmam a deficiência como uma questão anormal e de uma condição inumana. Desqualificando assim, a concepção de que a deficiência faz parte da condição humana e que todos os sujeitos estão suscetíveis a vivenciar alguma situação de deficiência ao longo da vida, de forma temporárias ou não.

Nessa direção, Kittay, Jennings e Wasunna (2005) apresentam elementos que buscam desconstruir a ideia de independência humana, potencializando a discussão sobre a condição constante do desenvolvimento humano que, em diversos momentos da vida, passará por situações que necessitam de maior ou menor suporte dos outros, esclarecendo que a deficiência faz parte desse processo e, como condição humana, todos estão sujeitos a passar por experiências com lesões ou impedimentos ao longo da vida.

Nesse sentido, alguns autores apontam que o envelhecimento é um processo natural que está atrelado às dificuldades comuns do período de desenvolvimento. Podendo estar relacionados com doenças, impedimentos ou lesão, que ao se depararem com situações comuns, frente a barreiras atitudinais, comunicacionais e ou estruturais podem levar pessoas anteriormente “independentes” à precisar de cuidados complexos. E como em afirmação, todos os sujeitos que permanecerem vivos após 60, 70 e/ou 80 anos vão se deparar com essa relação de interdependência de forma mais intensa e não tem a ver com (in)capacidade, mas com as condições humanas de ciclo de vida. (DINIZ, MEDEIROS, 2004).

A experiência de Vega, por sua vez, apresenta a incidência de preconceito apenas inicialmente, quando ela revela que trocou de médico quando a médica dela questionou sua capacidade de gestar. Vega, não aceitou que o preconceito da primeira profissional a oprimisse, foi em busca de novas possibilidades e então revela ter se sentido acolhida, tendo uma experiência de assistência gestacional e parto boas, exceto pela falta de estrutura do consultório onde fazia os exames, mas ela revela que as atitudes do profissional compensavam. Nesse eixo de análise, questionamos se a pessoa deve ter que escolher entre um e outro, quando a garantia é fundamental nos dois quesitos. Vejamos a seguir as falas de Vega que revelam a sua significação da experiência com a assistência de saúde gestacional.

Primeira médica que eu fui, minto, que foi a que me acompanhava desde os 14 anos desde que eu perdi a virgindade. Foi eu e meu marido lá e ela me [...] olhou com cara tipo: tas pensando em

engravidar, tas maluca? Eu nunca mais voltei nela, eu fui tão mal recebida pela vontade de ter um filho, como a gente queria começar, quando tinha voltado de Florianópolis, fomos lá, vamos fazer, conversar com a médica, tipo, não voltei nunca mais. Ai que eu fui atrás de outro médico. Que foi o médico que fez a cesárea de uma amiga. E ele foi super de boa, já era um senhor mais antigo, já tinha vivido de tudo, várias experiências, e foi lá só para fazer o pré-natal e a companhia, a clínica não era nada acessível, era muito pequenininha, era apertadinha, mas o meu marido me pegava no colo e me levava para lá e pra cá. Era um sobe e desce de macas altas, de exames. Até hoje é assim porque a acessibilidade no consultório médico e clínica, para fazer exame de ultrassom, para fazer um transvaginal hoje eu vou sozinha mas vocês vão ter que me ajudar, vão ter que me botar pra lá, me botar pra cá e tamo junto. (Vega)

Eu precisava fazer o pré-natal, eu descobri que ela atendia na clínica que era perto da minha casa, não é nada acessível, aí eu disse, ah doutora, então é contigo mesmo. Aí eu acabei fazendo todo o exame anual com ela, quando eu engravidei que eu fiz todo o meu pré-natal com ela, bem calminha, bem querida, sabe? Bem tranquila, tipo, deve ter um pouquinho mais que a minha idade, uns 45 por aí, foi bem de boa, nunca teve nenhum tipo de preconceito, até hoje vou nela, na médica que tá me acompanhando já uns 12 anos. E muito esse negócio de criar um laço muito forte com os médicos que cuidam de mim, tem médicos que cuidam de mim desde que eu sofri o acidente, então lá se vão 25 anos. (Vega)

Vega traz uma questão sobre os laços e vínculos com os profissionais. Segundo Fabrício Donizete da Costa e Renata Cruz Soares de Azevedo (2010), a empatia é o pilar de sustentação da relação médico-paciente e garante mais o sucesso e adesão ao tratamento, ou no caso da gestação, possibilita confiança e vínculos efetivos facilitando o processo como um todo. Segundo as participantes, quando estabelecem um bom vínculo médico-paciente, esse vínculo torna-se facilitador para a experiência. O estabelecimento do vínculo o pré-natal é ressaltado por

todas as participantes como um processo fundamental. Desse modo, a confiança e a relação de afetos que permeia essa experiência é potencializadora, tal como sugere Espinosa (2008). Veremos a seguir um relato que demonstra a apropriação de Messia sobre essa relação.

Sua experiência com a equipe de saúde é retratada na minimização de sofrimento e até na realização de um procedimento mais simples, que é anestesia raquidiana e não o uso da anestesia geral. Messia fez dois acompanhamentos, no setor público e no setor privado e, segundo ela, a relação com a equipe foi excelente nos dois seguimentos. Pontuamos que o recorte de território é relevante, pois ela teve seu atendimento pré-natal e parto no interior da Bahia e as demais participantes na região da grande Florianópolis e Vale do Itajaí. Não afirmamos que esse seja o diferencial para a experiência, mas é um atravessamento que levamos em conta por existir um contexto diferente, uma situação econômica favorável e dispositivos de atendimento diferentes em cada região do país.

Nossa, por parte dos médicos é, foi uma maravilha. A médica aqui do meu posto, na época e o enfermeiro da época, assim, perfeitos profissionais, respeitava bastante, compreendia as minhas necessidades, né? As dificuldades pra fazer algum tipo de movimento, de, de pra poder fazer algum exame, né? Compreendiam, me deixavam bastante segura, dizia que era uma gravidez normal e que eu tinha todas as possibilidades que qualquer outra mulher. (Messia)

No médico particular, um médico excelente, um obstetra maravilhoso que de alto conceito aqui na cidade e ele então me deixava mais segura ainda, que eu tinha todas as possibilidades do mundo, né? E que achava que o meu parto teria que ser uma cesariana onde eu teria que ser sedada completamente, né? Que ele achava que eu poderia sentir dor né, se fosse só uma anestesia aquela que dá nas coisas, a raqui, então ele achava que eu ia ter que dormir o parto inteiro, mas não foi desse jeito, é. O anestesista ao me ver é, olhou a coluna né, verificou tudo e conversou com ele e disse “ele tem condição perfeita de tomar uma anestesia é, parcial e perguntou se eu tinha coragem e eu disse “eu tenho mais que coragem”, eu realmente acreditava no Deus do impossível, eu creio, a fé ajudou

bastante, a fé ajuda você a estar mais firme, mais forte, e eu acreditava e creio nesse Deus que tudo pode. (Messia)

Então foi uma raqui onde eu vi todo o parto, toda a operação, né? Toda a cirurgia e tirou quando a bebê nasceu, é, a menina nasceu chorosa, gritava, gritava muito. Bastante forte, os pulmões maravilhosos e eu já tinha, é, tomado, me precavido antes com o médico ele já tinha me dado um remédio para o amadurecimento dos pulmões dela e outras coisas porque ele sabia que eu não ia ficar até os nove meses, foi retirada com oito meses e três dias. (Messia)

Foi tirado bastante fotos, né? No parto foi um dia de sábado a uma hora da tarde e foi maravilhoso, foi perfeito, logo que ela nasceu ele botou, botou, foi botar ela na incubadora por alguns minutos enquanto terminava o meu parto, né? A cesariana e logo me levaram para o quarto, lá o médico ainda deu umas exprimidas com um para tirar ainda algumas, alguns lance de sangue, mas logo colocou ela no peito e mamou bastante e dormiu ali comigo. (Messia)

Os profissionais mais empáticos e informados tornam a experiência da gestação mais saudável para todas as mulheres com e sem deficiência. A compreensão do modelo social da deficiência por parte da equipe de saúde, abordando a deficiência uma condição da diversidade humana, que não difere em nada nas possibilidades e que necessita por vezes, só de desconstrução de significantes reducionistas e caritativos que estão enraizados nas áreas da saúde, pela forte hegemonia do modelo biomédico.

Por fim, diante das análises que foram apresentadas no decorrer do tema, conclui-se que a experiência da gestação é atravessada por afetos, concepções sobre capacidade e incapacidade, condições de estrutura, barreiras atitudinais, falta de informação, falta de empatia e diversas outras, que se tornam elementos para o processo de significação de cada mulher, estando consideradas suas particularidades e relações. A sobreposição de alguns discursos pode atravessar mais fortemente uns ou outros e isso faz parte da relação consistente nos processos de subjetivação.

Em destaque, propomos a discussão sobre as relações potencializadoras que aumentam os atos de ação e consciência das ações, como aponta Espinosa (2008). Desse modo, compreende-se que a relação entre conhecimento e mediações que potencializem as decisões e dão o suporte necessário para a vivência das mulheres, torna-se uma ferramenta para que a própria constituição das significações seja produzida de modo específico para cada mulher, muito embora os atravessamentos se encontrem ao longo das experiências.

4.6 SIGNIFICAÇÕES ACERCA DA MATERNIDADE

A maternidade é uma temática complexa que pode ser observada por diversos ângulos, seja do ponto de vista teórico ou empírico, por meio da observação e acompanhamento da experiência. Como já mencionamos, a maternidade é um processo complexo que acontece em decorrência da gestação e/ou adoção que, por buscarmos também abordar a experiência do corpo, optamos por trabalhar a maternidade em decorrência do processo gestacional das mulheres com deficiência. Segundo Maria de Jesus Correia (1998), diferentemente da gravidez, que compreende uma questão mais biológica com duração média de nove meses e que envolve modificações do corpo e psicológicas por um tempo específico, a maternidade, por sua vez, não se restringe a um momento ou evento biológico. Trata-se de uma vivência inscrita na dinâmica social da mulher que envolve cuidado, dedicação e envolvimento afetivo.

Em termos conceituais, a maternidade foi se modificando com o passar do tempo e seu conceito perpassou desde concepções cristãs, onde Maria (figura bíblica) era considerada o modelo de mulher e descrevia como as mulheres deveriam se portar: cuidadoras da casa, mães e fiel ao marido – este seria o provedor do lar. Na idade média, seguindo a lógica dos papéis, a mulher estava incumbida dar herdeiros aos reis ou senhores e gerenciar as criadas nos afazeres domésticos. Com o processo de modernização e industrialização, as mulheres puderam adentrar no mercado de trabalho, saindo da única condição antes disposta, como cuidadora da família. Com essa modificação, a maternidade ainda garante lugar de destaque, mas já adquire um tom menos centralizador para as mulheres (CORREIA, 1998).

Nesse sentido, Lucila Scavone (2001) faz uma revisão sociológica da relação da maternidade com a modernidade para propor reflexões sobre as funções de gênero e as mudanças dessas concepções, como a inserção ao mercado de trabalho, o direito a ação política e a não imposição do casamento como norma social, entre outros fatores que

atravessam a decisão da mulher tornar-se mãe. A passos lentos essas novas dinâmicas são incorporadas culturalmente, e hoje pode-se dizer que a maternidade é uma questão de escolha da família e/ou da mulher, embora ainda exista de forma velada resquícios da maternidade como função da mulher.

Para as mulheres com deficiência, a história é um pouco invertida: como sempre foram consideradas “mulheres” defeituosas, na idade média eram isoladas ou abandonadas. No geral, as pessoas com deficiência não estavam livres para viver em sociedade, não lhes eram concedidos direitos de propriedade, casamento e/ou maternidade. Isso, sinteticamente, fomentava os mitos sobre serem pessoas assexuadas. Pode-se dizer que eram consideradas sem sexo e sem funções sociais, basicamente pela generalização da deficiência, independente de qual fosse, com maior exclusão e violência para as pessoas com deficiência intelectual. As pessoas com deficiência não circulavam na sociedade e estavam destituídas de funções sociais, conforme apontam alguns estudos (MCDONALD; KEYS; BALCAZAR, 2007; DINIZ, 2007; GUIMARÃES, 2010).

Nessa direção, compreendemos que a maternidade é um processo que acompanha as mudanças sociais, culturais e históricas, para mulheres com e sem deficiência. Na direção inversa, com respaldo das teorias feministas, ambas vão se concentrar como possibilidade de escolha. Isso pode ser considerado tanto para as mulheres com deficiência, antes julgadas incapazes para a maternidade, como também para as mulheres sem deficiência, que tinham a obrigação de serem mães e desenvolver o cuidado dos filhos e afazeres domésticos. Desse modo, a maternidade precisa ser encarada como possibilidade, que só está vinculada a decisão da mulher e as novas formas de cuidado, que não restringem a relação as mulheres, ou seja, a existência da responsabilidade parental. É importante reafirmar que cada mulher vivência essa experiência de modo singular, portanto, não há norma que permita generalizações para a vivência desse fenômeno, nem sua impossibilidade (SCAVONE, 2001).

Destarte, a compreensão de maternidade nessa pesquisa vai diretamente perpassar sentidos e significados ou, em outras palavras, os processos de significação. Como mencionado, a maternidade é também histórica, cultural e social, de modo que suas construções são dialéticas, tal qual os processos de significação. A intersecção gênero e deficiência novamente é base para pensar essa experiência, na qual os atravessamentos de gênero vão influenciar a experiência da deficiência e vice-versa. As falas das participantes que fomentam a construção desse tema de análise são, antes de mais nada, recortes muito singulares, pois,

como mencionamos anteriormente, a maternidade é uma experiência coletivo-singular e as especificidades variam muito, considerando os contextos, mediações, redes de apoio, tipos de lesão, emoções, relações de cuidado entre outras questões que tornam cada experiência única, passível de (re)significação constante.

A proposta para esse tema é compreender os significados mais amplos da maternidade, que estão relacionados com as concepções e aspectos culturais que perpassam as questões sobre deficiência. Como item que seguiu a lógica do desenvolvimento, a maternidade como processo, é resultado dos múltiplos atravessamentos, apresentados nos temas anteriores, que começam pelas significações da deficiência de forma bem geral na vida das participantes, perpassando diversos momentos e contextos.

Nesse sentido, não foi analisando apenas as relações de cuidado que decorrem da vivência da maternidade, mas todo o processo que vem sendo construído desde a descoberta da gestação. Enfatizamos que é necessário compreender o caminho e todos os atravessamentos que fizeram parte desse caminhar, pois ele é, sem dúvidas, produto e produtor da ampla compreensão sobre o fenômeno maternidade.

4.6.1 Atribuições sociais de gênero e concepções de família: o cuidado como uma função das mulheres

Retomaremos as questões de gênero, tão fundamentais para essas análises. Ressaltamos que gênero e sexo estão imbricados e são ultimados na mesma dinâmica para designar funções sociais. Utilizaremos o termo “estereótipos de gênero” para descrever as funções esperadas das mulheres na relação de cuidado e maternidade. As funções de gênero costumam aparecer nas sutis imposições cotidianas. Por exemplo, quando pensamos em alguém para contratar como babá ou como doméstica, automaticamente buscamos ou vemos ofertas de mulheres, quando pensamos em situações de violência para nos defender, como seguranças ou mesmo para realizar uma reforma, pensamos em um homem (GROSSI, 2010).

Esses estereótipos de gênero estão mais profundamente enraizados do que podemos supor e são naturalizados e aceitos nos espaços sociais e transmitidos entre as gerações. Isso é basicamente uma naturalização das funções sociais por meio de atribuições de gênero, socialmente construída, disposta como ferramenta para explicar e definir as diferenças comportamentais entre homens e mulheres (CONNELL; PEARCE, 2015).

Ainda sobre os estereótipos de gênero, entendemos que a normatização está pautada na complementariedade entre os sexos, como polos diferentes são definidos como encaixe perfeito. Essa compreensão é determinada pela heteronormatividade, que propõe a partir da lógica que atravessa os conceitos de gênero, as relações de poder entre homens e mulheres, produzindo a construção da norma sexual. Assim, a heteronormatividade se caracteriza como movimento que produz discriminação aos que divergem suas experiências sexuais dos padrões heteronormativos e, conseqüentemente, dos estereótipos de gênero (BUTLER, 1999). Veremos mais sobre a relação dessas imposições nas falas das participantes.

As falas que originaram a análise nesse subtema são pertinentes sobre as funções sociais de cuidado, atribuídas às mulheres. Enfatizando esse atravessamento cultural da relação cuidado *versus* mulher, a intersecção gênero é um ponto significativo identificado nas falas que possibilitam a compreensão do processo de significação. Veremos, nas falas a seguir, como mulheres com deficiência se experimentam atravessadas fortemente por essa necessidade de cumprir o papel de mulher que cuida, para se legitimar como mulher capaz. Essa relação com a deficiência é uma ampliação da vulnerabilidade, pois considera que o suporte para realizar o cuidado culmina com a não efetividade da função materna.

O pai é sempre pai, né? Aquele que levanta para tu dá mamã e dorme de novo. Ou às vezes nem isso, às vezes eu que tinha que levantar, fazer a mamadeira, ou dar de mamar e, não sei, essa parte de paternidade quando bebê, é muito ausente sim, é muito difícil porque é tudo a mãe, a mãe, a mãe, a mãe, a mãe. É a mãe que sabe dar banho, é a mãe que sabe dar comida, é a mãe que sabe acalmar, é a mãe que sabe. (Vega)

Hoje em dia os homens são bastante, bem mais participativos, mas mesmo assim, a grande responsabilidade é da mulher, né? Em relação a educação das crianças, em relação a organizar a casa, eles são considerados um apoio, né? Mas o centro mesmo é a mulher. (Nashara)

Cresci com o sonho de casar, ter uma casa, ter minha filha, e sempre quis ter uma filha, né? Quando casei, com 10 meses de casada engravidei,

onde foi um susto para família, pros amigos, eles achavam que eu não deveria ter filhos porque não seria capaz de cuidar de tudo. (Messia)

Enquanto um homem cego na hora as pessoas mais idosas tratam isso quase como normal, ele é um homem, ele tem que se virar, mas quando me encontram eu na rua eles falam assim “ah meu Deus, como é que tu anda sozinha, ah meu Deus, hoje é dia de chuva tu devia estar dentro de casa”. Eu ainda escuto isso aqui, em pleno século XXI. Eu acho isso um pensamento tão retrógrado que me ofende, entende? Me dizer que porque é dia de chuva eu não devia trabalhar, entende? Então para mim isso é, a mentalidade muito antiquada... Imagina o que me questionam sobre a capacidade de ser mãe. E eu sou sozinha, muito boa mãe. (Adhara)

Ser mulher hoje em dia é um grande desafio porque a mulher ela tem que dar conta do lado profissional, da casa, dos filhos e, imagina ser mulher. Imagina ser mulher deficiente, com tudo isso. Então assim, eu faço uma verdadeira ginástica, diariamente porque tem que dar conta do filho, tem que dar conta do trabalho e ainda tem que ter lazer, né? Porque senão a gente acaba é, entrando em parafuso, em colapso. Mas enfim, né? Se estamos, se as dificuldades vêm é porque a gente dá conta, então tem que, eu acho que é isso né? Somos guerreiras no dia de hoje. A vida dos homens é muito mais fácil (Nashara).

Essas falas são fortemente perpassadas pela compreensão da existência de uma forma única de cuidado materno, questão que não contempla mais os aspectos da maternidade na contemporaneidade. O cuidado como descentralizado, por meio das novas dinâmicas familiares, proporciona a não restrição do cuidado como função da mulher, embora nas falas ainda fique evidente que o cuidado recai sobre a mulher. A proposta do conceito de interdependência reafirma que é possível pensar na maternidade com um fenômeno de múltiplo cuidado, que envolve o homem (pai), a família, cuidadores terceirizados e a própria estrutura de saúde, assistência e educação que será corresponsável no processo de desenvolvimento da criança, contemplando o cuidado como questão

pública e privada, de forma ampla, garantindo maiores possibilidades para todos os envolvidos (KITTAI; JENNINGS; WASUNNA, 2005).

Com exceção de Maia, que relata que a filha foi criada em parceria com a mãe dela e a irmã, as demais participantes tiveram a experiência da maternidade atravessada fortemente pela centralidade do cuidado materno. Em outras palavras, pelo fato de serem mulheres, independentemente de serem atravessadas ou não pela deficiência, podemos afirmar que ainda vivemos a hegemonia da narrativa cultural que atribui às mulheres a “missão” do cuidado.

Buscamos mostrar que a deficiência não é um impedimento para a maternidade, bem como para nenhuma outra vivência e que, com as devidas relações de suporte e auxílio, a vivência do cuidado pode ser efetivamente saudável, preservando a dinâmica da interação entre mãe e filho (SCAVONE, 2001). Relação essa que também poderia ser questionada quando pensando as relações homoafetivas e/ou distantes do modelo tradicional de família. Como as famílias formadas apenas pelo pai e filho(a), por tios, por avós e por adotantes em geral. Desconstruir a ideia do cuidado como atribuição da mãe (mulher que gestou) é um serviço em prol da diversidade das pessoas em geral e não somente para as mulheres com deficiência.

A maternidade está atrelada ao cuidado da mãe com o filho e a paternidade o cuidado do pai com o filho. Essa tríade é baseada nos modelos de família nucleares, que contemplam a ideia do padrão familiar tradicional, porém estão evidenciados vários estudos sobre os novos modelos de família, que já não seguem mais as regras tradicionais e isso já é aceito, inclusive legalmente (GOLDANI, 1994; SCAVONE, 2001; PERRUCHE; BEIRÃO, 2007; CECCARELLI, 2007). Desse modo, além de questionar o cuidado como função restrita às mulheres, devemos questionar os formatos de família, as necessidades de cada sujeito e as condições contextuais nas quais essa relação de cuidado será estabelecida. Essa problematização pode contribuir para a desmitificação da autonomia plena, promovendo o entendimento sobre a interdependência como condição de todos os sujeitos.

Para corroborar com a descentralização do cuidado, aprofundaremos no próximo subtítulo as mediações que permearam a constituição das participantes como mães. Descreveremos as dinâmicas de cuidado buscando desconstruir as generalizações indevidas sobre a incapacidade das mães com deficiência. Nesse sentido, Amaral (1998) atribuiu como desconhecimento acerca da realidade das pessoas com deficiência, fomentando saberes localizados em lógicas e concepções normativas e biológicas. Fica evidente a complexidade das relações de

cuidado, em relação a necessidade de suporte e apoio que se estabelecem, não só em decorrência da deficiência, mas pelas demais questões que são parte da vivência das participantes, bem como de todas as mulheres, como o mercado de trabalho, a terceirização, os serviços de assistência e afins.

4.6.2 O fazer “materno” e as infinitas possibilidades de pensar as relações de cuidado

Ao problematizar o cuidado como restrito à mulher, notamos que a maternidade, como relação de cuidado, pode ser reorganizada de modo que seja partilhada em todas as suas formas, promovendo a descentralização do cuidado. Não pretendemos problematizar a relação mãe e filho enquanto vínculo de afeto. O que se propõe é entender que as dinâmicas de cuidado centralizadas nesse recorte para as mulheres com deficiência podem inviabilizar que algumas mulheres se sintam capazes de vivenciar a maternidade. Ao pensarmos que nenhum cuidado é exclusivo e que as relações parentais são também relações de interdependência, daremos, então, espaço para que essa imposição de gênero em relação ao cuidado materno dê lugar à compreensão de relações de cuidado como um cuidado compartilhado e com múltiplas possibilidades, adequado à necessidade de cada mulher.

As questões e afirmações de gênero ainda ditam funções sociais e, conseqüentemente, os formatos das relações de cuidado. No subtema a respeito das relações de cuidado/mediações, buscamos enfatizar como as mulheres participantes da pesquisa descrevem a experiência de cuidado. As falas que originam esse subtema de análise estão permeadas por essa narrativa centralizadora, mas também estão repletas da descrição de mediações efetivas que deram suporte para o cuidado com o bebê. Na vivência da maternidade, as relações e mediações são centrais para pensar a possibilidade efetiva de cuidado e suas particularidades em relação às lesões e outras questões singulares de quem a vive (SCAVONE, 2001). Apresentaremos diversos relatos sobre a experiência do cuidado que vão elucidar como as significações estão constituídas nas relações/mediações na experiência da maternidade. Começamos com duas falas de Vega, que descreve sua experiência de cuidado com uma riqueza de detalhes – o que nos possibilita compreender a existência de fatores diretos e indiretos do processo de cuidado.

Em casa eu sempre tive alguém para me ajudar na limpeza, né? Tipo uma faxineira uma vez por semana, coisas que eu não consigo fazer eu preciso

de alguém que me ajude e faça, mas nunca foi uma babá para cuidar do meu filho, nunca foi uma pessoa para tá ali me dizendo o que eu tenho, como eu tenho que fazer, era do jeito que eu achei que tava certo e que nós dois ali no momento se adaptamo. (Vega)

Eu colocava o meu filho, era uma cadeira manual, eu me empurrava, eu botava ele no meu colo, eu levava ele pra tomar banho, tirava ele do banho, era um bebê de até um ano, a gente morou nesse apartamento e sempre consegui me virar sozinha assim, né? Me adaptando a minha nova função, no caso a de ser mãe, né? De poder levar pra lá e pra cá e levava no carrinho, empurrava a cadeira junto, ou pedia ajuda pra alguém, pra algum vizinho ali que tava passando, me ajuda a empurrar, foi assim, fui levando. Tudo bem natural assim, sabe, como se fosse uma coisa normal. (Vega).

A fala de Vega revela que ela decidiu lidar com o cuidado com o bebê, assumindo para si essa função de cuidado direto, mas também revela que o cuidado não é só direto. O cuidado é situacional, atravessado por diversas mediações, no caso da primeira fala, percebemos como o auxílio de uma profissional para ajudar na limpeza foi fundamental. Na segunda fala, observamos outras mediações indiretas. Embora fique evidente que o cuidado ficou centralizado, percebemos como a interdependência é uma importante premissa para pensar as relações de cuidado. Uma ajuda do vizinho, o auxílio da profissional de limpeza, o pediatra para o atendimento, até o motorista do táxi, evidenciam apoio para a vivência do cuidado, e isso não está associado somente a mulher com deficiência.

Nashara, por sua vez, revela uma forma de cuidado descentralizada. Segundo ela, a necessidade do cuidado redobrado se dava pela “fragilidade” óssea da criança, que poderia desencadear fraturas. Desse modo, ela descreve uma forma de cuidado compartilhada, mediada pela presença da mãe e do marido. Isso não modifica o lugar dela como mãe, mas garante ao bebê e também a ela o suporte necessário para a experiência de cuidado ser possível. Identifica-se que, para Nashara, as mediações fazem parte do cotidiano do cuidado e em nenhum momento existe uma restrição dela como cuidadora por ser mulher com deficiência. Ela significa por meio dessa compreensão de cuidado compartilhado.

Depois que a gente chegou em casa o cuidado era sempre em duas pessoas sabe, pela fragilidade do bebê, a gente foi descobrindo o que dava e o que não dava para fazer na prática, né? Então na hora de tomar banho a gente colocava a banheira com água ali e enquanto o meu marido segurava ele né, por debaixo do corpinho eu passava o sabonete, shampoo e coisa e tal ou então eu e minha mãe, sempre tinha duas pessoas. Daí tirava da banheira, colocava ali na cama, em cima da toalha e secava, botava a fralda, esse tipo de coisa eu que fazia. Ai depois quando a gente voltou para casa, aí em seguida o meu leite secou mas aí a mamadeira quem dava era eu, a noite quem cuidava era eu e o pai, porque ele tinha muita cólica, muitos gases, até um ano de idade, então ele choramingava muito né? Às vezes o pai ficava até 2h, 2h balançando ele. Mas óbvio a minha mãe morava junto e como ela tinha prática, de mim, né? Ela passava o que era mais legal, o que era melhor e coisa e tal para gente. (Nashara)

Messia também compreende o cuidado como centralizado, mas identifica claramente as relações de mediação que lhe garantem tranquilidade para a vivência dessa relação. Veremos em sua fala, a seguir, como ela significou toda a dinâmica de cuidado com muita tranquilidade, sabendo que se tivesse necessidade de suporte, seja para algo simples ou complexo, poderia partilhar as necessidades com seus familiares. Ela evidencia o quanto isso a tranquilizava, não gerando significações de incapacidade em relação ao cuidado materno, descrevendo essa experiência de maternidade como algo mais “natural” possível.

Ela era uma criança assim, muito calma, muito tranquila, né? Dormia bastante e eu não tive problema de cuidar dela, eu mesmo com a minha dificuldade, eu consigo andar, mesmo com a minha deformidade eu pegava ela no colo, eu só andava com ela assim muito no meio da casa, só tinha medo de, de repente tropeçar e cair, mas assim, no início, bem pequena ainda dava uns passos com ela, mas sempre tinha minha mãe e meu marido, né? Minha irmã também que mora aqui perto e eles me ajudavam assim a sair da cama, por exemplo. Eu

pegava muito ela no colo, amamentava bastante, era uma amamentação longa, quando ela começava a mamar ela tomava assim, uns 30 minutos 40 minutos de mama, não tive problema não, não. Mas quando necessário tinha o meu esposo e a minha mãe do lado. (Messia)

Adhara, em outro momento já descrito na análise, teve medo quando sua mãe iria embora e ela teria que ficar sozinha com a filha. Sua fala revela o receio em relação à deficiência ao contar uma situação onde assumiu corajosamente o cuidado no primeiro banho da bebê. O medo não tinha relação direta com o cuidado, mas com a execução dele sem suporte, sem a segurança de ter alguém para partilhar desse evento. Evidencia, desta maneira, que o cuidado não está apenas materializado nas situações, mas está significado nas relações emocionais de segurança e autoconfiança. A participante também menciona sobre as mediações indiretas, como auxílio para limpeza, mostrando sua percepção do privilégio de poder contar com esse suporte. Vejamos a fala a seguir que descreve a experiência de Adhara.

Eu pagava na época pagava a irmã dele (marido) para cuidar da casa. Limpar a casa né. Então eu cheguei eu não fui cuidar de casa, como eu sei que a maioria das mulheres fazem, eu não fiz, né? Eu fiquei com o meu bebê. Era o meu momento e assim, realmente aquele individualismo que a gente tinha lá continuou e eu não perdi nada disso, eu era eu, meu bebê e eu sabe? Incrível, mas foi isso que eu fiz. (Adhara)

Eu falei “mãe vai lá no banheiro e traz aquela banheira de lá?”. Tá bom, foi lá e pegou, trouxe a banheira, aí eu disse “agora traz a armação”, trouxe a armação, colocou em cima, e eu sentada. Eu disse, agora a mãe vai lá, coloca aquela panela assim, assim esquentar. Ela foi lá e fez, fez tudo o que eu pedi, trouxe água, trouxe tudo, foi botando e medindo a água ali. Aí a minha mãe “o que que tu vai fazer? Meu Deus do céu, vai matar a bebê afogada”, aí eu falei “não mãe, pode deixar, aí a senhora vai lá no guarda-roupa dela a senhor apega aquele conjuntinho assim, assim”. Daí lavei primeiro a cabecinha, ela agarradinha com as duas mãos já no meu braço, parecia assim que ela já

sabia que a mãe é cega, né? Não chorou, nunca chorou para tomar banho assim comigo. Ai eu sentei na cama porque eu não tinha estabilidade, a minha barriga doía muito, né? E vesti ela, deixei prontinha, linda e cheirosa. (Adhara)

Quando descreve essa situação, Adhara se emociona e deixa evidente a satisfação que sente ao cuidar da filha. Ela fala com carinho da mãe, sorri quando conta que foi bom tê-la ali naquele momento oferecendo o suporte emocional e físico que ela necessitava. Em contrapartida, as falas de Maia revelam uma experiência de cuidado divergente das outras participantes. Ela descreve situações, nas quais experimenta verdadeiras batalhas diárias. Enfatizamos que o cuidado não deve ser compreendido como missão. O exercício do cuidado é permeado por diversos atravessamentos e experiências anteriores para qualquer mãe, independentemente da existência da deficiência (KITTA Y, 1999).

O cuidado durante a internação foi realizado pela mãe de Maia. Ela nunca tinha tido contato com um bebê antes e não teve acompanhamento para aprender como poderia fazer. Maia sabe que grande parte do processo de não se sentir apta ao cuidado teve relação com sua criação, com a falta de possibilidades de aprender as atividades domésticas e que isso interferiu na sua experiência, não como impedimento, mas como gerador de sofrimento. Ela dava um jeito e fazia, ela cuidava e cuidou, mas o quanto isso acarretou em sua saúde mental é visualizado quando ela descreve ter tido depressão pós-parto e até episódios de pânico. Vejamos a fala dela sobre a experiência de cuidado com o recém-nascido.

Então, eu fui para casa, aí depois de cinco dias, né? Mas aí eu comecei a ter que fazer as coisas porque a mãe trabalhava, todo mundo trabalhava e eu fiquei sozinha com ela e ai eu tinha que levantar, né? Eu tinha que dar o banho tudo, e eu não sabia nem trocar a fralda e então eu aprendi tudo ali, né na, na, na loucura... Já sem a minha mãe. Mas assim, era um desespero porque eu não sabia se ela tava bem limpa, sabe, isso me dava muita angustia a questão do cocô. O xixi tranquilo, mas o cocô, aquela pomada, se ela tava assada, se não tava, isso ali sempre me dava muita preocupação e depois, poucos dias depois os meus pontos abriram todos, da cesárea. (Maia)

Maia revela que teve complicações físicas e psicológicas em decorrência do estresse vivido nesse momento. Coloca a deficiência como um agravante no processo, pois para ela, a vivência daquela experiência sem enxergar era um gatilho de riscos e insegurança. Se comparamos com as falas das outras participantes, podemos identificar que talvez o diferencial para a experiência sejam as relações de suporte, de mediação que foram desenvolvidas de uma forma com que Maia não se sentia segura. Ela revela, nas falas a seguir, que sabe que a ausência dessas mediações desde criança significou essa sensação de impotência que sentia frente ao cuidado materno:

Tem relação com a minha deficiência, porque eu acho, né? Porque eu fui sempre alguém protegida, então, por exemplo, quando a bebê nasceu e quando eu tive que cuidar dela, por isso eu acho que eu tive depressão pós-parto, porque era alguém que tava sob a minha responsabilidade. Quando ela tava na minha barriga era tranquilo, ela tava ali, eu tava, né? Tava dentro de mim. (Maia)

Mas a partir do momento que ela saiu, ahhhh, daí, por isso que eu tenho certeza absoluta que eu tive depressão pós-parto, né? E eu, realmente era o meu pânico e a minha grande angústia quando a minha mãe não tava, que depois ela começou a comer, né? Comida sólida, que não era mais a mamadeira, era eu dar comida pra ela. Era desesperador o que eu sentia. Por que era o meu pânico. (Maia)

Eu tinha que achar, dar, levar na boca né, é claro que daí eu, ela acabou, ela acaba tendo meios pra resolver isso, por que ela que enfim, né, a... isso acaba sendo uma coisa natural, mas eu sabia que eu derramava metade, sabe? Que eu, eu, é, eu tenho essa dificuldade. Por exemplo, hoje, se eu vou pegar uma xícara que ela tá cheia, se levar ela aqui em cima, não dá, não chega. Então uma colher cheia, por exemplo, eu vou fazer um chá, aquele chá de colher, que tem que pegar o pozinho, colocar na xícara, metade fica. Então tem coisas que realmente tem relação com a minha deficiência por conta de tudo o que eu não vivi, mas claro, também tem relação com a minha personalidade. Então eu tenho muita dificuldade com isso. (Maia)

Até lavar a roupa dela, tudo, eu também lavava. Mas foi muito duro pra mim, eu chorava muito sozinha, eu e ela. Ela chorava de um lado e ela do outro e eu tinha que fazer os trabalhos domiciliares que eram os trabalhos da faculdade que eu tinha recém passado no vestibular e eu não ia desistir e eu só tinha a minha máquina que é muito barulhenta a máquina braile, e aí eu fazia trabalho e aquilo, claro, daí ela acordava por causa do barulho da máquina. Depois ela acostumou, mas era uma loucura. E eu cantava muito para ela assim, mas eu cantava e chorava ao mesmo tempo. Por que eu, eu tinha, a impressão que eu tinha era que eu não ia vencer cada dia, cada dia para mim era um, meu Deus. Era uma coisa assim que não tinha fim. Os dias eram muito longos pra mim. (Maia)

É evidente o sofrimento de Maia durante os relatos. Revela situações nas quais o desespero e a angústia tomavam conta. No entanto, não falava isso para a família, pois revela, em outro momento da entrevista, que sabia que eles pensavam que se ela quis ter filho, deveria arcar com a responsabilidade. Vemos que a experiência de cuidado é diferente para cada mulher, até com a mesma deficiência, uma vez que Adhara teve outros atravessamentos que possibilitaram que a falta de visão não fosse um agravante, dentre eles, a presença da mãe, mesmo que só olhando e garantindo que suas ações estavam correndo bem.

Maia, por sua vez, experimentou momentos desesperadores, como descreve os eventos de dar banho.

O banho eu, ela sofria, eu acho que ela sentiu muito frio por conta da minha lerdeza né, que eu era muito lenta. E aí o banho demorava, ainda que na época tinha os Teletubbies, então era uma coisa boa que eu ligava aquilo e ela se entretinha e ela gostava e eu ficava dando banho nela, mas era, nossa, era um desespero, porque até um tempo eles não se mexem muito, mas depois eles, né? A, ela tremendo de frio, aquilo me dava um nervoso, meu Deus. Um dia eu tava dando um banho nela e logo depois, não sei o que deu, ela tinha tomado mamadeira, ela vomitou aí meu Deus, aquilo me deu, olha, me acabou assim. Por que aí eu tive todo aquele trabalho de

pegar tudo, olha, sinceramente. Mas enfim, passou (Maia).

Com o passar do tempo, o desespero, segundo Maia, foi se tornando menos central, à medida que a bebê crescia. Revela, a seguir, como aprendeu a identificar os choros da bebê e a lidar com mais calma nas situações onde sentia-se nervosa, criando estratégias para dar conta das situações de cuidado.

Eu sabia os choros, eu sabia o choro de fome, porque aí assim, era, até uma coisa que, ela tinha mamadeira, que ela mamava na mamadeira e eu já deixava a água preparada, quente, na garrafa térmica né, para quando ela chorasse eu já poder já fazer a mamadeira né, mas eu sempre fui muito, tanto que depois ela me botou um apelido, a minha filha me botou um apelido de abelha vagarosa. Que eu sempre fui muito lenta para essas coisas assim de casa, de coisa. E aí quando ela acordava e ela chorava eu já dizia para ela “pode chorar, pode chora, continua chorando”, eu dizia para ela, acho que eu dizia para ela e para mim. E eu ia lá, fazia, botava a garrafa que eu já tinha a quantidade certinha que a mamadeira tinha um risco, um, uma fissura que a gente fez para poder fazer ali os ml, uma adaptação assim, aí eu colocava ali a coisa e botava o leite, mas até, mas eu aí já derramava um pouco o leite, né? Que não tinha leite em pó, e aí eu já, ainda bem que a colher até hoje eu já, era uma colher assim, já fundinha, né? Então ela já vinha na lata do leite e aquilo já me ajudava um pouco. Mas daí até chegar lá na mamadeira que a mamadeira é assim mais altinha né querida aí eu já perdia metade do leite, então assim, era bem complicado. Mas eu sabia assim bem os choros, sabia quando ela tava com cocô, isso tudo eu dava conta assim. Eu tinha essa noção. O choro de dor. (Maia)

A experiência de Maia é diferente das outras participantes e fica evidente por meio da análise que os atravessamentos e a forma como ela vivenciou a pré-maternidade foram determinantes para as significações que permearam essa experiência. A obrigatoriedade do cuidado como responsabilidade exclusivamente dela, a ausência de suporte tanto como auxílio, como acolhimento nas dificuldades, bem como as habilidades não

desenvolvidas com atividades domésticas, até mesmo a ausência da família, a qual Maia tinha desejo – presença do pai do bebê e outras questões que mencionamos ao longo da análise –, são significantes que constituem a experiência.

A questão que emerge significativamente desse subtema são as múltiplas possibilidades de cuidado, reafirmando que não existe o jeito certo ou errado, mas sim, necessidades singulares e contextuais. Além disso, as mediações são um diferencial para essa experiência, bem como os atravessamentos das concepções sobre deficiência, as compreensões acerca das lesões e outras questões alteram e tornam singular cada experiência. Desse modo, as participantes queriam exercer o cuidado e assim o fizeram, evidenciando que as relações intrafamiliares podem facilitar. Ou seja, o auxílio durante o cuidado com o bebê é uma função que não se restringe somente à mulher e, no que tange as mulheres com deficiência, é ainda mais relevante, pois muitas pessoas com deficiência necessitam de cuidado para ter garantidos seus direitos básicos. Isso não as torna menos capazes ou impossibilitadas, como vimos nos relatos (GUIMARÃES, 2010).

Teoricamente, já enfatizamos o quão importante é para os estudos feministas desconstruir o cuidado como algo restrito à mulher (GUIMARÃES, 2010). Guimarães (2010) menciona a importância da desnaturalização do cuidado como função de gênero, garantindo assim a compreensão do cuidado como algo não relacionado à obrigação, mas como um trabalho realizado em âmbito privado. Não especificamente no caso da maternidade, mas em todas as relações de cuidado. Ainda nesse sentido, evidencia-se a importância em desconstruir os estereótipos de gênero para que sejam aceitas múltiplas formas de cuidado, incluindo a participação efetiva dos homens nessa vivência do cuidado com o bebê, legitimando as funções de cuidado compartilhado e sem delimitadores de gênero.

Outra questão relevante é retomar o cuidado como um fazer compartilhado pelo suporte público. Para que sejam garantidos e respeitados os direitos sexuais e reprodutivos das pessoas com deficiência, é necessário pensar em políticas públicas de auxílio realmente efetivas, pois só a existência da CDPD (BRASIL, 2008b) e da LBI (BRASIL, 2015) não garantem o efetivo cumprimento da lei; é necessário pensar no suporte público para esse exercício. Serviços especializados como a Rede Cegonha podem contemplar os atravessamentos da deficiência, bem como subsídios públicos para equipamentos adaptados exclusivamente para as mulheres com deficiência na vivência da maternidade e no uso de tecnologia assistiva com respaldo público.

Veremos adiante, no último subtema de análise, as falas das participantes que apresentam algumas formas de adaptação em relação às lesões, evidenciando que a lesão não é impedimento para o cuidado. Essas descrições tem a intenção de desmitificar as concepções sobre impossibilidade do cuidado das mães com deficiência, com adaptações simples e uso de instrumentos que facilitem essa experiência. O último subtema da pesquisa tem mais caráter descritivo e reforça as experiências de maternidade das mulheres com deficiência. O intuito é também promover alguns conhecimentos práticos para fomentar a vivência da maternidade da mulher com deficiência. Corroborando com as contribuições da segunda geração do modelo social, que a deficiência não limita possibilidades, ressaltamos que o limitador são os atravessamentos normativos, reducionistas e indevidos presentes nesse olhar sobre os corpos dissonantes, partindo de uma régua de normalidade que autoriza violências normativas e as encobre com a justificativa das classificações de funcionalidade.

4.6.3 Desafios, adaptações e estratégias para a experiência de maternidade

Partindo do eixo anterior sobre o cuidado, como mencionamos, esse subtema visa elucidar as estratégias e adaptações que proporcionaram maior autonomia, garantindo mais potência de ação em relação à vivência da maternidade pelas mulheres com deficiência. Isso contribui para desmistificar os paradigmas de incapacidade, as generalizações indevidas e as narrativas culturais que insistem em manter um tom eugenista. As falas aqui apresentadas visam mostrar possibilidades sobre a realidade das participantes, com a proposta de compartilhar significações potencializadoras sobre essa experiência.

As falas agrupadas para originar esse subtema foram significativas para compreender a experiência de cuidado vivenciada por estas mulheres e não poderiam ser deixadas de fora da análise, pois evidenciam formas singulares que foram desenvolvidas ou apropriadas para facilitar a relação de cuidado. Enfatiza-se que a tecnologia é uma ferramenta que auxilia e proporciona benefícios para a experiência em questão. Vejamos, a seguir, os relatos sobre essas adaptações e estratégias presentes no discurso das mulheres participantes da pesquisa.

Sobre minha cadeira de rodas motorizada, eu comecei a descobrir que aquele negócio era legal, que poderia me levar em lugares, que poderia levar

meu filho para passear, que podia sair, não tinha carro, não dirigia. Então era uma independência que eu tinha conquistado. (Vega)

O segundo filho foi tudo na cadeira de motor, motorizada, porque eu já me acostumei a ser malandra, então esse negócio de ficar me empurrando só quando eu vou sair de casa, quando eu vou num shopping, alguma coisa assim. Hoje eu tenho um carro, tenho carta de motorista, sou bem independente assim, levo meus filhos para passear a hora que eu quiser, não dependo de marido, de mãe, de pai, de vó, de taxi. Eu pego o meu carro e vou. Liberdade que eu conquistei tendo isso foi assim, foi muito gratificante. (Vega)

O banho, o banho ele não tomava banho naquela banheira de tripé ali, ele tomava banho, a gente colocava a banheira em cima da cama. Que ficava numa altura aonde eu pudesse participar e pudesse ajudar, né? Então a gente adaptou algumas situações para mim. (Nashara)

De na hora do banho, na hora de dormir, ele sempre dormiu ali com a gente, esse tipo de coisa assim, sabe? Mas é adaptação é, normal que acontece a minha vida inteira, né? Porque a minha vida inteira eu tive que adaptar alguma coisa, então foi isso assim. Mas nada muito ó. (Nashara)

As falas anteriores, revelam que as adaptações, desde o uso da tecnologia até adaptações caseiras, são relevantes para facilitar e melhorar a experiência de cada mulher. Isso é fundamental para as pessoas com deficiência, mas também pode ser significativo para qualquer mulher que possa construir sua experiência de acordo com as suas singularidades, sem afirmar-se numa lógica de imposições normatizantes sobre cuidado.

A divisão de análise nesses três temas foi importante para construção temporal da experiência e buscou deixar claro por meio das conexões entre os respectivos temas, que trata de um fenômeno complexo, permeado por diversas fases, por atravessamentos, por símbolos e signos peculiares, por narrativas culturais, pela história de vida, pelos sentidos e significados. Compreender significações é tarefa

complexa, como já mencionamos ao longo do texto, permeado por fatores que garantem as pesquisas sobre significação, caráter tão singular.

A proposta de todos os temas e subtemas dessa pesquisa está ancorada na desconstrução dos atravessamentos reducionistas que vulnerabilizam e inibem as vivências da gestação e da maternidade das mulheres com deficiência. Buscamos apresentar detalhadamente como se dão essas significações, analisando a origem dos atravessamentos, como as narrativas permeiam a vida dessas mulheres e como estão enraizadas socialmente as barreiras que produzem a verdadeira limitação. A análise teve a intenção de proporcionar reflexões pautadas na segunda geração do modelo social da deficiência e na perspectiva histórico-cultural, nas quais ambas convergem na afirmação de que toda relação é constituinte e que pode ser transformada a partir da inclusão de novos significados.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Caminho de encontros, novos saberes e muito aprendizado, essa é a minha primeira consideração sobre o percurso dessa pesquisa. Caminhos desde a elaboração dos objetivos, a escolha do referencial teórico e dos estudos relacionados à temática, a adequação e adaptação do método de análise a fim de garantir a efetiva voz das mulheres com deficiência e, por fim, o esforço para sintetizar dentre tantos pontos importantes, os temas e subtemas de análise que se constituíram. Há sempre mais no caminho do pesquisador. Assim, as análises aqui não esgotam o assunto e dão margem para novos questionamentos e propostas de ação e intervenção, especialmente na área da saúde, assistência e campos de pesquisa para as ciências humanas, em destaque a Psicologia.

Ao buscar investigar os processos de significações decorrentes da experiência da gestação e da maternidade das mulheres com deficiência, foi possível perceber o quanto a cultura é relevante e constituinte, pois é pela apropriação da cultura que o sujeito se constitui. A partir da perspectiva histórico-cultural, Nuernberg e Zanella (2003) destacam a reflexão acerca da cultura como um atravessamento fundamental para os processos de subjetivação, e vice-versa, numa relação dialética. Os aspectos culturais são centrais para os debates contemporâneos e, nesse sentido, percebemos que as significações são atravessadas e constituídas por narrativas culturais as quais medeiam as formas de viver.

Nessa direção, destacamos que a perspectiva histórico-cultural concebe o sujeito em sua integralidade e que esse sujeito se constitui na medida em que se inter-relaciona com o mundo e com os outros, sendo mediado semioticamente por aspectos históricos, sociais e culturais (ZANELLA et al., 2007; SANTOS, 2007; SIRGADO, 2005; REGO, 1995; VYGOTSKI, 1994). Desse modo, Vygotski (2005) destaca que a relação do pensamento e linguagem é indissociável e ambos se tornam os elementos essenciais para compreender a constituição dos sujeitos.

Em relação à influência da cultura para o desenvolvimento humano, Garland-Thomson (2002) propõe que a investigação de como a cultura impregna significados nas particularidades dos corpos, evidenciando como atravessamentos relacionados ao gênero, raça, etnia, habilidades, sexualidade, deficiência e classe se interseccionam produzindo identidades e também vulnerabilidades. Ademais, a autora ressalta como essas narrativas culturais podem produzir efeitos sociais marcantes:

Assim como gênero, a deficiência é uma narrativa culturalmente fabricada do corpo e, em função disso, perpassa todos os aspectos da cultura. Ela estrutura instituições, produz subjetividades, práticas culturais, comunidades históricas e posicionamentos políticos (GARLAND-THOMSON, 2002, s.p.).

A segunda geração do modelo social endossa todo o escopo do presente trabalho, seja em relação a forma como a deficiência é concebida, bem como das premissas sobre interdependência, cuidado e representatividade. A pesquisa buscou garantir o espaço de fala das mulheres com deficiência durante todo seu percurso, especialmente pelo material de análise extraiu das falas das participantes as significações, adaptando metodologicamente para se manter em consonância com o lema dos movimentos das pessoas com deficiência: **Nada sobre nós, sem nós.**

Ao partir das falas das participantes para construir as análises, optou-se por estruturá-las de forma bem prática e clara para que as discussões se aproximassem o máximo possível da realidade experienciadas pelas mulheres participantes da pesquisa. No texto, buscou-se mesclar os conhecimentos de uma linguagem objetiva e acessível para todos, especialmente para as pessoas que não estão alocadas no âmbito acadêmico, mas que tem benefícios com as reflexões aqui levantadas, como por exemplo, as mulheres com deficiência em militância, em especial das participantes que foram imprescindíveis à essa pesquisa.

Acerca dos processos de significação, é importante destacar que o significado se torna algo mais coletivo, amplamente compreendido por diversos sujeitos em determinado recorte histórico-cultural-contextual e pode ser transmitido de forma inter-geracional. Por sua vez, os sentidos têm caráter mais singular para cada sujeito, permeado por diversas questões emocionais e de história pessoal. Assim, o significado tem para si um sentido que consolida vivências singulares dos sujeitos (LURIA, 2001).

No primeiro tema analisado, buscou-se compreender como as experiências vivenciadas das mulheres com deficiência foram se constituindo e constituindo a subjetividade delas ao longo da vida, com destaque para relação do corpo com lesão, sexualidade e participação social. Nesse sentido, foram subdividas, não por períodos ou situações, visto que cada participante trouxe suas particularidades durante a

entrevista, mas pelas significações gerais, ou seja, pelos aspectos mais voltados para os significados sobre a deficiência como marcador desses processos.

Assim, no primeiro subtema, evidenciam-se as concepções presentes nas falas das participantes que reduzem os sujeitos à existência das lesões. As participantes relataram situações experienciadas principalmente com suas famílias que, baseadas nesse reducionismo, foram produtoras de isolamento social. Essa visão reducionista presente no contexto no qual elas se constituíram a qual foi apropriada pela família é fortemente ancorada nas concepções do modelo biomédico, que afirma a existência de um padrão corporal e de funcionamento adequado e que as lesões tornam os sujeitos menos capazes para viver determinadas situações cotidianas.

O modelo biomédico produz ideias acerca da deficiência pautadas em desvios dos padrões normativos, as quais situam as pessoas com lesões e/ou impedimento em situação de vulnerabilidade social, salientando suas limitações e atribuindo-as exclusivamente aos sujeitos a necessidade de adequação, por meio da adaptação e reabilitação, sem problematizar os modelos normativos como uma questão social. O modelo caritativo/religioso e o modelo assistencialista também vulnerabilizam as pessoas com deficiência, reduzindo-as as lesões e/ou impedimentos e corroborando a produção de relações de caridade, nesse sentido, criam-se estratégias de acolhimento e cuidado, que impedem a autonomia e centralizam as pessoas as condições divergentes da aceita como normalidade (DINIZ, 2003; 2007).

Nas falas foi possível apresentar várias situações onde as presenças dessas concepções reducionistas foram vistas nas relações que as participantes estabeleciam no período da gestação, em destaque a forma como as equipes de saúde lidavam com a deficiência, perpetuando ideias de incapacidade e falta de responsabilidade, e por deter certo saber científico, acabavam criando situações para as participantes de sofrimento e discriminação. As narrativas culturais embasadas em ideias reducionistas estão enraizadas nas falas dos sujeitos e são reproduzidas quase que de forma automática, evidenciando despreparo, discriminação e preconceito.

Esses modelos são históricos e constituem as narrativas culturais e, conseqüentemente, atravessam as subjetivações humanas, por meio das significações. Modelos que foram se estruturando ao longo do tempo, tiveram períodos hegemônicos durante a história da sociedade e foram sendo repensados por novas perspectivas, que agregam novos olhares para os fenômenos. Entretanto, nenhum dos modelos foi completamente

superado, visto que, muitas formas de compreender a deficiência estão calcificadas em saberes generalistas, embasados nesses modelos, como percebemos nas falas das participantes que originaram esse subtema de análise e garantiram a ela a maior incidência de falas, comparadas aos outros dois subtemas.

O outro subtema acerca da deficiência, de forma geral, teve menor quantidade de falas em relação aos dois outros subtemas. Entretanto, as falas destacadas remetem a um eixo polêmico e que não poderia ser deixado de fora, relacionado às ideias de superação. Barbosa e Diniz (2010) apontam que os discursos de superação são afirmações distorcidas que atribuem às pessoas com deficiência caráter de heroísmo e garra ao executar ações cotidianas, consideradas comuns às pessoas sem deficiência. Essa perspectiva da superação está relacionada à necessidade de adequação e normalização das diferenças. Desta maneira, os discursos de superação reproduzem preconceito (capacitismo), reafirmando a divergência aos padrões de funcionamento normativo.

Por fim, o terceiro subtema discorreu sobre um modo “social” de olhar e vivenciar a deficiência. Partindo das falas das participantes, analisamos trechos nos quais as mulheres narraram situações de incentivo para participar efetivamente da sociedade, com destaque para o campo educacional, profissional, lazer ou experiências afetivas/sexuais. Com redes de apoio, condições de acesso adequado e igualdade de oportunidades, embasadas pela legislação, reiteram a garantia de justiça social. Esse olhar social está relacionado à concepção de deficiência que possui alicerces no modelo social da deficiência.

O modelo social, que em sua primeira geração difundia ideias voltadas para inclusão acadêmica/profissional, apresentava ideias voltadas para a eliminação das barreiras de acesso, reafirmando que as pessoas com deficiência tinham capacidade produtivas de acordo com a necessidade estabelecida pela sociedade. Essas premissas já contemplavam a singularidade da deficiência em relação à ausência da deficiência. No entanto, não eram sensíveis à diversidade de experiências dentro da categoria deficiência, ignorando que cada lesão tem especificidades e níveis diferentes de necessidades. Diante disso, as teóricas feministas, que fomentaram a segunda geração do modelo social da deficiência trouxeram questões sobre o cuidado, a dor e as especificidades da lesão, a dependência e a interdependência como questões que modificam a experiência da deficiência (DINIZ, 2007).

É extremamente relevante a introdução dos atravessamentos de gênero abordados pelas feministas, agregando uma nova forma de pensar a deficiência, com atenção às compreensões sobre justiça social e respeito

às singularidades e intersecções. Garland-Thomson (2002), exponente da segunda geração do modelo social, destaca que considerar os atravessamentos culturais garante a atenção as ações coletivas que respeitam as peculiaridades das pessoas, a fim de garantir a complexidade da diversidade humana. O respaldo desse modelo para as participantes denota claramente maiores acessos a mecanismos que possibilitam a experiência de participação e amenizam a vulnerabilidade eminente da intersecção de deficiência e gênero tão opressiva quando comparada às participantes que possuíam maior influência dos discursos reducionistas em sua constituição.

As influências dos referenciais reducionistas produzem comprometimentos que autorizam violências normativas, intensificando o lugar de não inteligibilidade para as minorias que não se enquadram nos lugares de normalidade, conforme propõe Butler (1999). A autora afirma que designações de normalidade conferem inteligibilidade às vidas e autorizam violências aos que não se enquadram nas normas e padrões determinados.

O segundo tema revela os atravessamentos específicos que estão presentes durante a gestação das mulheres com deficiência. O primeiro subtema refere-se às questões relacionadas ao funcionamento padrão dos corpos que, com respaldo do modelo biomédico, buscam determinar quais são os corpos aptos e não aptos para a experiência da gestação. Posteriormente, apresentamos o subtema relacionado as mediações, redes de apoio e situações de violência que atravessaram a experiência gestacional, bem como apresentam as generalizações indevidas presentes durante a experiência gestacional, que incluem violências domésticas e institucionais, em contextos variados. Com destaque para as situações de assistência à saúde, que são tão significativas para as análises, o terceiro subtema de análise descreve a experiências das mulheres frente às relações de assistência à saúde, especificamente ao acompanhamento pré-natal, parto e pós-parto, evidenciando os atravessamentos da intersecção com classe social e a imagem construída dos modelos públicos de assistência.

As generalizações indevidas, conforme Amaral (1998), compreendem afirmações feitas partindo de concepções que generalizam a deficiência e alocam em situação de “anormalidade”, atribuindo indicativos de incapacidade aos corpos divergentes,. Quase sempre sustentadas pela normatização dos corpos e nos padrões de funcionamentos impostos a eles. As análises da pesquisa reafirmam que a generalização indevida produz sofrimento e fomenta situações de violência e preconceito, especialmente quando são decorrentes das

situações onde há a relação de dominação do saber, como no caso da relação médico-paciente. Foi possível percebermos isso nos casos em que os profissionais tratavam as participantes de modo descrente frente às suas capacidades corporais de gestar e/ou cuidar, especialmente no momento do parto, reduzindo suas possibilidades de escolha durante essa vivência.

O terceiro tema diz respeito à experiência de maternidade, compreendendo o pós-parto e as demandas que permeiam as relações de cuidado – seja o cuidado da mãe com deficiência com o bebê ou o cuidado com a mãe com deficiência – garantindo o caráter de cuidado múltiplo, tão natural às mães sem deficiência. A função do cuidado das mães sem deficiência está entendida com naturalidade, porém, vista com descrédito quando exercida pelas mulheres com deficiência. A essas mulheres é atribuída, equivocadamente, a incapacidade de cuidar. Ressalta-se, portanto, a necessidade de desconstruirmos a ideia de independência plena, uma vez que a relação de interdependência não é exclusiva às pessoas com deficiência, pois a necessidade de suporte é uma demanda entre todas as pessoas em menor ou maior grau, durante os variados períodos da vida e faz parte da condição humana (KITTAI, JENNINGS e WASUNNA, 2005). Essa questão é evidenciada pelo primeiro e segundo subtemas desse terceiro tema de análise.

Para ilustrar, identificou-se que as atribuições de gênero relacionadas ao cuidado doméstico e dos filhos são negadas às mulheres com deficiência, pois são vistas como incapazes para a experiência do cuidado (SCAVONE, 2001). Essa questão evidenciada pelas participantes proporciona o aprofundamento da análise relacionado à intersecção de gênero e deficiência, o qual ganha destaque quando pensamos essa relação de cuidado materno, concebida como função exclusiva das mulheres. O cuidado visto como uma relação unilateral é uma das questões de destaque da análise, pois ao pensar nas relações de interdependência e na desconstrução do mito do independente, identificamos a necessidade de pensar o cuidado como múltiplo (KITTAI, 2001). Ainda, em relação ao cuidado, Guimarães (2010) destaca que, com respaldo dos envolvidos na esfera privada (família, amigos) e do suporte público (programas, serviços), em conjunto, na complexidade do cuidado, pode a ver efetivamente garantia de direitos das pessoas com deficiência, preservando sua dignidade como pessoa humana.

Por fim e não menos importante, o terceiro subtema apresenta situações descritas pelas mulheres como estratégias e adaptações relacionadas ao cuidado que lhe forneceram subsídios para a experiência

maternal mais autônoma. Dentre elas, o uso de adaptações ou tecnologia assistiva. Assim, evidenciou-se que muitas situações de dificuldade em relação de deficiência podem ser minimizadas por adaptações simples, feitas pelas pessoas da família, como era a marcação na mamadeira na situação de Maia, ou pelo uso de tecnologias acessíveis, a exemplo cadeira de rodas motorizadas usada por Vega na segunda gestação.

Em síntese, os elementos analisados e discutidos na presente pesquisa proporcionam a compreensão das significações acerca da experiência da gestação e da maternidade atravessadas pelas especificidades da condição da deficiência. Desse modo, considera-se que a pesquisa compreendeu, em um recorte histórico-cultural, os significados e sentidos que permearam a vivência das participantes. Foi possível destacar os espaços mais singulares de cada uma das participantes, evidenciando que os sentidos são partes fundantes dos processos de significação, bem como os significados que possuem caráter coletivo e proporcional à compreensão mais geral das experiências. (VYGOTSKI, 1994; LÚRIA, 2001).

Perpassando todos os pontos de análise, é possível observar ao longo dos atravessamentos elencados em concepções mais reducionistas a produção e perpetuação de barreiras que propiciam opressões e violências nas experiências das mulheres em relação a sexualidade, gestação e maternidade. Essas barreiras são produções das relações sociais. Segundo Espinosa (2001), as barreiras podem se estruturar como diminuidores de potência de ação e produzirem sentimentos de tristeza e/ou servidão. Do mesmo modo que a presença de facilitadores, também efeitos das mediações, podem produzir aumento de potência de ação e sentimentos de alegria.

Ao longo das análises acerca das mediações, potencializadoras é possível identificar as estratégias criadas para amenizar as dificuldades, na presença e construção de redes de apoio tanto públicas quanto privadas, que corroboram efetivamente com o princípio da interdependência e valorização dos elementos fundamentais da ética do cuidado (KITTAI, 2001; KITTAI; JENNINGS; WASUNNA, 2005).

Os resultados da análise demonstram como os efeitos das concepções biomédicas causam sofrimento e produzem efeitos de violência na vida das mulheres, perpetuando discursos capacitistas e fomentando as ideias eugenistas, ainda que sutilmente em decréscimo à aceitação da deficiência como um aspecto da diversidade humana, como já destacado por Garland-Thomson (2002).

Destaca-se, ainda, a importância que as análises apresentam no que se refere à necessidade de garantia dos princípios da legislação vigente

(BRASIL, 2008b; 2016), bem como estão em consonância com os princípios dos movimentos sociais de luta das pessoas com deficiência, reforçando, por meio das falas das participantes, as demandas que, de fato, suprem suas necessidades contextuais e interseccionais. Dentre elas destaca-se o combate ao capacitismo que, em síntese, resume-se na desconstrução das barreiras atitudinais que perpetuam o preconceito e a exclusão ainda hoje, mesmo com uma legislação complexa que garante os direitos de igualdade e justiça social.

As contribuições dessa pesquisa para os campos da saúde destacam-se, pois apresentam informações acerca de uma realidade contemporânea da relação das mulheres com deficiência frente à assistência de saúde, especificamente da saúde pública. Assim, podemos refletir acerca de novas propostas de atuação e intervenção com base nas premissas da segunda geração do modelo social da deficiência. Para o campo dos direitos, a necessidade de investigar as problemáticas da legislação vigente (LBI, 2016), afim de que realmente atue como mecanismo efetivo e benéfico para a participação e garantia de direitos das pessoas com deficiência, como aponta Santos (2016).

Nesse sentido, esta pesquisa apresenta-se como um eixo que pode ser construído a partir da compreensão das significações acerca das questões que envolvem marcadores sociais, como a deficiência e seus entrelaçamentos com gênero, entre outros. Todavia, vale apontar a necessidade de outros estudos que abranjam mais profundamente esses outros marcadores que não foram foco central da pesquisa, mas que em outros recortes podem emergir como questões significativas, visto que os sujeitos são atravessados constantemente por marcações sociais que fazem parte a todo momento de seu processo de constituição.

Por fim, espera-se que a presente pesquisa possa fornecer subsídios para novas questões de pesquisa e possibilidades de intervenção dos profissionais que já estão inseridos em campos de saúde, assistência social, em especial da Psicologia para desconstruir, cada vez mais, a ininteligibilidade da deficiência. Para tanto, destaca-se na necessidade de práticas construídas no diálogo com os movimentos sociais das pessoas com deficiência, especialmente voltada às implementações políticas públicas que realmente contemplem a diversidade humana.

REFERÊNCIAS

AGUIAR, Wanda Maria Junqueira; OZELLA, Sérgio. Núcleos de significação como instrumento para a apreensão da constituição dos sentidos. **Psicologia Ciência e Profissão**, Brasília, v. 26, n. 2, p. 222-245, jun. 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pcp/v26n2/v26n2a06.pdf>>. Acesso em: 09 dez. 2017.

AMARAL, Ligia Assumpção. **Conhecendo a deficiência**. São Paulo: Robe, 1995.

AMARAL, Ligia Assumpção. Sobre Crocodilos e avestruzes: falando de diferenças físicas, preconceitos e sua superação. In: AQUINO, Júlio. **Diferenças e preconceito na sala de aula**. 2. ed. Summus, 1998. p. 11-30.

AMORIM, Marília. Vozes e Silêncio no texto de pesquisas em Ciências Humanas. **Cadernos de Pesquisa**, São Paulo, n. 116, p. 7-19, jul. 2002. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/cp/n116/14396.pdf>>. Acesso em: 20 nov. 2017.

BACK, Laura. *Private dependence, public personhood: rethinking "nested obligations"*. **Hypatia**, online, v. 30, n. 1, p. 115-131, winter 2015. Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/hypa.12117/epdf?r3_referer=wol&tracking_action=preview_click&show_checkout=1&purchase_referrer=www.google.com.br&purchase_site_license=LICENSE_DENIED>. Acesso em: 15 set. 2017.

BAKHTIN, Mikhail. **Marxismo e filosofia da linguagem**. São Paulo: Hucitec, 1995.

_____. **A Estética da criação verbal**. São Paulo: Martins Fontes, 2003.

AYRES, Melina de la Barrera. **As representações da deficiência física na telenovela viver a vida**. Uma etnografia de tela da intimidade: cuidado, corpo e sexualidade. 2015. 303 f. Tese (Doutorado em Ciências Humanas) - Programa de Pós-Graduação Interdisciplinar em Ciências Humanas, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2015.

BEAUVOIR, Simone. **O Segundo Sexo**: volume 2. 2. ed. São Paulo: Difusão Europeia do Livro, 1967.

BRASIL. **Decreto Legislativo n. 186, 9 de julho de 2008**. Aprova o texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e de seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova Iorque, em 30 de março de 2007. Brasília: Senado Federal, 2008a. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Congresso/DLG/DLG-186-2008.htm>. Acesso em: 11 nov. 2017.

_____. **Lei n. 13.146, de 6 de julho de 2015**. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília: Casa Civil, 2015. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm>. Acesso em: 15 jan. 2018.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Gravidez, parto e nascimento com saúde, qualidade de vida e bem-estar**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013.

_____. Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. **A Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência**. Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos / Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, 2008b. Disponível em: <<http://www.governoeletronico.gov.br/biblioteca/arquivos/a-convencao-sobre-os-direitos-das-pessoas-com-deficiencia-comentada>>. Acesso em: 15 set. 2017.

BRASWELL, Harold. *My two moms: disability, queer kinship, and the maternal subject*. **Hypatia**, online, v. 30, n. 1, p. 234-250, winter 2015. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/hypa.12125/abstract>>. Acesso em: 15 set. 2017.

BUTLER, Judith. **Quadros de guerra: quando a vida é passível de luto?** Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2015.

_____. *El género en disputa. El feminismo y la subversión de la identidad*. Barcelona: Paidós, 1999.

CORREIA, Maria de Jesus. Sobre a maternidade. **Aná. Psicológica, Lisboa**, v. 16, n. 3, p. 365-371, set. 1998. Disponível em: <http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0870-82311998000300002&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 23 fev. 2018.

COSTA, Cláudia de Lima. Feminismo, tradução cultural e a descolonização do saber. **Fragmentos**, Florianópolis, v. 21, n. 2, n. 39, p. 45-59, jul. /dez. 2010. Disponível em: <<https://periodicos.ufsc.br/index.php/fragmentos/article/view/29649/24801>>. Acesso em: 10 jul. 2017.

COSTA, Fabrício Donizete da; AZEVEDO, Renata Cruz Soares de. Empatia, relação médico-paciente e formação em medicina: um olhar qualitativo. **Rev. bras. educ. med.**, Rio de Janeiro, v. 34, n. 2, p. 261-269, jun. 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbem/v34n2/a10v34n2.pdf>>. Acesso em: 22 fev. 2018.

CRENSHAW, Kimberle. A interseccionalidade da discriminação de raça e gênero. **Cruzamento: raça e gênero**. Brasília: Unifem, 2004.

DAVY, Laura. *Philosophical inclusive design: intellectual disability and the limits of Individual autonomy in moral and political theory*. **Hypatia**, online, v. 30, n. 1, p. 132 -148, winter 2015. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/hypa.12119/abstract>>. Acesso em: 15 set. 2017.

DE BOER, Tracy. *Disability and sexual inclusion*. **Hypatia**, online, v. 30, n. 1, p. 66 -81, winter 2015. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/hypa.12118/abstract>>. Acesso em: 15 set. 2017.

DESSEN, Maria Auxiliadora; GUEDEA, Miriam Teresa Domingues. A ciência do desenvolvimento humano: Ajustando o foco de análise. **Paidéia - Cadernos de Psicologia e Educação**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 30, p. 11-20, 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/paideia/v15n30/04.pdf>>. Acesso em: 10 jul. 2017.

DERRIDA, Jacques; ROUDINESCO, Elisabeth. **De que amanhã...** Rio de Janeiro: Editora Jorge Zahar, 2004.

DHANDA, Amita. (2008). Construindo um novo léxico dos direitos humanos: Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiências. **SUR - Revista Internacional de Direitos Humanos**, São Paulo, v. 5, n. 8, p. 42-59, jun. 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/sur/v5n8/v5n8a03.pdf>>. Acesso em: 20 de nov. 2017.

DHUNGANA, Bishnu Maya. *The lives of disabled women in Nepal: vulnerability without support*. **Disability & Society**, Sheffield, v. 21, n. 2, p. 133-146, 2006. Disponível em: <<http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/09687590500498051>>. Acesso em: 10 jul. 2017.

DIAS, Cláudia Augusto. Grupo focal: técnica de coleta de dados em pesquisas qualitativas. **Informação & Sociedade: estudos**, João Pessoa, v. 10, n. 2, p. 1-12, 2000. Disponível em: <<http://periodicos.ufpb.br/index.php/ies/article/view/330/252>>. Acesso em: 10 jul. 2017.

DIAS, Sueli de Souza; OLIVEIRA, Maria Cláudia Santos Lopes de. Deficiência intelectual na perspectiva histórico-cultural: contribuições ao estudo do desenvolvimento adulto. **Rev. bras. educ. espec.**, Marília, v. 19, n. 2, p. 169-182, jun. 2013. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbee/v19n2/a03v19n2.pdf>>. Acesso em: 23 fev. 2018.

DINIZ, Debora. **O que é deficiência**. Coleção Primeiros Passos. São Paulo: Brasiliense, 2007.

DINIZ, D.; BARBOSA, L. **Direitos Humanos e as pessoas com deficiência no Brasil**. In: *Direitos Humanos – percepções da opinião pública: análises de pesquisa nacional*. VENTURI, G. (org.). Brasília: Secretaria de Direitos Humanos. 2010. p.201-217.

DINIZ, Debora; BARBOSA, Livia; SANTOS, Wederson Rufino dos. Deficiência, direitos humanos e justiça. **Sur. Revista Internacional de Direitos Humanos**, São Paulo, v. 6, n. 11, p. 65-77, dez. 2009. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/sur/v6n11/04.pdf>>. Acesso em: 18 abr. 2017.

DINIZ, Debora; GUILHEM, Dirce. **O que é bioética**. São Paulo: Brasiliense, 2008.

DINIZ, Debora; MEDEIROS, Marcelo. Envelhecimento e deficiência. In: CAMARANO, Ana Amélia (Org.). **Os novos idosos brasileiros: muito além dos 60?** Rio de Janeiro: IPEA, 2004. p. 107-120. Disponível em: <<http://pfdc.pgr.mpf.mp.br/atuacao-e-conteudos-de-apoio/publicacoes/pessoa-idosa/Livro%20Os%20novos%20Idosos%20Brasileiros%20-%20muito%20alem%20dos%2060.pdf>>. Acesso em: 14 fev. 2018.

ECO, Umberto. *Sémiotique et Philosophie du Langage*. Paris: P.U.F., 1988

ESPINOSA, Baruch de. **Ética**. Belo Horizonte: Autêntica, 2008.

FERRI, Beth A.; GREGG, Noël. Women with disabilities: missing voices. **Women's Studies International Forum**, Southampton, v. 21, n. 4, p. 429–439, Jul./ago.1998. Disponível em: <<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0277539598000387#aep-bibliography-id12>>. Acesso em: 21 set. 2017.

FONSECA, Claudia. Concepções de família e práticas de intervenção: uma contribuição antropológica. **Saúde soc.**, São Paulo, v. 14, n. 2, p. 50-59, ago. 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902005000200006&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 23 fev. 2018.

FONTES, Maria Lucineide Andrade. **Corpos canônicos e corpos dissonantes**: uma abordagem do corpo feminino deficiente em oposição aos padrões corporais idealizados vigentes nos meios de comunicação de massa. 2004. 222 f. Tese (Doutorado em Comunicação e Cultura Contemporâneas) – Pós-graduação em Comunicação e Cultura Contemporâneas, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2004.

FOUCAULT, Michel. **História da sexualidade**: Vontade de saber. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1988, v. 1.

FREITAS, Maria Teresa de Assunção. A abordagem sócio-histórica como orientadora da pesquisa qualitativa. **Cadernos de Pesquisa**, São

Paulo, n. 116, p. 21-39, jul. 2002. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/cp/n116/14397.pdf>>. Acesso em: 21 set. 2017.

GARLAND-THOMSON, Rosemarie. *Integrating disability, transforming feminist theory*. **NWSA journal**, Baltimore, v. 14, n. 3. p. 1-32, 2002. Disponível em: <<http://www.ces.uc.pt/projectos/intimidade/media/Integrating%20Disability,%20Transforming%20Feminist%20Theory.pdf>>. Acesso em: 21 set. 2017.

_____. *A habitable world: Harriet McBryde Johnson's "case for my life"*. **Hypatia**, online, v. 30. n. 1, p. 300-306, winter 2015. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/hypa.12132/abstract>>. Acesso em: 28 set. 2017.

GAVÉRIO, Marco Antonio. Nada sobre nós, sem nossos corpos! O local do corpo deficiente nos disability studies. **Revista Argumentos**, Montes Claros, v. 14, n. 1, jan. /jun. 2017. Disponível em: <<http://www.periodicos.unimontes.br/argumentos/article/view/556/433>>. Acesso em: 15 dez. 2017.

GESSER, Marivete. **Gênero, corpo e sexualidade: processos de significação e suas implicações na constituição de mulheres com deficiência física**. 299 f. Tese (Doutorado em Psicologia) - Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2010.

GESSER, Marivete; NUERNBERG, Adriano Henrique. Psicologia, Sexualidade e Deficiência: novas perspectivas em Direitos Humanos. **Revista Ciência e Profissão**, Brasília, v. 34, n. 4, p. 850-863, out. /dez. 2014. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pcp/v34n4/1982-3703-pcp-34-4-0850.pdf>>. Acesso em: 04 fev. 2017.

GESSER, Marivete; NUERNBERG, Adriano Henrique; TONELLI, Maria Juracy Filgueiras. *Gender, sexuality, and experience of disability in women in Southern Brazil*. **Annual Review of Critical Psychology**, online, v. 11, p. 417-432, 2014. Disponível em: <<https://thecourseunit.files.wordpress.com/2016/05/23-gender.pdf>>. Acesso em: 03 fev. 2017.

GILL, Michael. **Already doing it: Intellectual Disability and Sexual Agency**. Minneapolis: University of Minnesota Press, 2015.

GROSSI, Miriam Pillar. Identidade de Gênero e Sexualidade. **Antropologia em Primeira Mão**, n. 24, PPGAS/UFSC, Florianópolis, 1998 (revisado em 2010). Disponível em: <http://miriamgrossi.paginas.ufsc.br/files/2012/03/grossi_miriam_identidade_de_genero_e_sexualidade.pdf>. Acesso em: 04 fev. 2017.

GROSSI, Miriam Pillar; HEILBORN, Maria Luiza; RIAL, Carmen. Entrevista com Joan Wallach Scott. **Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 6, n. 1, p. 114, 1998. Disponível em: <<https://periodicos.ufsc.br/index.php/ref/article/view/12037>>. Acesso em: 04 fev. 2017.

GUIMARÃES, Raquel. Deficiência e cuidado: por quê abordar gênero nessa relação? **Ser Social**, Brasília, v 10, n. 22, p. 213-238, jan. /jun. 2008. Disponível em: <http://periodicos.unb.br/index.php/SER_Social/article/view/24/44>. Acesso em: 23 fev. 2018.

HELLER, Agnes. **O Cotidiano e a História**. São Paulo: Editora Paz e Terra, 1970.

IBGE – INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Censo demográfico**: Características gerais da população, religião e pessoas com deficiência. Rio de Janeiro: IBGE, 2010. Disponível em: <ftp://ftp.ibge.gov.br/Censos/Censo_Demografico_2010/Caracteristicas_Gerais_Religiao_Deficiencia/caracteristicas_religiao_deficiencia.pdf>. Acesso em: 14 mar. 2017.

JOSEPH, Mary Venus. *Diversity in Women with Disabilities*. **International Journal of the Diversity**, Champaign, v. 5, n. 6, p. 213-220, 2005-2006.

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

_____. *A feminist public of care meets the new communitarian family policy*. **Ethics**, Chicago, v. 111, n. 3, p. 523-547, abril 2001. Disponível em: <<http://evafederkittay.com/wp-content/uploads/2015/01/A-Feminist-Public-Ethic-of-Care.pdf>>. Acesso em: 19 mar. 2017.

_____. *The ethics of care, dependence, and disability*. **Ratio Juris**, online, v. 24, n. 1, p. 49-58, mar. 2011. Disponível em: <<http://evafederkittay.com/wp-content/uploads/2015/01/The-ethics-of-care.pdf>>. Acesso em: 19 mar. 2017.

KITTAY, Eva Feder; JENNINGS, Bruce; WASUNNA, Angela A. *Dependency, Difference and the Global Ethic of Longterm Care*. **The Journal of Political Philosophy**, online, v. 13, n. 4, p. 443-469, 2005. Disponível em: <<http://brandon.multics.org/library/misc/kttay2005dependency.pdf>>. Acesso em: 19 mar. 2017.

LUÍS, Karla Garcia. **A Pessoa com Deficiência nas Capas da Revista Sentidos: Tensões Conceituais e Seus Fatores Histórico-Culturais**. 2015. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Programa de pós-graduação em Psicologia, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2015.

LUPIÃO, Andreza Cristine; OKAZAKI, Egle de Lourdes Fontes Jardim. Métodos anticoncepcionais: revisão. **Rev. Enf.**, Santo Amaro, v. 12, n. 2, 2011.

LURIA, Alexander Romanovich; LEONTIEV, Aléxis N. **Linguagem, desenvolvimento e aprendizagem**. 7. ed. São Paulo: Ícone Editora, 2001.

MAIA, Ana Cláudia Bortolozzi; RIBEIRO, Paulo Rennes Marçal. Desfazendo mitos para minimizar o preconceito sobre a sexualidade de pessoas com deficiências. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v. 16, n. 2, p. 159-176, 2010. Disponível em: <<http://hdl.handle.net/11449/30124>>. Acesso em: 19 mar. 2017.

MARQUES, Ana; MADEIRA, Cristina. **Deficiências: Direitos humanos e saúde sexual e reprodutiva**. APF. 2007. Disponível em: <

m.ccems.pt/file.php/373/Fichas_APF/deficiencias_e_ssr.pdf>. Acesso em: 19 mar. 2017.

MATTOS, Laura Kemp de. **Sobre fotografia e (in) visibilidade: olhares de crianças com deficiência visual**. 2011. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2011.

MELLO, Anahí Guedes de. Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. **Rev. Ciênc. Saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 10, p. 3265-3276, out. 2016. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v21n10/1413-8123-csc-21-10-3265.pdf>>. Acesso em: 05 jun. 2017.

MELLO, Anahi Guedes de; NUERNBERG, Adriano Henrique. Gênero e deficiência: intersecções e perspectivas. **Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 20, n. 3, p.635-655, set. /Dez. 2012. Disponível em: <<https://periodicos.ufsc.br/index.php/ref/article/view/S0104-026X2012000300003>>. Acesso em: 05 jun. 2017.

MILLS, Catherine. *The case of the missing hand: gender, disability, and bodily norms in selective termination*. **Hypatia**, online, v. 30, n. 1, p. 82-96, winter 2015. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/hypa.12137/abstract>>. Acesso em: 05 jun. 2017.

MOLLOW, Anna. *Disability studies gets fat*. **Hypatia**, online, v. 30, n. 1, p. 199-216, 2015.

MOURA, Solange Maria Sobottka Rolim de; ARAÚJO, Maria de Fátima. A maternidade na história e a história dos cuidados maternos. **Revista Psicologia: Ciência e Profissão**, Brasília, v. 24, n. 1, p. 44-55, mar. 2004. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pcp/v24n1/v24n1a06.pdf>>. Acesso em: 05 jun. 2017.

MORGAN, David L. *The Focus Group Guidebook*. Thousand Oaks: Sage, 1998.

MORRIS, Jenny. **Pride Against Prejudice: A Personal Politics of Disability**. Londres:

Women's Pr Ltd, 1999.

MCDONALD, Katherine E., KEYS, Christopher B.; BALCAZAR, Fabricio E. *Am J Community, Psychol*, v. 39, p. 145, 2007.

NICOLAU, Stella Maris; SCHRAIBER, Lilia Blima; AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita. Mulheres com deficiência e sua dupla vulnerabilidade: contribuições para a construção da integralidade em saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 3, p. 863-872, jan. /Mar. 2013. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013000300032>. Acesso em: 05 jun. 2017.

NUERNBERG, Adriano Henrique; ZANELLA, Andréa Vieira. A relação natureza e cultura: O debate antropológico e as contribuições de Vygotski. **Interação Em Psicologia**, Curitiba, v. 7, n. 2, p. 81-89, 2003. Disponível em: <<http://revistas.ufpr.br/psicologia/article/view/3226>>. Acesso em: 05 jun. 2017.

OLABUÉNAGA, José Ignacio Ruiz. **Metodología de la investigación cualitativa**. Bilbao: Universidad de Deusto, 1999.

OLIVER, Michael. **Uniderstanding disability: from theory to practice**. United Kingdom: Palgrave Macmillan, 2009.

OLIVEIRA, Martha Kohl. Três questões sobre desenvolvimento conceitual. In: OLIVEIRA Marcos Barbosa; OLIVEIRA Martha Kohl. (Orgs.). **Investigações cognitivas**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1999, p. 55-64.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **The World Bank. Relatório Mundial sobre a Deficiência**. São Paulo. SEDPcD: São Paulo, 2012.

PAIVA, Vera; PERES, Camila; BLESSA, Cely. “Jovens e adolescentes em tempos de aids: reflexões sobre uma década de trabalho de prevenção”. **Psicologia USP**, São Paulo, v. 13, n. 1, p. 55-78, 2002. Disponível em:

<<https://www.revistas.usp.br/psicousp/article/viewFile/108166/106478>>
. Acesso em: 05 jun. 2017.

PICCOLO, Gustavo Martins; MENDES, Enicéia Gonçalves. Contribuições a um pensar sociológico sobre a deficiência. **Educ. Soc.**, Campinas, v. 34, n. 123, p. 459-475, jun. 2013. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/es/v34n123/08.pdf>>. Acesso em: 23 Fev. 2018.

PIEPMEIER, Alison. *Would it be better for her not to be born? Down Syndrome, prenatal testing, and reproductive decision-making*. **Feminist Formations**, v. 27, n. 1, p. 1 -24, spring 2015. Disponível em: <<https://muse.jhu.edu/article/582249>>. Acesso em: 05 jun. 2017.

PRECIADO, Beatriz. Multidões *Queer*: notas para uma política dos anormais. **Revista de Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 19, n. 1, p. 11-20, jan. /Abr. 2011. Disponível em: <<https://periodicos.ufsc.br/index.php/ref/article/view/S0104-026X2011000100002/18390>>. Acesso em: 15 ago. 2017.

PRICE, Margaret. *The bodymind problem and the possibilities of pain*. **Hypatia**, online, v. 30, n. 1, p. 268 -284. Disponível em: <<http://philpapers.org/rec/PRITBP>>. Acesso em: 15 ago. 2017.

RÉGIS, Hebe Cristina Bastos. **Mulheres com deficiência intelectual e a esterilização involuntária: de quem é esse corpo?** 2013. 288 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2013.

REGO, Teresa Cristina. **Vygotsky: uma perspectiva histórico-cultural da educação**. Petrópolis, RJ: Vozes, 1995.

SAAVEDRA, Luísa; NOGUEIRA, Conceição. Memórias sobre o feminismo na psicologia: para a construção de memórias futuras. **Memorandum**, Belo Horizonte, v. 11, p. 113-127, out. 2006. Disponível em: <http://www.fafich.ufmg.br/~memorandum/a11/saavedranogueira01.htm>. Acesso em: 15 ago. 2017.

SCOTT, Joan. Gênero: uma categoria útil de análise histórica. **Educação & Realidade**, Porto Alegre, v. 20, n. 2, p. 71-99, 1995.

Disponível em:

<https://disciplinas.stoa.usp.br/pluginfile.php/185058/mod_resource/content/2/G%C3%AAnero-Joan%20Scott.pdf>. Acesso em: 15 ago. 2017.

SCAVONE, Lucila. Maternidade: transformações na família e nas relações de gênero. **Interface: Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v. 5, n. 8, p. 47–60, fev. 2001. Disponível em:

<<http://www.scielo.br/pdf/icse/v5n8/04.pdf>>. Acesso em: 15 ago. 2017.

SANTOS, Betina Steren dos. Vygotsky e a teoria histórico-cultural. In: LA ROSA, Jorge (Org.). **Psicologia e educação: o significado do aprender**. 9. ed. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2007.

SANTOS, Elisandra Carolina; STEFFEN, Luciana. As Inclusivass. **Rev. Coisas de Gênero**, São Leopoldo, v. 1, n. 2, p. 229-240, ago. /Dez. 2015. Disponível em:

<<http://periodicos.est.edu.br/index.php/genero/article/view/2596/2470>>. Acesso em: 15 ago. 2017.

SANTOS, Wederson. Deficiência como restrição de participação social: desafios para avaliação a partir da Lei Brasileira de Inclusão. *Ciênc. Saúde coletiva*, Rio de Janeiro, v. 21, n. 10, p. 3007-3015, Out. 2016. disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232016001003007&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 25 Fev. 2018.

SHAKESPEARE, Tom. *The social model of disability*. In: DAVIS, Lennard J. *The disability studies reader*. New York: Routledge, 2006, p. 216-223.

SILVER, Anita. *Becoming Mrs. Mayberry: Dependency and the right to be free*. **Hypatia**, online, v. 30, n. 1, p. 292 -299, winter 2015.

Disponível em:

<<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/hypa.12133/abstract>>. Acesso em: 17 ago. 2017.

SIMPLICAN, Stacy Clifford. *Care, disability, and violence: theorizing complex dependency in Eva Kittay and Judith Butler*. **Hypatia**, online, v. 30, n. 1, p.217 -233, winter 2015. Disponível em:

<<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/hypa.12130/abstract>>. Acesso em: 17 ago. 2017.

PINO, Angel Sigardo. O social e o cultural na obra de Vigotski. **Educação e Sociedade**, Campinas, v. 21, n. 71, p. 45-78, jul. 2000. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/es/v21n71/a03v2171.pdf>>. Acesso em: 17 ago. 2017.

_____. **As marcas do humano: às origens da constituição cultural da criança na perspectiva de Lev S. Vygotsky**. São Paulo: Cortez, 2005.

SMOLKA, Ana Luiza B. Sobre significação e sentido: uma contribuição à proposta da rede de significações. In: ROSSETTI-FERREIRA, Maria Clotilde et al. (Org.). **Rede de significações e o estudo do desenvolvimento humano**. Porto Alegre: Artmed, 2004, p. 35-49.

SOARES, Vera. Movimento feminista: Paradigmas e desafios. **Estudos Feministas**, Rio de Janeiro, número especial, 2º semestre 1994. Disponível em: <<https://periodicos.ufsc.br/index.php/ref/article/view/16089/14633>>. Acesso em: 15 ago. 2017.

SOARES, Ana Helena Rotta; MOREIRA, Martha Cristina Nunes; MONTEIRO, Lúcia Maria Costa. Jovens portadores de deficiência: sexualidade e estigma. **Ciência e Saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 1, p. 185-198, fev. 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v13n1/22.pdf>>. Acesso em: 17 ago. 2017.

SOUZA, Vanderlei Sebastião. Por uma nação eugênica: higiene, raça e identidade nacional no movimento eugênico brasileiro dos anos 1910 e 1920. **Revista Brasileira de História da Ciência**, Rio de Janeiro, v. 1, n. 2, p. 146-166, jul. /Dez. 2008.

VALLADARES, Lícia. Os dez mandamentos da observação participante. **Rev. bras. Ci. Soc**, São Paulo, v. 22, n. 63, p. 153-155, fev. 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbcsoc/v22n63/a12v2263.pdf>>. Acesso em: 17 ago. 2017.

VYGOTSKI, Lev Semyonovich. **A formação social da mente**. São Paulo: Martins Fontes, 1994.

_____. **Obras Escogidas**. Madri: Visor, Tomo III, 1995.

_____. O significado histórico da crise psicológica: uma investigação metodológica. In: _____. **Teoria e método em psicologia**. São Paulo: Martins Fontes, 1996.

_____. **A construção do pensamento e da linguagem**. São Paulo: Martins Fontes, 2001.

_____. **Pensamento e Linguagem**. São Paulo: Martins Fontes, 2005.

ZANELLA, Andréa Vieira. Atividade, significação e constituição do sujeito: Considerações à luz da Psicologia Histórico-Cultural. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 9, n. 1, p. 127-135, 2004. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pe/v9n1/v9n1a16.pdf>>. Acesso em: 12 set. 2017.

ZANELLA, Andréa Vieira et al. Questões de método em textos de Vygotski: Contribuições à pesquisa em psicologia. **Psicologia e Sociedade**, Porto Alegre, v. 19, p. 25-33, ago. 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/psoc/v19n2/a04v19n2.pdf>>. Acesso em: 12 set. 2017.

ZANELLA, Andréa Vieira; SAIS, Almir Pedro. Reflexões sobre o pesquisar em psicologia como processo de criação ético, estético e político. **Aná. Psicológica**, Lisboa v. 26, n. 4, out. 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.mec.pt/pdf/aps/v26n4/v26n4a12.pdf>>. Acesso em: 12 set. 2017.

APÊNDICE A – Roteiro de Entrevista

A entrevista dar-se-á numa divisão de quatro tópicos pré-definidos, porém terá caráter aberto as demandas das participantes, partindo desse roteiro desencadeador elaborado pela pesquisadora.

Dados Pessoais e Situação Atual de Vida						
*Será solicitado que a mulher fale sobre sua situação atual de vida. Serão possivelmente consideradas informações sobre os tópicos abaixo, na tentativa de interseccionalizar posteriormente dados e categorias de pesquisa, porém somente serão avaliados os dados após as entrevistas e verificará quais serão relevantes para a discussão, a partir das narrativas das participantes.						
Idade	Orientação Sexual	Classe Econômica	Raça	Etnia	Gênero	Constituição Familiar
Local de Residência	Estrutura da Rede de Saúde	Estrutura da Rede de Educação	Estrutura da Rede de Assistência	Condição de Saúde	Fonte de Renda	Situação de Trabalho
*A dinâmica de interação entre pesquisadora e participante será desenvolvida durante esse primeiro momento falando sobre a pesquisa e conhecendo dados pessoais da participante, mediante assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido.						
Entrevista em Profundidade						
*Por se tratar de uma entrevista aberta, a condução será mínima e só contará com perguntas norteadoras, quando necessário.						
1º momento: <u>Ser mulher com deficiência: possíveis encontros e desencontros</u>						
<ul style="list-style-type: none"> - O que é ser mulher, na sua opinião? - Me fala sobre como é sua relação com a deficiência? - Como você percebe a relação ser mulher e ter deficiência? 						

- Quais diferenças e semelhanças em termos de possibilidades você vive sendo mulher com deficiência em relação a uma mulher sem deficiência?

2º momento: Corpo, Sexualidade, e Direitos Sexuais e Reprodutivos

- Como é sua relação com o seu corpo?
- Como é a vivência da sexualidade para você?
- Como são suas experiências em relacionamentos afetivos/sexuais?
- O que você conhece sobre direitos sexuais e reprodutivos?

3º momento: A vivência da gestação: percalços e conhecimentos

- Como foi sua história afetivo/sexual antes gestação? Desejada? Imprevista? Descreva um pouco esse momento da sua vida?
- Como era a relação afetivo/sexual no momento da descoberta da gravidez?
- Como você se sentiu ao descobrir?
- Como as pessoas a sua volta reagiram? O pai da criança?
- Quais suas primeiras ações em relação a gravidez?
- O que você experienciou no seu corpo? Mudanças? Sensações?
- Descreva um pouco como foi a gestação?
- A relação com a saúde? E o pré-natal?
- Onde foi o acompanhamento e como se deu?
- Como a deficiência atravessou esse processo?
- Especificamente sobre o parto, descreva essa vivência?

4º momento: Maternidade: cuidado, desafios e sabores

- Os primeiros cuidados com o bebê? Como foi para você?
- Como você se sentiu nessa experiência?
- Houve suporte? Quem? Conte um pouco sobre esse momento?
- Conte-me um pouco se houveram dificuldades nesse momento? Quais? E como enfrentou-as?
- A deficiência em algum momento se tornou um agravante para essa vivência? Se sim, como buscou amenizar esse processo?
- A rede de assistência de saúde nesses primeiros meses, como foi, a relação com você, mãe/mulher com deficiência?
- E como foi especificamente a relação com o seu corpo na pós-gestação?
- Para finalizar, me fala um pouco sobre como foi viver essa experiência e o que ela significou para você?

APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA**

Título da pesquisa: Gestação, maternidade e deficiência: processos de significação na perspectiva histórico-cultural.

Eu, _____, estou sendo convidado (a) para participar, como voluntário (a), em uma pesquisa que tem como título “Gestação, maternidade e deficiência: processos de significação na perspectiva histórico-cultural” Realizada pela pesquisadora Paula Helena Lopes com a orientação da Profa. Dra. Marivete Gesser. Fui esclarecido (a) sobre o objetivo da pesquisa que é compreender as significações acerca da gestação e da maternidade, a partir da experiência das mulheres com deficiência. Foi-me informado que é uma temática pouco discutida no meio acadêmico, porém, em sua realidade social, é extremamente comum. Por conta disso, objetiva-se não somente proporcionar reflexões acerca das experiências das mulheres com deficiência, mas desmistificar a concepção fatalista da incapacidade reprodutiva e impossibilidade no exercício pleno da maternidade e do cuidado, por meio de experiências vividas pelas participantes da pesquisa.

Participarei da pesquisa por meio de entrevistas em profundidade de aproximadamente três horas de duração, podendo ser realizada em dois momentos, e será feita em local e horário a ser combinado com o pesquisador. Para registro das entrevistas, será utilizado um gravador, mediante a minha autorização e a pesquisadora fará a transcrição da gravação. A entrevista será gravada em áudio e transcrita literalmente pela pesquisadora. As informações obtidas na pesquisa serão utilizadas somente para fins científicos e meus dados pessoais serão mantidos sob sigilo, garantindo-se o anonimato.

Eu reconheço que não sou obrigado (a) a responder todas as perguntas e poderei desistir de participar da pesquisa a qualquer momento (antes, durante ou depois de já ter aceitado participar dela ou de já ter feito a entrevista), sem ser prejudicada por isso. Reconheço também que posso recusar a gravação da entrevista. Estou ciente de que os riscos pela participação na pesquisa são mínimos e que a pesquisadora segue os

preceitos éticos de pesquisa, com destaque para a Resolução nº 510, de 07 de abril de 2016, do CNS (Conselho Nacional de Saúde) que aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos.

A qualquer tempo, poderei pedir informações sobre a pesquisa à pesquisadora e tenho direito de acesso as informações coletadas e aos resultados obtidos. Esse pedido pode ser feito pessoalmente, antes ou durante a entrevista, ou depois dela, a partir dos contatos da pesquisadora que constam no final deste documento. A minha identidade não será revelada em momento algum, por nome ou qualquer outra forma. Minha participação é voluntária, o que significa que não serei pago (a), de nenhuma maneira, por participar desta pesquisa. Destaca-se, por sua vez, que se houverem despesas para participação da pesquisa, as mesmas serão ressarcidas pelas pesquisadoras, o mesmo é garantido se houverem danos para as participantes em decorrência de sua participação. O termo de consentimento deverá ser assinado em duas cópias, ficando uma com a pesquisadora e outra com o (a) entrevistado (a). Caso tenha algum prejuízo material ou imaterial em decorrência da pesquisa poderei solicitar indenização, de acordo com a legislação vigente e amplamente consubstanciada.

Destarte, o CEP (Comitê de Ética em Pesquisa) é um órgão colegiado interdisciplinar, deliberativo, consultivo e educativo, criado para defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos. O Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEPSH-UFSC) é o referencial da presente pesquisa, para fins de confiabilidade informa-se que o mesmo, encontra-se localizado no Prédio Reitoria II, 4º andar, sala 401, localizado na Rua Desembargador Vitor Lima, nº 222, Trindade, Florianópolis. Telefone para contato: 3721-6094 e/ou e-mail: cep.propesq@contato.ufsc.br

Eu, _____,
abaixo assinado, concordo em participar desse estudo como participante. Fui informado (a) e esclarecido (a) pela pesquisadora Paula Helena Lopes sobre o tema e o objetivo da pesquisa, assim como a maneira como ela será feita e os benefícios e os possíveis riscos decorrentes de minha participação. Recebi a garantia de que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto me traga qualquer prejuízo. Concordo que o material e as informações relacionadas à minha pessoa possam ser utilizados em aulas, congressos, eventos científicos, palestras ou

periódicos científicos, sendo que não serei identificado (a) por nome ou qualquer outra forma.

Quanto ao registro das informações da entrevista por meio de gravação de voz ou vídeo, eu:

() Autorizo a gravação. () Não autorizo a gravação.

Local _____ e _____ data: _____

Nome _____ por _____ extenso: _____

Assinatura _____ do _____ (a) participante: _____

Assinatura _____ da pesquisadora: _____

Contatos:

Pesquisadora principal: Paula Helena Lopes

E-mail: paulahelenalopes.phl@gmail.com Telefone: (47) 99663-3734

Pesquisador responsável: Marivete Gesser (Professora orientadora do projeto de pesquisa)

Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Catarina

Endereço: R. Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401, Trindade, Florianópolis/SC - Prédio da Reitoria II. CEP 88.040-400

Telefone: (48) 3721-6094 E-mail: cep.propesq@contato.ufsc.br