

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA
CURSO DE DOUTORADO**

MARIVETE GESSER

**GÊNERO, CORPO E SEXUALIDADE: PROCESSOS DE
SIGNIFICAÇÃO E SUAS IMPLICAÇÕES NA CONSTITUIÇÃO
DE MULHERES COM DEFICIÊNCIA FÍSICA**

**FLORIANÓPOLIS
2010**

Catálogo na fonte pela Biblioteca Universitária da
Universidade Federal de Santa Catarina

G392g Gesser, Marivete

Gênero, corpo e sexualidade [tese] : processos de significação e suas implicações na constituição de mulheres com deficiência física / Marivete Gesser ; orientadora, Maria Juracy Filgueiras Toneli ; co-orientador, Adriano Henrique Nuernberg. - Florianópolis, SC, 2010.

296 p.: tabs.

Tese (doutorado) - Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Filosofia e Ciências Humanas. Programa de Pós-Graduação em Psicologia.

Inclui referências

1. Psicologia. 2. Sexualidade. 3. Movimentos sociais. 4. Deficientes físicos. 5. Mulheres - Condições sociais. I. Toneli, Maria Juracy Filgueiras. II. Nuernberg, Adriano Henrique. III. Universidade Federal de Santa Catarina. Programa de Pós-Graduação em Psicologia. IV. Título.

CDU 159.9

MARIVETE GESSER

**GÊNERO, CORPO E SEXUALIDADE: PROCESSOS DE
SIGNIFICAÇÃO E SUAS IMPLICAÇÕES NA CONSTITUIÇÃO
DE MULHERES COM DEFICIÊNCIA FÍSICA**

**Tese apresentada como requisito
parcial à obtenção do grau de
Doutor em Psicologia, Programa
de Pós-Graduação em Psicologia,
Curso de Doutorado, Centro de
Filosofia e Ciências Humanas.**

**Orientador: Prof^ª. Dra. Maria
Juracy Filgueiras Toneli.**

**Co-orientador: Prof. Dr. Adriano
Henrique Nuernberg.**

**FLORIANÓPOLIS
2010**

Marivete Gesser

Gênero, Corpo e Sexualidade: processos de significação e suas implicações na constituição de mulheres com deficiência física

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

Florianópolis, 19 de março de 2010.



Dra. Kátia Maheirie
(Coordenadora-PPGP-UFSC)



Dra. Maria Juracy Filgueiras Toneli
(PPGP-UFSC-Orientadora)



Dr. Adriano Henrique Nuernberg
(PPGP/UFSC-Co-Orientador)



Dra. Kátia Maheirie
(PPGP-UFSC-Examinadora)



Dra. Bader Burihan Sawaia
(PPGPSO/PUCSP-Examinadora)



Dra. Lorena de Fátima Prim
(DPSI/FURB -Examinadora)



Dra. Maria Sylvia Cardoso Carneiro
(CED/UFSC-Examinadora)

Dra. Mara Coelho Lago
(PPGP/UFSC-Suplente)



Dr. Leandro Castro Oltramari
(DPSI/UNISUL-Suplente)

AGRADECIMENTOS

Foram muitas as pessoas que, de alguma forma, contribuíram para a elaboração deste trabalho. Portanto, meus sinceros agradecimentos:

À minha querida Professora Doutora Maria Juracy Filgueiras Toneli pelo carinho, crédito e incentivo expressos durante a orientação deste trabalho. Obrigada por todos os conhecimentos compartilhados acerca da área de estudos de gênero e da Psicologia de modo geral bem como por todas as contribuições que realizou nesta tese e em minha formação profissional como professora, pesquisadora e psicóloga. Valeu Jura!

Ao meu querido Professor Doutor Adriano Henrique Nuernberg pelo carinho, paciência, investimento afetivo e intelectual que teve na co-orientação deste trabalho. Os conhecimentos compartilhados sobre o Modelo Social da Deficiência e a Psicologia Histórico-Cultural, bem como textos socializados e co-orientações, foram essenciais para qualificar essa tese e meu trabalho no campo de atuação profissional da Psicologia.

Ao meu esposo João Sandro Paolin pelo carinho, paciência, incentivo, dedicação e amor que demonstrou ao longo desses quatro anos. Eu te amo. Esse trabalho também é seu.

Aos meus pais, Cidonia e Ademar, e aos meus irmãos Adriana, Carlos e Andressa pelo apoio explicitado e pela compreensão pela minha ausência durante esses quatro anos.

A ABLUDEF por ter aberto as portas para uma infinidade de aprendizagens junto às mulheres com deficiência e pelo carinho expresso por Maria Helena (Presidente da Associação), Dalva, Tânia e Lenira (Assistentes Sociais) e Bianca (Psicóloga).

Às todas participantes do Grupo de Mulheres da ABLUDEF por todo o carinho e apoio e pela disponibilidade em compartilhar suas histórias para a construção desse trabalho.

A todos os professores que aceitaram o convite para compor a banca de avaliação desta tese de doutorado.

A todos os docentes que contribuíram, mediante as disciplinas ministradas, com minha formação ao longo do doutorado, especialmente Andréa Vieira Zanella, Kátia Maheirie, Fernando Aguiar Brito de Sousa, Kleber Prado Filho, Mara Coelho de Souza Lago, Maria Chalfin Coutinho, Maria Juracy Filgueiras Toneli e Roberto Moraes Cruz.

Aos docentes participantes da qualificação do projeto desta tese, Carmen Susana Tornquist, Luzinete Simões Minella e Kátia Maheirie.

A todos os doutorandos da turma de 2006 pela leitura e pelas contribuições com o projeto desta tese bem como pelo apoio recebido. Valeu André, Almir, Deise, Mário (novamente) e Patrícia.

À Bader Sawaia por ter possibilitado, como orientadora do Mestrado em Psicologia Social, uma infinidade de aprendizagens que contribuíram significativamente para o processo de elaboração desta tese.

À minha amiga Luciana de Bem Pacheco por todos os momentos bons que tivemos ao longo de nossa trajetória de pós-graduação, pela socialização das tristezas e alegrias tidas ao longo de nossa caminhada.

Ao meu amigo Mario Resende Ferreira que, com toda a criatividade de um “poeta”, soube metaforizar nossas angústias com os prazos e desafios de uma tese de doutorado.

À minha amiga Lorena de Fátima Prim pelo incentivo e apoio que tem dado a minha formação ao longo de toda a minha trajetória acadêmica.

À minha amiga Isabel Cristina Borges pelo apoio e carinho expressos ao longo da escrita desta tese.

Aos meus colegas que cursaram disciplinas de mestrado ao longo do ano de 2006, pelo coleguismo expresso nas aulas e intervalos, especialmente Andréia Piana Titton, Rita de Cássia Flores Muller, Marcela de Andrade Gomes, Jaison Hinkel, Andresa Jaqueline Toassi e Suzana Almeida Araújo.

À UNIPLAC pelo apoio dado na organização dos horários referentes às atividades em sala de aula para que pudesse fazer as disciplinas do doutorado.

A todos os meus colegas dos cursos de Psicologia e de Serviço Social da UNIPLAC pelo apoio oferecido ao longo desses quatro anos.

A todos os meus colegas do curso de Psicologia do Grupo UNIASSELVI/FAMEBLU pelo apoio e incentivo oferecido ao longo dos anos de 2008 e 2009, especialmente à Dianne, Karina, Neiva, Raquel, Fernanda, Cristiane e Elder.

A todos que direta ou indiretamente colaboraram de alguma forma com a elaboração desse trabalho.

GESSEER, Marivete. **Gênero, corpo e sexualidade**: processos de significação e suas implicações na constituição de mulheres com deficiência física. Florianópolis, 2010. 251f. Tese (Doutorado em Psicologia) Curso de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal de Santa Catarina.

Orientadora: Maria Juracy Filgueiras Toneli.

Co-orientador: Adriano Henrique Nuernberg.

Defesa: 19/03/2010.

RESUMO

As questões de gênero constituem um aspecto importante no estudo da experiência da deficiência. A imbricação dos discursos relacionados à deficiência e à feminilidade é geradora de opressão e de vulnerabilidade. O presente estudo teve como objetivo compreender o processo de constituição de mulheres com deficiência física nas dimensões de gênero, corpo e sexualidade, buscando-se identificar as mediações que foram importantes para a configuração de tais dimensões, bem como as transformações ocorridas a partir da participação das mulheres em um grupo voltado à discussão e reflexão acerca das dimensões acima explicitadas. Os sujeitos participantes da pesquisa foram oito mulheres com deficiência física, com idades entre 24 e 68 anos, integrantes de um grupo mulheres coordenado pela pesquisadora que, no período da realização da pesquisa, já ocorria a mais de quatro anos em uma associação de pessoas com deficiência física. As informações foram coletadas por meio de entrevistas individuais em profundidade e observação participante e posteriormente analisadas com base na metodologia de análise do discurso. O referencial teórico norteador da pesquisa foi baseado na Psicologia Histórico-Cultural de Vygotski e no seu diálogo com as teorias de gênero e com o modelo social da deficiência. Ancorado nestes referenciais, o estudo enfatizou a experiência da deficiência e sua articulação com as dimensões de gênero, raça, geração e classe social. Constatou-se que o processo de constituição das mulheres entrevistadas foi mediado principalmente por significações relacionadas à infantilização, à atribuição do lugar social de assexuadas, à negação da possibilidade de tomar decisões em todas as dimensões da vida, à discriminação do corpo dissonante dos padrões atuais difundidos pelos discursos médicos e midiáticos, à caracterização

delas como incapazes de reproduzir as atribuições de gênero instituídas socialmente, à limitação do acesso de ir e vir e conseqüente isolamento social. Os discursos baseados no modelo médico da deficiência e na sexologia tradicional, presentes nos variados âmbitos sociais, também foram mediadores desse processo por considerarem a deficiência como um desvio a ser corrigido e a sexualidade como uma questão sem importância no processo de reabilitação. Embora esses discursos e significações acerca da deficiência estivessem disponíveis para todas as mulheres, elas deles se apropriaram de formas diversas, ora aceitando-os, ora resistindo a eles e criando formas distintas de pensar, sentir e agir. A participação das mulheres nas atividades da associação de pessoas com deficiência, incluindo os grupos lá realizados, contribuiu para que se reconhecessem como pessoas com deficiência, construíssem uma identidade coletiva positiva, desenvolvessem estratégias de enfrentamento do preconceito e dos demais processos de exclusão/inclusão social perversa vivenciados cotidianamente e se mobilizassem a participar dos espaços legitimados de controle social. Portanto, o estudo mostrou que a deficiência é uma categoria transversal à constituição dos sujeitos, corroborando para o aumento da vulnerabilidade e opressão social. Por outro lado, a participação em grupos de reflexão configura-se como uma estratégia de resistência a essa opressão, permitindo espaços de emancipação por meio de práticas coletivas de identificação e reciprocidade social.

Palavras-chave: Constituição do Sujeito; Gênero; Deficiência; Sexualidade; Vulnerabilidade(s); Movimentos Sociais; Modelo Social da Deficiência.

ABSTRACT

GENDER, BODY AND SEXUALITY: MEANING-MAKING PROCESSES AND THEIR IMPLICATIONS IN THE CONSTITUTION OF WOMEN WITH PHYSICAL DISABILITIES.

The issues of genre are an important aspect to be taken into consideration when studying the experience with the disability. The overlap of discourses related to disability and femininity give rise to oppression and vulnerability. The present study aimed at understanding the process of constitution of women presenting physical disability in the dimensions of genre, body and sexuality, in an attempt to identify the mediations that were important for the configuration of such dimensions as well as, the transformations occurred since the participation in groups of women concerned with the discussion and the reflection about dimensions explained above. The subjects of the present research were eight disabled women from 24 to 68 years old that have been participating of an association of disabled people for more than four years, in a group coordinated by this researcher. The data were collected by means of individual interviews and participant observation, which were analyzed subsequently, supported by the methodology of discourse analysis. The theoretical references were based on the Historic Cultural Psychology of Vygostki taking into consideration his dialogue with the theories of genre, race and the social model of disability. Grounded on these references the study emphasized the experience of disability and its articulation with dimensions of genre, race, generation and social class. The results suggested that the process of constitution of the women who were interviewed was mediated, specially, by meanings related to childishness, attribution of the social places of asexual people, negation of the possibility of taking decisions in all the dimensions of life, body discrimination which is not compatible with the present pattern, widespread by the medical and the media discourses, characterization of them as unable to reproduce the attributions of genre socially instituted as well as, limitations of access to go and come and consequent social isolation. The discourses based on the medical model of disability and on the traditional sexology, which are present in different social contexts, were also mediators of this process, since the disability is considered a diversion to be corrected and the sexuality a matter of any importance in the process of rehabilitation. However,

although these discourses and meanings about the disability were at disposal of all women, they take them in different forms, sometimes accepting them, sometimes withstanding to them and creating distinct forms to think, to feel and to act. The participation of these women in the activities of the association of disabled people contributed to lead them to recognize themselves as disabled people, to build up a positive collective identity, to develop strategies to face the prejudice and the other social wicked processes of exclusion/inclusion lived daily and, to start to participate of the legitimated spaces of social control. Therefore, the study indicated that the disability is a transversal category for the constitution of the subject which contributes to increase the vulnerability and the social oppression. On the other hand, however, the participation on groups of reflection may be considered as a strategy of resistance to this oppression offering spaces of emancipation through collective practices of identification and of social reciprocity.

Keywords: Subject Constitution; Gender; Disability; Sexuality; Vulnerability(s); Social Movements; Social Model of Disability.

LISTA DE SIGLAS

ABADA	Associação Blumenauense de Amigos dos Deficientes Auditivos
ABAPA	Associação Blumenauense de Apoio e Prevenção à AIDS
ABLUDEF	Associação Blumenauense dos Deficientes Físicos
ABNT	Associação Brasileira de Normas Técnicas
ACEVALI	Associação dos Cegos do Vale do Itajaí
ADVALI	Associação dos Diabéticos do Vale do Itajaí
ADERETRANS	Associação de Doadores e Receptores de Transplantes
AFAGUE-ME	Associação de Usuários do Serviço de Saúde Mental de Blumenau
AG	Ambulatório Geral
APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
APAPLLPVI	Associação de Pais e Amigos dos Portadores de Lesões Lábio Palatais do Vale do Itajaí
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CAPS	Centro de Apoio Psicossocial
CEI	Centro de Educação Infantil
CELESC	Centrais Elétricas de Santa Catarina
CEJA	Centro de Educação de Jovens e Adultos
CERENE	Centro de Recuperação Nova Esperança
CODEPA	Comissão dos Direitos e Defesa dos Portadores de Deficiência e Patologia do Vale do Itajaí
EAF	Estratégia da Saúde da Família
FIESC	Federação das Indústrias do Estado de Santa Catarina
FURB	Universidade Regional de Blumenau
GLBT	Gays, Lésbicas, Bissexuais e Transgêneros
GRUPASC	Grupo de Apoio aos Portadores de Reumatismo e Osteoporose de Santa Catarina
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
ICID	Internacional Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps
IDH	Índice de Desenvolvimento Humano
IDH-M	Índice de Desenvolvimento Humano Municipal
IMC	Índice de Massa Corporal
NIH	National Institutes of Health
NOB	Norma Operacional Básica
OMS	Organização Mundial de Saúde
ONG	Organização Não Governamental
ONU	Organização das Nações Unidas
PNAS	Política Nacional de Assistência Social
PNSN	Pesquisa Nacional sobre Saúde e Nutrição

SEMED	Secretaria Municipal de Educação
SESI	Serviço Social da Indústria
SETERB	Serviço Autônomo Municipal de Trânsito e Transportes
SIGAD	Diagnóstico sócio-econômico de Blumenau
SUAS	Sistema Único de Assistência Social
SUS	Sistema Único de Saúde
UPIAS	Union of the Physically Impaired Against Segregation
WHO	World Health Organization

LISTA DE QUADROS

Quadro 1	Caracterização das participantes da pesquisa	114
Quadro 2	Representativo das categorias e subcategorias que emergiram a partir da análise dos depoimentos.	126
Quadro 3	Dissertações de mestrado e teses de doutorado obtidas por meio da pesquisa na base de dados da Capes	ANEXOS

SUMÁRIO

	AGRADECIMENTOS	v
	RESUMO	viii
	ABSTRACT	x
	LISTA DE SIGLAS	xii
	LISTA DE QUADROS	xiv
1.	INTRODUÇÃO	1
1.1	GÊNERO, CORPO E SEXUALIDADE NA PRODUÇÃO DO CONHECIMENTO RELACIONADA À DEFICIÊNCIA FÍSICA	23
2.	REVISÃO DA LITERATURA	35
2.1	2.1 UMA BREVE HISTÓRIA DA RELAÇÃO DEFICIÊNCIA E SOCIEDADE NO OCIDENTE	35
2.1.1	O Modelo Social da Deficiência	44
2.1.2	A Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência	47
2.2	A CONSTITUIÇÃO DO SUJEITO NA PSICOLOGIA HISTÓRICO-CULTURAL: REFLEXÕES SOBRE A APROPRIAÇÃO DAS SIGNIFICAÇÕES DE CORPO, GÊNERO E SEXUALIDADE	50
2.2.1	Um diálogo da Psicologia Histórico-Cultural com as questões de gênero, corpo e de sexualidade	63
3	MÉTODO	81
3.1	SUJEITOS DA PESQUISA	84
3.2	PROCEDIMENTOS DE COLETA DE INFORMAÇÕES	84
3.3	PROCEDIMENTO DE ANÁLISE DAS INFORMAÇÕES	87
4	RESULTADOS: CARACTERIZAÇÃO DOS SUJEITOS E DO CONTEXTO	91
4.1	COLONIZAÇÃO	91
4.2	ASPECTOS DEMOGRÁFICOS (RELEVO)	92
4.3	ASPECTOS ECONÔMICOS E DE TRABALHO	93
4.4	SAÚDE	96
4.5	EDUCAÇÃO E DEMAIS INDICADORES DE DESENVOLVIMENTO HUMANO	97
4.6	TRANSPORTE	99
4.7	ASPECTOS POLÍTICOS	100

4.8	ABLUDEF: HISTÓRIA DA ASSOCIAÇÃO E CONTRIBUIÇÃO NA INCLUSÃO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA FÍSICA NO MUNICÍPIO DE BLUMENAU E REGIÃO	102
4.9	INCLUSÃO DA PESQUISADORA NA ASSOCIAÇÃO E SURGIMENTO DO GRUPO DE MULHERES	107
4.10	Apresentação das participantes da pesquisa	114
5	ANÁLISES DOS DEPOIMENTOS	126
5.1	DEFICIÊNCIA, PRECONCEITOS E VULNERABILIDADES	127
5.1.1	Preconceitos	127
5.1.2	O processo de exclusão/inclusão social perversa e a configuração das vulnerabilidades	135
5.2	CORPO	145
5.2.1	Obesidade e Deficiência	146
5.2.2	Corpos belos e esteticamente perfeitos	153
5.2.3	“Funcionalidade” do Corpo	164
5.2.4	A experiência da dor	167
5.3	GÊNERO E DEFICIÊNCIA	171
5.3.1	Trabalho, gênero e deficiência	173
5.3.2	Gênero, deficiência e dependência	183
5.3.3	Maternidade e cuidado	191
5.3.4	Deficiência, gênero e violência	197
5.4	SEXUALIDADE E DEFICIÊNCIA	203
5.4.1	A experiência da deficiência na configuração da sexualidade	204
5.4.2	Namoro, desejo e prazer	216
5.5	GRUPOS E RESSIGNIFICAÇÃO DA DEFICIÊNCIA E DA FEMINILIDADE	225
6	O PROCESSO DE CONSTITUIÇÃO DE MULHERES COM DEFICIÊNCIA FÍSICA: ALGUMAS SÍNTESES	242
7	CONSIDERAÇÕES FINAIS	264
8	REFERÊNCIAS	272
9	APÊNDICES	293
	TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	293
	ROTEIRO DE ENTREVISTA EM PROFUNDIDADE	295
10	ANEXOS	

1. INTRODUÇÃO

A história das pessoas com deficiência física tem sido marcada pelo signo do preconceito, da marginalização e da exclusão. Os mitos, preconceitos e estereótipos, ainda muito presentes na sociedade, configuram as formas pelas quais grande parte da população se relaciona com o corpo diferente (DALL'ALBA, 2004; MOUKARZEL, 2003; AMARAL, 2002; PINEL, 1999).

As informações do último censo realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) no ano 2000, mostraram que pelo menos 24,5 milhões de brasileiros possuem algum tipo de deficiência¹, o que representa 14,5% do total da população². A quantificação realizada pelo censo dá visibilidade a essa população, rompendo com o ocultamento presente na história da relação da população geral com as pessoas com deficiência, que até recentemente, conforme mostra a literatura pertinente à área³, eram escondidas, quando não mortas.

No entanto, observa-se, na contemporaneidade, um movimento de discussão relacionado à inclusão social das pessoas com deficiência, cujo objetivo é a criação de uma legislação voltada à garantia dos direitos sociais desta população, como a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da Organização das Nações Unidas (ONU) (2007) da qual os movimentos de pessoas com deficiência, de diversos lugares do mundo, participaram ativamente do processo de construção. Há uma mobilização desses movimentos sociais voltada à luta pela melhoria dos serviços no campo da saúde, bem como ao cumprimento da legislação que visa, entre outros objetivos, à diminuição das barreiras arquitetônicas⁴, à inclusão na educação regular e no mercado de trabalho. Isso mostra que estão

¹ Das pessoas com algum tipo de deficiência, 16,7% possuem deficiência auditiva, 8,5% deficiência mental permanente, 4,1% deficiência física, 22,9% deficiência motora e 48,1% deficiência visual (IBGE, 2000).

² O critério utilizado pelo IBGE, recomendado pela Organização Mundial de Saúde - OMS, foi o da Classificação Internacional de Funcionalidades (CIF) e veio a confirmar a estimativa dessa organização de que em países em desenvolvimento as pessoas com algum tipo de deficiência corresponderiam a 12 a 15% da população total (SILVA, 2004).

³ A literatura acerca desta temática será apresentada no tópico “Uma breve história da deficiência no ocidente e sua relação com os processos de significação”.

⁴ Barreiras arquitetônicas é um termo utilizado para designar escadas, ônibus não adaptados, calçadas inadequadas, etc, que impedem a circulação das pessoas com deficiência.

ocorrendo articulações⁵ de parte da sociedade relacionadas à inclusão objetiva/material desta população.

A inclusão social no âmbito da educação e do mercado de trabalho aponta para um movimento de ressignificação do lugar da pessoa com deficiência na sociedade. A pressão exercida pelo Ministério Público para o cumprimento da Legislação⁶ vem contribuindo para que as escolas profissionalizantes capacitem esta população para preencher os 2% a 5% de vagas exigidas às empresas com mais de 100 funcionários.

Além disso, o tema vem ganhando visibilidade também devido à intensificação da produção científica relacionada à temática deficiência. Um grande número de pesquisas científicas, dissertações de mestrado e teses de doutorado têm estudado os múltiplos aspectos a ela relacionados⁷. Muitas se situam no plano da denúncia da marginalização e da opressão a que vêm sendo submetidas as pessoas com deficiência (PESSOTTI, 1984; NALLIN, 1985; SILVA, 1987; CARMO, 1991; AIHARA, 1988; SATOW, 1997; GESSER et al. 2001; SATOW, 2002; AMARAL, 2002; BIANCHETTI, 2004; SAYCE e O'BRIEN 2004; MAYS, 2006; KEYS e BALCAZAR, 2007; DINIZ, 2007). Outras apontam a contribuição do Estatuto da Pessoa com Deficiência (2006) para a ampliação da inclusão desta população na escola formal e no mercado de trabalho (FONSECA, 1997; SASSAKI, 1999; ROY, 2000; BENTO, 2000; PASTORE, 2000; SENAC, 2002; NAMBU, 2003; SENAC, 2003; TANAKA e MANZINI, 2005). Também há os trabalhos que tratam da inclusão na educação (PADILHA, 1997; PADILHA, 2000; BARBOSA, 2002; SANTOS, 2002; LOUREIRO, 2002; SAAD,

⁵ Não se pode deixar de frisar que estes movimentos de inclusão social ocorrem timidamente aqui no Brasil (BARROS, 2008), e que as dificuldades desta natureza constituem o cotidiano das pessoas com deficiência.

⁶ Lei nº 8.213, de 25 de julho de 1991 – a partir dessa lei, todas as organizações com cem ou mais empregados devem reservar de 2% a 5% de suas vagas para beneficiários reabilitados ou pessoas portadoras de deficiência habilitadas. Portaria no 4.677, de 29 de julho de 1998 – organizações com cem ou mais empregados ficam obrigadas, a partir desta portaria, do Ministério da Previdência e Assistência Social, a destinar 2% a 5% das vagas para os beneficiários reabilitados ou pessoas portadoras de deficiência; e Decreto nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999 – trata da Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. Estabelece mais diretrizes em: educação, saúde, desporto, trabalho, cultura, lazer, turismo, acessibilidade, habilitação e reabilitação profissional e capacitação de profissionais especializados. Também obriga as organizações com cem ou mais empregados a destinar 2% a 5% de suas vagas a reabilitados ou pessoas portadoras de deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência, 2005).

⁷ As dissertações de mestrado e teses de doutorado relacionadas à temática sexualidade e deficiência estão citadas no tópico que trata do levantamento realizado no Banco de Teses da CAPES.

2003; CADER-NASCIMENTO e COSTA, 2003; JESUS, 2004; BATISTA e NUNES, 2004; ENUMO, 2005; TETZCHNER *et al.* 2005), das barreiras arquitetônicas e atitudinais⁸ e suas implicações na limitação da inclusão social (AMARAL, 1994; AMARAL, 2002; TORRES, 2002; SOUZA, 2002; SÁ, 2003 e SILVA, 2004;), articulando a deficiência física com gênero e/ou raça/etnia (MORRIS, 1996; THORNE, MCCORMICK e CARTY, 1997; HUNGHEES, 2002; NOSEK e HUGHES, 2003; JOSEPH, 2005-2006; DHUNGANA, 2006; PETERSEN, 2006; MCDONALD, KEYS e BALCAZAR, 2007) e, ainda, os que estudam as implicações da deficiência física na relação do sujeito com o corpo e no modo como vivencia a sexualidade (SHAKESPEARE, 1998; PINEL, 1999; TEPPER, 2000; COSTA, 2000; ALMIRA e PACHECO, 2003; CAMPOS, 2006; MOGOLLÓN, 2008).

No entanto, não se pode deixar de frisar que, apesar de a inclusão social das pessoas com deficiência ser garantida pela constituição e buscada pelos movimentos sociais, esta ainda apresenta muitos limites, configurando um processo perverso de inclusão pela exclusão. Ou seja, inclui-se pela diferença, pela falta, pela inaptidão ou se exclui com base em um discurso normatizante e homogeneizante que tenta colocar todos num mesmo lugar social, desconsiderando as múltiplas dimensões que constituem tais sujeitos e a forma como cada um deles lida com a deficiência.

Observa-se que parte da produção do conhecimento, bem como a legislação acerca da temática deficiência física, na tentativa de mostrar/transformar a realidade vivenciada por essa população, contribuem para a continuidade do processo de naturalização⁹ e de

⁸ Segundo Amaral (2002) as barreiras atitudinais correspondem às atitudes, aos estereótipos, aos preconceitos e ao estigma em relação à pessoa com deficiência.

⁹ De acordo com Guareschi (2005), naturalização é uma estratégia ideológica que tem por finalidade tirar dos fenômenos seu caráter histórico, relativo e transformá-los em eternos, imutáveis, naturais. Bock (2004, p. 27) destaca que a Psicologia tem entendido o homem a partir de uma perspectiva naturalizante, ou seja, como um ser que “é dotado de capacidades e possibilidades que lhe são inerentes, naturais. Um homem dotado de uma natureza humana que lhe garante, se desenvolvida adequadamente, ricas e variadas possibilidades”. Dentro da perspectiva da autora, a sociedade é vista como algo que contribui ou impede o desenvolvimento dos aspectos naturais do homem. Cabe a cada um o esforço necessário para que a sociedade seja um espaço de incentivo ao seu desenvolvimento. As condições estão dadas, cabe a cada um aproveitá-las. Já Montero (2002) aponta para a necessidade de desnaturalizar, ou seja, mostrar que os fenômenos que estudamos se constituem nas relações sociais historicamente situadas. Para ela devemos buscar “A crítica e desconstrução do que é apresentado como uma forma natural de ver as coisas, ou do que é definido como essencial, como ‘um modo de ser das coisas’. Uma sociedade polifônica deveria estar menos inclinada a manter um conjunto ‘cristalizado’ de normas e em geral, uma visão rígida de mundo”. (MONTERO, 2002, p. 51).

homogeneização dessas pessoas, por meio da negação da singularidade desses sujeitos que se constituem em contextos diversos e apresentam necessidades variadas. Ao negar a existência de desejos e necessidades singulares desta população, colocam-se todas as pessoas com deficiência num mesmo lugar social, o de massa amorfa da qual se preserva distância. Em síntese, ao se estabelecer um padrão normatizante, é possível contribuir para adestrar e definir um lugar social fixo e cristalizado¹⁰ a esta população.

A proposta desta tese fundamenta-se na evidência de que não se pode homogeneizar a condição de ser pessoa com deficiência física, como se todas a significassem e sentissem¹¹ da mesma forma. É necessário estudar as estratégias de enfrentamento da discriminação, bem como o modo como esses sujeitos a experienciam singularmente, conforme sugerem Thorne, McCormick e Carty (1997); Sasaki (2003); Joseph (2005-2006) e McDonald, Keys e Balcazar (2007). Isso porque, autores como Sawaia (1995); Morris (1996); Thorne, McCormick e Carty (1997); Hughes (2002); Nosek e Hughes (2006); Joseph (2005-2006); Dhungana (2006), McDonald, Keys e Balcazar (2007) e Diniz (2007) defendem o pressuposto de que a deficiência física se entrelaça com outras dimensões como as de gênero, raça, geração, classe social e orientação sexual, potencializando processos de opressão. Além disso, segundo Sawaia (1995), essas dimensões, junto à capacidade de autodiferenciação dos indivíduos, configuram variadas estratégias de objetivação da reificação¹² das diferenças. Portanto, os estudos citados

¹⁰ O termo “cristalizado” é utilizado com a conotação de “fossilizado”. Segundo Vygotski, (1998) o processo de fossilização ocorre quando se tira dos acontecimentos sociais o caráter histórico e cultural.

¹¹ Utiliza-se a palavra sentissem referindo-se a sentimentos. Para Sawaia (2000) “Sentimento é a emoção sem prazo, com longa duração, que não se refere a coisas (objetos ou idéias) específicas. É o tom emocional que caracteriza a forma como me coloco no mundo. Por exemplo, a emoção de medo é o que sinto frente a um perigo eminente. O sentimento de medo é o que caracteriza minha identidade: sou um homem medroso.” (SAWAIA, 2000, p. 15).

¹² Para entendemos o processo de reificação das diferenças é necessário problematizarmos o conceito. A reificação é aqui entendida como análoga à situação resultante do tipo de processo produtivo da sociedade, e por ele caracterizada, sobretudo, no sistema capitalista, em que o trabalho humano, cuja base é uma relação entre pessoas, se realiza de modo que produza coisas que são separadas dos homens, para se transformarem em mercadorias independentes ou imaginadas como tal, que, em vez de serem intermediárias entre indivíduos, convertem-se em realidades soberanas que passam a governar a vida social, submetendo atividade humana que se torna estranha ao próprio homem (LUKÁCS, *apud* PUCCINI E CECÍLIO, 1343-4). Para Thompson a reificação consiste em retratar uma situação transitória como uma situação permanente, mascarando o seu caráter sócio-histórico. A reificação pode-se fazer pela naturalização, quando um acontecimento é tratado como natural. (THOMPSON, 1995, p. 88).

indicam a importância de se incluir a deficiência como uma categoria de análise como as de gênero, geração, raça e classe social.

A presente tese teve como desafio romper com a normatização presente no processo de produção do conhecimento acerca da deficiência física (THORNE, MCCORMICK e CARTY, 1997). No que tange à compreensão da relação do sujeito com o corpo e com a sexualidade, partiu do pressuposto de que, por mais que haja uma significação predominante para alguns tipos de deficiência¹³ de que essas pessoas são assexuadas, elas se apropriam das determinações sociais relacionadas ao corpo e à vivência da sexualidade de forma singular. Além disso, sem negar a existência de significações relacionadas ao padrão de corpo nos diversos contextos sociais, partiu-se do pressuposto de que outros determinantes como os eugênicos também contribuem para a configuração da significação do corpo e da sexualidade, configurando um processo de exclusão social pelo corpo e pela sexualidade marcado por significações diferenciadas entre pessoas com e sem deficiência física, tendo em vista que considera que o deficiente físico pode gerar filhos, também, com deficiência (SHAKESPEARE, 1998), conforme será melhor abordado adiante.

Também se buscará criticar a idéia de “corpo completo” visto que, numa sociedade em que há uma preocupação cada vez maior em definir padrões fixos de corporeidade (MEURER e GESSER, 2008), este é uma utopia. A partir do referencial utilizado, entende-se que o corpo é significado e essa significação é histórica, cultural e intersubjetiva. Ele não é fixo, cristalizado, estagnado¹⁴, mas sim polimorfo, processual e mutável. Não se pode negar que a ciência moderna tenta construir um conhecimento único e “verdadeiro” acerca do que é um corpo, no entanto, como afirmou Denise Sant’anna (2000),

A deficiência física também pode ser reificada na medida em que esta se torna uma realidade soberana e legitimadora do lugar do sujeito e de suas relações com os outros.

¹³ Pinel (1999, p. 216) afirma que de fato alguns tipos de deficiência interferem na função sexual da pessoa com deficiência entre eles “1. quando existem problemas clínicos, que incluam alterações anatômicas, fisiológicas, farmacológicas ou sequelas cirúrgicas que interfiram diretamente na ejaculação, no homem, e na lubrificação vaginal e /ou sensibilidade clitoridiana, na mulher. Por exemplo: malformações genitais, lesões medulares, efeitos colaterais de alguns medicamentos, cirurgia pélvica extensa por câncer de próstata ou útero. 2. Quando existem problemas funcionais causados por paralisia, espasmos musculares, dor ou falta de ar. Por exemplo: esclerose múltipla, paralisia cerebral, artrite reumatóide, enfisema pulmonar, câncer, uremia”. Esses problemas podem levar à consideração de que tais pessoas por causas orgânicas se caracterizam como assexuadas. No entanto, a autora enfatiza que a sexualidade é mais ampla do que o funcionamento dos órgãos genitais e faz uma crítica a essa visão limitada do tema.

¹⁴ Muito embora tenta-se o tempo todo fixá-lo, cristalizá-lo e estagná-lo.

este, por mais conhecido que seja em seu funcionamento orgânico, sempre acaba sendo re-descoberto¹⁵.

No que tange à deficiência física, acredita-se que os discursos e práticas sociais que excluem as pessoas com deficiência são produtos de uma construção histórica e cultural que a essencializa¹⁶ contribuindo para a definição de limites e possibilidades à inclusão social destes. Como já destacado, pode-se afirmar que há movimentos de superação das barreiras arquitetônicas na inclusão social das pessoas com deficiência. Todavia, as barreiras atitudinais apontadas por Amaral (2002 e 1994) – atitudes, preconceitos, estereótipos e estigmas – ainda estão presentes, definindo limites e possibilidades e mediando a constituição das subjetividades.

Meu interesse em pesquisar o tema surgiu de um trabalho que venho realizando na ABLUDEF – Associação Blumenauense dos Deficientes Físicos (organização não-governamental) situada no município de Blumenau/SC. Trata-se de um grupo de mulheres com deficiência física, integrado a essa associação, que tem como objetivos: a) problematizar a implicação da existência de um padrão hegemônico¹⁷ de corpo na constituição da mulher com deficiência; b) propiciar discussões acerca de temas como namoro, sexualidade, família e trabalho, e; c) constituir um espaço de troca das experiências destas mulheres nos diversos âmbitos da vida.

A partir das discussões que emergiram neste grupo de mulheres, percebi o sofrimento de algumas integrantes em relação à atribuição de estereótipos¹⁸ que desqualificam as mulheres com

¹⁵ A autora, em um artigo intitulado “As infinitas descobertas do corpo” mostra como este vem sendo redescoberto nos últimos 40 anos apontando que, por mais redescoberto que seja, nunca é totalmente visibilizado.

¹⁶ Entende-se por essencializar, fixar um lugar social ou característica, como imutável e inerente ao sujeito.

¹⁷ A hegemonia é entendida por Gruppi, baseado em Gramsci, “[...] como algo que opera não apenas sobre a estrutura econômica e sobre a organização política da sociedade, mas também sobre o modo de pensar, sobre as orientações ideológicas e inclusive sobre o modo de conhecer.” (GRUPPI, 1978, p. 3). Além disso, ela se caracteriza pela capacidade de unificar, por meio da ideologia, e de conservar unido um bloco social que não é homogêneo, mas sim constituído por grandes diferenças. A hegemonia pode ser superada quando há possibilidade de emergência da heterogeneidade que possibilite a recusa das ideologias que a mantêm (GRUPPI, 1978).

¹⁸ “O estereótipo contém uma série de predicados fixos que são atribuídos ao objeto, mas há um principal, do qual os outros são derivados. [...] aquele que é designado por esse termo tem outras qualidades não derivadas e não associadas a ele: é homem ou mulher, religioso ou ateu, esportista ou não, que são eliminadas quando o rótulo aparece.” (CROCHÍK, 1996, p.49). A sociedade procura identificar o sujeito à sua característica diferencial, assim, reduzindo-o, muitas vezes, a alguém que não funciona, que não é inteiro.

deficiência física nas variadas dimensões da constituição do sujeito, atribuindo-lhes um lugar social de incapazes e “aleijadas”. Nas dimensões do trabalho e da educação, apesar de todas as dificuldades de inclusão social, o fato de existir uma legislação específica de garantia de vagas para as pessoas com deficiência faz com que, aos poucos, aquelas que têm maior capacidade de deslocamento possam estudar e desenvolver atividades remuneradas. Já no tocante à dimensão da sexualidade e do prazer, ocorre, ainda que não de forma hegemônica, um processo de infantilização de muitas mulheres que relatam lhes ser atribuído o lugar social de assexuadas, muito embora tenham a clareza de que não o são, dado que também foi observado nas pesquisas realizadas por Shakespeare (1998) e Tepper (2000).

Ao relacionar os depoimentos das mulheres com deficiência, obtidos durante o trabalho como psicóloga, com o conhecimento apresentado pela literatura científica referente à constituição do sujeito, gênero, deficiência e sexualidade torna-se evidente a necessidade de articulação destes temas entre si e também com o contexto socioeconômico e cultural vigente. Este exclui/inclui perversamente todos os desviantes do padrão hegemônico de normalidade que hoje corresponde “[...] a um ser jovem, do gênero masculino, branco, cristão, heterossexual, física e mentalmente perfeito, produtivo [...]” (AMARAL, 2002, p. 236), entre outros diferenciadores/marcadores identitários.

Sawaia (2002a), ao se referir ao contexto socioeconômico e cultural no qual o sujeito se constitui, aponta a necessidade de se enfatizar o processo dialético de exclusão/inclusão social perversa que o media. Neste, todos estão incluídos na sociedade, mas nem sempre de forma potencializadora¹⁹ do sujeito. A maior parte da população está

¹⁹ Sawaia (2002, p. 113), com base em Espinosa, define o conceito de potencializar. Este “significa atuar, ao mesmo tempo, na configuração da ação, significado e emoção, coletivas e individuais. Ele realça o papel positivo das emoções na educação e na conscientização, que deixa de ser fonte de desordem e passa a ser vista como fator constitutivo do pensar e agir racionais”. A autora também destaca que “potencializar pressupõe o desenvolvimento de valores éticos na forma de sentimentos, desejo e necessidades, para superar o sofrimento eticopolítico. Segundo Espinosa, a ética só aparece no homem quando ele percebe que o maior bem para o seu ser, é um outro ser humano. Dessa forma, o homem se torna ético em função dessa paixão” (SAWAIA, 2002, p. 114). Já Espinosa, quando aborda no Livro “Ética” a relação das afecções com a potência de ação ressalta: “O corpo humano pode ser afetado de numerosas maneiras pelas quais a sua potência de agir é aumentada ou diminuída; e ainda por outras que não aumentam nem diminuem a sua potência de agir” (2000, p. 276). Além disso, o autor destaca que “por afecções entendo as afecções do corpo, pelas quais a potência de agir desse corpo é aumentada ou diminuída, favorecida ou entravada, assim como as idéias dessas afecções” (2000, p. 276).

incluída sob o signo da pobreza, da deslegitimação social e da falta de oportunidades para o desenvolvimento de seus processos psicológicos complexos (pensamento, linguagem, atenção, concentração, memória, percepção e imaginação).

Além disso, Sawaia (2002b) afirma que não se pode reduzir a compreensão da exclusão a uma única dimensão visto que esta é um processo complexo e multifacetado que abrange as múltiplas dimensões da desigualdade social. Uma dessas é a dimensão objetiva da desigualdade que, no caso das mulheres com deficiência física, refere-se, por exemplo, às barreiras arquitetônicas inviabilizadoras da circulação. A outra é a dimensão cultural da desigualdade social representada, principalmente, pelos significados historicamente construídos acerca da deficiência física e do gênero, bem como pela política do corpo “perfeito”, “sarado”²⁰, considerado o “normal” que opera como *leito de procusto*²¹ sobre os corpos desse grupo social. Esse processo dialético de exclusão/inclusão social perversa pode gerar um grande sofrimento qualificado pela autora como eticopolítico²².

Quanto à escolha, nesta tese, pela nomenclatura “pessoas com deficiência”, foram vários os motivos que contribuíram para essa opção. Um deles foi o fato de esta ser a denominação adotada por documentos oficiais construídos com a participação dos movimentos sociais de pessoas com deficiência como a Convenção Sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Outro motivo foi a existência de uma crítica aos rótulos como os de “aleijados”, ou mesmo atribuições como as de “pessoas especiais”, “pessoas com necessidades especiais” e “excepcionais”. Sasaki (2003) lembra que esse termo é considerado o

²⁰ “Sarado” é uma gíria utilizada para caracterizar os corpos que se submetem a “ditadura” do padrão dominante de corpo para obter maior massa muscular.

²¹ Esta expressão refere-se à lenda grega relacionada a um homem rico, poderoso, obsequioso e cortês de nome Procusto, que tinha o hábito de convidar pessoas estranhas para seu palácio. O hóspede era recebido com muito requinte: túnicas muito bem talhadas, vinhos muito especiais, iguarias inesquecíveis. O único inconveniente era o de ter que encaixar-se perfeitamente num leito sinuoso. Se houvesse qualquer discrepância entre os tamanhos da cama e do convidado, este era cortado ou esticado para que se adequasse às proporções devidas. A morte era quase certa. Só poucos e raros convidados, absolutamente adequados à dimensão pré-estabelecida, alcançavam a velhice (AMARAL, 1994).

²² O sofrimento eticopolítico [...] é a dor que surge da situação social de ser tratado como inferior, subalterno, sem valor, apêndice inútil da sociedade. Ele revela a tonalidade ética da vivência cotidiana da desigualdade social, da negação imposta socialmente às possibilidades da maioria apropriar-se da produção material, cultural e social de sua época, de se movimentar no espaço público e de expressar desejo e afeto. E o que é mais importante, na gênese desse sofrimento é a consciência do sentimento de desvalor, da deslegitimidade social e do desejo de “ser gente” [...] (SAWAIA, 2002, p. 105).

mais adequado pelos movimentos sociais de pessoas com deficiência por não esconder ou camuflar a deficiência; não aceitar o consolo pela falsa idéia de que todas as pessoas têm deficiência; mostrar com dignidade a experiência da deficiência; valorizar as diferenças e necessidades decorrentes da deficiência; romper com os neologismos que tentam diluir as diferenças, tais como rótulos entre os quais os citados acima; defender a igualdade entre as pessoas com e sem deficiência no que tange aos direitos e à dignidade por meio da exigência da equiparação de oportunidades às pessoas com deficiência sem ignorar as diferenças individuais e as necessidades especiais; e identificar formas de diminuir ou eliminar as barreiras que restringem a participação na sociedade. O autor também argumenta que a utilização desse termo gera um valor da pessoa pautado no empoderamento e na responsabilidade de contribuir com seus talentos para mudar a sociedade rumo à inclusão de todas as pessoas, com ou sem deficiência.

Em decorrência da complexidade do fenômeno estudado nesta tese de doutorado, fez-se necessária a utilização de um referencial teórico que dê conta de entendê-lo sem correr o risco de reducionismos e dualismos (SAWAIA, 2002b; MOLON, 2003). Para tanto, a proposta de pesquisa aqui apresentada adota como referencial teórico e metodológico a Psicologia Histórico-Cultural de Vygotski cuja principal base epistemológica é o Materialismo Histórico e Dialético de Karl Marx. Segundo Gonçalves (2005, p. 86), o materialismo histórico e dialético, como método, “permite apreender a historicidade de todas as produções humanas”. Além disso, ele pode ser utilizado “como referência e instrumental para a compreensão, a explicação e a intervenção sobre uma realidade que se transforma a partir da ação do homem” (GONÇALVES, 2005, p. 86).

De acordo com a base epistemológica adotada nesta tese, o homem constitui-se a partir da apropriação²³ dos múltiplos significados presentes nas relações intersubjetivas. Esses o constituem como sujeito e mediam seu modo de pensar, sentir e agir no mundo. Portanto, ele é uma síntese inacabada das múltiplas relações que possui com a cultura e com a sociedade, configuradas na processualidade.

A partir da Psicologia Histórico-Cultural de Vygotski, esse processo de apropriação dos signos referentes à deficiência e

²³ Conforme será melhor explicitado no referencial teórico, o conceito de apropriação, com base na Psicologia Vygotskiana, refere-se ao movimento do sujeito no sentido de tornar intrapsicológico o conhecimento culturalmente produzido e compartilhado. A apropriação do conhecimento promove a reconstrução de todos os processos psicológicos complexos.

significados neles e por eles veiculados é marcado pelas condições concretas de existência dos sujeitos e pelas suas singularidades. Uma vez que o sujeito apropria-se desses significados, de forma a produzir um sentido singular, ligado às próprias experiências, possibilidades e trajetórias de vida, mesmo havendo, em determinada cultura, significados predominantes relacionados à deficiência, sentidos singulares podem emergir. A base epistemológica que ancora as reflexões da presente tese possibilita problematizar, por meio da relação dialética entre o biológico/natural e o cultural no desenvolvimento ontogenético dos sujeitos com deficiência, de que maneira as deficiências físicas podem obstaculizar os processos de apropriação cultural, bem como o quanto esse processo é determinado pelas significações de normalidade/corpo completo. Ou seja, que não é a deficiência em si que limita o sujeito, mas um padrão de normalidade que homogeneiza o modo de ser e de estar no mundo, padronizando tempos e espaços e impedindo a circulação das pessoas com deficiência na sociedade.

A perspectiva teórica aqui apresentada aponta para a desnaturalização da visão cristalizada da deficiência ainda presente na contemporaneidade, em muitos contextos sócio-histórico-culturais, que destina à pessoa com deficiência um lugar fixo, estático e marginal na sociedade. Também permite compreender a visão predominante de deficiência como passível de transformação, configurando novos sentidos e práticas sociais.

Portanto, a deficiência é uma construção social do corpo com lesão, decorrente de condições históricas, materiais e políticas que marginalizam e excluem as pessoas com deficiência (SMITH e ANDERSEN, 2004). Esta concepção teórica possibilita entender que a deficiência é constituída pela hegemonia das significações de normalidade presentes nos diferentes momentos históricos que vão sendo apropriadas pelos sujeitos, com e sem deficiência, nas relações sociais cotidianas e pela implicação que essa hegemonia tem na construção dos espaços públicos padronizados a um único tipo de corpo. Acredita-se que essas significações dão a idéia de que existe um corpo “completo”, “perfeito”, “ideal” e que este é a única possibilidade de ser no mundo. Também desconsidera o corpo como “uma massa de carne extraordinariamente frágil, sensível e passageira” (LAQUEUR, 2001, p. 23), que é constituída a partir das relações sociais historicamente situadas. Essa concepção de corpo aproxima-se do modelo social da deficiência que surgiu na Inglaterra no início dos anos 70 do século passado, tendo como fundamentação epistemológica o materialismo

histórico e dialético. A idéia central deste modelo é a de que a deficiência não é um problema individual relacionado ao fato de um corpo ter uma lesão e sim da sociedade que é pouco sensível às necessidades dos indivíduos com lesões, configurando uma forma de opressão social. Destarte, Diniz (2007), com base no modelo social de deficiência, afirma que esta se transforma em desigualdade em uma sociedade pouco sensível à diversidade de estilos de vida. Para a autora, esse modelo contribuiu para que:

de um campo estritamente biomédico confinado aos saberes médicos, psicológicos e de reabilitação, a deficiência passou a ser também um campo das humanidades. Nessa guinada acadêmica, deficiência não é mais uma simples expressão de uma lesão que impõe restrições à participação social de uma pessoa. Deficiência é um conceito complexo que reconhece o corpo com lesão, mas que também denuncia a estrutura social que oprime a pessoa deficiente. Assim como outras formas de opressão pelo corpo, como o sexismo ou o racismo, os estudos sobre deficiência descortinaram uma das ideologias mais opressoras de nossa vida social: a que humilha e segrega o corpo deficiente (DINIZ, 2007, p. 9-10).

Em decorrência da complexidade que o tema desta tese apresenta por articular gênero, corpo, sexualidade e deficiência, fez-se uma aproximação da Psicologia Histórico-Cultural, com autores como Foucault, Laqueur, Scott e Nicholson, atualmente caracterizados como alinhados ao pós-estruturalismo. Acredita-se que esses autores, apesar das divergências epistemológicas, podem aproximar-se do referencial teórico escolhido nesta tese a partir do olhar histórico de um sujeito que não é o da substância, cartesiano, único, indivisível e da razão, do qual todos fazem crítica. Esse sujeito é histórico e intrinsecamente ligado ao seu grupo cultural e às ferramentas de que dispõe.

A compreensão de corpo foi baseada em estudiosos como Laqueur (2001), Nicholson (2000), Sant'Anna (2000) e Scott (1998) que defendem a idéia de que o corpo não pode ser entendido como uma simples matéria sobre a qual vão se construindo as determinações do gênero. O corpo também é construído histórico-culturalmente a partir

dos significados que são apropriados pelos sujeitos e que mediam a forma como estes e a sociedade de modo geral se relacionam com aquele nos diferentes momentos históricos.

Autores como Silva (2006), Bianchetti (2004), Garcia e Beatón (2004), Torres, (2002), Amaral (1994), Carmo (1991), Silva (1987) e Pessoti (1984), ao descreverem a história da pessoa com deficiência, evidenciaram as diferentes significações acerca do corpo deficiente que contribuíram, no decorrer da história da humanidade, para a constituição de diferentes formas de relação com esta população. Na Antiguidade, essa relação era fortemente marcada pelo extermínio das pessoas com deficiência. Com o advento do Cristianismo, surgiram duas significações acerca dessa população, sendo que uma se refere à associação da deficiência com o castigo divino e outra, ligada à piedade. Com o Iluminismo, a pessoa com deficiência passa a ser entendida como alguém que deva ser assistido, surgindo, a partir de então, casas asilares para atender a essa população, mas ainda em um viés assistencialista. Pode-se afirmar que, na contemporaneidade, o corpo deficiente é visto como algo que pode ser, de acordo com Amaral (1994), costurado, remendado, esticado, cortado, até se aproximar de um corpo “quase normal”, não importando o quão sofrido seja para a pessoa. Essa posição é cunhada no modelo médico da deficiência²⁴ e vem sendo reiterada pelas políticas de inclusão social que, conforme já destacado, propõem-se a disciplinar para incluir, bem como também pelos discursos que justificam o sofrimento pelo padrão de beleza dominante.

Em relação ao conceito de normalidade, esse foi entendido com base em Amaral (1998) e Diniz (2007). A primeira autora apontou três critérios existentes para a classificação da deficiência: um de caráter estatístico (média e moda), outro de caráter estrutural/funcional (integridade de forma/funcionamento), e ainda outro de cunho psicossocial (relação da deficiência com a sociedade). Diniz, embora não negue a lesão, amplia a compreensão da normalidade na sociedade, sendo que, para ela “a anormalidade é um julgamento estético e, portanto, um valor moral sobre os estilos de vida. Há quem considere que um corpo cego é algo trágico, mas há também quem considere que essa é uma entre várias possibilidades para a existência humana” (DINIZ, 2007, p. 8).

²⁴ O modelo médico da deficiência entende a deficiência como uma doença que deve ser tratada somente por meio da reabilitação. Portanto, focaliza a deficiência no indivíduo e não na relação do indivíduo com a sociedade (HUNGHERS, 2002).

No entanto, Diniz lembra que se opor à idéia de deficiência como algo anormal não significa ignorar que um corpo com lesão possa necessitar de recursos médicos ou de reabilitação. Isso porque, pessoas com ou sem deficiência buscam cuidados médicos em diferentes momentos de suas vidas. Os avanços biomédicos proporcionaram melhoria no bem-estar das pessoas com e sem deficiência. Todavia “a afirmação da deficiência como um estilo de vida não é resultado exclusivo do progresso médico. É uma afirmação ética que desafia nossos padrões de normal e patológico” (DINIZ, 2007, p. 8-9). Portanto

diferentemente do modelo médico, em que normalidade ora era definida em termos estatísticos, ora em termos sociais, o modelo social definia normalidade como um valor calcado em ideais do sujeito produtivo para o capitalismo. Para o modelo social, normalidade era um tema de crítica constante, pois a ideologia da normalização foi, durante um longo período, o fundamento das ações biomédicas de intervenção no indivíduo com lesões (DINIZ, 2007, p. 36).

No que tange à constituição do gênero, este é entendido nesta tese como “[...] a organização social da diferença sexual. Ele não reflete a realidade biológica primeira, mas ele constrói o sentido dessa realidade” (SCOTT, 1998, p. 115). Além disso, as relações de gênero e significações atribuídas ao corpo masculino e feminino configuram o modo como as pessoas pensam, sentem e agem na vivência de sua sexualidade (ROHDEN, 2001). Ou seja, o sexo é situacional e “é explicável apenas dentro do contexto da luta sobre gênero e poder” (LAQUEUR, 2001, p. 23).

A sexualidade é conceituada como uma construção única e exclusivamente humana (DALL’ALBA, 2004; SANTA CATARINA, 1998) que possui um caráter histórico e cultural, ou seja, em diferentes momentos da história, diferentes significações foram atribuídas ao prazer da carne (LAQUEUR, 2001). Além disso, “só o ser humano é capaz de dar sentido, dar significado, atribuir valores, regulamentos e normatizar os relacionamentos afetivos, amorosos e sexuais. Cada povo, em cada tempo e lugar, cria, recria, busca formas para viver e expressar sua sexualidade” (SANTA CATARINA, 1998, p. 17). Essa definição vai ao encontro do conceito preconizado pela OMS – Organização Mundial de Saúde – abaixo explicitado.

Sexualidade é um aspecto central do ser humano ao longo da vida e engloba sexo, gênero, identidades e papéis, orientação sexual, erotismo, prazer, intimidade e reprodução. A sexualidade é experienciada e expressa em pensamentos, fantasias, desejos, crenças, atitudes, valores, comportamentos, práticas, papéis e relacionamentos. Enquanto sexualidade pode incluir todas estas dimensões, nem todas elas são sempre experienciadas e expressadas. A sexualidade é influenciada pela interação de fatores biológicos, psicológicos, sociais, econômicos, políticos, culturais, éticos, jurídicos, históricos, religiosos e espirituais (WHO, 2008²⁵).

A complexa trama de relações que media o processo de constituição da mulher com deficiência física nas dimensões de gênero, corpo e de sexualidade foi o objeto desta pesquisa. As referências que ancoraram este estudo apontam-no predominantemente configurado pelos significados de normalidade e perfeição do corpo, pelas marcas de corpo caracterizadas como deficiências, pelas especificidades das determinações sociais de gênero e pelas exigências sociais que demandam a mutilação para tornar-se um pouco mais normal. A discussão acerca da ampliação da inclusão social da pessoa com deficiência nos âmbitos da educação e do mercado de trabalho, nem sempre possível, principalmente às pessoas com menor nível socioeconômico, também é um aspecto importante e que foi considerado. A partir da contextualização acima realizada, surge a seguinte pergunta de pesquisa:

Como se dá o processo de constituição de mulheres com deficiência física nas dimensões de gênero, corpo e de sexualidade?

O objetivo geral da tese foi estudar o processo de constituição de mulheres com deficiência física nas dimensões de gênero, corpo e de sexualidade. Como objetivos específicos, buscou-se:

a) Identificar, em mulheres com deficiência física, mediações que foram importantes na constituição do gênero e nas significações acerca da sexualidade;

²⁵ Retirado do site da WHO – World Health Organization – em 14 de abril de 2008.

b) compreender como as mulheres com deficiência física significam seu corpo e experienciam a dimensão da sexualidade;

c) identificar as transformações ocorridas na história de sujeitos com deficiência física a partir da participação em grupo de mulheres de uma associação de pessoas com deficiência física.

Partiu-se da premissa de que, na relação sexo/gênero, o corpo deficiente é produzido discursivamente. Esse processo ocorre principalmente a partir da apropriação dos significados dominantes sobre deficiência, gênero, corpo e sexualidade, presentes na contemporaneidade, e por meio das barreiras arquitetônicas e atitudinais que oprimem as pessoas com deficiência.

O desenvolvimento do estudo justifica-se pela necessidade de se ampliar os debates atuais acerca da inclusão social das pessoas com deficiência física, possibilitando que estes englobem, além das dimensões de educação e trabalho, as demais esferas da vida. A literatura pesquisada evidencia que ainda há muito que se avançar no debate acerca da compreensão do processo de inclusão/exclusão social dessas pessoas. Além disso, mostra que, para promover a inclusão social potencializadora dos sujeitos, é necessário tanto romper com os discursos sociais que, ao estabelecerem um padrão de normalidade, marcam a diferença como também incorporar as pessoas com deficiência como sujeitos políticos, com voz e protagonismo e não somente como assujeitados ao contexto opressivo.

A inserção da categoria gênero é de grande relevância para os estudos sobre deficiência. As pesquisas realizadas por autores como Thorne, McCormick, e Carty (1997), Nosek e Hunghe (2003), Joseph (2005/2006) e Dhugana (2006) mostraram que a experiência da deficiência é diferente para homens e mulheres. Os estudos realizados por Nosek e Hunghe (2003) indicaram que as mulheres com deficiência têm menor acesso à educação e a tratamentos adequados de saúde. Além disso, levando em consideração a dimensão de gênero, os homens possuem rendimentos mais elevados do que as mulheres com ou sem deficiência, o que interfere no acesso a diferentes recursos necessários à mobilidade e às demais atividades da vida cotidiana.

Os estudos no campo da deficiência também evidenciam a importância de um amplo debate sobre sexualidade e deficiência. O fato de a sexualidade da pessoa com deficiência física ainda ser muitas vezes significada como não existente, ou, no mínimo, desnecessária, está relacionada a vários determinantes, entre eles com o mito de que “o deficiente é neutro, isto é, não tem as mesmas necessidades, desejos e capacidades do não-deficiente” (PINEL, 1999, p. 213). A crença de que

peças deficientes podem gerar filhos deficientes²⁶ (SATOW, 1997), junto com as idéias eugênicas muito presentes na sociedade e com o padrão de sexualidade pautado na sexologia que a normatiza por meio do ciclo de resposta sexual normal (SHAKESPEARE, 1998) também contribuem para isso.

De acordo com Shakespeare esse temor de que o exercício da sexualidade das pessoas com deficiência engendre novos deficientes tem sido potencializado em decorrência de idéias eugênicas muito presentes no campo da saúde. Isso porque em função de “um ciclo que tem surgido de repetidas políticas relacionadas à eugenia e à pureza racial, a condição de mais crianças deficientes provoca alvoroço.” (SHAKESPEARE, 1998, p. 214). Nesse sentido, o autor aponta como prática eugênica a intenção da ciência de promover o avanço das pesquisas relacionadas ao genoma com a finalidade de impedir que genes defeituosos se reproduzam, gerando novos deficientes.

Costa (2000), Dall’Alba (2004), Pinel (1999) e Mogollón (2008) apontam para a existência de um significado predominante de sexualidade reduzido à genitalidade e à procriação. Esse, de acordo com os autores, diminui as possibilidades de as pessoas que apresentam determinados tipos de deficiência experienciarem essa dimensão na sua totalidade. Pinel (1999) enfatiza que esse fato fica mais evidente quando as deficiências interferem na função sexual, conforme já citado em nota acima.

Segundo Shakespeare (1998), há uma representação predominante das mulheres deficientes de forma negativa e passiva. É comum que elas sejam contempladas em dois extremos: por um lado como dignas de lamentação por uma tragédia sem sentido e, por outro, como seres que inspiram sentimentos quase elevados de santidade (SAXTON y HOME *apud* SHAKESPEARE, 1998, p. 209). Já as mulheres predominantemente veem homens com deficiência como irmãos, amigos e inofensivos.

Como dizíamos antes, os estereótipos acerca da deficiência tendem a centrar-se na assexualidade, na carência de possibilidades e potência sexual. Aos deficientes se infantiliza, especialmente

²⁶ Satow (1997) destaca que isso ocorre porque muitas pessoas carregam consigo o preconceito sobre a hereditariedade de algumas categorias de deficiência, seja a congênita ou adquirida. “Isso gera a dúvida se o filho de um portador de deficiência pode nascer perfeito; se o tiver um dia; o que faz dele, portador de deficiência, um elemento proibido e perigoso, se for capaz de procriar” (SATOW, 1997, p. 65).

aqueles que se considera ‘dependentes’. Do mesmo modo que se presume que as crianças não têm sexualidade, aos deficientes se nega a capacidade de sentimento e expressão sexual. Quando se considera seu componente sexual se faz desde o ponto de vista da sexualidade desviada, por exemplo, a manifestação sexual inadequada e a masturbação. (SHAKESPEARE, 1998, p. 213-214).

Pinel (1999), em artigo no qual focaliza a educação sexual para pessoas com deficiências físicas e mentais, aponta a existência de três grandes tabus presentes em nossa sociedade: sexualidade, morte e deficiência, pois já existe uma dificuldade de lidar com cada um deles separadamente, que se acentua quando estes se sobrepõem. Para Pinel (1999), a simples idéia de que alguém com deficiência física ou mental possa ter desejos sexuais já costuma ser incômoda para a maioria das pessoas. Acredita-se que o desenvolvimento de pesquisas acerca do tema deficiência física pode contribuir para romper com as “barreiras atitudinais” provenientes, inclusive, nas práticas de educadores e profissionais da saúde (AMARAL, 1994).

O tabu da sexualidade associado ao da deficiência física limita a construção de uma forma de inclusão social das pessoas com deficiência que seja ética e política, ou seja, que contribua de forma significativa para a ampliação do desenvolvimento do sujeito em todas as dimensões da vida. Foi o que Moukarzel (2003) percebeu em trabalho realizado em uma instituição de Educação Especial que atende pessoas com deficiência mental. Nesta, existem contradições entre as propostas de inclusão social e o extremo protecionismo e descrédito de educadores quanto à educação sexual da pessoa com deficiência e o direito de escolha e expressão de sua sexualidade. Segundo a autora,

ao mesmo tempo em que a escolarização e a profissionalização de pessoas com deficiência costuma gerar expectativas positivas, como resposta às demandas produtivas da sociedade, a vivência sexual raramente tem ultrapassado o namoro **vigiado** ou **infantilizado**, especialmente quando se trata de deficientes mentais ou pessoas com graves comprometimentos físicos (2003, p. 3, grifo nosso).

Além disso, na contemporaneidade, nota-se a existência de uma dupla moralidade em relação à sexualidade das pessoas com deficiência, ora infantilizando-as, tornando-as assexuadas e exaltando a sua inocência, ora significando as formas singulares de expressão de sua sexualidade como práticas descontroladas, instintivas e devassas, próximas da natureza animal, fortalecendo mitos e classificações pejorativas quanto à sexualidade (MOUKARZEL, 2003; PIBER, 2006). Essa contribuição das autoras também aponta para a necessidade de ressignificação da relação sexualidade e deficiência, que, acredita-se, só poderá acontecer quando alguns tabus e mitos forem rompidos.

Pinel (1999), por sua vez, alerta para a relação dos mitos acerca da sexualidade em pessoas com deficiências estarem associados a uma visão utilitarista, que insiste em visualizar as debilidades e não as capacidades das pessoas com deficiência. Para a autora

é extremamente difícil ser deficiente numa sociedade “temporariamente eficiente”, que acentua as diferenças e não as semelhanças, que nega os direitos básicos do ser humano (educação, saúde, trabalho, lazer, amor, sexo, felicidade ...) a quem não se encaixa na presunçosa fantasia de perfeição que criamos (PINEL, 1999, p. 212).

Pinel (1999) e Soares, Moreira e Monteiro (2008) destacam que há uma predominância de associar a capacidade afetiva e a expressão da sexualidade a um privilégio do corpo saudável, estético e não deficiente. Tal fato contribui para a dificuldade de aceitação da expressão da sexualidade em pessoas com deficiência.

Costa (2000), em um trabalho de intervenção psicossocial de educação sexual realizado em uma escola regular com adolescentes com e sem deficiência física, afirma que muitos vinculam a deficiência física com déficit cognitivo (incapacidade de aprender). Esta, junto aos mitos e tabus referentes à pessoa com deficiência, diminui significativamente as chances de experimentação da sexualidade desta população desde o início do seu desenvolvimento, já na infância. A autora afirma que todas as manifestações da sexualidade são duramente vigiadas, ou seja:

[...] o desenvolvimento da sexualidade do portador de deficiência física torna-se mais

limitado à medida que as pessoas partem do estereótipo de que ele é “incapaz de aprender normas”; com estas concepções subjacentes, o indivíduo não é ensinado ou sequer exposto a situações que o estimulem a aprender tais normas. Tem, portanto, sua capacidade adaptativa menos desenvolvida do que poderia (COSTA, 2000, p. 53).

Junto à associação da deficiência física à cognitiva, também ocorre uma supervalorização da limitação física quando esta é associada à sexualidade. Sampaio *apud* Costa (2000, p. 53) afirma que “a diferença na constituição física do portador de deficiência lhe impõe algumas limitações em algumas áreas de atividades e capacidades; entretanto, tais limitações são enfatizadas no aspecto sexual”.

Além dos mitos presentes na contemporaneidade, já apresentados acima, a redução da sexualidade ao coito vaginal²⁷ e o entendimento dela como algo que somente as pessoas não deficientes que desejam ter filhos podem exercer também se apresenta como um fator limitante do desenvolvimento dos sujeitos com deficiência (DALL’ALBA, 2004; COSTA, 2000; PINEL, 1999). Essa ligação da sexualidade ao padrão hegemônico de normalidade patologicisa a sexualidade tanto das crianças, como também das pessoas idosas e com deficiência. Além disso, inibe as formas singulares de expressão da sexualidade e do desejo.

Para contextualizar esse processo, Shakespeare (1998) diferencia a compreensão de sexualidade do modelo médico e do modelo social da deficiência. No primeiro, a sexualidade das pessoas com deficiência é caracterizada como uma tragédia que atribui aos deficientes à idéia de déficit, ou seja, quando não desconsiderada, é tratada pela ótica da sexologia, como desviante da resposta sexual normal. Segundo o autor:

[...] no terreno do sexo e do amor, é um pressuposto generalizado que a deficiência constitui uma tragédia médica dominante e inevitável. Nas sociedades ocidentais modernas,

²⁷ De acordo com Villela (1999, p. 111), “a primazia dada ao coito vaginal tem relação com o privilégio ao sexo reprodutivo, especialmente nas sociedades cristãs e nos períodos de intensas pressões demográficas favoráveis a procriação”.

se considera que é impossível ser uma pessoa adulta completa sem o elemento da sexualidade que substitui o papel que o trabalho remunerado representava anteriormente: aos deficientes se infantiliza e se nega o *status* de sujeitos ativos, em consequência se debilita sua sexualidade. É um processo que também ocorre ao contrário, no sentido de que é suposto que a assexualidade é um fator que contribui à desvalorização dos deficientes (SHAKESPEARE, 1998, p. 206-207²⁸).

Shakespeare (1998) propõe substituir o modelo médico da deficiência pelo modelo social que é sensível ao que os homens e mulheres dizem acerca de sua vida (a experiência de viver com deficiência), e que não se baseia na idéias preconcebidas dos profissionais não deficientes. Para o autor:

[...] é fundamental não adotar análises essencialistas, nas quais aos problemas sexuais das pessoas com deficiência se considera uma consequência inevitável de sua insuficiência, ou nos quais a atenção se centra unicamente na incapacidade física. Nosso estudo indica que os problemas mais importantes são os que derivam do prejuízo e da discriminação, e não do déficit individual (SHAKESPEARE, 1998, p. 212).

Costa (2000) aponta a necessidade de que a concepção de sexualidade seja ampliada para a infinidade de potencialidades do corpo. Isso se faz necessário em decorrência de as pessoas com deficiência física fugirem dos padrões de normalidade construídos culturalmente, além de, dependendo do tipo de deficiência que apresentam, nem sequer possuírem a função sexual funcionando dentro do padrão esperado pelo modelo médico. Para tanto, urge uma postura epistemológica que vise à ampliação da concepção de sexualidade, levando em consideração as dimensões histórica, cultural, política, ética e subjetiva. Por meio dessa, é possível promover a desconstrução da naturalização da sexualidade,

²⁸ Todas as traduções de textos no idioma inglês ou espanhol foram realizadas pela autora da tese.

apontando para a emergência de experiências singulares e potencializadoras dos sujeitos.

Neste sentido, esta tese de doutorado discute a constituição da mulher com deficiência física nas dimensões de gênero, corpo e sexualidade por acreditar que esse debate traz implícito uma postura ética e política que, segundo Moukarzel (2003, p. 7), “significa envolver-se na luta pela superação de idéias e atitudes preconceituosas frente às diferenças individuais, mormente quando essas diferenças não correspondem aos padrões de normalidade e estética exigidos como os ideais numa dada cultura”.

A relevância social de se falar sobre sexualidade e deficiência é decorrente também do fato de a maior parte dos profissionais, inclusive os que trabalham com essa população, não estarem preparados para lidar com as deficiências (e nem com a sexualidade) (THONE, MCCORMICK e CARTY, 1997; TEPPER, 2000; NOSEK e HUGHES, 2003; MAYS, 2006; SHUM, RODRÍGUEZ e MAYORGA, 2006). Segundo uma pesquisa realizada por Shakespeare e colaboradores (*apud* SHAKESPEARE, 1998), a falta de habilidade médica em manusear o corpo das pessoas com deficiência traz-lhes um sentimento de vulnerabilidade e de humilhação. Isso contribui para acentuar processos de exclusão social, conforme indicaram Costa (2000), Moukarzel (2003), Dall’Alba (2004) e Pinel (1999). A citada autora aponta que

o tema sexualidade, em especial, termina por não ser abordado. Esse aspecto, na realidade, muitas vezes não é mais que um reflexo contundente da incapacidade social de lidar com o assunto ou com as situações delineadas a partir de sua exposição. O que acontece então? Em vez de admitir sua fragilidade, a pessoa prefere atribuí-la ao outro – no caso, o deficiente (PINEL, 1999, 213).

Portanto, esta pesquisa pode contribuir com a produção de conhecimento acerca da constituição da pessoa com deficiência nas dimensões de gênero, corpo e sexualidade e fornecer subsídios às ciências humanas e sociais para repensar o lugar da pessoa com deficiência, inserida em um contexto maior, econômico, cultural e político. Acredita-se que a inclusão social das pessoas com deficiência não pode ser abordada sem relacionar os diversos fatores que a constituem.

No próximo tópico, serão apresentadas as dissertações de mestrado e teses de doutorado encontradas em pesquisa realizada no banco de teses e dissertações da Capes com os marcadores gênero, deficiência física, sexualidade, imagem corporal, subjetividade, Psicologia, subjetividade, reabilitação e lesão medular.

Quanto à sua estrutura, esta tese está dividida nas seguintes seções:

Após a seção introdutória, a próxima apresentará a revisão da literatura sobre deficiência física, constituição do sujeito e gênero. Primeiramente mostrará, a partir da literatura sobre deficiência, as significações atribuídas às pessoas com deficiência no ocidente no decorrer da história da humanidade. Em seguida, apresentará o modelo social da deficiência e a contribuição deste para a compreensão da relação entre a deficiência e a sociedade. Também ilustrará brevemente a Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, explicitando seus princípios e os limites presentes na contemporaneidade para a sua implementação. Já no referencial teórico da tese, será abordada primeiramente a Psicologia Histórico-Cultural de Vygotski na sua articulação com os autores Heller e Sawaia. Após, a articulação desse referencial com os estudos de gênero, corpo e sexualidade.

A próxima seção elucidará o percurso metodológico realizado para a elaboração de toda a tese de doutorado. Primeiramente serão explicitados os pressupostos ontológicos e epistemológicos da pesquisa. A seguir, os sujeitos e procedimentos de coleta e de análise das informações.

Na seção seguinte, será apresentado o contexto em que os sujeitos da pesquisa estão inseridos. Para tanto, serão explanados os dados referentes à colonização da cidade, os aspectos políticos, econômicos, históricos, geográficos, de transporte, de educação e de saúde. Em seguida, será abordado o surgimento da ABLUDEF no município e suas contribuições para a inclusão política das pessoas com deficiência. Por fim, serão apresentados aspectos gerais da ABLUDEF referentes à constituição do grupo de mulheres e à caracterização de cada uma das participantes da pesquisa.

Na próxima seção, serão apresentadas as principais informações obtidas junto aos sujeitos da pesquisa que foram divididos, por uma questão didática, em categorias de análise e que explicitam a configuração do processo de constituição do sujeito nas dimensões de gênero, corpo e sexualidade e suas relações com o contexto social.

Na penúltima seção, primeiramente serão resgatados os principais pontos identificados a partir da análise das categorias que, por

sua vez, ocorreu por meio da articulação dos aspectos conceituais e resultados de pesquisas (revisão da literatura) com aqueles relativos aos depoimentos das informantes. Em seguida, serão explicitadas algumas “teses” que contribuem para a construção do conhecimento sobre deficiência no Brasil. Ao longo desse capítulo também será mostrada a necessidade de articulação entre as várias categorias identificadas na pesquisa para a compreensão da configuração do processo de constituição das mulheres com deficiência física.

Por fim, na última seção serão apresentadas as principais considerações sobre o trabalho realizado. Nesta, a partir das análises e sínteses elaboradas, serão explicitadas algumas idéias sobre a inclusão das pessoas com deficiência e sobre a Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência. Os movimentos sociais e suas contribuições para a transformação do contexto social e para a construção de estratégias de enfrentamento da deficiência também serão objetos de discussão. Por fim, esse tópico será encerrado com a explanação de algumas possibilidades de novos estudos sobre deficiência no Brasil.

1.1 GÊNERO, CORPO E SEXUALIDADE NA PRODUÇÃO DO CONHECIMENTO RELACIONADA À DEFICIÊNCIA FÍSICA

O objetivo desta pesquisa na base de dados da CAPES foi o de investigar as perspectivas teóricas utilizadas pelas dissertações de mestrado e teses de doutorado relacionadas à deficiência física que abordam as categorias gênero, corpo e sexualidade. Segundo Paiva (2000), as concepções que os pesquisadores e profissionais das áreas de educação e saúde têm em relação à sexualidade, ao corpo e ao gênero constituem suas práticas. Portanto, problematizá-las é politicamente importante.

A pesquisa foi realizada no Banco de Teses e Dissertações da CAPES em dezembro de 2009 com os descritores “deficiência física”, “gênero”, “sexualidade”, “corpo”, “imagem corporal”, “Psicologia” e “subjetividade”, “reabilitação” e “lesão medular” utilizados em conjunto ou separadamente. Não foi encontrado nenhum trabalho que indicasse todos os descritores. Na pesquisa, primeiramente, foram utilizados os descritores “deficiência física”, “gênero”, “sexualidade” e “Psicologia”, sendo que nenhum trabalho foi identificado. Em seguida, utilizaram-se os descritores “deficiência física”, “sexualidade” e “Psicologia”, tendo sido

encontrado apenas um trabalho diretamente relacionado ao tema. Com os descritores “deficiência física”, “gênero”, “sexualidade” também foi encontrado apenas um trabalho. Quando focados somente os descritores “deficiência física” e “sexualidade” foram encontrados mais quatorze trabalhos. Em relação aos descritores “reabilitação”, “lesão” e “sexualidade” foram encontrados oito trabalhos. Por fim, ao se utilizar os descritores “deficiência física” e “imagem corporal” foram encontrados cinco trabalhos. É importante destacar que muitos dos trabalhos identificados com a pesquisa na base de dados da CAPES tinham os objetivos focados em outras questões, que não a desta tese, abordando os descritores acima apenas como um dado obtido *a posteriori*, no processo de análise de informações. Esses descritores foram citados quando relevantes para problematizar concepções de gênero, sexualidade e de deficiência. Além disso, algumas teses e dissertações apareceram mais do que uma vez, pois foram indexados com diferentes descritores.

Após a leitura dos resumos referentes aos trabalhos, os mesmos foram categorizados de acordo com algumas unidades temáticas: implicações da deficiência física na sexualidade (seis trabalhos); processo de reabilitação da sexualidade (cinco trabalhos); deficiência física e imagem corporal (cinco trabalhos) e corpo e sexualidade de pessoas com deficiência na internet (um trabalho).

Em seguida, os resumos foram analisados com a finalidade de identificar a perspectiva de gênero, corpo e sexualidade utilizada pelos autores. Nesta etapa, quando possível, buscou-se o trabalho completo ou o artigo referente ao trabalho para a extração de dúvidas em relação aos objetivos da pesquisa, pois alguns resumos não elucidaram suficientemente as informações buscadas.

Na pesquisa realizada no Banco de Teses e Dissertações da CAPES, o primeiro trabalho localizado abordando questões relacionadas às temáticas corpo e sexualidade em pessoas com deficiência física foi o de Lima (1987) que teve como objetivo investigar aspectos fisiológicos e psicossociais da sexualidade e expectativas que homens com lesão medular tinham em relação aos atendimentos psicológicos e ao processo de reabilitação. Na década de noventa, foram indexados o trabalho de Scherb (1998) que enfatizou a questão da imagem corporal da pessoa com deficiência e o de Spizzirri (1999) que estudou o que os profissionais da saúde e as pessoas com deficiência pensam acerca do fornecimento de informações sobre sexualidade no processo de reabilitação. Esse dado mostra que somente de doze anos para cá os temas corpo e

sexualidade vem sendo investigados em teses e dissertações que abordam a questão da deficiência física.

Muitos autores não explicitaram no resumo de seus trabalhos, se utilizaram alguma concepção de gênero e de sexualidade para nortear suas análises. Também não foi possível ter acesso a todos os trabalhos completos relativos aos resumos publicados no site da Capes. Conforme veremos ao longo deste tópico, nos últimos anos vem surgindo muitos trabalhos que abordam questões relacionadas à reabilitação da sexualidade, principalmente em lesados medulares e com um foco na sexologia tradicional e o modelo médico da deficiência. Contudo, também há trabalhos com a proposta de compreender a sexualidade das pessoas com deficiência a partir das experiências que esses desenvolvem em seus contextos sociais.

Na mesma pesquisa, com relação ao tema “implicações da deficiência física na sexualidade” foram identificados seis trabalhos, sendo duas teses de doutorado e quatro dissertações de mestrado. Um dos trabalhos foi a tese de doutorado de Silva (2004) intitulada “A reinvenção da sexualidade masculina na paraplegia adquirida”, defendida no Programa de Pós-Graduação em Psicologia Escolar e do Desenvolvimento Humano da USP e orientada pelo professor Paulo Albertini. Esta teve como objetivo principal investigar como o corpo masculino com paraplegia adquirida é representado e quais são as implicações dessa representação na sexualidade masculina. O método de pesquisa utilizado pelo autor foi o de relato da história de vida por meio de entrevistas semi-estruturadas e o referencial teórico foi o da psicanálise. Como o autor não explicitou a concepção de gênero e de sexualidade no resumo, para a obtenção dessa informação analisou-se o artigo sobre a tese que foi publicada na Revista do Departamento de Psicologia da UFF (2007). Neste, constatou-se que o autor define sexualidade, a partir da psicanálise, como uma construção que não se reduz ao registro biológico e, em relação à categoria masculinidade (dos estudos de gênero), essa foi definida a partir de Nolasco (*apud* SILVA, 2007) como associada à força, virilidade e violência. As principais conclusões do autor apontam que, embora existam influências marcantes no papel das diferentes relações e vínculos estabelecidos pelo sujeito entrevistado na forma de vivenciar sua sexualidade, há uma predominância da singularidade da própria experiência em detrimento dos modelos existentes antes da lesão medular. Já em relação à masculinidade, ocorre uma mudança de uma representação dominante na

contemporaneidade, que é associada à força, à virilidade e também à violência, para um posicionamento que o autor denomina de “interno”, oferecido por uma mulher que o reconhece como homem. Ou seja, nesse estudo evidenciou-se que a representação da masculinidade e a vivência da sexualidade estão muito mais ligadas às experiências pessoais do que aos discursos dominantes e padronizantes acerca desses temas.

Outro trabalho que aborda as implicações da deficiência física na sexualidade é o de Sodr  (2007), intitulado “Estudo sobre a disfun  sexual de mulheres com les o medular” e que foi apresentado em uma disserta o de mestrado defendida no Programa de Enfermagem e Sa de do Adulto da Universidade de S o Paulo. O estudo teve a finalidade de conhecer as mulheres v timas de trauma raquimedular com les o neurol gica. A autora n o ancorou suas reflex es nos estudos de g nero, embora tenha destacado que h  mais complica es na sexualidade para as mulheres do que para os homens e apontou, al m das quest es biofisiol gicas, o tabu sobre o sexo e os preconceitos inerentes a uma “sociedade machista em rela o   mulher, sua sexualidade e sua defic ncia f sica”, como geradores destas complica es. No que se refere   compreens o da sexualidade, focalizou essa na possibilidade de gera o de vidas, al m de direcionar a pesquisa nos transtornos decorrentes da les o, evidenciando uma compreens o da sexualidade ancorada no modelo m dico da defic ncia e na sexologia tradicional. Ou seja, a pesquisa evidenciou que ser mulher com paraplegia constitui uma trag dia m dica configurada por complica es de todas as ordens. Al m disso, pela preocupa o apresentada com a quantifica o dos aspectos anat micos e fisiol gicos, acabou n o dando visibilidade  s experi ncias dos sujeitos do estudo, conforme prop e o modelo social da defic ncia.

J  o trabalho de mestrado de Oliveira (2008), realizado no Programa de Cuidados Cl nicos em Sa de da Universidade Estadual do Cear , teve o objetivo de analisar a produ o de significados relacionados   sexualidade a partir da perspectiva da mulher com les o medular. A autora aponta que a sexualidade vai al m da biologia e que   necess rio que o profissional de enfermagem considere as dimens es das emo es, do inconsciente e do desejo pela vida. Os resultados da autora apontam para a diversidade de sentidos que envolvem v rias dimens es da sexualidade e v o al m da perspectiva biol gica, ultrapassando as prov veis limita es geradas pela les o medular na constru o de ser mulher. Destarte,

foram identificadas categorias que revelaram, entre outros aspectos, simbolismos associados ao sexo, relações afetivas antes e após a lesão medular, maternidade e relações com o corpo.

As implicações da deficiência física na sexualidade também foram estudadas por Barbosa (2003) em sua dissertação de mestrado intitulada “A vivência da sexualidade de homens com lesão medular adquirida”, defendida no Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade de São Paulo/Ribeirão Preto. O estudo da autora teve como objetivo conhecer e compreender as especificidades do lesado medular em suas relações afetivas e sexuais, tendo em vista contribuir para a qualidade de vida individual e familiar, bem como auxiliar profissionais e políticas de reabilitação. A autora partiu do pressuposto de que a lesão medular provoca “consequências trágicas à vida de uma pessoa” e elegeu a sexualidade como sendo o foco central do estudo, por ela se constituir “em um aspecto relevante das perdas sofridas pelos lesados medulares”. Tais perdas, segundo a autora, **“são constatadas empiricamente nos atendidos pela equipe de reabilitação**, quando o paciente traz expectativas e ansiedades em relação a seus problemas conjugais” (BARBOSA, 2003, p. 1, grifo nosso). Como resultados, a autora constatou, por meio da interpretação dos depoimentos dos entrevistados, que ocorre “desolamento, solidão, revolta, dores pela desestruturação da vida pessoal, familiar e profissional desencadeada pela lesão”. Portanto, o trabalho de Barbosa (2003) foi cunhado no modelo médico da deficiência que focaliza a lesão em sua dimensão biofisiológica e estuda a sexualidade a partir de critérios estabelecidos pela sexologia tradicional.

Outro trabalho que estudou as implicações da deficiência física na sexualidade foi a tese de doutorado de Salimeri (2004), intitulada “Homens portadores de hemiplegia por acidente vascular cerebral e sexualidade: um estudo qualitativo sócio-econômico e sócio-cultural”. Esta foi realizada junto ao Programa de Pós-Graduação em Serviço Social da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. Os objetivos foram os de estudar como ocorre, em pacientes e suas esposas-cuidadoras, a vivência de um acometimento da saúde grave com o aparecimento de sequelas incapacitantes e de como se manifesta e é percebida a sexualidade por esses casais em suas realidades concretas. Os dados foram analisados com base nos transtornos sexuais apresentados pelos entrevistados e suas relações com escolaridade, relacionamento conjugal antes e após o AVC.

Baasch (2008) também estudou, em sua pesquisa de mestrado, as implicações da deficiência física na sexualidade em homens e mulheres. Seu trabalho intitulado “Sexualidade na Lesão Medular” foi desenvolvido no Programa de Pós-Graduação em Ciências do Movimento Humano da Universidade do Estado de Santa Catarina. Este teve como objetivos avaliar a influência da lesão medular na prática, orientação, satisfação e resposta sexuais de homens e mulheres (Estudo 1) e avaliar o nível de conhecimento, atitude, aproximação e conforto de profissionais da saúde sobre a reabilitação sexual na lesão medular (Estudo 2). Os instrumentos utilizados para a coleta de informações foram: Questionário de Sexualidade Humana na Lesão Medular (QSH-LM) para o estudo 1, e a Escala de Sexualidade para Conhecimento, Conforto, Aproximação e Atitudes (KCAASS) para o estudo 2. A autora constatou que houve diminuição da satisfação sexual após a lesão. Em relação aos aspectos fisiológicos, há uma diminuição da lubrificação vaginal, do tempo de lubrificação, da ereção peniana, do tempo de ereção e da ejaculação após a lesão medular. No que se refere ao desejo, este diminuiu para os homens e aumentou para as mulheres. O aconselhamento sexual foi considerado insuficiente para a maior parte dos entrevistados. Destarte, a autora constatou que os profissionais da saúde não estão preparados para lidar de forma adequada com a sexualidade.

Portanto, entre os trabalhos que abordam as implicações da deficiência na sexualidade, há uma predominância do enfoque do modelo médico e da sexologia tradicional, que focaliza as disfunções decorrentes da lesão e não a experiência singular de quem vive com deficiência. Além disso, embora não tenha sido possível ter acesso a todos os trabalhos na íntegra, os resumos apontam que não há uma predominância no diálogo com as questões de gênero, raça e de classe social.

Em relação ao tema “processo de reabilitação da sexualidade” foram identificadas cinco dissertações de mestrado. O primeiro trabalho realizado na área da reabilitação foi do de Lima (1987) intitulado “Sexualidade masculina e atendimento psicológico na reabilitação de pessoas portadoras de lesão medular: um estudo exploratório”. Trata-se de uma dissertação de mestrado defendida no Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Pontifícia Universidade Católica de Campinas. A pesquisa foi dividida em duas etapas, sendo que na primeira investigou, por meio da aplicação de um questionário a 20 homens lesados medulares, aspectos

fisiológicos e psicossociais de sua sexualidade e expectativas que estes tinham em relação aos atendimentos psicológicos e ao processo de reabilitação. A autora constatou que o modo como os homens vivenciam a sexualidade é influenciado por questões de gênero e pelo autoconceito. Na segunda etapa, realizada com oito psicólogos que atuavam em instituições de reabilitação, constatou que esses profissionais possuem limitações e que estas estão relacionadas com a falta de formação especializada e com a escassez de produção científica na área.

Outro trabalho foi a dissertação de mestrado de SPIZZIRRI (1999) intitulada “Estudo sobre a abordagem da sexualidade do paciente portador de deficiência física em processo de reabilitação” defendida no Programa de Pós-Graduação em Psiquiatria da USP, já citada anteriormente. Essa teve como objetivo estudar o que os profissionais da saúde e as pessoas com deficiência pensam acerca do fornecimento de informações sobre a sexualidade no processo de reabilitação. O trabalho envolveu a análise de 245 prontuários, além de um questionário aplicado aos profissionais da saúde de um centro de reabilitação e entrevistas com pacientes portadores de deficiência. Os resultados apontaram que, para todos os sujeitos com deficiência entrevistados, para a maior parte dos médicos (57%) e somente para uma pequena parcela (13%) dos demais profissionais, o tema sexualidade é muito importante no processo de reabilitação. Destarte, neste trabalho não houve uma preocupação em situar epistemologicamente a partir de qual concepção de gênero se entendeu a sexualidade.

O trabalho de Savall (2008) intitulado “Reabilitação sexual para homens com lesão medular adquirida: da auto-adaptação sexual à intervenção terapêutica”, apresentado no Programa de Ciências do Movimento Humano da Universidade do Estado de Santa Catarina, consistiu na realização de três estudos. O primeiro, realizado com 62 homens, objetivou avaliar o impacto da lesão medular sobre a sexualidade humana, buscando identificar os componentes sexuais significativamente afetados. O segundo estudo, composto pela mesma população, objetivou analisar o aconselhamento sexual e compreender o processo de auto-adaptação sexual pós-lesão medular. O terceiro estudo foi composto por 25 pessoas entre pesquisadores, profissionais da saúde, homens com lesão medular, parceiras e familiares objetivou elaborar proposta de reabilitação sexual que refletisse os anseios, necessidades e potencialidades da população destinada. A pesquisa e o trabalho de intervenção

profissional estudados nesta dissertação enfatizaram a importância de uma compreensão da sexualidade como relacionada não somente ao coito pênis-vagina e de um trabalho de intervenção com esse público que leve em consideração a singularidade do sujeito atendido e o contexto no qual ele está inserido²⁹.

Já o trabalho de mestrado de Graniço (2001), intitulado “O Papel do Fisioterapeuta na Reabilitação Sexual do Portador de Lesão Medular”, apresentado junto ao Programa de Sexologia da Universidade Gama Filho, teve o objetivo de focar o papel do profissional de fisioterapia na reabilitação sexual de pessoas com lesão medular. O estudo foi realizado junto a estudantes e profissionais da Fisioterapia. Constatou-se que os fisioterapeutas e acadêmicos da área de Fisioterapia consideram importante sua atuação profissional na reabilitação sexual do portador de lesão medular, embora não tenham conhecimentos teórico e científico no que diz respeito ao tema. A autora conclui o trabalho destacando que é importante que haja nas estruturas curriculares de cursos de Fisioterapia, uma disciplina específica sobre sexualidade para que os profissionais possam intervir de maneira eficaz na reabilitação sexual de lesão medular. Percebeu-se que este estudo, além de não dialogar com os estudos de gênero, focaliza a intervenção na área da sexualidade dos lesados medulares predominantemente na reabilitação do ciclo de resposta sexual.

Outro trabalho relacionado à reabilitação foi a dissertação de mestrado de Leite (2005) intitulado “Análise do efeito de possíveis fatores determinantes de úlcera por pressão em paraplégicos”. Este foi apresentado no Programa de Enfermagem na Saúde do Adulto da Universidade de São Paulo. Embora tenha tido como objetivo caracterizar sujeitos paraplégicos que apresentavam úlcera por pressão visando contribuir com estratégias a reabilitação destes sujeitos, foi trazido para a presente revisão por ser ancorado no modelo médico da deficiência e por enfatizar a sexualidade dos paraplégicos como uma tragédia médica.

Em relação à categoria “corpo e sexualidade de pessoas com deficiência na internet” encontrou-se a dissertação de mestrado de Campos (2006) “Nem anjos, nem demônios: discursos e representações de corpo e de sexualidade de pessoas com deficiência na internet”, defendida no Programa de Pós-Graduação em Educação

²⁹ Todavia, o trabalho da autora, obtido na íntegra no site www.domineopublico.gov.br, não teve um embasamento fundamentado nas teorias contemporâneas de gênero.

da Universidade Luterana do Brasil e orientada pelo professor Luís Henrique Sacchi dos Santos. O objetivo do trabalho foi o de fazer algumas problematizações referentes ao corpo e à sexualidade da pessoa com deficiências (física, auditiva, mental e visual) na contemporaneidade a partir da análise de reportagens e entrevistas de um site da internet. A autora destacou que a perspectiva epistemológica que norteou a pesquisa foi a dos Estudos Culturais e dos Estudos de Gênero, a qual entende que o corpo e a sexualidade são construídos social e culturalmente.

Já em relação à categoria “deficiência física e imagem corporal”, foram encontrados cinco trabalhos. O primeiro foi a dissertação de mestrado de Scherb (1998) “Deficiência física adquirida por lesão medular traumática: estudo da auto-imagem” defendida no Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica da USP e já citada anteriormente. Este teve como objetivo investigar determinados aspectos psicossociais envolvidos na deficiência física adquirida por traumatismo na medula espinhal, através do estudo da auto-imagem por meio da aplicação de um questionário e do desenho da figura humana junto a 30 pessoas do sexo masculino. O autor não informou a utilização do referencial teórico norteador da pesquisa e nem a compreensão que tem acerca do que é corpo. Todavia, constatou, por meio do estudo, que há uma maior influência de fatores sociais do que orgânicos na percepção da própria deficiência e da auto-imagem. Além disso, embora o trabalho não enfocasse a sexualidade de modo específico, apontou a importância de orientação e acompanhamento profissional nesta dimensão.

Outro trabalho que investigou o tema da imagem corporal de pessoas com deficiência física foi a dissertação de mestrado de Eid (2003) intitulada “A representação da imagem corporal do deficiente físico por meio do desenho da figura humana”. Esta foi defendida no Programa de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento da Universidade Presbiteriana Mackenzie e teve como objetivo examinar como uma menina de 11 anos e com deficiência física de membros inferiores representa sua imagem corporal. O instrumento utilizado também foi o desenho da figura humana. Embora a autora não tenha situado epistemologicamente a concepção de corpo utilizada, a pesquisa teve a constatação de que a imagem corporal é constituída a partir de diversas experiências e relações com os outros, em um processo dialético.

Já na dissertação de mestrado de Lovo (2006) intitulada “Anosognosia, imagem corporal na hemiplegia”, defendida no Programa

de Pós-Graduação em Educação Física da Universidade Estadual de Campinas, buscou-se realizar uma revisão da literatura com a finalidade de identificar as complexas relações da constituição da imagem corporal na hemiplegia (aspectos sociais, afetivos e a anosognosia). A pesquisa foi realizada em bases de dados das Ciências Biológicas e da Saúde. Embora o autor não aponte o conceito de corpo utilizado no estudo e nem qual foi o foco mais voltado à produção do conhecimento nas áreas acima citadas, ele procura mostrar a relação do fenômeno estudado com os aspectos não somente biológicos, mas também sociais e afetivos, o que indica uma compreensão do fenômeno estudado como complexo e multideterminado.

Outro trabalho encontrado foi a dissertação de mestrado de Soares (2004) intitulada “A atividade esportiva e sua influência na imagem corporal do adolescente com deficiência física: um estudo de dois casos”. Esta também foi defendida no Programa de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento da Universidade Presbiteriana Mackenzie e teve como objetivo investigar as influências da prática da atividade esportiva no desenvolvimento da auto-imagem corporal. O autor enfatizou a importância de se entender o corpo na relação com o mundo, o que se aproxima da concepção de gênero e de corpo de Scott (1998), embora não tenha incluído no referencial teórico de sua dissertação a concepção utilizada.

Por fim, a tese de doutorado de Fontes (2004) intitulada “Corpos Canônicos e Corpos Dissonantes. Uma abordagem do corpo feminino deficiente em oposição aos padrões corporais idealizados vigentes nos meios de comunicação de massa”, defendida na Universidade Federal da Bahia sob a orientação de Edvaldo Souza Couto aborda a co-existência de duas configurações corporais femininas antagônicas na cultura contemporânea: o corpo canônico e o corpo dissonante, conceitos elaborados pela autora em sua tese. O primeiro, publicizado exaustivamente nos meios de comunicação de massa, é representado pelo corpo feminino idealizado. O segundo, representado por mulheres adultas paraplégicas e tetraplégicas, é caracterizado por limitações, depreciações anatômicas e deficiências físicas e motoras. Marcado, portanto, pela desidentificação absoluta com as formas físico-estéticas predominantes na cultura dos meios de comunicação em massa. A pesquisa aborda os contextos sociais, históricos e culturais em que emergiu o corpo canônico e, por meio das falas de mulheres jovens que tornaram-se usuárias de cadeiras de rodas, analisa se o padrão estético explicitado pelos meios de comunicação como representante da corporeidade feminina interfere no processo de (re)construção de suas

identidade e auto-imagem. A tese constata que, antes de identificar sua alteridade no corpo estetizado da mídia, o que tais mulheres elegem como o outro ideal são seus próprios corpos e imagens anteriores à deficiência. A autora problematizou os conceitos criados por ela “corpos canônicos” e “corpos dissonantes” relacionando-os com autores que o entendem a partir de uma perspectiva crítica de gênero, ou seja, como construída histórica e culturalmente.

A pesquisa evidenciou que, embora a produção do conhecimento relacionada à deficiência física tenha crescido a partir da década de 80, são poucos os trabalhos que abordam a questão do corpo e da sexualidade da pessoa com deficiência física no Brasil. Os estudos de mestrado e doutorado nessa área começaram a surgir somente no final do Século XX. Além disso, muitos dos trabalhos que estudam a sexualidade da pessoa com deficiência não apresentam a preocupação em dialogar com os estudos de gênero, além de terem uma concepção da deficiência e da sexualidade com base no modelo médico da deficiência e da sexologia tradicional.

Acredita-se que estudar as questões relacionadas à deficiência e à sexualidade a partir dos estudos contemporâneos de gênero pode contribuir para uma compressão mais ampla do processo de constituição do sujeito. Isso porque, as concepções atuais de gênero apontam para um imbricamento entre a sexualidade e gênero, e desses com as demais dimensões do sujeito. Destarte, a partir das discussões contemporâneas, deficiência, gênero, raça e classe social são categorias de análise e formas de opressão social.

Acredita-se que a ampliação dos estudos na área da sexualidade e deficiência física a partir de uma concepção crítica gênero se faz necessária para promover o desenvolvimento de práticas mais implicadas com o rompimento de mitos, tabus e preconceitos relacionados à sexualidade em pessoas com deficiência física. No mais, a literatura aponta que as concepções que os pesquisadores e profissionais adotam configuram as práticas sociais no campo da saúde sexual e reprodutiva das pessoas com deficiência física. Portanto, acredita-se que há necessidade de inclusão de uma concepção de gênero que o problematize como relacional e marcado pelas relações de poder.

Por meio da revisão das dissertações de mestrado e das teses de doutorado constatou-se que ainda é predominante a tendência de análise da deficiência como tragédia humana e o foco do impacto da deficiência nos processos que caracterizam as referências normativas. A presença significativa de preocupações em torno da reabilitação e da atenção clínica se sobrepõem ao enfoque que valoriza a percepção das pessoas

com deficiência e suas relações de luta e resistência diante do universo de barreiras físicas e atitudinais existentes no contexto social.

Todavia, também foram identificados trabalhos que apresentam enfoques diferenciados, sugerindo que a deficiência e a sexualidade devem ser compreendidas como inexoravelmente ligadas ao contexto social contemporâneo que exclui as pessoas com deficiência. Esses tendem a dar visibilidade às experiências dos sujeitos e suas relações com o contexto social que oprime e exclui todos os corpos e sexualidades que divergem do padrão caracterizado como “normal”.

2 REVISÃO DA LITERATURA

Neste capítulo, primeiramente será apresentada a história da relação deficiência e sociedade no ocidente, relacionando-a com os processos de significação presentes nos diversos contextos sociais. Em seguida, será explicitado o modelo social da deficiência e a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Por fim, será apresentado o referencial teórico da tese, abordando-se primeiramente a Psicologia Histórico-Cultural de Vygotski na sua articulação com os autores Heller e Sawaia e, em seguida, a articulação deste referencial com os estudos de gênero, corpo e sexualidade.

2.1 UMA BREVE HISTÓRIA DA RELAÇÃO DEFICIÊNCIA E SOCIEDADE NO OCIDENTE

Para a compreensão do processo de constituição de mulheres com deficiência física, objeto desta tese de doutorado, é necessário historicizar o fenômeno deficiência. Ou seja, apresentar os significados sobre ele, compartilhados socialmente nos diferentes momentos históricos, e as mediações (intersubjetivas) que os constituíram. Esse entendimento deve ser realizado a partir do pressuposto que as ações dos sujeitos devem ser entendidas na relação com a história, com a cultura e com a intersubjetividade, visto que, é a partir dos processos de apropriação destes determinantes que o sujeito se constitui, ou seja, que ele compreende, sente e age nas/sobre as situações cotidianas.

Situar a relação deficiência/sociedade na história do ocidente se faz necessário em decorrência de que, em diferentes momentos históricos, houve condições objetivas e subjetivas (sem negar a relação entre elas) diversas. Isso possibilita a compreensão do sentido das ações das diferentes culturas em relação a essa população bem como o entendimento de fatores que contribuíram para a mudança na significação ao longo dos tempos.

Parafraseando Sawaia (2002b), delimitar este fenômeno em sua processualidade é um ato ético e político³⁰, pois rompe com a linearidade, a causalidade e a naturalidade, situando-o no campo da reflexão e da ação, rumo à problematização e, no caso da pessoa com

³⁰ Bahktin, em sua obra “Filosofia do Ato” traz a categoria de pensamento participativo como ação responsável. A partir deste autor toda produção humana é responsabilmente responsável pela humanidade.

deficiência física, na construção de formas de inclusão social mais potencializadoras dos sujeitos.

Não fazer esse movimento de situar a relação da deficiência dentro da história e da cultura pode levar tanto a um reducionismo, como a um processo de polarização no qual ora se culpabiliza o deficiente por sua exclusão, ora a sociedade, esquecendo-se das relações intersubjetivas que constituem a deficiência. A naturalização da deficiência física, processo que torna natural e imutável o que é construído socialmente, também esteve muito presente ao longo da história da sociedade ocidental.

Também não se pode esquecer que, junto à segregação/exclusão histórica das pessoas com deficiência, caminha um padrão de normalidade, já explicitado na introdução deste trabalho, visto que este padrão de fato existe e não adianta maquiá-lo, ocultá-lo, fazer de conta que ele não é importante (AMARAL, 2002). Ao contrário, é necessário problematizá-lo, olhar para ele “sem rodeios”, entender a relação dele com a história, a forma como ele é apropriado pelas diferentes culturas e como este constitui a diferença. Defende-se que, por meio deste entendimento, é possível compreender a gênese histórica e social desse processo. Ou, em outras palavras, o porquê a sociedade discrimina, segrega, exclui a pessoa com deficiência e porque esta tende a se sentir olhada, segregada, excluída como tal³¹. Por que em muitos casos ela se apropria do lugar de vítima e porque, em muitas situações, é vista como uma vítima. Não está se defendendo que a normalidade não seja produzida de forma diversa em diferentes culturas e em momentos históricos distintos, mas que ela existe. Para contextualizar a normalidade, como já brevemente feito na introdução deste trabalho, Amaral (2002) apontou três critérios existentes para a classificação da deficiência: um de caráter estatístico (média e moda), outro de caráter estrutural/funcional (integridade de forma/funcionamento), e ainda outro de cunho psicossocial, como o do “tipo ideal”.

O critério estatístico tem duas vertentes. Uma delas é a “média” (variável matematicamente alcançada pelo cociente da soma de n valores por n) que nos dá, por exemplo, a altura média do homem brasileiro, sendo que aqueles que se afastam dela, para mais ou para menos, dentro deste critério são desviantes, diferentes e anormais. Outra vertente é a “moda” (variável que corresponde a um máximo de frequência numa curva de distribuição) que nos dá, por exemplo, a maior frequência de mulheres sendo professoras de 1º grau. A partir

³¹ Segundo pesquisas que serão citadas ao longo dessa tese.

deste critério, homens que exercem essa forma de magistério seriam diferentes, desviantes e anormais (AMARAL, 1998).

Outro critério apresentado por Amaral para identificar a normalidade foi o estrutural/funcional. Este se refere aos componentes físicos, ou seja, tanto a integridade da forma quanto a competência da funcionalidade que podem definir modalidades de diferença significativa. A autora apontou que é impossível haver naturalidade e universalidade em todas as características estruturais ou funcionais de pessoas ou objetos. Todavia, são consideradas significativamente diferentes, desviantes, anormais e com deficiência, pessoas que têm alterações mais expressivas na integridade e funcionalidade. (AMARAL, 1998).

O terceiro critério que, de acordo com a autora, tem sido o predominante, se apropria perversamente dos dois anteriores para estabelecer uma “comparação entre uma determinada pessoa ou um determinado grupo e o ‘tipo ideal’ construído e sedimentado pelo grupo dominante” (AMARAL, 1998, p. 14). Segundo a autora

[...] em nosso contexto social esse tipo ideal – que, na verdade, faz o papel de um espelho virtual e generoso de nós mesmos – corresponde, no mínimo, a um ser: jovem, do gênero masculino, branco, cristão, heterossexual, física e mentalmente perfeito, belo e produtivo. A aproximação ou semelhança com essa idealização em sua totalidade ou particularidade é perseguida, consciente ou inconscientemente, por todos nós, uma vez que o afastamento dela caracteriza a diferença significativa, o desvio, a anormalidade. E o fato é que muitos de nós, embora não correspondendo a esse protótipo ideologicamente construído, o utilizamos em nosso cotidiano para a categorização/validação do outro. (AMARAL, 1998, p. 14).

O argumento de Amaral de que a normalidade é ideologicamente construída vai ao encontro das idéias preconizadas pelo Modelo Social da Deficiência que compreende a normalidade como um julgamento estético, um valor moral sobre os estilos de vida (DINIZ, 2007).

Podemos dizer que, em muitas culturas da Idade Antiga, mas em alguns contextos ainda presentes na atualidade, a ênfase maior no padrão de normalidade esteve ligada à utilidade produtiva, à capacidade de locomoção, à visão e à audição. Naquele momento histórico em que as sociedades se caracterizavam pelo seu perfil de coletoras de alimentos, em que se vivia da caça e da pesca, necessitava-se de uma grande capacidade de locomoção em decorrência do nomadismo e da necessidade de proteção com relação aos animais perigosos. Nesta época, tanto ser deficiente como também cuidar de uma pessoa com deficiência constituíam-se problemas objetivos já que a capacidade de correr e de se defender estava comprometida. Esse fator contribuía para a eliminação de todas as pessoas que apresentavam alguma dificuldade sensorial ou de locomoção, como os idosos, doentes e deficientes (CARMO, 1991; TORRES, 2002).

Pessoti (1984, p. 4) também identificou o fenômeno da eliminação da pessoa com deficiência em seus estudos. Segundo o autor, em Esparta “[...] crianças portadoras de deficiências físicas ou mentais eram consideradas subumanas, o que legitimava sua eliminação ou abandono, prática perfeitamente coerente com os ideais atléticos e clássicos, além de classistas, que serviam de base à organização sócio-cultural de Esparta e da Magna Grécia”. Silva (1987) relatou ser comum a prática da exposição³² de crianças doentes ou malformadas sendo que

recorriam os seus habitantes aos lugares considerados como sagrados. Tais como as florestas, os vestíbulos dos templos, as beiras dos rios, as cavernas, onde as crianças eram deixadas embrulhadas numa grande panela de barro ou num cesto, com roupas que continham seus símbolos maternos. Elas podiam sobreviver ou não. Os símbolos bordados nas roupas e nas cobertas poderiam inclusive levar à identificação da família original. Caso uma criança assim exposta morresse, a manta e vestidos acabavam servindo para adorno em seu funeral (SILVA, 1987, p. 123).

³² O termo “exposição” significa o abandono da criança em locais perigosos para que ela fosse eliminada.

O autor também identificou a defesa do extermínio das crianças malformadas pela filosofia grega, trazendo o exemplo de Platão (428 a 348 a.C), que afirmou: “[...] e no que concerne aos que receberam corpo mal organizado, deixa-os morrer” e “[...] Quanto às crianças doentes e às que sofreram qualquer deformidade, serão levadas, como convém, a paradeiro desconhecido e secreto” (PLATÃO *apud* SILVA, 1987, p. 124). Garcia e Beatón (2004) assinalam a ocorrência de medidas semelhantes em outras sociedades em que os pais podiam decidir abandonar seus filhos às feras por considerá-los com alguma formação inadequada.

As significações acerca da deficiência foram mediadas por concepções bíblicas, filosóficas e científicas que estiveram presentes em diferentes momentos históricos. Na Antiguidade Clássica, a segregação e o abandono das pessoas com deficiência constituíam uma prática hegemônica, institucionalizada socialmente; na Grécia, as pessoas com deficiência eram mortas, abandonadas e expostas publicamente; em Roma havia uma lei que dava o direito de o pai eliminar a criança logo após o nascimento (AMARAL, 1995). A marginalização das pessoas com deficiência era legalizada pela concepção filosófica greco-romana, sendo que o próprio Estado tinha o direito de não permitir que cidadãos “disformes e monstruosos” vivessem, ordenando ao pai que matasse o filho que nascesse nessas condições (AMARAL, 1995).

A eliminação das pessoas com deficiência não ocorria em todas as sociedades primitivas. Silva (1987) relatou a existência da tribo Azande, situada entre o sul do Sudão e o Congo, em que as crianças que nasciam com deficiência não eram abandonadas ou mortas. Era comum a presença de pessoas que tinham dedos adicionais nas mãos ou pés. Inclusive estes se orgulhavam de os possuírem.

Outra tribo apresentada por Silva (1987) foi a Xangga, que vivia ao norte da Tanzânia, leste da África. Estes povos também não abandonavam ou matavam as pessoas com deficiência por acreditarem que nelas os maus espíritos habitavam e se deliciavam para que as demais pessoas pudessem ser normais.

Já os esquimós, entre os séculos XVII e XVIII, tinham uma atitude de eliminação das pessoas velhas ou deficientes. Eles procuravam deixá-los, por suas próprias orientações e conhecimento de todos, em pontos em que era comum o aparecimento de ursos brancos para que estes os devorassem. Esta atitude estava relacionada, segundo Silva (1987), à crença de que os ursos brancos eram animais sagrados e que deveriam ser bem alimentados para que sua pele pudesse, quando mortos, melhor aquecer a população e forrar suas casas.

Os Aljores, em função do nomadismo, também eliminavam as pessoas que nasciam com deficiência, que a adquiriam ou que estavam velhos. Estes eram enterrados vivos, seja por solicitação própria ou contra sua vontade. A terra tinha um sentido simbólico relacionado à proteção (SILVA, 1987).

No início da era cristã, a dicotomia hegemônica deixou de ser corpo/mente para se tornar corpo/alma. Esse fato fez com que a pessoa que não se enquadrasse no padrão considerado normal pudesse continuar viva, mas passasse a ser estigmatizada em decorrência de a deficiência ser entendida como sinônimo de pecado. O estatuto de ter alma, alcançado pelas pessoas com deficiência, forjou a noção de que eles mereciam piedade humana (BIANCHETTI, 2004).

Vários foram os registros bíblicos sobre a relação de Jesus Cristo com as pessoas com deficiência, nos quais já aparecia as noções de pecado e piedade. Nestes, ficava clara a associação da deficiência (cegueira, surdez, paralisia) com um pecado cometido pelo portador da mesma. Um exemplo em que essa associação ocorre refere-se à cura de um paraplégico de Cafarnaum: “e eis que lhe trouxeram um paraplégico deitado numa cama. E Jesus, vendo a fé deles, disse ao paraplégico: “filho, tem bom ânimo: perdoados te são os teus pecados” (MATEUS 9:2, *apud* BIANCHETTI, 2004, p. 32).

Por toda a Idade Média, a compreensão da deficiência esteve baseada na concepção de que estas pessoas estavam possuídas por demônios, tinham poderes sobrenaturais e, em muitos casos, poderiam ser perigosas (GARCIA e BEATON, 2004; TORRES, 2002; CARMO, 1991; SILVA, 1987; PESSOTI, 1984). Esse fator continuou contribuindo para a continuidade de sua eliminação. Kamer (*apud* PESSOTTI, 1984) mostra que a Inquisição Católica sacrificou, como hereges ou endemoniados, milhões ou centenas de milhares de pessoas, entre elas loucos, adivinhos e deficientes mentais. Essa ligação da deformidade física com o satânico e com o demoníaco esteve presente inclusive no campo artístico, de acordo com Carmo (1991). Os quadros da época retratavam os demônios com as partes dos corpos desproporcionais (orelhas muito grandes, pés deformados, cabeças enormes ou muito pequenas, etc.). Além disso, “na Idade Média a visão cristã correlacionava deficiência à culpa, ao pecado ou a qualquer transgressão moral e/ou social. A deficiência era a marca física, sensorial ou mental desse pecado, que impedia o contato com a divindade” (SILVA, 2006, p. 10).

No Renascimento houve grandes mudanças na significação da pessoa com deficiência, sendo que, aos poucos, a deficiência deixou

de ser associada à culpa ou a pecado. Esse período, que vai aproximadamente desde o fim do século XIV até o fim do século XVI, e que se difundiu da Itália para os outros países da Europa, significou o grande marco no campo dos direitos e deveres das pessoas com deficiência.

Carmo (1991) destacou que, a partir da corrente de pensamento humanista, desenvolveu-se a concepção assistencialista, baseada na idéia de que à sociedade e à comunidade cabia a responsabilidade pelos cuidados para com os pobres, velhos e deficientes. A partir disto, a situação social destas pessoas passou a ser encarada como questão de bem-estar social, cujo equacionamento dependeria da adoção de medidas de ajuda, no seu sentido humanitário, às pessoas necessitadas.

Apesar do fato de a grande maioria das instituições e organizações de reabilitação criadas para atender os pobres, velhos e deficientes pautarem seu trabalho numa filosofia assistencialista, filantrópica e segregacionista, as pessoas com deficiência já não eram vistas mais como seres inúteis ou demoníacos. Junto com o surgimento de tais entidades, houve uma mudança na compreensão das possibilidades de reabilitação desta população, o que gerou uma necessidade do desenvolvimento de tecnologias normatizadoras para que estes ficassem o mais próximo do padrão de utilidade social.

Com o Iluminismo surgiu a preocupação com a reabilitação, bem como a realização de experiências que tiveram o papel de romper com preconceitos como o de que pessoas surdas não poderiam aprender a se comunicar e o de que pessoas cegas não poderiam desenvolver a leitura e, conseqüentemente, se apropriar da cultura. De acordo com Garcia e Beatón, (2004), novos instrumentos possibilitaram que as pessoas com deficiência se tornassem menos defeituosas, ou seja, as lesões biológicas já não eram significativas. No caso das pessoas com deficiência física, a diminuição das barreiras arquitetônicas principalmente nos países de primeiro mundo, também contribuiu de forma significativa para que a baixa mobilidade não gerasse a diminuição da inclusão social nos mais variados contextos sociais.

Nallin (1985) também destacou que, surgida no bojo do assistencialismo, a visão técnica científica consolidou-se e disseminou práticas que tornaram as questões de deficiência como passíveis de solução, predominantemente através de intervenções terapêuticas, promovendo uma diferenciação das deficiências do campo mais geral da pobreza e da miséria. Isso ocorreu com o surgimento da reabilitação como área específica do conhecimento, que, já no fim do século XIX, começou nos países nórdicos com iniciativas de aproveitamento

profissional dos deficientes e, sobretudo, nos Estados Unidos da América, onde foram criadas organizações especiais para o atendimento às pessoas com deficiência.

Esse processo de reabilitação das pessoas com deficiências foi potencializado pela Primeira e Segunda Guerras Mundiais, que ocorreram no século XX³³. Por um lado, estas foram significativamente importantes para gerar uma maior atenção às pessoas com deficiência. Todavia, o paradigma que fundamentou essas ações foi o do modelo médico da deficiência no qual a deficiência é igualada à doença (DINIZ, 2007; ASCH, 2003; NOSEK e HUGHES, 2003; JOSEPH, 2005-2006; HUNGHEES, 2002 e SASSAKI, 2002). Ademais, as ações de inserção da pessoa com deficiência na sociedade foram focalizadas na cura sem que houvesse o questionamento da sociedade na qual esta estava inserida. Em outras palavras, nesta perspectiva, é a pessoa com deficiência que deve se adaptar à sociedade e não o contrário. De acordo com Sasaki (2002), esse modelo ainda está muito presente na contemporaneidade e é reproduzido em muitas situações dentro dos próprios movimentos sociais de pessoas com deficiência.

A apropriação do modelo médico está muito ligada ao avanço da ciência moderna que contribuiu para que a medicina ganhasse um espaço significativo no tratamento das deficiências de modo geral. A ênfase dada pela medicina no tratamento da deficiência associa essa à doença que deve ser tratada levando o corpo a um padrão “máximo” de utilidade e de funcionalidade. Dentro desta perspectiva, quando não era possível corrigir a lesão, esta era significada como uma tragédia individual e não como um problema social.

Amaral (1994 e 2002) contextualizou algumas políticas que mediarão o modo como a sociedade se relacionou com as pessoas com deficiência e que estão fundamentadas no modelo médico da deficiência. Estas foram baseadas em idéias como as de segregação, integração e normalização.

Uma delas refere-se à Política do *Avis-Struthio* que tem como significado principal a obstinação em não ver ou considerar o lado desagradável das coisas; significa enterrar a cabeça na areia para não ver

³³ Os principais fatores que contribuíram para isso foram, de acordo com TORRES (2002): 1) a abertura de postos de trabalho para pessoas com deficiência, que, por meio disso, demonstram a sua competência na produção para as necessidades de guerra e reconstrução após a guerra; 2) o número expressivo de pessoas com deficiência que foram produzidas na guerra e a não aceitação da sociedade em esconder essas pessoas; 3) a propagação da atenção dispensada aos combatentes de guerra com todas as categorias de deficiência, surgindo e reconhecimento dos direitos das pessoas com limitações oriundas de deficiência.

o que não se quer ou não se pode ver. Essa política vem acompanhando a questão da deficiência no decorrer dos séculos e vem contribuindo para a manutenção dos princípios da segregação – a antítese da integração. A máxima desta política foi o extermínio dos deficientes. Após o surgimento da moral judaico-cristã, ela ocorreu mediante o asilamento, a formação de guetos e demais atitudes paternalistas. Em relação à pessoa com deficiência, da mesma forma que a avestruz (ave caracterizada por engolir as coisas sem fazer distinção), ela teve/tem que “engolir” as normas que a sociedade lhe oferece, sem muita discriminação (AMARAL, 1994, p. 42-3).

Outra política que surgiu com grande intensidade junto às políticas de integração da pessoa com deficiência é a do Leito de Procusto³⁴, na qual as pessoas com deficiência precisam se enquadrar rigorosamente em um padrão de rendimento e de utilidade previamente estabelecido, mesmo que isso signifique esticar-se ou mutilar-se, conforme relata Amaral (1994, p. 44).

Num primeiro (momento) ela deve, no mínimo, transformar-se num arremendo de não deficiente. Suas diferenças devem ser neutralizadas ao máximo: sua aparência, sua aprendizagem, seu desempenho – tudo isso deve aproximar-se do esteticamente usual, do pedagogicamente tradicional, de uma pauta de comportamento habitual. Acrescento a isso o fato desses parâmetros de normalidade serem às vezes mais rígidos e estáticos com relação à pessoa deficiente do que o seriam de forma geral.

Além da necessidade de neutralizar as diferenças, tornando a pessoa com deficiência quase normal, também foi demandado dela que, ora devesse ser do tamanho do herói, superando todos os obstáculos e barreiras existentes na sociedade, ora ser vítima, passível de receber o benevolente e piedoso olhar que o reconhece como inferior e objeto de uma injustiça maior (AMARAL, 1994).

Após essa longa história que oprimiu a pessoa com deficiência, surgiu o modelo social da deficiência. Esse será apresentado no próximo tópico.

³⁴ Esta lenda já foi citada na contextualização do projeto.

2.1.1 O modelo social da deficiência

Em contraponto ao modelo médico que reduzia a pessoa com deficiência ao corpo com lesão, surgiu na Inglaterra, no final dos anos 70, o modelo social. Esse modelo teórico compreende a deficiência como uma construção social, decorrente de condições históricas, materiais e políticas que marginalizam e excluem as pessoas (SMITH e ANDRESEN, 2004). Isto é, compreende as pessoas com deficiência como uma minoria e analisa como o contexto social (as regras, leis, meios de comunicação, características dos prédios e sistemas de trânsito, a carga-horária convencional de oito horas diárias) exclui algumas da participação da vida social, escolar, profissional ou cívica (ASCH, 2003, p. 56). Neste sentido, a deficiência deixou de ser compreendida a partir de um campo estritamente biomédico confinado aos saberes médicos, psicológicos e de reabilitação, que associam a deficiência a uma condição médica ou a uma tragédia pessoal, e passou a ser também um campo das humanidades (DINIZ, 2007; SMITH e ANDRESEN, 2004).

A UPIAS – Union of the Physically Impaired Against Segregation – que foi a primeira organização formada e regida por pessoas com deficiência que surgiu no mundo, teve um papel importante voltado a desconstrução da pessoa deficiente como anormal. Essa entidade defendia que a exclusão social da qual os deficientes eram vítimas não decorria de suas limitações corporais (corpo com lesão), como destacado pelo modelo médico. De acordo com a UPIAS (1976), a deficiência era decorrente do descaso institucionalizado de organizações sociais e políticas pouco sensíveis à diversidade corporal. Os estudos sobre deficiência que emergiram a partir da UPIAS, ao mesmo tempo em que mostravam que a deficiência é uma forma de opressão pelo corpo, como o sexismo ou o racismo, também legitimavam a reivindicação de que a deficiência deveria ser matéria de ações políticas afirmativas e de intervenção do Estado.

Assim como outras formas de opressão pelo corpo, como o sexismo ou o racismo, os estudos sobre deficiência descortinaram uma das ideologias mais opressoras de nossa vida social: a que humilha e segrega o corpo deficiente” (DINIZ, 2007, p. 9-10).

O modelo social da deficiência defende o pressuposto de que as pessoas com deficiência são sistematicamente discriminadas e excluídas da participação na sociedade contemporânea, sendo este o resultado negativo das barreiras atitudinais, físicas e institucionais que impedem as pessoas com deficiência de terem uma participação efetiva na sociedade (LANG, 2009).

Os teóricos do modelo social têm um papel político de transformação social. Para tanto, construíram um percurso analítico que defende a idéia de que a deficiência é uma forma de opressão social (DINIZ, 2007; SMITH e ANDRESEN, 2004; ASCH, 2003; HUNGHERS, 2002). Isso pautado em cinco argumentos:

1. a ênfase nas origens sociais das lesões; 2. o reconhecimento das desvantagens sociais, econômicas, ambientais e psicológicas provocadas nas pessoas com lesões, bem como a resistência a tais desvantagens; 3. o reconhecimento de que a origem social da lesão e as desvantagens sofridas pelos deficientes são produtos históricos, e não resultado da natureza; 4. o reconhecimento do valor da vida dos deficientes, mas também a crítica à produção social das lesões e 5. a adoção de uma perspectiva política capaz de garantir justiça aos deficientes” (DINIZ, 2007, p. 27).

Em 1980, os teóricos do modelo social já haviam conquistado um grande respaldo político e acadêmico de suas idéias. Todavia, neste ano, foi publicada a *Internacional Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps (ICIDH)* que não contou com as contribuições dos teóricos do modelo social, sendo construída com base no modelo médico de deficiência. Os teóricos do modelo social da deficiência criticaram a ICIDH veementemente por ela apresentar a deficiência como um problema individual e não sociológico. “No campo das políticas públicas, a perspectiva da deficiência como tragédia individual ou limitação corporal significava que as ações prioritárias seriam medidas sanitárias, de reabilitação, e não de proteção social ou de reparação da desigualdade” (DINIZ, 2007, p. 42).

As principais críticas realizadas pelos teóricos do modelo social da deficiência foram pelo fato de a ICIDH propor a classificação dos desvios com base no que é considerado normal; aproximar a deficiência da doença (o que levava ao fortalecimento das ações médicas e

enfraquecimento do debate relacionado à inclusão social); localizar a origem das desvantagens nas lesões, apresentando um foco centrado no indivíduo; considerar a deficiência como uma causa da lesão ao invés de considerar todo o sistema opressivo que não oportuniza a inclusão das pessoas com lesão. Além disso, uma crítica apresentada pelos autores estava relacionada ao fato de as pessoas que produziram a ICIDH não terem experiência pessoal na deficiência. Essas críticas desencadearam um movimento de produção de conhecimento em que se procurou mostrar a fragilidade do modelo médico que não dava conta de abarcar a questão política da inclusão social (DINIZ, 2007).

O movimento desencadeado pelos teóricos do modelo social e pelos movimentos sociais das pessoas com deficiência foi politicamente importante para a revisão da ICIDH que ocorreu entre o início da década de 90 e o final de 2001, culminando na publicação da Classificação Internacional de Funcionalidade, Deficiência e Saúde (CIF, 2001). A partir dela, a deficiência deixou de ser ou vista como mera consequência de doenças para se tornar um fenômeno constituído a partir de múltiplos determinantes, traduzindo-se numa tentativa de integrar os modelos médico e social de deficiência. Embora a contribuição do modelo social à CIF tenha sido notável, “a discussão provocada pelo modelo biopsicossocial também abalou alguns pilares do modelo social, como a hipótese de que o corpo e suas variações eram expressões neutras da diversidade humana” (SHAKESPEARE *apud* DINIZ, 2007, p. 52-2).

A publicação da CIF representou uma grande conquista nos estudos sobre deficiência e uma evidência do papel político desempenhado pelos teóricos do modelo social da deficiência, mas estes ainda sofreram críticas. Estas foram provenientes principalmente de os teóricos defensores deste modelo não terem incorporado em seus estudos que a experiência da mulher com deficiência é diferente da do homem por estar inexoravelmente ligada com a opressão pelas questões de gênero. Conforme já destacado na introdução deste trabalho, autores como Joseph (2005-2006); Nosek e Hughes (2006); Dhungana (2006) e McDonald; Keys e Balcazar (2007) defendem o pressuposto de que a deficiência física se entrelaça com outras dimensões como a de gênero, raça, classe social, orientação sexual e velhice potencializando processos de opressão.

Neste sentido, a partir da inserção da perspectiva feminista nos estudos sobre deficiência, surgiu a segunda geração de teóricos do Modelo Social de Deficiência. Segundo Diniz (2007), a revisão do modelo social da deficiência à luz do feminismo desestabilizou a falsa suposição de que os deficientes, sem exceção, retiradas as barreiras físicas, não

mais necessitariam de auxílio ou apoio de terceiros para conduzir os rumos da própria vida. O que as teóricas feministas queriam era mostrar que o cuidado também é uma demanda de justiça social dos deficientes. Para tanto, era preciso assimilar a idéia de que a independência não deve ser um valor central do modelo social, ou seja, as relações de dependência são inevitáveis à vida social; são inescapáveis à história de vida de todas as pessoas. Por outro lado, a deficiência é parte inexorável do ciclo de vida humana, na medida em que envelhecer pode levar em grande parte das vezes à aquisição de alguma(s) deficiência(s).

Portanto, a proposta do modelo social da deficiência enfatizou a importância de se considerar a deficiência dentro do contexto no qual o sujeito está inserido, superando dessa forma, a idéia de que ela é um problema de responsabilidade individual. Este contexto, segundo os teóricos do modelo social, é opressivo na medida em que não possibilita a inclusão social das pessoas com diferentes necessidades de locomoção, trabalho, educação, moradia e saúde. Destarte, para os teóricos do modelo social, o próprio sistema capitalista, por meio das exigências de esforço físico demandas pelo sistema produtivo, produz lesões. Além disso, o modelo social, na contemporaneidade, centra-se na experiência de ser deficiente, que é influenciada por questões de raça, gênero, geração, orientação sexual e classe social, entre outras e contribuiu para a elaboração da Convenção Sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência.

2.1.2. A Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência

A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência foi construída a partir de um longo e amplo diálogo entre a ONU – Organização das Nações Unidas – e organizações da sociedade civil, especialmente de pessoas com deficiência. Quanto à base epistemológica que subsidiou o debate, esta foi ancorada no modelo social da deficiência (UPIAS, 1976; BARNES, 1991). A convenção foi sancionada aqui no Brasil pelo Presidente da República Luiz Inácio Lula da Silva em setembro de 2007 e, de acordo com o estabelecido em tal documento, deve nortear a elaboração e implementação das políticas públicas a partir desta data.

A Convenção tem oito princípios gerais, que nortearam a elaboração de todo o texto. São eles: a) o respeito inerente à dignidade, autonomia individual incluindo a liberdade de fazer suas próprias escolhas, e a independência das pessoas; b) não-discriminação; c)

inclusão e participação plena e efetiva na sociedade; d) respeito pela diferença e aceitação da deficiência como parte da diversidade humana e humanidade; e) igualdade de oportunidade; f) acessibilidade; g) igualdade entre homens e mulheres; h) respeito pela capacidade em desenvolvimento das crianças com deficiência e respeito aos direitos das crianças com deficiência de preservarem suas identidades (BRASIL, 2007).

Esses princípios indicam que a Convenção reconhece que as pessoas com deficiência possuem capacidade de fazer escolhas sem o auxílio de não deficientes; que estas não devem sofrer qualquer tipo de discriminação. Além disso, também assegura o direito à participação plena na sociedade, seja no âmbito político, econômico, educacional e de lazer e o respeito pela diferença e aceitação da deficiência como parte da diversidade humana. De acordo com Lang (2009), o respeito à diferença é um princípio de especial importância por duas razões, uma vez que destaca o valor inerente da criação de uma humanidade diversificada, (independentemente da sua nacionalidade, credo, sexo, etnia, etc.), bem como o reconhecimento de que as próprias pessoas com deficiência constituem um grupo heterogêneo, que diferem em relação às próprias preferências em termos do estilo de vida.

Em relação ao princípio da igualdade de oportunidades, acredita-se que esse é de fundamental importância, uma vez que, na revisão da literatura realizada nesta tese, pode-se constatar que as pessoas com deficiência predominantemente têm menor escolarização, menores chances de acessar ao mercado de trabalho e de ter acesso a recursos de saúde. Além disso, predominantemente possuem salários mais baixos do que os não deficientes, tanto para o sexo masculino como para o feminino (ASCH, 2003; JOSEPH, 2005/2006; MCDONALD, KEYS e BALCAZAR, 2007; MARQUES e MADEIRA, 2009).

Já no que se refere ao princípio da acessibilidade, esse também constitui-se como importante para efetivar os direitos de ter autonomia individual, realizar suas escolhas, participar da sociedade, ter acesso a conhecimentos que oportunizem a busca de oportunidades iguais aos não deficientes. Lang reiterou que o princípio da acessibilidade “não se refere apenas à acessibilidade física, mas também garantir que, por exemplo, a informação seja prestada de forma verdadeiramente acessível, garantindo assim que as pessoas com deficiência sejam capazes de participar plenamente no espectro político e econômico” (LANG, 2009, p. 273-274). Em outras palavras, a acessibilidade deve ser um meio para um fim, e não um fim em si mesmo.

O sétimo princípio abordado pela convenção foi o da igualdade entre homens e mulheres. Considerando que os estudos realizados com base na segunda geração de estudiosos do Modelo Social da Deficiência evidenciam que as mulheres com deficiência são mais vulneráveis do que os homens com e sem deficiência tanto a terem menos acesso a serviços de saúde como a terem menor renda (NOSEK e HUGHES, 2003) esse princípio é de grande importância. Além disso, os estudos de autores como Lang (2009), no Zimbábue e Nigéria, e de Dhungana (2006), no Nepal, evidenciaram que os homens com deficiência eram mais propensos a receber educação e serviços de reabilitação do que mulheres com deficiência.

Por fim, o oitavo princípio refere-se tanto ao respeito pela capacidade de desenvolvimento das crianças com deficiência como também aos direitos de essas preservarem suas identidades. Este se justifica pela segregação histórica vivenciada pelas crianças com deficiências, que ainda são, em muitos países, privadas do acesso a escolarização e participação social (MARQUES e MADEIRA, 2009).

Lang (2009) apontou que a Convenção da ONU possui uma importância seminal, porque, pela primeira vez na história das pessoas com deficiência, suas organizações representativas e outras instituições da sociedade civil têm um recurso jurídico para cobrar de seus governos a aplicação dos direitos das pessoas com deficiência. Todavia, o mesmo autor, com base em suas pesquisas no Zimbábue e Nigéria, argumenta que a convenção é um instrumento necessário, mas não suficiente, para a aplicação dos direitos das pessoas com deficiência e não deve ser entendida como uma “panacéia” que vai acabar com todas as formas de discriminação da deficiência. Como essa discussão é de grande relevância para uma tese de doutorado que se propõe a discutir o processo de constituição de mulheres com deficiência em um país como o Brasil, marcado por diversas formas de desigualdades, acredita-se ser importante explicitar alguns argumentos do autor.

O primeiro argumento trazido por Lang (2009), também identificado no Brasil por Barros (2003), está relacionado ao fato de que as políticas sociais e econômicas voltadas às pessoas com deficiência são ancoradas na noção de caridade em vez de direitos humanos. Além disso, tanto junto às políticas públicas como também nas organizações de pessoas com deficiência, há pouca compreensão dos princípios do modelo social da deficiência. Outra questão que dificulta a implementação da Convenção é a de que, em muitos países subdesenvolvidos e em desenvolvimento, predominantemente não há estatísticas confiáveis sobre deficiência. A vontade política dos

governantes eleitos e funcionários públicos na promoção de uma agenda baseada em direitos humanos das pessoas com deficiência; uma sociedade civil “vibrante”, que possa exigir os direitos do Estado, a alocação de recursos financeiros para o financiamento das deliberações expressas na convenção; a falta de participação social das organizações de pessoas com deficiência no controle das políticas públicas; a falta de união entre os vários segmentos de pessoas com deficiência (físicas e sensoriais) na luta pela garantia dos direitos e contra as diversas formas de exclusão vivenciadas cotidianamente são alguns pontos que dificultam a implementação da convenção (LANG, 2009).

Portanto, embora a Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência represente um marco na história da luta pela inclusão e garantia dos direitos humanos das pessoas com deficiência ainda há muito a ser construído e implementado para sua efetivação. Os resultados da pesquisa realizada nesta tese evidenciarão tal questão.

No próximo tópico será apresentado o referencial teórico utilizado para a compreensão do fenômeno estudado nesta tese. Primeiramente será apresentada a Psicologia Histórico-Cultural de Vygotski e suas articulações com os autores Heller e Sawaia. Em seguida, será realizado um diálogo com os estudos de gênero, corpo e sexualidade.

2.2 A CONSTITUIÇÃO DO SUJEITO NA PSICOLOGIA HISTÓRICO-CULTURAL: REFLEXÕES SOBRE A APROPRIAÇÃO DAS SIGNIFICAÇÕES DE CORPO, GÊNERO E SEXUALIDADE

A Psicologia Histórico-Cultural proposta por Vygotski contribui significativamente para o entendimento do processo de constituição do sujeito. Esta perspectiva ontológica e epistemológica defende a idéia de que o sujeito é eminentemente social³⁵, ou seja, o desenvolvimento dos processos psicológicos complexos³⁶, que

³⁵ Na obra “O significado histórico da crise da psicologia – uma investigação metodológica”, Vygotski (1992) apontou a existência de duas psicologias, a científico-naturalista e a espiritualista-descritiva. Para o autor, ambas não davam conta de explicar o fenômeno psicológico na sua totalidade, contribuindo para a perpetuação das cisões neste campo do saber. Desta forma, propôs uma psicologia que partisse da materialidade, mas também não se reduzisse a ela.

³⁶ O termo “processos psicológicos complexos” vem sendo utilizado em substituição ao “funções psicológicas superiores” pela ênfase que ele permite ao caráter histórico e processual da constituição do sujeito, bem como pelo fato de superar a dicotomia entre biológico e cultural (PINO, 2005).

diferenciam o homem dos animais, é um processo social, histórico, cultural e afetivo-volitivo. A partir de tal perspectiva, o sujeito não é apenas o resultado do contexto social, mas também tem a capacidade de, mediante a apropriação das experiências que tem ao longo do seu processo de constituição, transformar aspectos da realidade social presentes no contexto em que vive, conforme será aprofundado mais adiante.

A escolha por recuperar pressupostos de Vygotski e de outros autores da Psicologia Histórico-Cultural para pautar as reflexões sobre a constituição do sujeito é de suma importância pelo esforço que desenvolveu durante toda a construção de sua teoria no sentido de superar as dicotomias presentes na Psicologia e demais ciências sociais e humanas. Estas se referem às cisões ainda presentes na contemporaneidade (mente/corpo, objetividade/subjectividade, razão/emoção, natural/social, indivíduo/sociedade). Este autor defende a idéia de que o sujeito deve ser entendido a partir das dimensões materiais, relacionais, éticas, estéticas e afetivo-volitivas sem priorizar uma delas em detrimento das outras, sendo estas interligadas dialeticamente (SAWAIA, 2000; MOLON, 2003).

Nesta teoria, pode-se destacar que a apropriação das experiências que o sujeito vai tendo ao longo do processo de aprendizagem e desenvolvimento (que ocorre no decorrer de toda a vida e em que cooparticipam os meios de comunicação, a escola, a família e as demais instituições sociais) é mediada pelos conhecimentos socialmente produzidos e acumulados no decorrer da história da humanidade. Os signos sociais são criados na/pela cultura em que o sujeito vive e seus sentidos vão constituindo o psiquismo humano.

É importante destacar que a linguagem tem um papel central no processo de apropriação do conhecimento e construção da consciência. Por meio dela, “homens e mulheres emanciparam-se da imediatez da realidade prática e passaram a usufruir de uma capacidade exclusiva de sua espécie: a de planejar, regular e refletir sobre a própria atividade” (TONELI-SIQUEIRA e NUERNBERG, 1998, p. 122). A apropriação da linguagem ao longo do desenvolvimento ontogenético possibilita a operação do pensamento com os objetos não disponíveis no campo perceptivo e serve como elemento mediador no desenvolvimento dos processos psicológicos complexos. Deste modo, por meio dela, o raciocínio se torna lógico, a memória deixa de ser elementar e passa a ser voluntária e a atenção passa de elementar à dirigida (Vygotski, 1998). Também possibilita que a atividade humana seja mediada pelas relações sociais, uma vez que

[...] sistema de signos reestrutura a totalidade do processo psicológico, tornando a criança capaz de dominar seu movimento. Ela reconstrói o processo de escolha em bases totalmente novas. O movimento desloca-se, assim, da percepção direta, submetendo-se ao controle das funções simbólicas incluídas na resposta de escolha. Esse desenvolvimento representa uma ruptura fundamental com a história do comportamento e inicia a transição do comportamento primitivo dos animais para as atividades intelectuais superiores dos seres humanos (VYGOTSKI, 1998, p. 46).

Esse processo de apropriação não se caracteriza pela mera tomada destes signos e dos significados a eles veiculados de forma passiva e homogênea, como se o sujeito fosse uma simples massa de modelar, mero resultado das determinações sociais. A partir dessa base epistemológica, pode-se destacar que a apropriação dos significados se dá de forma singular. Ou seja, as experiências que o sujeito vai tendo no decorrer do processo de aprendizagem e desenvolvimento, que o constitui, vão propiciar que ele se torne um sujeito com uma história de vida singular e, portanto, com uma forma particular de significar a si, aos outros e a sociedade como um todo.

Ou seja, para Vygotski, a criança nasce inserida em um contexto histórico-cultural no qual está presente um conjunto de signos (conhecimentos, valores e ideologias) sendo estes constitutivos dos modos de vida. No entanto, inicialmente estes estão em um nível interpessoal, ou seja, entre as pessoas. Nas relações sociais que estabelece com a cultura, aos poucos, ela se apropria destes signos sociais, tornando-os intrapessoais, ou seja, estes, neste momento, passam a mediar seu pensamento e seu modo de agir no mundo (VYGOTSKI, 1997). O autor também destaca que:

Ao estudarmos os processos e as funções superiores em crianças temos chegado a uma conclusão que nos tem surpreendido. Toda forma superior de comportamento aparece em cena duas vezes durante seu desenvolvimento: primeiro, como uma forma coletiva do mesmo, como uma forma interpsicológica, como um procedimento externo de comportamento. Não nos damos conta

deste fato porque o cotidiano nos cega. O exemplo mais claro constitui a linguagem. A princípio, é um meio de enlace entre a criança e quem lhe rodeia, porém, no momento em que a criança começa a falar para si, pode considerar-se como a transposição de uma forma coletiva de comportamento à prática do comportamento individual (VYGOTSKI, 1997, p. 77).

Esse processo pelo qual o conhecimento passa do nível interpessoal para o nível intrapessoal foi denominado por Vygotski de processo de internalização. Hoje, em função do avanço na discussão conceitual no campo da psicologia e da semiótica, autores como Pino (1993) e Smolka (2000) sugerem a utilização de termos como o de apropriação. Segundo Pino (1993), o conceito internalização “veicula uma visão dualista e naturalista do homem e do social, a qual não corresponde à visão que deles tem o modelo histórico-cultural de psicologia” (p. 316). Além disso, o conceito de internalização não dá conta de explicar o processo de reconstrução dos processos psicológicos pelo indivíduo por meio da apropriação das significações nas relações intersubjetivas.

Tanto Pino (1992), como também Smolka (2000), afirmam que o que é internalizado é a significação da realidade e não a realidade em si mesma, seja esta uma ação ou objeto. De sorte que, “o objeto de ‘internalização’, nos termos de Vygotsky, é, portanto, de natureza semiótica, irredutível a qualquer outra coisa de natureza espaço-temporal, como as categorias ‘interno/externo’ parecem sugerir” (PINO, 1992, p. 321).

Molon, em seu livro “Subjetividade e constituição do sujeito em Vygotsky”, denomina a apropriação que o sujeito realiza dos significados culturais como processo de conversão³⁷. Ela também destaca que “o processo de conversão de algo interpsicológico em algo intrapsicológico não acontece por mera reprodução, mas por reconstituição de todo o processo envolvido, no qual as funções psicológicas permanecem sendo ‘quase sociais’” (MOLON, 2003, p. 98).

Pode-se afirmar, portanto, que o sujeito é concomitantemente singular e universal. Universal pela condição de ser eminentemente

³⁷ Vygotski utilizou o termo conversão em alguns de seus escritos, entre eles, o Manuscrito de 1929, que consta no item Referências.

social e singular pelo fato de que a apropriação que faz das diferentes significações intersubjetivas vão constituindo-o como sujeito. Isso porque “a significação não pertence nem à ordem das coisas nem à ordem das suas representações, mas à ordem da intersubjetividade anônima, em que, ao mesmo tempo em que é por ela constituída é constituinte de toda a subjetividade” (PINO, 1993, p. 322).

A intersubjetividade, ou seja, as relações que o sujeito tem com seu meio cultural historicamente determinado, pode explicar a singularização das determinações sociais. É por meio da intersubjetividade que o sujeito é afetado e configura seus afetos, desejos, sentimentos e necessidades, visto que “o estudo da gênese desses processos mostra que qualquer processo volitivo é inicialmente social, coletivo, interpsicológico” (VYGOTSKI, 1997, p. 78), portanto mediado pelos significados sociais.

A singularização das determinações sociais, por sua vez, não é direta, mas sim mediada socialmente. O conceito de mediação permite explicar os processos de apropriação e de objetivação, as relações entre os processos psicológicos complexos e destes com o contexto histórico-cultural, assim como a interação entre sujeito e objeto. Em outras palavras, permite entender como ocorre o processo de constituição do sujeito (VYGOTSKI, 1998).

Para Vygotski (1998), a mediação se dá por meio de instrumentos e signos. Enquanto os primeiros são elementos mediadores da atividade do homem e têm por finalidade a mudança nos objetos, os segundos funcionam como instrumentos psicológicos, ferramentas auxiliares no controle da atividade psicológica. A obra de Vygotski mostra que a criação destes elementos mediadores – instrumentos e sistemas de signos – permite que os seres humanos conheçam e transformem o mundo, comuniquem suas experiências e desenvolvam novos processos psicológicos.

A mediação semiótica tem um papel central na explicação do psiquismo humano, sendo a linguagem uma ferramenta que possibilita a apropriação do conhecimento e o desenvolvimento dos processos psicológicos complexos, que caracterizam o ser humano como diferenciado dos animais. Portanto, como já destacado, é por meio da linguagem que o sujeito adquire os elementos presentes em seu contexto, que potencializam o desenvolvimento humano. Isso ocorre quando os signos são incorporados à ação prática. Estes organizam a atividade instrumental permitindo que ela seja pensada e planejada em função de determinados fins. Ou seja, “a incorporação da fala (sistema sógnico) à ação prática (simples uso de instrumentos) constitui o limiar

que separa a atividade propriamente humana, de natureza simbólica, da atividade prática, própria das crianças na fase pré-verbal ou sensório-motora segundo Piaget” (PINO, 1991, p. 36).

Segundo Pino:

Num sentido amplo, mediação é toda a intervenção de um terceiro “elemento” que possibilita a interação entre os “termos” de uma relação. [...] o termo mediação é utilizado para designar a função que os sistemas gerais de *sinais* desempenham nas relações entre os indivíduos e destes com o seu meio. Mais especificamente, é utilizado para designar a função dos sistemas de *signos* na comunicação entre os homens e na construção de um universo sócio-histórico (PINO, 1991, p. 33, grifos do autor).

Concorda-se com Pino (1991) que a incorporação da fala (sistema sógnico) à atividade humana tem um papel importante no desenvolvimento dos processos psicológicos complexos. No entanto, ressalta-se com base em Toneli-Siqueira e Nuernberg (1998) que o sistema sógnico não é apenas constituído pela linguagem falada, mas também pelos processos de comunicação por meio de gestos, da mímica, da escrita, do corpo³⁸, enfim, pelas diversas formas de linguagem presentes nas culturas. Já dialogando com Bakhtin (2006)³⁹ percebe-se que a palavra é um signo ideológico por excelência. No entanto, o autor também destaca que não é possível reduzir todos os signos sociais à palavra. Segundo o autor:

Isso não significa, obviamente, que a palavra possa suplantar qualquer signo ideológico. Nenhum dos signos ideológicos específicos, fundamentais, é inteiramente substituível por palavras. É impossível, em última análise, exprimir em palavras, de modo adequado, uma composição musical ou uma representação pictórica. Um ritual religioso não pode ser

³⁸ No que tange o corpo como um signo que media o pensamento e as atividades do sujeito, esta relação será melhor explorada adiante.

³⁹ Bakhtin também tem como base epistemológica o materialismo histórico-dialético de Karl Marx. Uma de suas grandes contribuições para a psicologia consiste na ênfase dada ao contexto para o entendimento das enunciações.

inteiramente substituído por palavras. Nem sequer existe um substituto verbal realmente adequado para o mais simples gesto humano. Negar isso conduz ao racionalismo e ao simplismo mais grosseiros. Todavia, embora nenhum desses signos ideológicos seja substituível por palavras, cada um deles, ao mesmo tempo, se apóia nas palavras e é acompanhado por elas, exatamente como no caso do canto e de seu acompanhamento musical (BAKHTIN, 2006. p. 38).

Ainda tratando da mediação semiótica, por meio dela as escolhas deixam de ser baseadas em uma condição de estímulo-resposta e passam a ser mediadas por signos apropriados mediante a interação do sujeito com a cultura em determinado momento histórico⁴⁰.

A categoria mediação permite falar de subjetividade sem negar a materialidade do significado e das idéias, bem como as estruturas e as relações sociais de produção e de poder. De acordo com Vygotski, “um indivíduo ordena e outro cumpre. O indivíduo ordena a si mesmo e ele mesmo cumpre (1997, p. 78)”. Na perspectiva desenvolvida por Vygotski, pode-se afirmar que as determinações sociais de raça/etnia, gênero e classe social são significados que mediam o funcionamento biológico e psíquico, ou, em outras palavras, que constituem o sujeito.

A afirmação acima vai ao encontro do que ressalta Sawaia (2002b p. 103) baseada na análise do livro “Pensamento y Linguagem” de Vygotski, quando enfatiza que “o cérebro reage às ligações semânticas e não **apenas** neurológicas (grifo nosso)” sendo que

[...] as substâncias responsáveis pelo funcionamento do cérebro que promovem a emoção e harmonia dos movimentos, as quais hoje, são chamadas de neurotransmissores, como a serotonina e da dopamina, são da ordem do simbólico. O significado penetra na comunicação neurobiológica levando o homem a agir, não em

⁴⁰ “[...] a estrutura de operações com signos requer um elo intermediário entre o estímulo e a resposta. Esse elo intermediário é um estímulo de segunda ordem (signo), colocado no interior da operação, onde preenche uma função especial; ele cria uma nova relação entre S e R. O termo ‘colocado’ indica que o indivíduo deve estar ativamente engajado no estabelecimento desse elo de ligação. [...] consequentemente, o processo simples estímulo-resposta é substituído por um ato complexo, mediado [...]” (VYGOTSKI, 1998, p. 53).

resposta a uma estrutura e organização biológica, mas a uma idéia (SAWAIA, 2002b, p. 103).

A reflexão da autora é importante por apontar como as ideologias⁴¹ presentes no contexto em que os sujeitos se constituem determinam a configuração das relações de gênero e das significações acerca do corpo, normatizando padrões hegemônicos de ser. Ou seja, sem negar que esse processo é dialético e que os sujeitos também constituem o corpo, esses significados contribuem para inscrever no corpo o padrão demandado socialmente.

Para ampliar a compreensão desse processo de apropriação e diferenciação dos sujeitos do meio social, que, segundo Vygotski (2000b), os torna “quase sociais” é necessário contextualizar os processos de significação, com ênfase na distinção entre significado e sentido⁴² realizada por Vygotski (1992), baseando-se em Paulham. Essa distinção permite entender que, apesar da existência de padrões hegemônicos de ser, estes podem ser apropriados de diferentes maneiras, não se limitando à mera reprodução de significações neles veiculadas, possibilitando a emergência do dever.

De acordo com Vygotski (1992), o significado, no campo semântico, é um elemento indissociável da palavra, visto que, sem ele, esta seria um som vazio; já no campo psicológico, representa uma generalização, um conceito. O autor também apresenta o significado da palavra como a unidade do pensamento e da linguagem, verbal e intelectual.

Os significados são produções culturais, históricas e intersubjetivas, que possibilitam a comunicação e a socialização das experiências. Além disso, apesar de serem mais estáveis e dicionarizados, eles também se transformam no decorrer da história, o

⁴¹ De acordo com Guareschi (2005) a ideologia pode ser entendida a partir de 4 diferentes acepções. São elas: 1) **Ideologia no sentido positivo e como algo material.** É o caso, por exemplo, de Mannheim (1954) que entende a ideologia é algo positivo e concreto, como as cosmovisões das pessoas; 2) **A ideologia como algo positivo, mais como prática** é a visão de Therbon (1980), e muitos outros, que vêem a ideologia como uma maneira de se criar e de manter as relações sociais, sejam elas de que triplo forem; 3) **Ideologia como algo negativo e concreto:** idéias da classe dominante de Marx, por serem da classe dominante, são em si ideológicas; e 4) **Ideologia negativa e como prática:** mas não como uma prática qualquer; deve ser uma prática que serve para criar, ou manter, relações assimétricas, desiguais e injustas. É exatamente essa a definição de John B. Thompson (1995), que, de acordo com Guareschi, é o autor que melhor trata a problemática da ideologia.

⁴² De acordo com Aguiar (2006), as categorias significado e sentido não podem ser compreendidas desvinculadas uma da outra, pois uma não é sem a outra.

que implica também na modificação da sua relação com o pensamento, dialeticamente (AGUIAR, 2006).

Sawaia (2002b), a partir de Vygotski, aponta o significado como uma unidade de análise que desempenha um papel importante na interligação dos processos psicológicos e destes com o corpo e com a sociedade, num processo dialético. Além disso, o significado “é o princípio organizador de desenvolvimento da consciência” (SAWAIA, 2002b, p. 103).

Os sentidos são infinitamente variáveis e mais particulares de cada sujeito. Também são mediados pelo social, mas não correspondem a um mero resultado deste, e sim, a maneira como o sujeito se apropria deste social. Portanto, são da ordem da experiência. Desta maneira “[...] o sentido de uma palavra é a soma de todos os fatos psicológicos evocados em nossa consciência graças à palavra” (VYGOTSKI, 1992, p. 333). É o processo de atribuição de sentidos que constitui o sujeito como singular. Eles são de ordem da experiência, da afetividade e vividos de forma singular. Portanto,

o sentido da palavra é sempre uma formação dinâmica, variável e complexa, que tem várias zonas de estabilidade diferentes. O significado é apenas uma dessas zonas do sentido, a mais estável, coerente e precisa. A palavra adquire sentido no contexto e, como é sabido, muda de sentido em contextos diferentes [...] A variação de sentido representa o fator principal de análise semântica da linguagem (VYGOTSKI, 1992, p. 333).

Essa diferenciação entre o significado e o sentido, de acordo com Vygotski (1992), permite entender a tensão que existe entre os significados coletivos e o sentido singular. Como para este autor, o sujeito é eminentemente social, pode-se afirmar que o significado é um fenômeno estável e dicionarizado e o sentido é singular, correspondendo à forma como o sujeito se apropria deste significado. Ambos são fenômenos intersubjetivos que variam com o momento histórico e com a cultura em que o sujeito se constitui.

Aguiar (2006), ao contextualizar significado e sentido, aponta que os primeiros constituem o ponto de partida no processo de compreensão do sujeito, no entanto, eles contêm mais do que aparentam. Sendo assim, por meio de um trabalho de análise e interpretação dos

enunciados, pode-se caminhar para as zonas mais instáveis, fluidas e profundas, ou seja, para as zonas de sentido. Deste modo, conclui-se que o sentido é muito mais amplo do que o significado, constituindo a articulação dos eventos psicológicos que o sujeito produz perante a realidade.

Namura (2003), em sua tese de doutorado em Psicologia Social, afirmou que o sentido dá ênfase à singularidade historicamente constituída. Ou seja:

A análise da relação do sentido com a palavra mostrou que: ‘o sentido de uma palavra nunca é completo’, ‘é determinado, no fim das contas, por toda a riqueza dos momentos existentes na consciência’, as ‘palavras podem destoar do sentido nelas expresso e mudar de sentido. [...] O sentido da palavra é inesgotável porque é contextualizado em relação à obra do autor, mas também na compreensão do mundo e no conjunto da estrutura interior do indivíduo (NAMURA, 2003, p. 186).

Acredita-se que, muitas vezes, os sentidos chegam a ser contraditórios. Nós gostamos e não gostamos, queremos e não queremos, sabemos e temos dúvidas. Essa ambiguidade do sentido é vivida pelo sujeito no processo constituição em suas variadas dimensões, ou seja, em decorrência dessa contraditoriedade dos sentidos, não se pode entender a reprodução das práticas sociais de forma polarizada e homogênea, bem como é necessário prestar atenção nos movimentos dentro delas e por elas desencadeados.

Bakhtin é um autor que contribui muito para o entendimento das significações que emergem nos discursos. Esse autor enfatiza a importância de entender as enunciações a partir do contexto em que elas emergiram, que é sempre constituído a partir da ideologia (signo ideológico). Para o autor “A enunciação enquanto tal é um puro produto da interação social, quer se trate de um ato de fala determinado pela situação imediata ou pelo contexto mais amplo que constitui o conjunto de condições de vida de uma determinada comunidade linguística” (BAKHTIN, 2006, p. 121).

As considerações de Vygotski e Bakhtin mostram que não se pode negar a ideologia presente nos processos de significação. A consciência humana é semioticamente constituída e mediada; sendo que

os significados sociais são ideológicos (MOLON, 2003, p. 109), e constituem as diferenças.

É preciso assinalar, por um lado, a conexão que mantém alguns sistemas novos não só com os signos sociais, mas também com a ideologia e o significado que tal ou qual função psicológica adquire na consciência das pessoas, ao passo que, por outro lado, o processo de aparecimento de novas formas de comportamento a partir de um novo conteúdo é extraído pelo homem da ideologia do meio que o rodeia (VYGOTSKI, 1997, p. 80).

Vygotski (1992), ao fazer a diferenciação entre o significado e o sentido, destaca que o primeiro corresponde somente à ponta de um *iceberg* e que ao se compreender os sentidos, poderemos ter acesso à motivação do sujeito. Os motivos, para Sawaia (2002c, p. 103), “são estados portadores de um valor emocional estável, desencadeadores da ação e do pensamento”. Além disso, eles também constituem a base afetivo-volitiva da palavra e do pensamento (SAWAIA, 2002b) e podem explicar porque muitas vezes o sujeito se submete a formas de inclusão social perversa que acontecem em certo momento histórico mediante a construção de significados ideologizados que servem para manter uma determinada ordem social. Essa reflexão da autora possibilita entender a constituição do sujeito generificado, principalmente o fato de as mulheres, em sua maioria, historicamente não terem condições de refletir criticamente acerca das relações de gênero⁴³.

A teoria de Vygotski permite afirmar que as necessidades são mediadas pelos significados e constituem o sujeito (SAWAIA, 2002c). Portanto, elas são históricas, socialmente enraizadas, variam conforme raça, gênero, relações sociais dentre outros marcadores sociais e vão se configurando em motivos particulares. Os motivos são a síntese da base afetivo-volitiva e o motor da ação. Para Vygotski,

[...] o próprio pensamento não nasce de si mesmo e nem outros pensamentos, mas sim da esfera

⁴³ O movimento feminista emergiu em um contexto mediado pelas significações dominantes de inferioridade feminina. Este mostra que, mesmo em meio a um contexto histórico-cultural constituído por essas significações, sentidos singulares podem emergir no processo de apropriação das determinações de gênero.

motivacional de nossa consciência, que abrange nossas inclinações e nossas necessidades, nossos interesses e motivações, nossos afetos e emoções. Por trás de cada pensamento há uma tendência afetivo-volitiva (VYGOTSKI, 1992, p. 342).

Os motivos, conforme apontou Vygotski, além de serem constituídos pela base afetivo-volitiva, são o motor da ação do sujeito. Eles podem fazer com que as pessoas reajam de formas diferentes em uma mesma situação. Neste sentido, para compreender os motivos, escolhas e projetos de vida singulares, é muito importante estudar as emoções. Elas mediam a ação do homem. Para o autor:

Assim como nossas ações não nascem sem causa, sendo que são movidas por determinados processos dinâmicos, necessidades e estímulos afetivos, também nosso pensamento sempre é motivado, sempre está psicologicamente condicionado, sempre deriva de algum estímulo afetivo pelo qual é posto em movimento. O pensamento não motivado dinamicamente é tão impossível como uma ação sem causa. É neste sentido que Espinosa define o afeto como algo que aumenta ou diminui a capacidade de nosso corpo para a ação e obriga o pensamento a mover-se em uma direção determinada (VYGOTSKI, 1977, 266).

A motivação, conforme apontou Vygostki, também é constituída nas relações sociais e mediada pelas necessidades do sujeito. Uma autora que contribui para o entendimento das necessidades a partir de uma perspectiva epistemológica crítica é Heller (1996). Para ela, as necessidades devem ser entendidas como constituídas no contexto histórico e na particularidade de cada sujeito. Além disso, a autora critica a divisão das necessidades em ‘verdadeiras’ (objetivas, reais) e ‘falsas’ (imaginárias) bem como as políticas de ditadura das necessidades que são construídas por sistema de instituições sociais que advogam o direito de distinguir as necessidades reais das imaginárias, permitindo somente a satisfação das que interpreta como reais. Ademais, Heller ressalta que “Todos os tipos de manipulação das necessidades infringem a norma de que todas as necessidades devem ser

reconhecidas, todas as necessidades devem ser satisfeitas exceto aquelas que fazem de uma pessoa um meio para outra” (HELLER, 1996, p. 74).

Heller faz uma crítica à quantificação das necessidades, emergente na modernidade, afirmando que “os sistemas individuais de necessidades (e os sistemas de necessidades de comunidades humanas singulares) não podem ser eternamente descritos em termos quantitativos. De resto, as quantidades são sempre retransformadas em qualidades, pela razão de que ninguém come nem bebe dinheiro” (HELLER, 1996, p. 96-7). A reflexão da autora aponta para a importância de se levar em consideração as necessidades de ordem superior, como respeito, cidadania, dignidade e participação social.

Dentre as necessidades existentes, a autora destaca as necessidades radicais que consistem naquelas buscadas pelos movimentos sociais que lutam contra a opressão, exploração e hierarquias, procurando transcender à subordinação do homem pelo homem. Elas são plurais e representam os valores e necessidades de toda humanidade, configurando-se numa utopia social. Além disso, “não existe tal coisa como um movimento cujo sistema de necessidades inclua *todas* as necessidades radicais. As diferentes necessidades radicais constituem um núcleo do movimento de autogestão, de revolução da forma de vida e dos movimentos feministas” (HELLER, 1996, p. 78, grifos da autora). Portanto, as necessidades radicais são aquelas que vão ao encontro da potencialização das coletividades para a superação dos processos de exclusão e busca do bem comum.

A base epistemológica utilizada nesta tese aponta para a compreensão do processo de constituição do sujeito a partir das dimensões de gênero, raça/etnia, geração, classe social, corpo, entre outros marcadores sociais. Essas estão interligadas e são apropriadas nas relações intersubjetivas configurando os limites e possibilidades de seu desenvolvimento integral. Safiotti (1988) ressalta que, quanto mais dimensões da desigualdade estiverem presentes na vida da pessoa, maior será sua exclusão.

No que tange à constituição pelas desigualdades sócio-econômicas, essas, como já apontado na introdução deste trabalho, limitam a apropriação dos bens materiais, culturais, artísticos a milhares de pessoas em todo o mundo e, portanto, sua possibilidade de não somente se conservar enquanto corpo, mas também de expandir⁴⁴

⁴⁴ A autora utiliza a expressão “expandir” com base em Espinosa (2000). Para esse autor, o sujeito não quer apenas se conservar (manter seu corpo funcionando), mas também expandir por meio das afecções com outros corpos. Espinosa, em seu livro “Ética”, parte Três, define

(SAWAIA, 2003). Sawaia, ao se referir às pesquisas realizadas com moradores de rua, ressalta o sofrimento decorrente desse processo afetando o sujeito na sua totalidade. Nas palavras da autora:

Mesmo na miséria, eles não estão reduzidos às necessidades biológicas, indicando que não há um patamar em que o homem é animal. O sofrimento deles revela o processo de exclusão afetando o corpo e a alma, com muito sofrimento. Sendo o maior deles o descrédito social, que os atormenta mais que a fome. O brado angustiante do “eu quero ser gente” perpassa o subtexto de todos os discursos. E ele não é apenas o desejo de igualar-se, mas de distinguir-se e ser reconhecido. (SAWAIA, 2002b, p. 115).

No que se refere à exclusão racial, essa se dá tanto pela valorização dos corpos brancos apontados pelos meios de comunicação como signos do ideal de beleza e completude, como pela exclusão histórica que a população negra vivenciou durante boa parte da história da humanidade. Além disso, a ciência moderna, positivista, que, de acordo com Laqueur (2000); Nicholson (2000) e Rolden (2001), criou mitos como o de que a maior quantidade de músculos e consequente força física dos negros é decorrente do número menor de neurônios no cérebro do que os brancos, o que também contribuiu de forma significativa para a desqualificação dessa população.

Além das dimensões de raça e de classe social, as questões de gênero também são de grande importância para a compreensão do processo de constituição do sujeito. Esse assunto será abordado no tópico a seguir.

2.2.1 Um diálogo da Psicologia Histórico-Cultural com as questões de gênero, corpo e de sexualidade

Autores como Thorne, McCormick e Carty (1997); Joseph (2005-2006); Dhungana (2006); e Nosek e Hughes (2006) apontam a

afecção como “as afecções do corpo, pelas quais a potência de agir desse corpo é aumentada ou diminuída, favorecida ou entravada, assim como as idéias dessas afecções” (ESPINOSA, Ética, Definições, p. 272).

dimensão de gênero como um elemento importante no estudo do processo de constituição do sujeito. Seus estudos mostram que há uma correlação positiva entre gênero e pobreza. Ou seja, tanto entre deficientes como entre não deficientes, as mulheres tendem a ser mais pobres do que os homens, além de terem menos acesso à educação, lazer e trabalho remunerado.

Como fundamentação sobre gênero, optou-se por dialogar com os estudiosos da relação sexo/gênero como Scott (1998 e 1999); Nicholson (2000); Laqueur (2001); Rohden (2001). Esses autores, a partir de uma perspectiva que enfatiza a historicidade dos processos sociais, posicionam-se epistemologicamente contra a naturalização das determinações de gênero, enfatizando o caráter histórico e político presente neste processo.

Rohden (2001) contextualiza o modo como as questões de gênero estiveram presentes no processo de constituição do sujeito na sociedade ocidental, bem como os movimentos de luta e de resistência a essas determinações. Na Idade Média, as mulheres que diferiam do padrão de “docilidade” eram consideradas bruxas e queimadas pela inquisição. A autora, buscando explicitar o modo como as “perturbações mentais” femininas eram tratadas no final do século XIX e início do século XX, cita um estudo desenvolvido por Cunha (1989) sobre as internações no Juquery, em São Paulo (ROHDEN, 2001). Este mostrou que

[...] entre os critérios para definição da loucura feminina encontravam-se a manifestação de um desejo de independência e autonomia, o trabalho fora de casa, a vivacidade intelectual. Frequentemente eram os próprios familiares que recorriam à internação daquelas que ousavam desobedecer às ordens de pais, maridos ou irmãos (ROHDEN, 2001, p. 100).

Portanto, havia um lugar social fixo atribuído à mulher bem como estratégias de legitimação deste pelo discurso científico. O estudo de Rohden (2001) aponta uma relação entre gênero e sexualidade na medida em que enfatiza que no início do século XX havia uma compreensão de que as mulheres que mais facilmente cediam aos atrativos do sexo tinham menos controle de si mesmas. As mulheres com excesso de desejo não eram apenas doentes, mas também perigosas para a família, a ordem moral, a civilização. “Essa ameaça se tornava

cada vez mais importante à medida que as mulheres reivindicavam simultaneamente maiores oportunidades de experiência sexual e maior autonomia” (2001, p. 29).

Joan Scott, historiadora que se tornou referência ao desenvolver a categoria gênero visando historicizar a categoria mulheres conceituou-a, em entrevista concedida a Miram Grossi, Maria Luiza Heiborn e Carmen Rial (1998), como referente ao discurso da diferença entre os sexos. Segundo essa autora, gênero não se refere somente às idéias, mas também às instituições, às estruturas, às práticas cotidianas, aos rituais e a tudo que constitui as relações sociais. Conforme já enfatizado na introdução deste trabalho, o gênero consiste na organização social da diferença sexual. Este não é decorrente da realidade biológica primeira, mas constrói o sentido dessa realidade. Além disso, “A diferença sexual não é a causa originária da qual a organização social poderia derivar. Ela é antes uma estrutura social movente, que deve ser analisada nos seus diferentes contextos históricos” (SCOTT, 1998, p. 115).

Escolheu-se o conceito proposto por Scott por ele mostrar o quanto a constituição das relações sociais assimétricas entre homens e mulheres não pode ser entendida pelos signos presentes no corpo, conforme foi enfatizado pelas teorias ancoradas na biologia que emergiram no início da ciência moderna, e também, de certa forma, pelo feminismo da diferença⁴⁵. Entende-se, nesta tese, que não foi o fato de homens terem pênis e mulheres vagina que legitimou e ainda legitima as desigualdades sociais entre eles, mas sim os sentidos produzidos acerca destes signos corporais, presentes nos mais variados contextos interativos. Sendo assim, acredita-se que não é da natureza da mulher desejar ser esposa e mãe. No entanto, este é um lugar social criado para as mulheres, em um contexto específico da história, da cultura e da política. Este aponta para o entendimento do gênero como significado e sentido. Ou seja, em nossa sociedade existem significados cristalizados, dicionarizados, ideologizados e socialmente produzidos do ser homem ou mulher. Estes vão configurando sentidos que se tornam o motivo das ações dos homens e mulheres nos processos de reprodução ou de criação.

O pensamento de Scott (1998) vem se afastando do diferencialismo à francesa porque a autora insiste na historicização da subjetividade ao invés de enfatizar a diferença das mulheres, uma

⁴⁵ O feminismo das diferenças cunha-se na idéia de que o corpo das mulheres (base biológica) é uma constante na qual a cultura vai se inscrever (NICHOLSON, 2000).

diferença ou de natureza ou de cultura, que toma as mulheres como seres sem história. Além disso, entende que idéias como a de corpo e de maternidade não constituem uma experiência em comum.

Paulilo (1999, p. 70) criticou o fato de que algumas feministas “que defendem a presença da subjetividade na elaboração do conhecimento científico estão dando a essa subjetividade o mesmo caráter universal que os positivistas dão à objetividade”. A autora alerta que essa posição epistemológica pode levar a uma reessencialização da mulher. Neste sentido, Scott (1998) aponta que existe sim uma subjetividade feminina (produzida cultural e historicamente para as mulheres), mas esta é circunscrita no contexto histórico e cultural em que as mulheres se constituíram e não simplesmente algo dado *a priori*.

Scott (1999) em seu artigo “Experiência”, também observa esse processo de reessencialização do gênero entre muitos filósofos. Estes consideram a experiência como uma espécie de verdade não susceptível de análise linguística, além de algo fundador e, até mesmo, ontológico. A autora observou que mesmo a experiência que sentimos como algo mais primário é mediada por idéias organizadas, por conceitos culturais, conceitos que possuem, eles próprios, uma história. Nas palavras da autora:

Precisamos dar conta dos processos históricos que, através do discurso, posicionam sujeitos e produzem suas experiências. Não são os indivíduos que tem experiência, mas os sujeitos é que são constituídos através da experiência. A experiência, de acordo com essa definição, torna-se, não a origem de nossa explicação, não a evidência autorizada (porque vista ou sentida), que fundamenta o conhecimento, mas sim aquilo que buscamos explicar, aquilo sobre o qual se produz conhecimento (SCOTT, 1999, p. 27).

Para relacionar a teoria de gênero com o corpo e a sexualidade, torna-se importante dialogar com autores como Nicholson (2000); Rohden (2001); Foucault (1988) e Laqueur (2001). Este último, em sua obra “Inventando o sexo” coloca em cheque tanto o determinismo biológico como também o fundacionalismo biológico⁴⁶,

⁴⁶ Nicholson (2000, p. 12), em seu artigo “Interpretando o Gênero” explica que o fundacionalismo biológico entende que o sexo/biológico ocupa *a priori* o “lugar” onde o

mostrando que o corpo é uma produção histórica e cultural, da qual inúmeras significações são possíveis. A posição do autor é clara: “não há qualquer conhecimento específico da diferença sexual em termos históricos a partir de fatos indiscutíveis sobre os corpos” (LAQUEUR, 2001, p. 8). Em seu livro, que se refere a um estudo acerca da literatura médica sobre o corpo, dos gregos a Freud, mostra que nesta história existiram duas significações predominantes acerca do corpo. Uma de sexo único/carne única e outra de dois sexos/duas carnes, sendo que a diferenciação dos sexos foi uma invenção que ocorreu no final do século XVIII. Até então, prevalecia no ocidente, o modelo de sexo único/carne única. Ou seja, as diferenças entre os sexos eram percebidas, mas havia a possibilidade de conversão de um sexo para outro (transformação de seus órgãos sexuais) quando um corpo era submetido a um excesso de calor (LAQUEUR, 2001).

Os corpos masculino e feminino eram concebidos como verdadeiramente ordenados, pressupondo-se uma hierarquia entre eles, mas não sua inconvertibilidade. O corpo masculino era a representação mais bem acabada da humanidade e o corpo feminino constituía sua versão mais diminuída ou interna. Laqueur, baseado em Galeno, apontou a equivalência dos órgãos sexuais masculinos e femininos (vagina e o colo do útero como pênis invertido, lábios como prepúcio, o útero como escroto e os ovários como testículos), sendo que demonstrou com detalhes que “as mulheres eram essencialmente homens, nos quais uma falta de calor vital – de perfeição – resultará na retenção interna das estruturas que no homem são visíveis na parte externa” (LAQUEUR, 2001, p. 16).

Na virada do século XVIII para o XIX surgiu o modelo de dois sexos/duas carnes. Neste, os órgãos sexuais masculinos e femininos, em decorrência das novas descobertas científicas, foram caracterizados como completamente diferentes. Com a mudança do modelo unissexual para o modelo bissexual e com a descoberta da ciência de que a reprodução poderia ocorrer sem o orgasmo, a mulher passou a ser entendida como um ser reprodutor. Rohden (2001), em sua tese de doutorado em antropologia, estudou a construção de uma determinada concepção de diferença entre os sexos e os gêneros, pela

gênero é construído. Para exemplificar, utiliza a interessante metáfora do corpo como “‘portacacos’ da identidade”, no qual são jogadas as vestes culturais (normas de comportamento), diferentes construções sociais sobre uma base biológica comum (cabide). Nicholson (2000, p. 12) critica essa noção como um “fundacionalismo biológico” que, embora tenha, em oposição ao determinismo biológico, aberto um espaço para elementos sociais na construção da identidade, generaliza o que as mulheres têm em comum a partir da biologia.

ciência ginecológica. A partir da análise das teses de doutorado da Faculdade de Medicina da UFRJ, constatou que a ginecologia⁴⁷ contribuiu de forma significativa para a legitimação desse lugar da mulher, principalmente porque “uma das suas proposições era a idéia de que essas diferenças não estavam contidas nos órgãos sexuais, mas na totalidade fisiológica e psicológica dos indivíduos” (ROHDEN, 2001, p. 39).

Além disso, entre outras idéias que serão expostas mais adiante, essa ciência ginecológica construiu um saber sobre a mulher, defendendo a idéia de que durante a puberdade, as mulheres deveriam canalizar todas as suas energias para o aprimoramento de sua função natural de mãe e esposa. Nas palavras da autora “as jovens que se dedicavam aos estudos jamais chegariam a se tornar mulheres capazes de procriar um bom número de filhos saudáveis, colocando em risco o que era tido como o seu destino natural, a maternidade” (ROHDEN, 2001, p. 202).

Com a naturalização da maternidade e com a passagem do modelo de sexo único para o modelo de dois sexos incomensuráveis, o prazer da mulher ficou em segundo plano, ou seja:

Antigos valores foram destronados. O lugar-comum da psicologia contemporânea – de que o homem deseja o sexo e a mulher deseja o relacionamento – é uma exata inversão das noções do pré-iluminismo que, desde a Antiguidade, ligava a amizade aos homens e a sensualidade às mulheres (LAQUEUR, 2001, p. 15).

Fica evidente, em toda a obra de Laqueur, que “a linguagem marca essa visão da diferença sexual” (2001, p. 16). O autor explicitou essa idéia por meio do exemplo do ovário que, durante dois milênios não tinha nem mesmo um nome específico e que, no início do século XIX, se tornou um órgão central no processo de comparação e legitimação da diferença sexual entre o homem e a mulher.

Em relação à diferença sexual, apontada como tendo surgido

⁴⁷ Segundo Rohden “surgimento da ginecologia está articulado com os empreendimentos científicos que se centravam na classificação e na delimitação das fronteiras entre os seres humanos. A ginecologia, além de tratar dos fenômenos relativos aos órgãos reprodutivos na mulher, constituía também uma verdadeira ciência da feminilidade e da diferenciação entre homens e mulheres” (2001, p. 203).

quase que hegemonicamente a partir do século XVIII, esta serviu para justificar os diferentes lugares sociais de homens e mulheres na vida política, econômica e cultural pelo viés da biologia. “A biologia – o corpo estável, não histórico e assexuado – é compreendido como o fundamento epistêmico das afirmações consagradas sobre a ordem social” (LAQUEUR, 2001, 18). Em outras palavras, os significados construídos sobre a diferença a produzem discursivamente.

Nicholson (2000), ao analisar a obra de Laqueur, afirma que a transformação do modelo de sexo único/carne única para o modelo de dois sexos/duas carnes contribuiu para a manutenção de uma visão inferior da mulher. Enquanto a Bíblia ou Aristóteles eram reconhecidos como fonte de verdade, seus textos eram utilizados para justificar o lugar subalterno das mulheres. Quando o fundamento da verdade deixou de ser esses textos e passou a ser baseado na natureza, o corpo, enquanto representante da natureza, passou a falar a partir de uma lógica binária, ou seja, tornou-se porta-voz para legitimar a idéia de uma identidade sexual masculina ou feminina sobre bases fisiológicas. Ou, nas palavras do próprio Laqueur:

Quando o próprio corpo natural tornou-se o padrão de ouro do discurso social, o corpo da mulher tornou-se campo de batalha para redefinir a relação social antiga, íntima e fundamental entre o homem e a mulher. O corpo reprodutivo da mulher na sua concretude corpórea cientificamente acessível, na própria natureza de seus ossos, nervos e principalmente órgãos reprodutivos, passou a ter um novo significado de grande importância. **Os dois sexos, em outras palavras, foram inventados como um novo fundamento para o gênero** (LAQUEUR, 2001, 189-190, Grifo nosso).

Portanto, a partir desses autores (LAQUEUR, 2001; NICHOLSON, 2000; ROHDEN, 2001 e 2002), o fundamento biológico do gênero foi uma necessidade para legitimar a continuidade do *status quo* da mulher, que não era mais possível de ser mantido por meio da filosofia e da religião. Laqueur relata que “a anatomia sexual distinta era citada para apoiar ou negar todas as formas de reinvenções em uma variedade de contextos sociais, econômicos, políticos, culturais ou eróticos. [...] Qualquer que fosse o assunto, o corpo tornou-se o ponto

decisivo” (LAQUEUR, 2001, p. 192).

Rohden (2001), ao contextualizar a importância que a ginecologia teve no processo de manutenção da significação da mulher como um ser distinto do homem e naturalmente voltado à maternidade e ao casamento, também aponta que houve um clamor social para a defesa dessa ideologia. Para a autora, foi a possibilidade de mudanças significativas nas relações de gênero, decorrentes dos fatores abaixo relacionados, que originou a ênfase que a medicina do século XIX concede à diferença entre homens e mulheres “Tais modificações estavam associadas com uma gradativa ocupação do espaço público pelas mulheres, especialmente no que se refere ao mercado de trabalho” (ROHDEN, 2001, p.207). Tal ocorrência se deve, de acordo com a autora, ao fato de, no final do século XVIII, terem ocorrido inúmeros acontecimentos sociais que colocaram em risco a ordem social de gênero, fundamentada até então predominantemente na idéia de que a mulher é naturalmente distinta e inferior ao homem e que esta diferença é “natural, de caráter biológico e predeterminado, entre os sexos” (ROHDEN, 2001, p. 12). Essa necessidade social de reafirmação da diferença deu-se, de acordo com a autora, pelo fato de que:

Fenômenos como a industrialização, a crescente urbanização, os grandes empreendimentos científicos e tecnológicos, a entrada mais efetiva da mulher no mercado de trabalho, o surgimento de movimentos de reivindicação de direitos (calcados nos ideais de igualdade e liberdade herdados da Revolução Francesa) que singularizam a época implicaram, como não poderia deixar de ser, a criação de novas possibilidades de relação entre homens e mulheres. Sobretudo a propagação de um ideário feminista, baseado no direito à educação e ao trabalho, requeria mudanças nas concepções a respeito das relações de gênero vigentes (ROHDEN, 2001, p. 11).

Portanto, essa distinção na forma de significar os corpos feminino e masculino não pode ser entendida apenas como uma descoberta do conhecimento científico moderno e, sim, como uma necessidade de legitimar a ordem de gênero. No caso da obra de Laqueur (2001), também fica evidente que a legitimação da diferença

por meio da busca de evidências anatômicas e fisiológicas era política e que privilegiava os homens, seres considerados mais perfeitos do que as mulheres. Tal fato evidenciou-se, inclusive, pelo ocultamento de descobertas como as realizadas no campo de conhecimento da anatomia do desenvolvimento e de embriologia no século XIX, que constataram uma evidência científica de que pênis e clitóris, lábios e escroto, ovários e testículos tinham origens comuns na vida fetal, o que apontava para o modelo de sexo único/carne única.

Da mesma forma que o corpo, a sexualidade, segundo Foucault⁴⁸ (1988), também foi objeto de produção discursiva primeiramente da Igreja e, mais tarde, da medicina, psiquiatria, pedagogia e demografia. Por volta do século XVIII, nasce uma incitação política, econômica e técnica, a falar do sexo. Ou seja, este foi estudado, analisado e pesquisado pelos técnicos buscando classificá-lo quantitativamente, especificá-lo, segregá-lo e normatizá-lo, criando dispositivos eficazes para seu controle e adestramento dos corpos. A medicina, um século depois, fala do sexo como uma coisa que não se deve condenar, mais controlar e gerir rumo a um “padrão” ótimo.

A Igreja, por volta do século XVII, foi uma instituição social que teve uma preocupação demasiada em gerir a sexualidade, colocando-a em discurso. Para Foucault (1988), esse controle é decorrente de dispositivos de poder que contribuem para que as pessoas se sintam culpadas por realizar o sexo, associando-o como abuso de poder e tendo a necessidade de confessá-lo. Ou seja, a Igreja Católica instituiu um modelo de sexualidade heterossexual em que ela foi reduzida ao coito vaginal, e passou a ser algo que somente pessoas adultas, em idade reprodutiva e que desejam ter filhos devem exercer. Além disso,

[...] a Contra-Reforma se dedica, em todos os países católicos, a acelerar o ritmo da confissão anual. Porque tenta impor regras meticulosas de exame de si mesmo. Mas sobretudo, porque atribui cada vez mais importância, na penitência – em detrimento, talvez, de alguns outros pecados – a **todas as insinuações da carne: pensamentos, desejos, imaginações voluptuosas, deleites, movimentos simultâneos da alma e do corpo, tudo**

⁴⁸ Foucault, de uma perspectiva teórica diferente do materialismo histórico e dialético, contribui para contextualizar a história da sexualidade, especificamente sua relação com o poder.

isso deve entrar, agora, em detalhe, no jogo da confissão e da direção espiritual (FOUCAULT, 1988, p. 21, grifos nossos).

As escolas também passaram a controlar a sexualidade das crianças, não por meio da simples repressão, mas através da constatação de que ela é precoce nas crianças e pelo desenvolvimento de dispositivos como o de “ortopedia discursiva” que visava normatizar um determinado tipo de sexualidade (FOUCAULT, 1988).

A partir do fim do século XVI, a “colocação do sexo em discurso”, em vez de sofrer um processo de restrição, foi submetida a um mecanismo de crescente incitação, tendo possibilitado a disseminação das sexualidades polimorfas e que a vontade de saber fizesse surgir uma ciência da sexualidade. Esta teve por finalidade ordenar, classificar e patologizar todas as formas de sexualidade que diferem do modelo heterossexual. Foucault (1988, p. 37-8) também aponta um movimento de implantação do discurso da perversão que surgiu no final do séc. XVIII e se desenvolveu no séc. XIX. Segundo ele, surgiram discursos que associaram a irregularidade sexual à doença mental. Além disso, da infância à velhice foi definida uma norma do desenvolvimento sexual e foram cuidadosamente caracterizados todos os desvios possíveis. Deste modo, do final do séc. XVIII até início do séc. XX as diferenças sexuais (crianças demasiado espertas, meninas precoces, colegiais ambíguos, serviçais e educadores duvidosos, maridos cruéis ou maníacos, colecionadores solitários, transeuntes com estranhos impulsos) povoam os conselhos de disciplina, as casas de correção, as colônias penitenciárias, os tribunais e asilos; levam aos médicos sua infância e aos juízes suas doenças. Ainda, segundo o autor, “no decorrer do século eles carregam sucessivamente o estigma de “loucura moral”, da ‘neurose genital’, da ‘aberração do sentido genésico’, da ‘degenerescência’ ou do ‘desequilíbrio psíquico’” (FOUCAULT, 1988, p. 41).

Esse processo de medicalização da sexualidade, realizado pela medicina,

[...] inventou toda a patologia orgânica, funcional ou mental, originada das práticas sexuais “incompletas”; classificou como desvelo todas as formas de prazeres anexos; integrou-os ao “desenvolvimento” e às “perturbações” do instinto; empreendeu a gestão de todos eles (FOUCAULT, 1988, p. 41).

Michel Foucault construiu, portanto, uma nova hipótese acerca da sexualidade humana, segundo a qual esta não deve ser concebida como um dado da natureza que o poder tenta reprimir. Deve, sim, ser encarada como produto do encadeamento da estimulação dos corpos, da intensificação dos prazeres, da incitação ao discurso, da formação dos conhecimentos, do reforço dos controles e das resistências. As sexualidades são, assim, socialmente construídas. A perspectiva foucaultiana, portanto, contribui para uma leitura crítica dos escritos feministas, em grande parte dos quais o sexo é identificado como ponto importante para a construção teórica do gênero. Para Foucault, assim como para Nicholson (2000), o próprio sexo é construído e sua enunciação no discurso é uma ação política.

Os autores da Psicologia Histórico-Cultural e dos estudos de gênero evidenciam que as questões políticas e culturais participam da produção do conhecimento. A partir dessas concepções, não se tem como compreender o processo de construção do conhecimento sem levar em conta a mediação das pessoas que o produzem com a história e com a cultura, portanto, como socialmente determinado. Antes de cientistas, os produtores do conhecimento são sujeitos constituídos em mediação com o contexto em que vivem que, ao longo da história, predominantemente tem sido marcado pelas significações de gênero que desqualificavam a mulher. As principais tentativas de subversão no campo de saber do gênero foram fundamentalmente tomadas pelas mulheres. Em relação à produção do conhecimento científico, estas, percebendo as contradições implicadas nas verdades construídas pelos homens da ciência, inseriram-se nos mais variados campos de produção de saber, inclusive na medicina. Rohden (2001) relata esse processo de subversão com a inserção delas na ginecologia, mostrado, por meio de inúmeros exemplos ocorridos no Brasil e no exterior, os movimentos de questionamento do instituído e as resistências por parte dos médicos do sexo masculino⁴⁹. Esse processo de transformação das significações predominantes de gênero, que desqualificavam a mulher, tem sido apontado também por autores da terceira vaga do feminismo. Harding (1993) mostra esse movimento de transformação das determinações de gênero pelo movimento feminista. Ela destaca algumas críticas que têm

⁴⁹ Para maiores detalhes acerca da inserção da mulher na medicina, ver o capítulo dois do livro: ROHDEN, Fabíola. **Uma ciência da diferença: sexo e gênero na medicina ocidental**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2001. 224p.

sido feitas por esse movimento, entre elas o fato de que nenhum dos modelos teóricos, seja a teoria política liberal e sua epistemologia empirista, o marxismo, a teoria crítica, a psicanálise, o funcionalismo, a hermenêutica entre outros se aplicam totalmente às mulheres e às relações de gênero visto que não foram as experiências das mulheres que serviram para fundamentar a teoria. Além disso, também aponta a crítica à universalização das mulheres e aos estudos que focalizam somente as brancas, ocidentais, burguesas e heterossexuais; a crítica às dicotomias objetividade/subjetividade, natureza/cultura, razão/emoção, mente/corpo, público/privado e aos casos em que a natureza é percebida como uma poderosa ameaça que se erguerá e absorverá a cultura caso não se exerça um rígido controle sobre a mesma; a crítica aos teóricos que repetem a lógica totalizante e universal para explicar os fenômenos sociais e ao desvio machista presente em muitas das categorias mais importantes do feminismo.

Tanto Laqueur (2001), como Rohden (2001), Nicholson (2000), Amâncio (2001), Toneli-Siqueira (1997) e Harding (1993) mostram que, na produção do conhecimento ocidental, a busca, pelos cientistas, sempre foi a da descoberta das diferenças que as mulheres têm em relação aos homens e não as que os homens têm em relação às mulheres. No caso do primeiro autor, este destacou, baseado em seus estudos, que o modelo de perfeição sempre foi o masculino, desde a Antiguidade, com Galeno que fazia uma analogia da mulher como um homem invertido, portanto, menos perfeita, acabada e com menos calor do que o homem, até os dias atuais com as teorias do desenvolvimento que se utilizam sempre do homem como parâmetro para “medir a normalidade” dos sujeitos. Toneli-Siqueira (1997), em um artigo intitulado “A(s) Psicologia(s) e a Categoria Gênero: anotações para discussão”, apresenta alguns indícios de como as obras de Piaget e Kohlberg, dois importantes teóricos com intensa produção acerca da Psicologia do Desenvolvimento durante o século XX, continuaram sendo fundamentadas a partir desta lógica, destacando que a mulher dificilmente ascenderia ao nível de desenvolvimento moral superior, que é caracterizado pelo paradigma ético ideal de justiça que implica em julgamentos morais pessoais, abstratos e genéricos.

No mais, a Psicologia Vygotskiana representa um grande avanço em relação às psicologias presentes no momento histórico em que ela emergiu. As reflexões desse autor não negam a materialidade biológica do sexo, mas não conferem a ela a centralidade na definição do que seja um corpo (homem ou mulher) nem mesmo tomam a biologia como definidora dos lugares atribuídos aos diferentes corpos

em diferentes espaços sociais, mas sim as significações a ele veiculadas. Neste sentido, apresentou convergências ao pensamento de Nicholson (2000) quando esta autora afirma que o corpo deve ser entendido mais como uma variável, que apresenta significações distintas em diferentes contextos histórico-culturais, do que como uma constante sob a qual a cultura vai pacificamente se inscrever. Ou seja, apesar da existência dos significados cristalizados de ser mulher, sentidos diversos a estes podem emergir por meio do processo de apropriação cultural.

Laqueur também converge em relação à compreensão que tem do corpo, especialmente por enfatizar a mediação dos significados sociais como produtora deste. Ele destaca que **“o corpo [é] tão profundamente ligado aos significados culturais que não é acessível sem mediação** (LAQUEUR, 2001, p. 23, grifo nosso).

A partir de Vygotski, pode-se afirmar que o lugar social/cultural atribuído ao sujeito contribui para que ele tenha mais ou menos experiências o que, por sua vez, determinará também o desenvolvimento de todos os processos psicológicos complexos e o processo de inclusão do sujeito nos mais variados âmbitos sociais⁵⁰. Portanto, a cultura tem um papel central no processo de humanização, visto que “[...] a cultura cria formas especiais de conduta, muda o tipo da atividade das funções psíquicas” (Vygotski, 1987, p. 38).

Dessa forma, a cultura vai dando limites e possibilidades para o corpo e este, em um processo dialético, vai aceitando/resistindo a estes limites. Essa idéia também é defendida por Nuernberg e Zanella (2003) quando apontam que os lugares sociais são constantemente transformados:

A tese da unidade dos processos fisiológicos e psicológicos, sustentada por Vygotski, aponta para a necessidade de se considerar, nos estudos psicológicos, os aspectos subjetivos e objetivos, posto que todo ser humano é expressão e fundamento de um tempo histórico, de uma herança filogenética, de uma cultura que imprime marcas no seu próprio corpo e que, ao mesmo tempo em que é apropriada, é constantemente transformada (NUERNBERG e ZANELLA, 2003, p. 86).

⁵⁰ A partir da Psicologia Histórico-Cultural de Vygotski, quanto mais ampliado for o campo conceitual do sujeito, maior será a capacidade de refletir criticamente sobre a realidade e agir no mundo de forma deliberada.

Os autores acima mostraram que, com a apropriação da cultura, todo o conjunto de processos psicológicos complexos é reorganizado, visto que, ainda que se faça referência aos mesmos separadamente, na atividade humana objetivam-se como um todo integral. Portanto, “o sujeito da atividade apresenta-se sempre e necessariamente como cognitivo, afetivo, corpóreo, com características de gênero, geração, classe social e etnia, entre outras categorias sociais. Enfim, como sujeito social e histórico” (NUERNBERG e ZANELLA, 2003, p. 86).

Essa capacidade de ressignificação/transformação das relações de gênero fica evidente no feminismo. A análise que Nicholson (2000) faz do feminismo da diferença, amplamente difundido a partir do final dos anos 60 dentro do movimento feminista, mostra o quanto que, mesmo em um contexto social em que existe um significado hegemônico de mulher, sentidos diversos podem emergir nas relações sociais. O feminismo das diferenças cunhou-se na idéia de que o corpo das mulheres (base biológica) é uma constante na qual a cultura vai se inscrever. Uma das críticas realizadas pela autora a essa perspectiva, e que se aproxima da distinção entre significado (compartilhado socialmente) e sentido (singular, decorrente do processo de apropriação), é a de esta teoria não ter conseguido explicar a emergência de feministas que, devido ao fato de possuírem genitálias, deveriam ter se tornado totalmente femininas “mas cuja verdadeira habilidade política e/ou presença em instituições anteriormente dominadas por homens como a academia deve indicar uma certa dose de socialização masculina” (NICHOLSON, 2000, p. 31). A autora fez uma crítica aos autores que entendem essa inserção política de algumas mulheres como um mero adicional a aspectos básicos que as mulheres têm em comum. Ou, na afirmação da autora, “é por causa de uma certa desassociação prévia entre biologia e socialização que, num nível básico, muitas de nós somos quem somos” (NICHOLSON, 2000, p. 31).

Tanto a filosofia de Espinosa⁵¹, como também a psicologia vygotskiana contribuem para o entendimento da subversão de algumas mulheres às determinações sociais de gênero. A partir da primeira, o ser humano não quer somente conservar, ou seja, sobreviver, mas

⁵¹ Espinosa foi um dos autores que embasou a teoria de Vygotski, sendo citado em muitos de seus textos, entre eles (Vygotski, 1999 – Psicologia da arte), (Vygotski, 1997) e (Vygotski, 1977), Vygotski (Dominio de la propia conducta 1977) entre outros.

fundamentalmente expandir. Essa idéia é apresentada por Sawaia (2004) no texto “O irredutível humano: uma ontologia da liberdade”. Neste texto, a autora fez uma crítica ao determinismo cultural ou culturalismo, afirmando que os movimentos sociais feministas são um exemplo de subversão a essa tendência, visto que, apresentam mulheres que se constituíram sujeito mediadas pela cultura e que conseguiram juntas subverter a essa determinação. O irredutível humano, para a autora “[...] é essa potência vital de conservação e expansão, portanto, de liberdade e felicidade. Uma potencialidade em ato, que se realiza nos encontros, pois é da natureza do corpo e da alma ser afetado e afetar” (idem, p. 172). Para defender essa idéia, a autora contemplou as seguintes questões: a reflexão de Espinosa sobre sobrevivência, o conceito de potência que ele usa para descrever tal processo e a relação da potência com o afeto. A autora destaca:

Sobreviver é mais que conservar-se vivo, é expandir-se, sendo que a expansão exige liberdade e criação. E o que é mais importante, essa força de expansão da vida é potência e não deiscência, o que significa que ela não é uma tendência natural que vai, inexoravelmente, amadurecer. Ao contrário, a potência de vida é aumentada ou diminuída nos encontros com outros corpos e mentes, sofrendo a ação das idéias, superstições e ações do outro, quer no sentido de maior autonomia, quer de heteronomia (SAWAIA, 2004, p. 171).

Para Vygotski (1997), o ser humano, eminentemente social, tem a capacidade de ampliar cada vez mais o campo perceptivo e imaginativo por meio das apropriações realizadas nas relações com a cultura. Isso se dá porque à medida que o sujeito avança no campo conceitual passa a significar a realidade de maneira mais consciente e deliberada. Esta permite que surjam novas conexões, cada vez mais complexas que, por sua vez, permitem que o processo de aprendizagem e de desenvolvimento avance durante toda a vida, rumo a uma capacidade de sinalização cada vez maior.

Acredita-se, a partir da Psicologia Histórico-Cultural de Vygotski (ZANELLA, BALBINOT e PERREIRA, 2000; SAWAIA, 2002b; VYGOTSKI, 2003; MAHEIRIE, 2005; MOLON, 2006) que a ampliação das experiências das mulheres no processo de constituição do

sujeito, que ocorre nos variados contextos histórico-culturais, pode representar o incremento de suas possibilidades de existência e inserção política e social. Estas podem contribuir para a ampliação da imaginação e da criação, em decorrência dos novos elementos adquiridos, possibilitando a ressignificação dos valores cristalizados e práticas de opressão existentes no cotidiano.

Ainda se tratando das determinações sociais e da possibilidade de ressignificação destas, é importante destacar também que, em determinadas categorias sociais, os significados tornam-se cristalizados, a depender dos movimentos sociais para sua transformação (SAWAIA, 2004). Sem desconsiderar a participação dos meios de comunicação e do acesso à educação formal, acredita-se que os movimentos sociais feministas tiveram um papel importantíssimo na constituição de novos modos de ser mulher. Eles possibilitaram a desessencialização do lugar de opressão e a luta por igualdade de gênero nas diversas instituições sociais (PRIM, 2004, GESSER, 2004). Além disso, também contribuíram para que a luta pelos direitos de gênero não seja vista como separada da luta contra outras formas de discriminação (SAFFIOTI, 1987).

Após toda esta explanação de algumas idéias da Psicologia Histórico-Cultural, no diálogo com autores do feminismo, é importante pensar as identificações de gênero, constituintes do sujeito, como possíveis de serem transformadas. Ou seja, a cristalização dos lugares atribuídos aos homens e às mulheres pode ser entendida como uma atividade reprodutora⁵², decorrente de determinantes culturais, políticos, sócio-econômicos que mediam o desejo de reprodução de formas cristalizadas de ser. Porém, como a sociedade não é estática, estes também podem mudar, pois é possível que, mediante o acesso a novas experiências ao longo do processo de constituição de sujeito, sejam

⁵² Vygotski, em seu livro *Imaginação e criação na idade infantil* (2003) afirmou que a atividade do homem pode ocorrer de duas formas: uma dessas atividades podemos chamar de reprodutora. Esta guarda estreita relação com a memória. Sua essência consiste em que o homem repete normas e condutas já formadas e criadas anteriormente, copiando um modelo existente na realidade. Esse tipo de atividade permite a conservação da experiência anterior, facilita a adaptação do sujeito no mundo mediante e a formação de hábitos, costumes que se repetem em circunstâncias similares. A partir das considerações do autor, é possível entender a reprodução das relações de gênero, cristalizadas no interior de muitas famílias, escolas, Igreja e demais instituições sociais. Outra forma de atividade é denominada por Vygotski como atividade criadora. Esta faz dele “um ser projetado para o futuro, um ser que cria e transforma o presente” (2003, p. 14). Esta atividade criadora fundamentada na capacidade combinatória de nosso cérebro é chamada pela psicologia de imaginação ou fantasia.

ressignificados pela imaginação, possibilitando novas criações, desessencializando o essencializado.

Indo nessa direção, Nicholson (2000) defende a criação de uma política de coalizão entre as feministas que, embora tenham divergências relacionadas ao sentido que dão à mulher, convirjam rumo a exigências políticas semelhantes que surjam a partir dos lugares das mulheres na história e na cultura. A autora entende a política de colisão como “a união, em caráter temporário, de grupos com interesses claramente definidos em torno de benefícios mútuos” (2000, p. 37). Acredita-se que esta é uma estratégia interessante para ressignificar as formas de opressão feminina ainda presentes na contemporaneidade, sem negar os demais determinantes da exclusão. Neste sentido, destaca-se, baseado na Filosofia de Espinosa, que esta política deve potencializar todos os sujeitos, rompendo com todas as formas de servidão humanas. Essa idéia vai ao encontro do pensamento de Sant’Anna (2000). Para essa autora, o corpo tem um caráter de provisoriedade visto que, apesar de o corpo não cessar de ser redescoberto, este nunca é completamente revelado. “A cada tentativa feita para se conhecer o funcionamento do corpo, incluindo seus significados biológicos e culturais, é desencadeada de esclarecimentos e de dúvidas inusitadas a seu respeito” (Idem, p. 237). Além disso, o corpo é hoje uma entidade tão radiosa quanto outrora fora a alma. Após a autora mostrar em seu texto vários movimentos de redescoberta do corpo⁵³ que ocorreram nas últimas quatro décadas do século XX, ela encerra a discussão recorrendo ao pensamento de Espinosa para fazer uma crítica à cisão entre o indivíduo e o coletivo, que vem sendo fomentada pela própria massificação do culto ao corpo. No mais, a partir da filosofia espinosana, ela lança algumas questões, como:

Como valorizar o corpo, seus direitos e sua dignidade, sem transformá-lo numa espécie de relíquia isolada do coletivo, ou numa Entidade que sabe apenas se relacionar com outros corpos por meio de uma permuta comercial? Como estimular as redescobertas e cuidados com o corpo que ao valorizarem as potências individuais também valorizem aquelas do coletivo? Como fazer para que as singularidades corporais não sejam relíquias nem banalidades, motivo de

⁵³ Para maiores esclarecimentos acerca do, ver SANT’ANNA, Denise Bernuzzi de. As infinitas descobertas do corpo. **Cadernos Pagu** (14) 2000, p. 235-249.

exposição nem de imposição? (SANT'ANNA, 2000, p. 236).

As reflexões de Sant'Anna (2000) apontam para a importância da ética que, segundo Espinosa (2000), se dá a partir dos bons encontros entre os corpos, aqueles que potencializam o sujeito não apenas a se manter vivo, mas também a expandir, ao seja, ampliar cada vez mais a capacidade de pensar, sentir e agir no mundo. Talvez esse seja um bom começo para pensarmos a potencialização de todos os corpos, independentemente de sua forma, cor, e classe social.

O próximo capítulo apresentará o percurso metodológico realizado durante todo o processo de construção desta tese de doutorado. Primeiramente serão explicitados os pressupostos ontológicos e epistemológicos da pesquisa. Em seguida, os sujeitos e procedimentos de coleta e de análise das informações.

4 MÉTODO

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 microsomo, como um tipo, como um exemplo ou modelo da sociedade (VIGOTSKI, 1996, p. 368).

A fundamentação teórico-metodológica utilizada para a compreensão do tema estudado situa-se na perspectiva histórico-cultural da Psicologia, cuja base epistemológica é fundamentada no Materialismo Histórico e Dialético de Karl Marx. As reflexões teórico-metodológicas propostas por Vygotski nortearam todo o processo de construção dos instrumentos, coleta e análise das informações.

O materialismo histórico e dialético rompe com o idealismo presente na ciência moderna, sendo que um dos princípios básicos dessa teoria é o de que não é a consciência que determina a vida, mas a vida que determina a consciência. Em outras palavras, o sujeito é constituído nas/pelas relações sociais e processos de apropriação destas, sendo que estas vão lhe dar limites e possibilidades de ser. Essa contribuição é de grande valia no processo de produção do conhecimento por dar relevo à ênfase social e histórica no desenvolvimento dos processos psicológicos complexos, portanto, do sujeito. Também rompe com o processo de culpabilização individual pela exclusão social por entender que “o que os indivíduos são depende, portanto, das condições materiais da sua produção” (MARX e ENGELS, 1998, p. 11). Portanto, acredita-se que, sem negar o mútuo processo de constituição, enfatizar o contexto histórico e cultural é um ato político, visto que possibilita o processo de questionamento/transformação das determinações sociais presentes no contexto em que o sujeito vive e a possibilidade que este teve de potencializar os nexos entre os processos psicológicos complexos.

Como já destacado na introdução desta tese de doutorado, o materialismo histórico e dialético, como método, continua representando, mesmo no debate pós-moderno, uma possibilidade de recuperar a historicidade de todas as produções humanas (GONÇALVES, 2005). A autora ressalta:

As categorias da dialética, numa perspectiva materialista, permitem o movimento da aparência para a essência; do empírico e abstrato para o concreto; do singular para o universal, tendo como mediação o particular; permitem tomar as totalidades como contraditórias. Aliadas à noção de que o sujeito ativo, em relação com o objeto, é histórico, tais categorias respondem à necessidade de conhecimento do diverso, das particularidades, do movimento, sem cair no relativismo e sem perder o sujeito, que, assim entendido, é necessariamente integral, pleno. Permitem, ao mesmo tempo, explicar, compreender e transformar (GONÇALVES, 2005, p. 101).

As contribuições mais significativas do materialismo histórico e dialético para a compreensão dos fenômenos psicossociais são, de acordo com Gonçalves (2005): a visão dialética entre subjetivo e objetivo, indivíduo e sociedade, superando as cisões decorrentes da modernidade; a possibilidade de inclusão de categorias como emoção, vivência, objetividade, mediação, etc., bem como o aprimoramento da teoria; a gênese histórica da atividade social do sujeito; o entendimento da subjetividade como objetivada na materialidade; e o papel da mediação no processo de constituição da subjetividade, que, de acordo com a autora, rompe com a idéia de linearidade.

Vygotski (1998), baseado no fato de que a gênese dos processos psicológicos é social, histórica, inscrita na cultura e apropriada pelos sujeitos nas relações intersubjetivas propõe, a partir do materialismo histórico e dialético de Karl Marx, uma metodologia analítica capaz de compreender os processos de constituição dos fenômenos psicológicos. Esta se torna importante por possibilitar analisá-los na sua complexidade. De acordo com o autor:

Estudar alguma coisa historicamente significa estudá-la no processo de mudança: esse é o requisito básico do método dialético. Numa pesquisa, abranger o processo de desenvolvimento de uma determinada coisa, em todas as suas fases e mudanças – do nascimento à morte – significa, fundamentalmente, descobrir sua natureza, sua essência, uma vez que “é somente em movimento que um corpo mostra o que é”. Assim, o estudo

histórico do comportamento não é um aspecto auxiliar do estudo teórico, mas sua verdadeira base (VYGOTSKI, 1998, p. 86-87, grifos do autor).

O autor focaliza três princípios que sustentam a abordagem proposta. O primeiro se refere ao estudo dos processos e não dos objetos permitindo captar o fenômeno como um todo, desde sua constituição até o momento em que se entra em contato com ele. Vygotski destaca que o desenvolvimento do homem é um processo essencialmente dinâmico e propõe: “Se substituirmos a análise do objeto pela análise do processo, então, a tarefa básica da pesquisa obviamente se torna uma reconstrução de cada estágio no desenvolvimento do processo” (1998, p. 82). O autor também propõe a explicação em vez de utilizar somente a descrição, afirmando que “a mera descrição não revela as relações dinâmico-causais reais subjacentes ao fenômeno” (1998, p.82). Outro princípio a ser destacado está relacionado ao comportamento fossilizado. De acordo com o autor, “precisamos nos concentrar não no produto do desenvolvimento, mas no próprio processo de estabelecimento das formas superiores” (1998, p. 85).

Referindo-se ao estudo dos processos psicológicos complexos, Vygotski ressalta a necessidade de estudá-los de maneira dinâmica e histórica, isto é, não fossilizadas, ou seja, opostas a uma condição automatizada, mecanizada, naturalizada, já que este caráter implicaria uma análise psicológica inadequada. Para o autor (1998, p. 85-86), “[...] estudar alguma coisa historicamente significa estudá-la no processo de mudança, esse é o requisito básico do método dialético”.

Em decorrência da processualidade na constituição dos fenômenos psicossociais, de acordo com Beaton⁵⁴ (2006), conhecimento é sempre provisório, nunca acabado, sendo que, para se chegar a ele, é necessário um pensamento sistemático; o conhecimento não pode ser reduzido ou explicado a partir de níveis inferiores e superiores; existe uma unidade entre o geral, o particular e o singular, visto que, por meio de um nível não é possível explicar o outro; assim como existe também uma unidade inseparável do empírico com o relacional, do teórico e do prático, do qualitativo e do quantitativo. Desta forma, essa teoria rompe

⁵⁴ O conteúdo acima exposto refere-se a informações verbais obtidas na disciplina “Tópicos especiais em práticas sociais e constituição do sujeito I – El método em Vygotski: las investigaciones en cuba desde el enfoque Histórico Cultural” ministrada pelo Prof^o Guillermo Arias Beatón, Cátedra de Vygotski, Universidad de Havana, no dia 13 de junho de 2006.

com a dicotomia e explícita interações e contradições enfatizando que não basta descrever as informações, mas também é necessário explicar os nexos entre os conhecimentos e condições de seus objetos de estudo. Tais contribuições tornam o enfoque vygotkiano não reducionista, complexo e definitivamente dialético.

Acredita-se que a base epistemológica que norteou a pesquisa permite entender os fenômenos sociais a partir de sua complexidade e processualidade, o que possibilita mostrar os significados acerca da deficiência, do gênero, do corpo e da sexualidade como sendo produções humanas construídas historicamente e possíveis de serem ressignificadas.

3.1 SUJEITOS DA PESQUISA

Os sujeitos que integraram a pesquisa foram mulheres com deficiência física⁵⁵, com idades entre 24 e 68 anos, associadas da ABLUDEF – Associação Blumenauense dos Deficientes Físicos –, integrantes de um grupo de mulheres⁵⁶ que, no período da realização da pesquisa, já ocorria há mais de quatro anos na ONG anteriormente citada e que é coordenado pela pesquisadora. Esse grupo tem atualmente 11 participantes, sendo que oito, na época da pesquisa, o frequentavam há pelo menos quatro anos. As entrevistas em profundidade foram realizadas com essas oito mulheres.

3.2 PROCEDIMENTOS DE COLETA DE INFORMAÇÕES

Orientando-se pelas reflexões de Vygotski sobre a gênese social e histórica dos fenômenos psicológicos, utilizaram-se, para entender o processo de constituição de mulheres com deficiência física nas dimensões de gênero, corpo e sexualidade, dois instrumentos de coleta de informações: entrevistas individuais em profundidade e observação participante.

⁵⁵ As integrantes do grupo de mulheres foram diagnosticadas nas seguintes categorias de deficiência física: quatro portadoras de Paralisia Infantil, uma portadora de Paralisia Cerebral, uma com Hemiplegia, uma com Doença de Krom, uma com Amputação do Membro Inferior e uma com Lesão Cerebral.

⁵⁶ O grupo, como já destacado na contextualização deste projeto, tem como objetivos problematizar a implicação que a existência de um padrão hegemônico de corpo tem na constituição da mulher com deficiência, propiciar um espaço de trocas acerca de temas como namoro, sexualidade, família e trabalho, e constituir um espaço de troca das experiências destas mulheres nos mais variados âmbitos da vida cotidiana.

A entrevista em profundidade caracteriza-se como uma técnica de obtenção de informações mediante a criação de uma situação de interação social, em que o entrevistador tem o papel de facilitador do processo. Esse instrumento exige a imersão do entrevistador e do entrevistado durante o processo de coleta das informações. Por não necessitar de uma estrutura rígida e padronizada, possibilita o aprofundamento dos fenômenos estudados, especialmente dos processos de constituição e mudança por permitir que o entrevistado transmita sua definição pessoal das situações vividas (OLABUÉNAGA, 1999). Na entrevista em profundidade, de acordo com Zago (2004, p. 297), “[...] a intenção não é produzir dados quantitativos, e nesse sentido as entrevistas não precisam ser numerosas”. Esse fato decorre da necessidade de aprofundamento das informações trazidas pelos sujeitos entrevistados.

Freitas (2002) concebe a entrevista como uma produção de linguagem em que os sentidos emergem na interlocução e dependem da situação experienciada, dos horizontes ocupados pelo pesquisador e pelo pesquisado. Além disso

As enunciações acontecidas dependem da situação concreta em que se realizam, da relação que se estabelece entre os interlocutores, depende de com quem se fala. Na entrevista é o sujeito que se expressa, mas sua voz carrega o tom de outras vozes, refletindo a realidade de seu grupo, **gênero, etnia, classe, momento histórico e social** (FREITAS, 2002, p. 29, grifo nosso).

Associado à entrevista em profundidade, optou-se pela utilização do instrumento de observação participante que permite ao investigador perceber a trama intersubjetiva de relações estabelecidas entre as participantes do estudo. Para Freitas (2002), a observação é um encontro de muitas vozes, visto que, “ao se observar um evento, depara-se com diferentes discursos verbais, gestuais e expressivos” (2002, p. 28). Olabuénaga afirma que:

A observação participante ocorre em situações e cenários naturais em que o observador é ator indiferenciado da cena. Ator que ocasionalmente pode iniciar uma conversa profunda com algum de seus companheiros da cena; pela sua própria

experiência pessoal a que ele introduz a captação do significado (1999, p. 166).

Haguette (1987) define a observação participante como uma estratégia de captação de informações⁵⁷ menos estruturada que é influenciada pelo viés sociocultural, profissional/ideológico, interpessoal, emocional e normativo do pesquisador. No entanto, apesar de menos estruturada, a observação, de acordo com Richardson (1999), quando utilizada em pesquisas científicas, deve ser sistematicamente planejada e registrada, sempre a partir dos objetivos da pesquisa. No mais, essa ferramenta torna possível a obtenção de informações no momento em que os fatos ocorrem, o que possibilita verificar detalhes da situação e registrá-los em seguida. As informações observadas foram anotadas em um diário de campo.

As observações ocorreram predominantemente entre os meses de fevereiro e julho de 2008⁵⁸ na ONG e na residência das entrevistadas e foram focadas na imbricação do contexto social em que viviam as mulheres com deficiência e sua relação com o processo de constituição do sujeito nas dimensões de gênero, corpo e sexualidade. O motivo de tal procedimento relaciona-se ao fato de os autores do modelo social da deficiência ressaltarem a necessidade de compreensão da experiência da deficiência a partir da imbricação desta com a realidade social na qual esta população está inserida.

Como a pesquisadora, no período de realização do estudo, já exercia trabalho voluntário na ONG junto às mulheres entrevistadas, havia quatro anos, houve a necessidade de realizar o movimento do estranhamento do familiar, estratégia necessária, de acordo com Velho (2003), para estudar grupos sociais em que, de certa forma, o pesquisador também pertence a eles. Todavia, embora lidar com a proximidade tenha exigido uma postura de estranhamento, a inserção da pesquisadora como psicóloga do grupo facilitou o processo de obtenção das informações, haja vista que todas as entrevistadas relataram ter se sentido à vontade durante a visita, em suas casas, e a realização da entrevista. Além disso, convidaram a pesquisadora para vir mais vezes

⁵⁷ Na presente pesquisa, o processo de observação participante não se limitou a obtenção de informações, haja vista que durante a interação da pesquisadora com as mulheres entrevistadas, estas puderam ressignificar muitos conceitos relacionados à gênero, corpo, sexualidade e deficiência.

⁵⁸ Após o final de julho de 2008 até junho de 2009 também foram registrados alguns acontecimentos significativos para a compreensão o objeto de estudo.

conversar com elas. As informações obtidas nas entrevistas apresentaram tamanha riqueza que não foi necessária a realização do grupo focal previsto no projeto de tese. Ainda em relação à proximidade, Velho (2003, p. 15) lembra que hoje, estudar o próximo, o vizinho, o amigo, já não é um empreendimento tão excepcional. “Ao contrário, multiplicam-se os trabalhos de pesquisa sobre camadas médias, gênero, geração, vida artística e intelectual, famílias e parentesco, religião política, etc., que implicam lidar com a problemática da familiaridade e do estranhamento”.

Embora seja possível, até certo ponto, realizar esse estranhamento do familiar, vale fazer a ressalva: por mais preparo que haja na aplicação de procedimentos de coleta de informações como o de entrevista em profundidade e o de observação não existe neutralidade na produção do conhecimento (OLIVEIRA, 2000). Dessa forma, o olhar do pesquisador sobre o fenômeno investigado é sempre mediado pelas múltiplas vozes constituintes dele como sujeito.

No momento em que as participantes foram convidadas a participar da pesquisa, foi apresentado o TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – no qual foram explicitados os objetivos da pesquisa, sua relevância social e científica e informações relativas à garantia do sigilo e do anonimato. Todos os sujeitos convidados aceitaram participar da pesquisa e assinaram o TCLE. Como houve o consentimento dos participantes, as entrevistas em profundidade foram gravadas e transcritas sem os dados pessoais.

3.3 PROCEDIMENTO DE ANÁLISE DAS INFORMAÇÕES

O procedimento utilizado para a análise das informações obtidas com a pesquisa foi o de análise dos discursos com base na Psicologia Histórico-Cultural de Vygostki.

O processo de análise dos discursos iniciou-se com a transcrição detalhada das falas dos sujeitos da pesquisa. Em seguida, as informações foram lidas juntamente com a reprodução das falas em áudio para que a pesquisadora pudesse sentir a intensidade das emoções, além de captar os silêncios. Após a escuta e leitura atenta das informações, mediada pelo referencial teórico da pesquisa, estas foram organizadas em categorias de análise elaboradas *a posteriori*.

No trabalho de análise das informações, buscou-se o processo de constituição da mulher com deficiência física nas dimensões de gênero, corpo e de sexualidade. Para tanto, foi necessário entender a

complexa rede de significações ligadas a ambas as dimensões, sendo que esta “contém os registros sociais, produzidos historicamente (significados) e também registros pessoais, com as dimensões subjetivas correspondentes: ações, cognições, afetos (sentidos)” (GONÇALVES, 2005).

Essa etapa de análise das informações foi de grande valia por possibilitar compreender o subtexto do texto. “Toda frase viva, dita por um homem vivo, sempre tem o seu subtexto, um pensamento por trás” (VIGOTSKI, 2000a, p. 477). Compreender o subtexto da linguagem é compreender a base afetivo-volitiva que existe por trás do pensamento. Para tanto, buscaram-se as contradições, ambiguidades e emoções experienciadas no processo de constituir-se sujeito com deficiência física em uma sociedade que estabelece um padrão e marca significamente a diferença. Também permitiu entender de que forma os significados fossilizados acerca de deficiência física são apropriados pelos sujeitos e configuram sentidos singulares, bem como de que forma estes sentidos constituem o sujeito nas dimensões de gênero e sexualidade.

O procedimento de análise de discurso, segundo Rocha Coutinho (1998), considera a linguagem como uma ação situada socialmente, ou seja, uma forma de se comportar e fazer com que os outros se comportem. Além disso, a linguagem é constitutiva do sujeito e do contexto e não simplesmente um recurso técnico para estabelecer significados. Ou, nas palavras de Rocha Coutinho (1998):

[...] a linguagem não é considerada como algo dado, e tampouco como um produto acabado mas, antes, ambas se constituem e se alteram mutuamente. Assim, para os analistas do discurso, o estudo da linguagem não pode estar apartado da sociedade que a produz. Tomar a palavra passa a ser visto como um ato social, com todas as suas implicações: conflitos, reconhecimentos, relações de poder, resistências, constituição de identidades, entre outras (ROCHA-COUTINHO, 1998, 322-2).

Como já destacado no referencial teórico, a linguagem foi entendida como uma ação situada socialmente, ou seja, mediada pelo contexto interativo no qual ela emerge. Bakhtin destaca que:

Qualquer que seja o aspecto da expressão-enunciação considerado, ele será determinado pelas condições reais da enunciação em questão, isto é, antes de tudo *pela situação social mais imediata*. [...] *A palavra dirige-se a um interlocutor*: ela é função da pessoa desse interlocutor: variará se se tratar de uma pessoa do mesmo grupo social ou não, se esta for inferior ou superior na hierarquia social, se estiver ligada ao locutor por laços sociais mais ou menos estreitos (pai, mãe, marido, etc.) (BAKHTIN, 2006, p. 112, grifos do autor).

Na análise de discurso é necessário se ater aos demais tipos de comunicação que emergem na situação concreta da interação. Estes podem contribuir para um entendimento mais contextual referente às informações obtidas. Isso porque:

Graças a esse vínculo concreto com a situação, a comunicação verbal é sempre acompanhada por atos sociais de caráter não verbal (gestos do trabalho, atos simbólicos de um ritual, cerimônias, etc.), dos quais ela é muitas vezes apenas complemento, desempenhado um papel meramente auxiliar (BAKHTIN, 2006, p. 124).

O trabalho de análise de discurso é uma atividade interpretativa, na qual as categorias emergem do texto, da fala do sujeito. Neste sentido, Rocha-Coutinho (1998) faz uma crítica a alguns analistas de discurso que utilizam o texto como pretexto, ou seja, somente para confirmar categorias definidas *a priori*. No mais, a autora destaca a importância de se definir o texto como ponto de partida e de chegada, visto que:

[...] o texto não é mera ilustração da situação em que foi produzido, situação esta caracterizada de antemão mas, antes, parte-se do princípio de que a situação, em seu sentido mais amplo, constrói o próprio texto. Que é sempre de natureza sócio-histórica. Assim, sua preocupação não se resume apenas ao conteúdo das mensagens, conteúdo este examinado a partir de categorias pré-

estabelecidas; ao contrário, na análise do discurso, as categorias são fornecidas pelo próprio texto que é examinado, não apenas a partir de seu conteúdo, mas principalmente, a partir da relação forma, significado e função [...] (ROCHA-COUTINHO, 1998, p. 327).

Neste sentido, a função da análise de discurso é a de fornecer uma interpretação entre as muitas possíveis, visto que, um mesmo material pode ser diferentemente interpretado em contextos e momentos distintos. No que tange ao resultado da análise, este “será sempre um novo texto, criado pelo pesquisador a partir da forma como ele editou e organizou o que foi dito. Assim, novamente aqui, valores, políticas, ideologias e posicionamentos teóricos do analista intervêm” (ROCHA-COUTINHO, 1998, p. 338).

A partir de Freitas (2002, p. 29) “são os discursos que refletem e refratam a realidade da qual fazem parte, construindo uma verdadeira tessitura da vida social”. A autora destacou que, nos enunciados, o pesquisador deve estar atento às múltiplas vozes que emergem da relação intersubjetiva pesquisador/pesquisado e da relação destas com o contexto social e histórico em que esta relação está situada.

Em síntese, a partir do procedimento de análise de discurso, buscou-se obter o processo de constituição da mulher com deficiência física nas dimensões de gênero, corpo e sexualidade. Para tanto, deu-se ênfase nos processos de apropriação das significações presentes no contexto social contemporâneo.

4. RESULTADOS: CARACTERIZAÇÃO DOS SUJEITOS E DO CONTEXTO

Neste capítulo será apresentado o contexto em que os sujeitos da pesquisa estão inseridos. Para tanto, serão apresentados dados referentes à colonização da cidade, aspectos políticos, econômicos, históricos, geográficos, de transporte, educação e saúde. Em seguida, será abordado o surgimento da ABLUDEF no município e suas contribuições para a inclusão política das pessoas com deficiência. Por fim, serão apresentados aspectos gerais da ABLUDEF, referentes ao surgimento do grupo de mulheres e a caracterização de cada uma das mulheres participantes da pesquisa.

Autores como McDonald, Keys e Balcazar (2007) Mays (2006) Sayce e O'Brien (2004) Nosek e Hughes (2003) e Thone, McCormick e Carty (1997) destacam, a partir do modelo social da deficiência, que não é possível estudar a complexidade da experiência vivida pelas pessoas com deficiência sem compreendê-las no contexto histórico e sociocultural no qual estas foram constituídas. Ou seja, é de significativa importância enfatizar como as outras dimensões da diversidade humana (entre elas, as de raça, gênero, classe social, geração, religião e orientação sexual) interagem com a deficiência para criar a experiência destas pessoas.

4.1 COLONIZAÇÃO

O município de Blumenau foi colonizado inicialmente por alemães, seguidos de italianos e poloneses. Também recebeu habitantes do Vale do Rio Tijucas, descendentes de portugueses. Todavia, embora haja imigrantes de outros lugares do mundo, a cidade apresenta características marcantes da colonização alemã em sua arquitetura e hábitos de vida, que se evidenciam por exemplo, durante a Oktoberfest – festa tipicamente alemã que ocorre no mês de outubro no município.

Percebe-se um forte vínculo da cultura alemã com o trabalho e com a acumulação de capital, influência advinda, segundo Weber (1985), da reforma protestante, fato que diferencia de outras regiões que foram colonizadas predominantemente por descendentes de Italianos, vinculados à Igreja Católica. Portanto, há uma relação entre a colonização germânica de Blumenau e o desenvolvimento econômico da região.

A região é reconhecida pela qualificação da mão-de-obra no setor têxtil, fato que contribuiu para a concentração de inúmeras empresas do ramo na região (SIGAD, 2006). Além disso, também se destaca em setores como o de informática, comércio, serviços especializados de saúde e indústria metalúrgica.

No que tange à relação dos blumenauenses com o trabalho, percebe-se que há um processo de apropriação dos discursos que colocam essa dimensão como central na vida do homem. Esse fato foi observado nas falas de algumas mulheres entrevistadas, que não identificam os afazeres domésticos como trabalho e lamentam por não terem acesso a um emprego remunerado.

Portanto, percebe-se que há uma valorização e reconhecimento das pessoas de acordo com sua capacidade produtiva. Esse fato corrobora com o pressuposto Marxista de que o trabalho é fundante do sujeito no processo de constituição de si.

4.2 ASPECTOS DEMOGRÁFICOS (RELEVO)

O município localiza-se na região Sul do Brasil, no Estado de Santa Catarina, na região metropolitana do Vale do Itajaí, ao longo do rio Itajaí-Açú, distante 40 km do litoral. A atual área do município é de 519,8 km² e a população total, em 2006, era de 301.333 habitantes (SIGAD, 2006).

O município é quase todo montanhoso sendo que boa parte do território é composta por rios e morros, no trecho médio da bacia hidrográfica do rio Itajaí. Desta maneira, a ocupação do território foi condicionada pelo meio natural, ocorrendo ao longo dos fundos do vale, entre as encostas cobertas pela Mata Atlântica. Daí resultam dois dos maiores problemas da região: a vulnerabilidade às enchentes em função da ocupação do leito secundário dos cursos d'água e a ocupação das encostas sujeitas a deslizamentos, caracterizando áreas de risco. A ocupação irregular de encostas e áreas inundáveis é mais intensa em Blumenau (SIGAD, 2006).

O fato de Blumenau, município pólo, não ser o município que mais cresce na região, é explicado pela gradual saturação de seu espaço físico, condicionado por enchentes e morros. Apesar disto, Blumenau ainda concentra cerca de 60% da população regional. Deste contingente populacional, 86,84% vive em áreas urbanas, segundo dados do Censo 2000 do IBGE (SIGAD, 2006).

O relevo acidentado também acaba gerando problemas com o transporte coletivo, principalmente das pessoas com deficiência física. Muitas áreas não possibilitam a circulação de ônibus em decorrência das estradas estreitas, íngremes e cheias de curvas. Segundo informações obtidas junto à ABLUDEF, grande parte dos associados que dependem de transporte adaptado mora em localidades com este perfil geográfico, fato que limita o acesso destes usuários à educação, ao trabalho, à saúde e ao lazer (ABLUDEF, 2008).

Durante a etapa de coleta das informações desta tese, observou-se que quatro das oito mulheres entrevistadas moram a pelo menos 15 km do centro da cidade sendo que três delas, caso o ônibus adaptado passasse em frente a suas residências, levariam pelo menos quarenta e cinco minutos para se deslocarem para o centro de Blumenau, onde esta localizada a maior parte dos serviços de referência em saúde.

A partir das observações *in loco* constatou-se que os lugares nos quais as participantes moram são de difícil acesso, além de as moradias nem sempre serem adaptadas às necessidades das mulheres (principalmente os banheiros). Além disso, as entrevistas realizadas junto às participantes da pesquisa evidenciaram que a falta de transporte adaptado e acessível a elas é um fator limitador do acesso delas à educação, trabalho, serviços especializados de saúde, lazer e beleza⁵⁹. Portanto, o relevo da cidade de Blumenau acaba diminuindo as possibilidades de inclusão social de boa parte das pessoas com deficiência.

4.3 ASPECTOS ECONÔMICOS E DE TRABALHO

Blumenau é a terceira maior economia do estado de Santa Catarina, perdendo somente para Joinville e Florianópolis. A economia do município é bem diversificada. Esse fato contribuiu para um aumento no número de postos de trabalho de 74.123 para 90.553 entre os anos de 1995 e 2004. Segundo informações obtidas no site do Observatório de Desenvolvimento Regional de Blumenau (SIGAD, 2006), de todos os postos de trabalho existentes no município em 2004, 116 eram na agricultura e pecuária, 12 na pesca, 44 nas indústrias extrativistas, 36.286 na indústria de transformação, 591 em atividades relacionadas a

⁵⁹ Uma das participantes da pesquisa relatou que o fato de morar no alto de um morro com uma inclinação que chega em alguns pontos a cerca de 50º graus não tem como sair de casa com o andador para ir até o salão de beleza que fica a 300 metros de sua residência.

gás, água e eletricidade, 2.199 no setor de construção, 17.067 no comércio e repartições, 2.452 nos ramos de alojamento e alimentação, 4.435 no setor de transporte e comunicação, 1.979 em intermediações financeiras, 10.344 em serviços às empresas 6.033 na administração pública, 2.883 na educação, 3.193 nas áreas de saúde e serviços sociais, 2.884 em outros serviços coletivos, 34 em serviços domésticos e um em organismos internacionais (Ministério do Trabalho e Emprego – RAIS, *apud* SIGAD, 2006).

Os dados do SIGAD também evidenciam que os trabalhadores do município estão aumentando seu grau de instrução, principalmente em atividades que não exigem esforço braçal. Na área da educação, por exemplo, houve, entre os anos de 1995 a 2004, um aumento de 12 anos para 13,5 anos na média de instrução dos trabalhadores. Na administração pública, o aumento foi de 9,1 anos para 11 anos, na área do comércio, de 8,1 para 9,5 anos e na área de intermediação financeira de 11 para 13,2 anos. Esse dado é relevante pelo fato de as atividades acima citadas poderem empregar, em sua grande maioria, pessoas com deficiências físicas.

Em relação aos postos de trabalho disponíveis às pessoas com deficiências, as empresas situadas no município, visando preencher o percentual de vagas exigido pelo Ministério Público a partir da Lei nº. 8.213, de 25 de julho de 1991, oferecem várias oportunidades em praticamente todos os setores de trabalho. Todavia, em agosto de 2008 o Programa de Inclusão das Pessoas com Deficiência na Indústria do SESI/FIESC divulgou o Perfil Socioprofissional das Pessoas com Deficiência no município de Blumenau/SC evidenciando que a cidade não dispõe de número suficiente de pessoas com deficiência para o cumprimento da legislação.

Segundo dados do estudo, Blumenau possui 2.352 pessoas com deficiência das quais 46,13% possuem deficiência física, 18,07% deficiência múltipla, 17,69% deficiência mental (intelectual), 9,74% deficiência auditiva e 8,37% deficiência visual. Em relação a faixa etária da população com deficiência situada no município de Blumenau, 17,77% tem idade entre 0 e 19 anos, 21,47% entre 20 e 34 anos, 24,83% entre 35-49, 19,13% entre 50 e 64 anos e 16,80% com mais de 65 anos.

No que tange a escolaridade das pessoas com deficiência do município de Blumenau, 24,45% são analfabetas, 50,59% possuem ensino fundamental incompleto, 6,76% ensino fundamental completo, 5,15% ensino médio incompleto e 6,8% ensino médio completo. A parcela que constituiu as pessoas com nível técnico e superior incompleto ou concluído é de apenas 6,25% (gráfico 3). Esses dados

evidenciam a dificuldade que esse público teve de se qualificar para o mercado de trabalho e para a vida. Além disso, do total de pessoas com deficiência do município, 54,42% não possuem interesse em estudar, 40,56% possuem interesse em estudar e 5,02 não responderam.

Conforme já destacado, as empresas situadas no município de Blumenau vêm tendo dificuldades com o preenchimento das vagas exigidas pelo ministério público. Alguns dos motivos que levam a esse problema são: falta de capacitação profissional para as pessoas com deficiência, dificuldade de pagarem os estudos, excesso de barreiras arquitetônicas, exigências acentuadas por parte dos empregadores quanto aos requisitos que o candidato deve ter para obter a vaga, falta de transporte adaptado das residências até os locais de trabalho, medo que as pessoas com deficiência que recebem benefício previdenciário têm de perdê-lo e terem que ficar a mercê do emprego, entre outros⁶⁰.

Estudos realizados por McDonald, Keys e Balcazar (2007), Nosek e Hughes (2003) e Thone, McCormick e Carty (1997) têm evidenciado uma correlação entre deficiência e pobreza. De acordo com um estudo realizado pela National Center for Health Statistics (2002 *apud* NOSEK e HUGHES, 2003), nos EUA, mulheres com três ou mais limitações funcionais, em comparação com as mulheres em geral, tinham menor probabilidade de serem casadas (40% contra 63%), mais susceptíveis de viverem sozinhas (35% contra 13%); tinham maior probabilidade de terem um nível educacional menos elevado (78% contra 54%); menor probabilidade de serem empregadas (14% contra 63%); maior probabilidade de viverem em famílias abaixo do limiar de pobreza (23% contra 10%) e menor probabilidade de terem seguro de saúde privado (55% contra 74%). Além disso, levando em consideração a dimensão de gênero, nos EUA, os homens percebem rendimentos mais elevados do que as mulheres com ou sem deficiência (US\$ 2.190 versus US\$ 1.470 para homens e mulheres sem deficiência; US\$ 1.290 versus US\$ 1.000 para homens e mulheres com graves deficiências) (JANS e STODDARD, 1999 *apud* NOSEK e HUGHES, 2003).

Portanto, o estudo acima mostra que a deficiência física está associada à pobreza, mesmo em países desenvolvidos como os EUA. Embora Blumenau apresente um grande potencial econômico que contribui para a geração de empregos para pessoas com e sem deficiência, a falta de acessibilidade para que as pessoas com deficiência possam buscar qualificação profissional e se deslocar até os postos de

⁶⁰ Dados obtidos na pesquisa da tese e nas observações e conversas informais junto à Abludéf.

trabalho, juntamente com as barreiras atitudinais, ainda é um grande obstáculo na inclusão dessas pessoas no mercado de trabalho.

4.4 SAÚDE

Em relação ao atendimento na área da saúde, Blumenau conta atualmente com 45 Unidades de Estratégia da Saúde da Família (ESFs), sete Ambulatórios Gerais (AGs) e três Unidades de Saúde Avançada (UAS)⁶¹. O Programa de Saúde da Família, por sua vez, acolhe 162 mil pessoas, cerca de 53,82% da população.

Quanto à infra-estrutura hospitalar, embora não haja nenhum hospital público no município, Blumenau conta com quatro hospitais conveniados ao Sistema Único de Saúde (SUS). As unidades são responsáveis pelos tratamentos mais complexos, como internações e cirurgias, além de atender urgências e emergências.

O município de conta com 626 unidades de atendimento em saúde cadastradas no Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde (SUS, 2008), sendo estes hospitais, clínicas, ambulatórios, unidades básicas de saúde, consultórios médicos, sindicatos relacionados aos trabalhadores da área da saúde e laboratórios tanto públicos como privados.

No sistema público, o município conta com uma policlínica de referência e especialidades; três unidades do CAPS – Centro de Atenção Psicossocial – (uma voltada ao público infanto-juvenil, uma à pessoas com transtornos mentais e outra aos usuários de álcool e drogas); um Hospital Dia (ambulatório de referência que faz atendimento e acompanhamento de portadores do vírus HIV/Aids, demais doenças sexualmente transmissíveis e dos profissionais do sexo); um Núcleo Integrado de Atendimento ao Fissurado; uma unidade que presta serviço de orientação coletiva referente ao tratamento de DST/Aids, testagem de HIV, Sífilis, Hepatite B e C além de orientação também em empresas, escolas, centros de recuperação e presídio; um centro de referência em aleitamento materno para Blumenau e região do Vale do Itajaí.

Outras unidades que também contribuem com a garantia da saúde à população blumenauense são a Vigilância Sanitária e Epidemiológica, a Central de Ambulância, a Escola Técnica de Saúde (ETS) e o Centro de Referência em Saúde do Trabalhador (CEREST).

⁶¹ Segundo informação obtida no dia 12 de janeiro de 2009 no *site* da Secretaria Municipal da Saúde de Blumenau/SC.

A Secretaria de Saúde desenvolve uma série de programas e campanhas específicas com enfoque preventivo visando detectar e tratar doenças como catarata, tuberculose e hanseníase, por exemplo. Entre eles, destaca-se o Programa de Saúde da Mulher, que desenvolve ações específicas voltadas à saúde da mulher e campanhas na prevenção de doenças como câncer de colo de útero e de mama além da implementação de ações de controle dos programas de pré-natal e assistência às vítimas de violência sexual, sendo atendidas no Ambulatório Geral do Centro, através de uma equipe multiprofissional. Outro Programa que se destaca é o Projeto Sorriso que desenvolve ações preventivas nos CEIs e escolas, visando o controle da cárie e doença periodontal, através da escovação dos alunos das unidades de ensino. Os programas de Diabetes e Hipertensão prestam atendimento aos grupos de prevenção de doenças cardiovasculares onde os participantes recebem orientações sobre a doença. Já o programa Saúde da Criança e do Adolescente desenvolve uma política de saúde voltada ao acompanhamento e orientação das ações voltadas às crianças e adolescentes em Blumenau.

É importante destacar, a partir das informações obtidas no Site da Secretaria Municipal de Saúde, que os programas desenvolvidos pelo município pautam suas ações na prevenção por meio da prescrição de comportamentos, que como já destacado por Contini (2000), não abrangem o enfoque da promoção de saúde⁶² da população Blumenauense.

4.5 EDUCAÇÃO E DEMAIS INDICADORES DE DESENVOLVIMENTO HUMANO

Segundo dados obtidos SIGAD (2006), com base no Censo do IBGE de 2000, o município de Blumenau é o 16º melhor do país nos indicadores relacionados à educação, o 45º na renda e o 388º no que tange a longevidade. No IDH-M – Índice de Desenvolvimento Humano Municipal, ele fica na posição de 19º.

⁶² A promoção de saúde define-se “[...] por uma visão sistêmica de saúde, compreendendo que fatores relacionados ao modo de vida dos homens estarão atuando de forma direta nas reais possibilidades de uma vida saudável ao não”. (CONTINI, 2000, p. 47). Nesta perspectiva, as condições sociais (biológica, ecológica, sociológica, econômica, cultural e subjetiva) estão intimamente ligadas ao desenvolvimento da saúde, na medida em que toda a sociedade é composta por organizações e estas acabam determinando o modo de vida dos homens presentes em cada grupo social.

O IDH-M, que em 1970 foi de 0,674, no ano 2000 atingiu 0,855 e tem previsão de chegar no ano de 2010 em 0,899, o que evidencia uma perspectiva de melhoria constante na qualidade de vida da população Blumenauense. No ano 2000, 98,36% das crianças com idades entre 7 e 14 anos estavam matriculadas nas escolas. Com relação a qualificação em anos de estudo da população nos vários setores de trabalho, esta vem aumentando constantemente, como já destacado neste trabalho.

Em relação ao número de estabelecimentos de educação no município, em 2005 havia 86 escolas de nível fundamental, 64 centros de educação infantil, 41 creches domiciliares, nove ONGs (centros que oferecem jornada ampliada e creches que atendem crianças de 0 a 16 anos), 26 com o curso de ensino médio, 14 centros de educação para jovens e adultos, e 8 instituições com cursos de ensino superior. Além disso, o município dispõe de uma escola alternativa que atende crianças com deficiências.

Em relação à inclusão de pessoas com deficiência na rede pública municipal de ensino, esta ocorre, segundo informações obtidas junto à SEMED⁶³ – Secretaria Municipal de Educação - em consonância com a Política Nacional de Educação Especial, pois o processo de inclusão é assegurado pela constituição.

Para a avaliação dos encaminhamentos necessários para o atendimento de cada caso, uma equipe de profissionais habilitados avaliam o nível de comprometimento da deficiência (principalmente em casos de deficiência intelectual e paralisia cerebral). Os alunos com paralisia cerebral têm um professor de apoio que os auxilia em sala de aula e os surdos dispõem de um intérprete habilitado em língua de sinais. No caso da inclusão de educandos com deficiência física, são feitas adaptações em toda a escola (portas das salas, banheiros e demais espaços) e construção de rampas para entrada e saída de cadeiras de rodas. As construções novas já observam as normas da ABNT sobre o desenho universal visando à adequação das características da diversidade.

Segundo informações obtidas junto à SEMED, o município conta, desde 1989, com um Centro Municipal de Educação Alternativa na qual as crianças com deficiência intelectual e surdo-mudez estudam no contra-turno da escola. Este vem sendo modificado com a mudança da legislação e atende hoje cerca de 220 crianças com deficiência intelectual, visual e auditiva e demais síndromes em que há uma

⁶³ As informações sobre os programas de inclusão das crianças e adolescentes com deficiência foram obtidas por telefone junto à SEMED em julho de 2009.

necessidade de complementação escolar, como é o caso do autismo. Além disso, o município também vem buscando a descentralização dos serviços sendo que tem seis salas multifuncionais acopladas às escolas de alguns bairros. Embora os materiais especializados tenham um custo elevado, estes suprem relativamente a demanda (SEMED, 2009).

Observa-se, a partir das informações obtidas junto à SEMED, que o foco das intervenções é predominantemente centrado na deficiência e não no sujeito em sua totalidade. Portanto, o modelo médico ainda prevalece em detrimento do modelo social da deficiência.

4.6 TRANSPORTE⁶⁴

O sistema de transporte coletivo do município de Blumenau é administrado pelo SETERB (autarquia da Prefeitura Municipal de Blumenau, criada pela Lei Municipal n°. 2437-7) e conta com seis terminais e 110 linhas de ônibus. Atualmente a prefeitura do município, visando o cumprimento da legislação voltada à inclusão das pessoas com deficiência no município, vem adaptando sua frota para esse público.

Esse processo de acessibilidade teve início em 1998, com a aquisição de três linhas do cidadão integradas que tiveram a implantação e os horários definidos junto à ABLUDEF. A linha do cidadão é realizada por ônibus adaptado com elevador hidráulico e *layout* interno apropriado para locomoção de pessoas com deficiência. Em 2008, a frota de veículos começou a ser renovada com a aquisição de 10 novos ônibus adaptados. O Serviço Autônomo Municipal de Trânsito e Transportes (SETERB) implantará um total de 49 ônibus com acessibilidade até o final de 2009 e, até o final de 2014 toda a frota de ônibus de Blumenau terá que ser adaptada com elevador hidráulico.

Além da linha do cidadão, um outro serviço que começou a ser implantado no município é o BLUFÁCIL que consiste num serviço de atendimento especial gratuito do tipo porta a porta. A operação do serviço é gerenciada pelo SETERB e executada pelo Consórcio SIGA, com veículos adaptados e acessíveis.

⁶⁴ Informações obtidas no Blog www.dalvadav.blog em janeiro de 2009.



Foto 1 - Micro-ônibus que realizará o serviço BLUFÁCIL

Fonte: Blog Dalva Day, 2008.

O BLUFÁCIL é um serviço de atendimento Especial destinado, exclusivamente, para as pessoas com deficiência física com comprometimento severo da mobilidade, associada ou não à outra deficiência, as quais não apresentem condições de se locomover com autonomia nos demais meios de transporte coletivo. No dia 30 de junho de 2008, foi entregue o primeiro veículo voltado à realização deste serviço. A ABLUDEF teve o papel de realizar o cadastro com os 40 associados da entidade que terão acesso ao transporte BLUFÁCIL. Será priorizado inicialmente o atendimento à saúde, educação e mercado de trabalho.

4.7 ASPECTOS POLÍTICOS

A ABLUDEF tem tido um papel importante que consiste em lutar pelos direitos das pessoas com deficiência e pelo fim da discriminação. Em 01 de outubro de 1999, para fortalecer essa luta, surgiu a CODEPA (Comissão dos Direitos e Defesa dos Portadores de Deficiência e Patologia do Vale do Itajaí) que atualmente vem sendo

presidida por Maria Helena Mabba. A finalidade da CODEPA consiste em congregar as entidades representativas e prestadoras de serviços sem fins lucrativos e legitimadas, que representem os portadores de deficiências e patologias; representar, garantir e defender os direitos e interesses, junto aos poderes públicos e à sociedade civil; desenvolver ações de apoio e intercâmbio, com os governos Municipais, Estadual e Federal, bem como intervir em prol dos filiados em qualquer situação que possa reverter em benefício geral; manter serviços próprios de assistência às associações, ou realizá-los através de convênios com Entidades Públicas e Privadas; promover conferências, seminários ou quaisquer outras realizações que versem sobre assuntos de seu interesse e da comunidade.

Diversas organizações são integrantes da CODEPA, entre elas: ABLUDEF – Associação Blumenauense de Deficientes Físicos; ABADA – Associação Blumenauense de Amigos dos Deficientes Auditivos; ABAPA – Associação Blumenauense de Apoio e Prevenção à AIDS; ACEVALI – Associação dos Cegos do Vale do Itajaí; ADVALI – Associação dos Diabéticos do Vale do Itajaí; ADERETRANS – Associação de Doadores e Receptores de Transplantes; AFAGUE-ME – Associação de Usuários do Serviço de Saúde Mental de Blumenau; APAE – Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais; APAPLLPVI – Associação de Pais e Amigos dos Portadores de Lesões Lábio Palatais do Vale do Itajaí; CERENE – Centro de Recuperação Nova Esperança; GRUPASC – Grupo de Apoio aos Portadores de Reumatismo e Osteoporose de Santa Catarina; NÚCLEO DE OSTOMIZADOS – Associação dos Usuários de Bolsas de Colostomia.

A CODEPA teve como principais conquistas a aquisição do direito para exploração comercial nos quiosques dos terminais rodoviários urbanos de Blumenau, através da Lei nº 5.286 e a isenção de tarifa no transporte coletivo urbano para os portadores de deficiência.

Um dos principais desafios à participação política das pessoas com deficiências está relacionado à inexistência de um Conselho pelos Direitos das Pessoas com Deficiência. A criação de Conselhos foi deliberada nos dois últimos Fóruns sobre a Inclusão das Pessoas com Deficiência e não foi efetivado em Blumenau, segundo uma profissional da Assistência Social da ABLUDEF, por questões políticas. Isso ocorreu porque, quando foi colocado em pauta para a votação no Conselho da Assistência Social do Município, foi entendido pelos gestores como gasto. Como sugestão para suprir esse conselho sugeriu-se a criação de uma Câmara de Discussões dentro da própria CODEPA. Esse

encaminhamento foi avaliado pela Assistente Social da ABLUDEF como um retrocesso na luta das pessoas com deficiência pela luta pelos direitos sociais uma vez que de a Câmara não ter poder de deliberação, o que se obteria com o desejado Conselho. Além disso, pela falta de um conselho próprio, há necessidade de se ter representantes da ABLUDEF em todos os demais conselhos, sempre marcando a importância de garantir os direitos das pessoas com deficiência.

Outro fato importante no cenário político foi o de que o município de Blumenau teve, por duas gestões consecutivas, um prefeito e um vereador com deficiência física (1997-2000 e 2000-2004). Estes eram associados da ABLUDEF e contribuíram para a apresentação e aprovação de diversos projetos de lei voltados à garantia dos direitos das pessoas com deficiência no município (Lei nº. 5.286, Lei da Acessibilidade em locais públicos, etc.).

4.8 ABLUDEF: HISTÓRIA DA ASSOCIAÇÃO E CONTRIBUIÇÃO NA INCLUSÃO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA FÍSICA NO MUNICÍPIO DE BLUMENAU E REGIÃO

A ABLUDEF é uma organização não governamental de assistência social que foi fundada em 28 de maio de 1988 por um grupo de pessoas com deficiência física no município de Blumenau/SC. A finalidade da entidade é a de atender e lutar por direitos das pessoas com deficiência física, residentes no município de Blumenau e região do Vale do Itajaí.

A Associação tem como missão possibilitar, promover e articular ações em conjunto com o poder público e a comunidade que visem oportunizar o desenvolvimento da autonomia, a reabilitação e a inclusão social, assim como de combate à discriminação e preconceito das pessoas com deficiência física. Além disso, busca a garantia dos direitos humanos e de cidadania assegurados na Constituição Federal e leis específicas de proteção e de acesso às políticas públicas às pessoas com deficiência do município de Blumenau e da região. Com base na concepção de que as pessoas com deficiência são sujeitos de direitos, pertencentes aos grupos da população brasileira em situação de desvantagem e exclusão social, a entidade desenvolve ações de apoio a elas e suas famílias, articulando o poder público e privado.

Quanto à localização, sua primeira sede era em uma pequena casa de madeira com cerca de 90 m² situada no bairro Itoupava Norte, em Blumenau/SC. Hoje a entidade possui sede própria, com

aproximadamente 475,96m² de área construída, situada no Bairro Garcia, próximo ao Terminal Urbano Fonte. A sede dispõe de amplo ambiente para a realização de fisioterapia, sala de informática, consultórios médico e psicológico, sala para a fabricação de fraldas, sala da direção, sala das assistentes sociais, banheiros masculinos e femininos adaptados às necessidades dos usuários e garagens. Além disso, também possui três veículos para o transporte dos usuários (dois automóveis e uma Kombi).

Quanto à equipe de trabalho da entidade, esta é constituída por três assistentes sociais, uma terapeuta ocupacional, uma psicóloga, duas auxiliares administrativas, dois motoristas e duas auxiliares de serviços gerais. Além disso, também conta com o trabalho terceirizado de profissionais de nível técnico e superior como advogado, contador, instrutor de informática, palestrantes, profissionais para capacitação e de profissionais cedidos e voluntários.

Quanto à diretoria, seguindo os objetivos da ABLUDEF, esta é composta por associados que possuem algum tipo de deficiência. É constituída por presidente, vice-presidente, tesoureiro, vice-tesoureiro, secretário e relações públicas. O processo seletivo se dá por meio da convocação de eleições, por meio de edital, que ocorrem a cada dois anos e todos os associados são convidados a montar uma chapa para concorrer. Somente têm direito a voto as pessoas com deficiência associadas à entidade. Sua primeira presidente foi a sócia fundadora Jandira Vasselai († 2003). A atual presidente é Maria Helena Mabba.

Ao longo dos 21 anos de existência, a ABLUDEF conquistou um grande apoio da comunidade em geral, tendo efetuado parcerias com a Prefeitura Municipal de Blumenau (Fundo de Assistência Social, Secretaria Municipal de Saúde, Fundação Cultural e SETERB), FURB (Universidade Regional de Blumenau – Curso de Fisioterapia); CEJA (Centro de Educação de Jovens e Adultos) e CELESC. Outra conquista importante para a viabilização da entidade, obtida junto a outras entidades que compõe a CODEPA⁶⁵, através de lei municipal, foi a concessão preferencial para a exploração comercial de um quiosque (localizado no Terminal de Ônibus Urbano Fonte), resultando numa fonte financeira própria que contribui com a manutenção da entidade e viabilização das ações.

A ABLUDEF tem seu foco de atuação na inclusão social das pessoas com deficiência e suas famílias através de diversos projetos

⁶⁵ Comissão dos Direitos Humanos dos Portadores de Deficiência e Patologias do Vale do Itajaí.

sociais que vêm sendo reestruturados de acordo com a nova nomenclatura da Política Nacional de Assistência Social (PNAS/2004 – NOB/SUAS) e da política de assistência social do município “Apoio a Habilitação e Reabilitação e Inclusão Social da Pessoa com Deficiência Física e as suas famílias”.

Entre os projetos desenvolvidos, destaca-se o denominado: “Acredite neles! Com limites e sem barreiras” cujo objetivo é o de promover a integração das pessoas com deficiência na comunidade e avançar na eliminação das barreiras arquitetônicas e atitudinais. As ações desenvolvidas para atingir esse objetivo são voltadas à viabilização e potencialização da autonomia, fortalecimento dos vínculos familiares, comunitários e sociais, além da sensibilização e orientação direcionada à comunidade sobre os direitos e dificuldades de integração social das pessoas com deficiência.

Outro projeto com uma proposta bem abrangente é o “Apoio à Habilitação, Reabilitação e Inclusão da Pessoa com Deficiência e suas Famílias”. Este tem como objetivos a) promover ações que possibilitem o desenvolvimento da autonomia pessoal, familiar e comunitária das pessoas com deficiência física por meio de atendimento e acompanhamento por equipe multidisciplinar; inclusão nas políticas públicas; serviços de fisioterapia; ações coletivas socioeducativas/socializadoras, ocupacionais; culturais, artísticas, esportivas e de lazer; cursos de oficinas de aprendizagem e produção de artesanatos; reforço no suprimento de necessidades básicas e especiais; transporte dos usuários; reuniões técnicas e capacitação dos profissionais; b) propiciar apoio às pessoas com deficiência altamente dependentes por meio de atendimento domiciliar; c) possibilitar o ingresso e permanência das pessoas com deficiência no mercado de trabalho por meio de ações como a preparação e inclusão no mercado de trabalho; atendimento e acompanhamento multidisciplinar; articulação com as empresas; formação escolar; capacitação em informática e articulação com as empresas e instituições profissionalizantes; d) promover o fortalecimento dos vínculos comunitários por meio de ações de informação e orientação na comunidade e convívio das pessoas com deficiência na comunidade; e) fortalecer o acesso das pessoas com deficiência aos direitos individuais e sociais por meio da participação e construção e controle social das políticas públicas; apoio jurídico; articulação com entidades congêneres; cobrança e acompanhamento da implementação e cumprimento das leis que garantem os direitos individuais e coletivos e divulgação e socialização de informações; f) Contribuir com a autonomia, com a segurança alimentar e nutricional e

fortalecimento dos vínculos familiares por meio da orientação sociofamiliar; atendimento multidisciplinar das famílias; reuniões socioeducativas com as famílias e reforço no suprimento de necessidades básicas.

Já o projeto denominado “Oficina Asas para a Integração”, é o mais recente em execução e tem por finalidade beneficiar pessoas com deficiência com necessidade de terapia ocupacional e usuárias de fraldas descartáveis. Uma das ações mais significativas deste projeto consiste na fabricação de fraldas descartáveis pelos próprios deficientes. Essas são distribuídas gratuitamente aos associados que delas necessitam.

A entidade realiza diversas modalidades de grupos, que estão inseridos dentro dos projetos acima apresentados, para potencializar a autonomia dos associados da entidade. São eles:

- Grupo Melhor Idade (voltado aos associados com mais de 60 anos);
- Oficina Arcoíris (grupo misto voltado à aprendizagem de artesanato);
- Grupo Reabilitando Para a Vida (grupo misto de pessoas com deficiência);
- Grupo de Adolescentes com e Sem Deficiência (voltado a adolescentes do sexo masculino e feminino);
- Grupo de Famílias voltado ao empoderamento das famílias de pessoas com deficiência;
- Grupo de Teatro (grupo misto voltado ao desenvolvimento de habilidades artísticas);
- Grupo de Dança em Cadeiras de Rodas;
- Grupo de Inclusão Digital (grupo misto para aprendizagem do uso de computador e do acesso à informação e comunicação via internet);
- Grupo Inclusão Escolar (grupo misto voltado à alfabetização ou elevação de nível de escolaridade) e
- Grupo de Mulheres (voltado à discussão sobre gênero, corpo, sexualidade e preconceitos em mulheres com mais de dezoito anos de idade)⁶⁶.

De acordo com as informações obtidas junto às assistentes sociais da ABLUDEF, os projetos têm colaborado com a melhoria do processo de desenvolvimento individual e coletivo das pessoas com deficiência, contribuindo de forma positiva na qualidade de vida do público-alvo e de suas famílias, obtida pelo acesso a serviços especializados, alcance de políticas públicas, inclusão no mercado de trabalho e convivência comunitária. A entidade possui títulos de

⁶⁶ As informações acerca do surgimento do grupo, seus objetivos e as participantes serão apresentados no tópico a seguir.

utilidade pública municipal (Lei 4.072/92), estadual (Lei 8.974/93) e federal (Lei 3.415/00) e inscrição nos conselhos de assistência social municipal (Resolução: 019/99) e nacional (Resolução: 239/2006) e certificado de entidade de assistência social (CREAS, n. 0503, com validade de 19/12/2006 até 18/12/2009).

A entidade totalizou 21 anos de atendimento às pessoas com deficiência física, suas famílias e comunidade, por meio de ações desenvolvidas, pautadas na promoção da individualidade, autonomia, potencialidades e no respeito à história dos beneficiários. Abrange a luta pelo reconhecimento do estado dos direitos da pessoa com deficiência, enquanto sujeito de direitos, e do redirecionamento do olhar da família e da comunidade diante da questão da deficiência ainda em muitos contextos num processo de significativo sentimento de impotência, incômodo ou indiferença.

Em Blumenau, 4,3% da população possui pelo menos uma deficiência física. Embora o município tenha alcançado um alto IDH em 2002 (0,855), este não reflete a realidade das pessoas com deficiência física residentes no município, uma vez que 48,3% das cadastradas na ABLUDEF encontra-se na faixa de renda da população brasileira dependente da proteção social do estado entre outras situações de vulnerabilidades.

A entidade possuía em dezembro de 2006 1820 pessoas com deficiência física cadastradas e com o seguinte perfil: 6,6% são crianças, 7,7% adolescentes, 73,3% adultos e 12,5% idosos. A predominância de sexo é masculina (59%). As principais fragilidades constatadas abrangem: a renda familiar, 48,3% encontra-se na faixa até ½ salário mínimo; a condição locomotora (91,3% como a principal limitação física); 31,8% possuem baixa ou nenhuma escolaridade; 32% não possuem casa própria; 18,5% possuem condições de acesso ruins à residência; 8% são desempregados e 12,3% possuem filhos menores.

Atualmente a ABLUDEF possui um papel político muito importante da busca pela garantia dos direitos das pessoas com deficiência no município de Blumenau, por meio da participação nos fóruns relacionados à garantia dos direitos das pessoas com deficiência. Os últimos eventos que a entidade participou foram o II Fórum Municipal dos direitos das Pessoas com Deficiência (2008); II Conferência Estadual de Defesa dos Direitos da Pessoa com Deficiência de Santa Catarina 2008; o II Ciclo de Debates sobre a Lei Maria da Penha (2008); VII Conferência Municipal de Assistência Social e dos Direitos da Criança e do Adolescente (2009), além de ter realizado o Encontro preparatório dos usuários da ABLUDEF para a VII

Conferência Municipal de Assistência Social e dos Direitos da Criança e do Adolescente (2009). Essa entidade também possui cadeiras nos diversos conselhos municipais (Saúde, Assistência Social, Transporte, Idoso).

No tópico a seguir será apresentado o grupo de mulheres. Inicialmente será explanado sobre como foi a história da pesquisadora com a entidade. Em seguida, como surgiu e se desenvolveu o grupo. Por fim, será apresentado um resumo dos temas que foram abordados com as mulheres ao longo dos quatro anos e meio de existência do grupo, assim como os avanços e limites do trabalho.

4.9 A INCLUSÃO DA PESQUISADORA NA ASSOCIAÇÃO E O SURGIMENTO DO GRUPO DE MULHERES

A primeira inserção da pesquisadora na ABLUDEF foi no ano de 1996, quando esta tinha apenas 16 anos de idade e nem sequer era estudante do curso de Psicologia. A entidade ainda funcionava em uma casa cedida no Bairro Itoupava Norte. Isso ocorreu porque sua tia, nomeada aqui como Márcia, moradora do município de Gaspar, foi convidada por uma outra prima, que tinha o esposo deficiente e associado à ABLUDEF, a participar da entidade e nenhum parente se dispôs a ir junto com ela. Como Márcia tinha medo de ir sozinha, pois nunca havia saído de casa sem estar acompanhada por parentes, a pesquisadora colocou-se a disposição para acompanhá-la até a entidade.

Assim que Márcia chegou à ABLUDEF, foi muito bem recebida por todos os integrantes da entidade, não necessitando mais de alguém da família para permanecer com ela no local. Como a pesquisadora também foi calorosamente recebida, sentiu a necessidade de, eventualmente, participar das reuniões do encontro socializador que, naquela época, já era realizado pela ABLUDEF no segundo sábado de cada mês.

O período de faculdade exigiu da pesquisadora um afastamento da ABLUDEF, pois suas aulas também ocorriam aos sábados, o que dificultava a participação naqueles eventos. Assim que terminou as disciplinas do mestrado, em março de 2004, a pesquisadora voltou a participar das reuniões do encontro socializador, sendo muito bem recebida por todos. Muitas mulheres que já eram associadas no ano de 1996 ainda lembravam da pesquisadora.

O desejo de participar da ABLUDEF tinha motivações pessoais e profissionais. Além de se identificar com a luta pela inclusão das

pessoas com deficiência por reconhecer seu estatuto de sujeito de direitos e desejos, também tinha a necessidade de colocar os conhecimentos da Psicologia Social (área em que estava realizando o mestrado) em prática. A pesquisadora sempre acreditou que a teoria sem uma ação política se torna um vazio, embora respeite os colegas que tenham um posicionamento diferente deste.

Desde o primeiro dia de retorno à entidade, muitas mulheres solicitavam opiniões ou simplesmente queriam compartilhar suas dificuldades de ser mulher com deficiência conversando abertamente com a pesquisadora. Elas também alegavam que embora a entidade tivesse muitos grupos de pessoas com deficiência, estes eram abertos (não havia um grupo de pessoas fixo; durante todos os encontros havia a inserção de novos integrantes e desistência de outros) e mistos (participavam tanto homens como mulheres), além de serem programados predominantemente com dinâmicas de grupo e atividades de colagens e desenhos, nem sempre havendo espaço para conversas do cotidiano, fato que as deixava inibidas para exporem suas intimidades. A partir do mês de maio de 2004, a pesquisadora sugeriu a criação de um grupo de mulheres, primeiramente às interessadas e, após, aos dirigentes da ABLUDEF. A idéia foi muito bem aceita por todos. Todavia, como as participantes necessitavam de transporte da entidade para comparecerem aos encontros, a diretora sugeriu que este grupo ocorresse na parte de manhã do encontro socializador. O grupo foi criado para que as mulheres tivessem um espaço para conversar sobre assuntos de mulher, entre eles: como ser mulher tendo um corpo com deficiência, como lidar com o preconceito, sentimentos de vergonha, medo e humilhação, dificuldades enfrentadas no cotidiano, além de temas como os de sexualidade, afetividade e prazer. Quando solicitado um nome para o grupo, elas disseram que queriam que este fosse caracterizado como “Grupo de Mulheres” por se tratar de um espaço para discutir às questões que as mulheres com deficiência vivenciam cotidianamente evidenciando que o que as une é a identidade coletiva de mulheres imbricada com a deficiência.

Uma das preocupações mais presentes entre as mulheres era a de que os assuntos discutidos no grupo não fossem socializados em outros espaços, pois, segundo informações obtidas junto a algumas associadas, nos outros grupos era comum que pessoas que não participavam destes soubessem em detalhes o que havia sido discutido. Para evitar esse problema, a pesquisadora tomou algumas precauções como a de fazer um bom contrato de sigilo entre as participantes e a de

fazer o grupo mais fechado, ou seja, evitar ao máximo possível a rotatividade das participantes.

Quanto à metodologia utilizada para a realização do grupo, esta consistia em as participantes trazerem os assuntos e situações da vida cotidiana que tinham vontade de discutir para o grupo que tinha como papel o de problematizar os temas com a mediação da psicóloga/pesquisadora. Houve sempre uma preocupação de potencializar a autonomia das participantes, para que elas conseguissem refletir criticamente sobre as questões trazidas. O grupo sempre começava com uma reflexão sobre o sigilo e o cuidado que temos que ter com os outros. A psicóloga procurava estimular as participantes a falarem o que elas pensavam sobre o sigilo e o cuidado com as colegas. Em alguns encontros, esse tema foi discutido em pelo menos um quarto do tempo total das reuniões. Não será possível apresentar todos os assuntos abordados nos encontros de forma detalhada. Todavia serão apresentados aqueles mais discutidos ao longo dos anos.

No primeiro ano de existência do grupo, o tema mais discutido foi relacionado ao corpo. As participantes trouxeram, em alguns encontros, a dificuldade que tinham em lidar com o fato de serem deficientes e, portanto, de terem um corpo que divergia do demandado socialmente. A mediação da psicóloga foi no sentido de problematizar as exigências da sociedade com todos os corpos e estimulá-las a discutirem essa questão. A questão da obesidade, enfrentada por algumas participantes, foi muito debatida pelo grupo que as relacionou com as demandas sociais. Também houve uma discussão de que ser muito magra, que é uma exigência cada vez maior, faz mal à saúde. Ainda relacionado ao corpo, foi também muito discutido sobre o sentimento de vergonha⁶⁷ que as participantes tinham de terem um corpo fora da norma. Inúmeros relatos foram expostos sobre situações em que ofereceram esmola às participantes por estarem em cadeiras de

⁶⁷ De acordo com Vitale (2002), o sentimento de vergonha é revelador da relação do homem com o mundo social. É enraizado na moralidade social e nasce na intersubjetividade, sob o olhar do outro, real ou imaginário, construído socialmente e revela estados subjetivos de pessoas que desejam encobrir suas faces. A vergonha se caracteriza também pelo receio do desprezo do outro, revelando a insignificância que ela confere a alguém. Ela recobre para não deixar descobrir. “A vergonha é o sentimento mais representativo da relação entre o homem e a sociedade. A vergonha é um sentimento moral que nos inibe, limita a nossa ação, nosso expandir, encolhe nosso corpo e pode nos reduzir ao silêncio, nos excluir. Deixa-nos pequenos, infantis. É um sentimento visível, que nos faz ruborizar, que pode nos causar doloroso embaraço, que nos provoca a vontade de sumir, de esconder o rosto com as mãos, de desaparecer; ela altera a dimensão do tempo, imprimindo a sensação de que ele não passa ou induzindo o desejo que ele passe depressa. Com a emoção da vergonha presente, todo o eu fica envolvido no ato vergonhoso” (VITALE, 2002, 118-119).

rodas, fato que as deixava indignadas. Sobre essa questão, o grupo procurou discutir o que faz alguém ficar com pena das pessoas com deficiência, resgatando a história da relação da sociedade com a deficiência para construir novos sentidos sobre essa questão.

Outro tema menos recorrente, mas que também foi discutido em dois encontros, foi o da necessidade que algumas participantes possuem de terem relações sexuais e da dificuldade em lidar com os homens que as vêem como assexuadas. Uma das participantes relatou que estava em um barzinho e que um homem começou a flertá-la. Quando ela se levantou para ir ao banheiro, ao ver as muletas, este disse que ela não servia, pois “não dá para fazer sexo com uma aleijada”. Ela retrucou: “Quer ver como dá sim para fazer sexo com uma deficiente? Vem comigo que eu te mostro”. A partir deste relato, o grupo problematizou o quanto que as mulheres com deficiência são consideradas diferentes em todas as dimensões⁶⁸. Algumas, casadas e mães, afirmaram que nem todos os homens tinham essa visão e que, na relação delas com os maridos (sem deficiência), a deficiência não é uma questão central.

O medo de não ter quem cuide delas também estava muito presente em suas vidas, pois boa parte delas dependia dos parentes para os cuidados. Esses nem sempre estavam disponíveis para levá-las aos passeios e inserí-las nas atividades de lazer da família⁶⁹. Uma das participantes, nomeada nesta pesquisa como Magali, havia recentemente se divorciado do esposo e acreditava que realmente não seria possível que ela se virasse sozinha, fato que a deixava com muito medo. Sentia falta tanto de ter relações sexuais como da ajuda do ex-marido para as atividades da vida diária. O apoio e o acolhimento do grupo foi fundamental para auxiliá-la a vivenciar essas questões.

Por fim, uma síntese que o grupo fez é de que há uma idéia predominante de que a pessoa com deficiência precisa somente de cama, comida e remédio, como destacou a participante nomeada na pesquisa como Mônica, se referindo aos parentes “[...] eles acham que tendo cama, comida e remédio tá bom! Não precisa levar pra passear, não precisa ter namorado, nem ter renda”. Embora as mulheres do grupo tivessem clareza de que essa visão estava equivocada, sentiam-se

⁶⁸ Amaral (2002) denominou esse fenômeno de generalização indevida.

⁶⁹ Em 2004 não chegamos a discutir sobre a importância da implementação das políticas de acessibilidade como geradoras de autonomia para as pessoas com deficiência. Esse assunto foi muito discutido em 2006 porque a pesquisadora entendeu que o processo de constituição do sujeito é sempre mediado por todas as dimensões da vida e que uma está interligada a outra, ou seja, a acessibilidade aumenta a autonomia da pessoa com deficiência em todas as dimensões.

impotentes para construírem novas significações no contexto em que viviam, rompendo desta forma, com um processo de exclusão social vivenciado cotidianamente.

No ano de 2005 um assunto muito discutido foi o relacionado às questões de saúde e qualidade de vida das mulheres do grupo que possuem deficiência. As que conseguiram melhorias significativas na qualidade de vida por meio de procedimentos médicos como o de cirurgia para a utilização de sonda ou cirurgia nas pernas para a utilização de aparelhos com a finalidade de conseguir andar relataram o quanto que esses contribuíram para mudanças significativas em suas vidas. Outras participantes relataram que deixaram de fazer cirurgias para melhorar sua autonomia pelo fato de os parentes não as apoiarem por terem medo que o procedimento fosse dar errado e aumentar o grau de deficiência física delas.

Outra questão abordada que foi muito importante para a maioria das participantes estava relacionada à sexualidade e ao prazer, dimensão hoje mencionada pela Convenção sobre os Direitos das Pessoas Com deficiência (2007) e apontada como de suma importância por autores como Shakespeare (1998); Tepper (2000) e Mongollón (2008). Algumas participantes viam as relações sexuais como necessárias para manterem o casamento, embora não sentissem prazer com as mesmas. Procurou-se resgatar a história da sexualidade ocidental que reduz a sexualidade ao coito e à reprodução, bem como nega à mulher a vivência plena do prazer sexual, relacionando esses conhecimentos com os processos de apropriação das mulheres sobre o sexo. Também foi problematizado sobre a vergonha que muitas mulheres aprenderam a ter dos seus corpos, acentuada pela vergonha de serem deficientes. Uma das participantes, reforçando a relação da sexualidade com a história da pessoa, afirmou que sofreu duas tentativas de estupro na adolescência e que isso contribuiu para vivenciar a sexualidade como uma obrigação conjugal, não sentido prazer.

Foram também discutidos temas como discriminação com o olhar do outro; dificuldades no cotidiano (decorrentes de ter uma deficiência); descaso da sociedade com a pessoa com deficiência (falta de acessibilidade e indiferença); tensões com a educação dos filhos; dificuldades nos relacionamentos interpessoais; fobias; entre outros. Segundo as participantes, muitos medos e impasses vivenciados por elas foram mudados por meio das discussões realizadas no grupo de mulheres.

Em 2006, um assunto muito discutido foi relacionado à importância de se aceitar e aprender a gostar do seu corpo, pois, na

maioria dos casos, não é possível mudá-lo. Novamente foi discutido sobre o quanto que as exigências sociais influenciavam a relação delas com o corpo. Além disso, outros assuntos abordados foram: sexualidade para além da biologia e do ato de cópula; prazer como possível de ser sentido em várias partes do corpo; medicamentos que inibem o prazer; dor e sofrimento (dor todo mundo sente e sofrimento é a dor mediada pelas injustiças sociais); acessibilidade (a pesquisadora relatou sobre as questões discutidas em uma conferência que assistiu no Congresso Psicologia Ciência e Profissão que gerou importantes debates); medo de cirurgias (de agravar o quadro da deficiência); e a importância das atividades laborais e das amizades para melhorar a qualidade de vida.

Alguns problemas surgiram durante a execução do trabalho no ano de 2007. O principal refere-se ao fato de que, em decorrência da falta de recursos da entidade⁷⁰, só foi possível a realização de quatro encontros, o que dificultou o aprofundamento de alguns temas que foram elencados no final de 2006 como objetivos do grupo para este ano. Além disso, a entidade, durante a realização dos dois primeiros encontros deste ano, encaminhava mulheres que não faziam partir do grupo para participarem também. Após essa situação se repetir por duas vezes consecutivas, a psicóloga foi até a diretoria e explicou os objetivos do grupo e a importância de não ocorrer essa rotatividade. Nesta oportunidade, a coordenadora esclareceu que achou que mais pessoas no grupo seria importante para dar oportunidade para todas participarem e pediu desculpas pelo incidente.

Um dos temas debatidos foi relacionado às dificuldades de transporte e aos impasses encontrados nos serviços de saúde. Em relação às discussões que emergiram, a principal delas foi a identificação de que a falta de transporte adaptado diminui significativamente as possibilidades de autonomia das pessoas com deficiência. Neste item, percebeu-se uma dificuldade de buscar estratégias de lidar com o problema. Já no que tange aos serviços de saúde, o grupo conseguiu apontar estratégias para exigir os direitos de saúde preconizados pelo SUS – Sistema Único de Saúde.

Outros temas abordados foram os relacionados às dificuldades com a educação dos filhos e ao relacionamento com os maridos e/ou familiares. Também houve muita revolta com o fato de a entidade não estar propiciando a oportunidade de as participantes terem o encontro mensalmente, como nos anos anteriores. A pesquisadora incentivou-as a

⁷⁰ A maior parte das participantes depende do transporte da entidade para participar do encontro. Esta não dispunha de recursos para a compra de combustível.

buscar os esclarecimentos do que estava acontecendo junto à diretoria da Associação.

No ano de 2008, os encontros voltaram a ocorrer regularmente. As participantes da pesquisa receberam, neste ano, a visita da pesquisadora em suas residências, ocasião em que foi realizada uma entrevista semi-estruturada voltada aos objetivos da pesquisa. Uma das participantes que já estava há mais de quatro anos no grupo não quis participar da pesquisa, decisão que foi respeitada.

Embora o grupo tenha sido muito importante na vida das participantes, houve algumas dificuldades de ordem institucional que limitaram a atuação profissional da pesquisadora. Em 2007, uma pessoa ligada à diretoria disse que não via resultado no trabalho. Ao ser questionada sobre o que seria um resultado, ela respondeu que seria a melhoria das relações familiares e das associadas com a Instituição. Deu como exemplo de piora o caso de Mônica que brigava intensamente com seus familiares por eles não a deixarem namorar, além de reclamar muito da entidade. Outro exemplo de “piora” foi o de Magali que só pensa em namorar e vive “dando em cima” de um dos motoristas. A pesquisadora explicou para esse membro da diretoria que, a partir da Psicologia Social, nem sempre os conflitos devem ser entendidos como disfunção. Muitas vezes eles são necessários para a emancipação das pessoas. Após esse comentário ela concordou e relatou que brigou muito durante a infância e a adolescência com sua mãe porque ela não queria que ela estudasse e fosse independente e que esse conflito foi essencial para hoje ela estar na ABLUDEF, fazendo parte da diretoria da entidade. Em relação à sexualidade de Magali, a pesquisadora explicou que é normal pessoas com deficiência sentirem desejo e atração sexual por outras pessoas, embora essa idéia seja assustadora para a maioria. Após essa conversa, o impasse foi superado.

Outra dificuldade estava relacionada ao número de encontros (um por mês, aproximadamente 10 por ano). A entidade não tinha recursos para aumentar o número de encontros em função de a maioria das participantes dependerem do transporte por ela oferecido para participarem das reuniões. Além disso, para a Prefeitura, uma das parceiras da ABLUDEF, o que interessava para a garantia da verba era o número de grupos que ocorrem na associação e não a qualidade destes, ou seja, aumentar o número de encontros de um grupo implicaria em cortar outro e receber menos verbas.

No ano de 2008, após mais de quatro anos de realização do grupo de mulheres, a entidade reconheceu a importância do trabalho e solicitou à pesquisadora um grupo de homens para discutir as mesmas

questões. Segundo a diretora da entidade, são os próprios homens com deficiência que estão solicitando a atividade, no mesmo formato que vem ocorrendo o grupo de mulheres.

4.10 APRESENTAÇÃO DAS PARTICIPANTES DA PESQUISA

Neste tópico serão apresentadas as participantes da pesquisa. Para evitar a identificação, as participantes receberam nomes fictícios. Algumas participantes escolheram seus nomes, como a Moranguinho, a Mônica e a Fênix. As demais preferiram que a pesquisadora os escolhesse.

A seguir apresenta-se um resumo de cada uma das mulheres entrevistadas: idade, escolaridade, religião, classe social, estado civil, pessoas com quem moram, aspectos geográficos da residência (localização e acessibilidade). Também são recuperados alguns aspectos da história (experiências de coerção familiar e implicações no desenvolvimento das entrevistadas). O quadro abaixo é demonstrativo das principais características das participantes:

Nome (fictício)	Idade	Religião	Cor	Est. Civil
Carla	24	Evangélica	Parda	Solteira
Fênix	49	Católica	Branca	Casada
Joana	66	Protestante	Branca	Viúva
Magali	47	Católica	Parda	Divorciada
Mirela	42	Católica	Parda	União estável
Mônica	68	Católica	Branca	Solteira
Moranguinho	41	Católica	Branca	Solteira
Serena	41	Católica	Branca	Casada

Quadro 1 – caracterização das participantes da pesquisa.

Mônica: Tinha, no período da entrevista, 68 anos de idade. Identificava-se como branca e de religião católica. Adquiriu, quando ainda bebê, paralisia infantil. A doença provocou atrofia das pernas, além de ter deixado seus pés tortos, fato que fez com que tivesse que utilizar muletas para se deslocar na infância, adolescência e vida adulta. Hoje só consegue se locomover andando com os joelhos no chão ou em cadeira de rodas, segundo ela, porque está fraca e com sobrepeso. Estudou somente até o terceiro ano do ensino fundamental. Estava solteira e não tinha filhos. Morava com sua mãe e sua irmã em uma casa

situada em uma região nobre de Blumenau. Sua casa era totalmente adaptada às suas necessidades e ficava em um lugar plano e livre de enchente. Trabalhou durante 25 anos bordando artigos de cama, mesa e banho para uma loja de Blumenau e se aposentou com um salário mínimo. Como não tinha como se deslocar até o trabalho, seu pai, falecido há alguns anos, trazia e levava de volta os artigos para que realizasse o trabalho em casa.

O pai de Mônica tinha uma grande preocupação com ela, fato que o fez construir uma casa totalmente adaptada para ela e sua mãe. Além disso, insistiu para que a casa ficasse no nome de Mônica para garantir seu futuro com qualidade. O pai, segundo ela, que era seu principal apoio, faleceu há alguns anos. No período da entrevista, Mônica trabalhava gratuitamente em uma malharia cortando fios de roupas. Afirmou que o trabalho e as amizades que tinha lá eram melhores do que remédio e que se sentia muito bem ajudando os outros. Além disso, afirmou que o dono da empresa era muito bom para ela, levando-a, inclusive, para comer lanches e tomar refrigerante.

Uma das grandes lamentações de Mônica foi a de não ter casado. Para ela, ter um companheiro seria muito importante para garantir sua felicidade. Segundo seu relato, sua mãe nunca a deixou namorar por acreditar que ninguém iria ficar com uma mulher com deficiência por amor, mas apenas para se aproveitar do dinheiro e da herança. Mônica relatou que essa preocupação também começou a ser explicitada nas falas de seus irmãos que a caracterizam como ingênua e frágil.

Há dois anos atrás arranjou um namorado. Segundo ela, este era divorciado, tinha um filho e ligava semanalmente para saber como ela estava. Todavia, sua irmã colocou um “siga-me” e procurava atrapalhar a conversa dos dois. Um certo dia ele ligou quando sua irmã estava em casa e esta arrancou o telefone de suas mãos e perguntou “O que que tu tá querendo com uma aleijada? Pensa que eu não sei que você só quer o dinheiro dela! Seu sem vergonha!” (sic). A preocupação da família com um possível relacionamento de Mônica fez com que a obrigassem a passar a casa para o nome da irmã, para não correrem o risco de esta dar para o namorado o que eles consideravam patrimônio da família. De acordo com Mônica, todos os irmãos a pressionaram para que ela assinasse o papel na presença de testemunhas.

Segundo Mônica, sua irmã contratou a Magali, participante do grupo de mulheres, para “vigia-la”. Esta recebia desodorantes e perfumes para relatar tudo o que Mônica fazia na entidade. Essa situação fez com que ela permanecesse quieta durante os encontros do referido

grupo. Essa informação foi parcialmente confirmada pela pesquisadora quando Magali solicitou seu número de telefone para encaminhar à irmã de Mônica que queria saber o que tanto ela conversava com a psicóloga. Embora o número tenha sido informado e a pesquisadora tenha se colado inteiramente a disposição para conversar com a irmã de Mônica, esta acabou não retornando a ligação.

Em visita à casa de Mônica com o intuito de realizar a pesquisa, sua mãe quis permanecer ao seu lado durante a realização da entrevista. A pesquisadora procurou explicar a ela que o estudo só poderia ser realizado individualmente, pois foi nestas condições que foi aprovado pelo Comitê de Ética de Pesquisa com Seres Humanos da UFSC que é baseado em uma resolução do Conselho Nacional de Saúde. Sua mãe saiu da sala e se manteve a uma distância em que seria possível ouvir a entrevista. Essa situação obrigou a pesquisadora a solicitar à Mônica que a entrevista fosse realizada em seu quarto com a porta fechada.

O lazer de Mônica se reduzia às atividades realizadas na ABLUDEF. Ela tinha receio de sair sozinha. No que se refere às amigas, tinha como única amiga a Magali que, segundo seu relato, vinha vigiando-a na entidade.

A história de Mônica evidenciou a intersecção entre gênero, velhice e deficiência. Esta parece ter contribuído para que Mônica desenvolvesse uma limitação muito grande para lidar com as questões do cotidiano. Seu depoimento indicou que os cerceamentos que experienciou ao longo de sua trajetória de vida contribuíram para a limitação de suas aprendizagens gerando fenômenos como os de trabalho gratuito, dificuldade em se comunicar assertivamente com os familiares e medo de sair de casa sozinha.

Moranguinho: Tinha, no momento da entrevista, 41 anos de idade, estava solteira e não tinha filhos. Identificou-se como branca e de religião católica. Aos 18 anos sofreu um acidente de automóvel que a deixou paraplégica. Morava com sua mãe que era sua principal cuidadora e, desde 2007, com seu irmão em um pequeno apartamento de dois quartos (divididos por um roupeiro), sala e cozinha conjugados e banheiro não adaptado, situado em um bairro de classe média baixa do município de Blumenau/SC ao qual pagam cerca de 70% de um salário mínimo de aluguel. A moradia ficava em um lugar de difícil acesso para cadeirantes, sendo que, mesmo se o ônibus adaptado viesse a passar na rua principal, não seria possível para ela subir e descer o morro íngreme com a cadeira de rodas sem dispor do auxílio de alguém.

Moranguinho recebia um salário mínimo por mês de benefício previdenciário, que utilizava para ajudar sua mãe a pagar as contas da casa. Também fazia artesanato em casa, que acabava incrementando um pouco sua renda. Gostaria de trabalhar fora, mas tinha medo de perder a aposentadoria por invalidez que recebia do INSS.

Quando criança, teve muitas dificuldades de aprendizagem, fato que a fez permanecer seis anos na primeira série do ensino fundamental, até que finalmente conseguiu passar para a segunda, quando teve que parar de estudar para ajudar a família na agricultura. Morou até cerca de vinte anos em um município do alto vale do Itajaí, quando ela e sua mãe resolveram se mudar para Blumenau. Embora já tenham pensado em retornar para a cidade natal, Moranguinho afirmou que prefere continuar em Blumenau pelo fato de a prefeitura desse município ajudar com todos os medicamentos e sondas, que não teriam condições de pagar e que o outro município provavelmente não disponibilizaria.

Após o acidente, foi muito julgada pelas pessoas do local em que morava, pois este aconteceu quando voltava de uma “balada”, “voltando da bagunça”. Esse julgamento, em alguns momentos, a fez se sentir culpada por estar paraplégica.

Moranguinho teve muitas dificuldades em lidar com os efeitos decorrentes da deficiência, principalmente com as cicatrizes decorrentes das úlceras por pressão, das quais relatou sentir vergonha. Além disso, não conseguia se olhar no espelho da cintura para baixo, o que evidenciou um corpo dividido pela deficiência. Ressaltou, em seu depoimento, que possui um corpo defeituoso e que só conseguiria namorar com alguém que também possuísse uma deficiência porque este não poderia cobrar dela por não ter um corpo perfeito.

Participava da ABLUDEF desde a fundação da associação e afirmou que esta teve um papel muito importante em sua vida. Por meio dela, conseguiu aceitar a deficiência e voltar a se perceber como mulher. Além disso, obteve conhecimentos que contribuíram para a melhoria de sua qualidade de vida, como, por exemplo, a aprendizagem da utilização de sonda.

Serena: Tinha, no momento da entrevista, 41 anos de idade, era casada e tinha dois filhos. Identificou-se como branca e de religião católica. Aos dezoito anos ela e o namorado, atual marido, sofreram um acidente de moto que provocou a amputação do seu membro inferior esquerdo. A partir do acidente, parou de exercer atividade remunerada, inicialmente recebendo benefício previdenciário, do qual abdicou.

Estudou inicialmente até a oitava série, quando parou para começar a trabalhar. Após ter se associado à ABLUDEF, retomou os estudos por meio do convênio dessa associação com o CEJA e, atualmente, possui o ensino médio completo. Em 2008, ano em que ocorreu a entrevista, sonhava em fazer faculdade, só que, para isso ocorrer, precisava de uma bolsa de estudos de 100%, de uma prótese funcional e de um ônibus adaptado que passasse enfrente a sua residência nos horários da aula. Nesta ocasião, ela já estava há três anos e seis meses esperando pela cirurgia que permitiria que ela utilizasse a prótese funcional. No início de 2009, sua rua foi contemplada com linhas de ônibus adaptados, o que permitiu a ela começar a trabalhar e, por meio de um convênio de saúde obtido a partir do seu vínculo empregatício, iniciar o tratamento para a colocação da prótese funcional.

Ela morava em uma casa própria, mista (a maior parte de madeira e uma pequena parte de alvenaria) e ainda não acabada. Essa ficava localizada em uma área considerada bem desenvolvida do município de Blumenau. A residência possuía dois quartos, sala, cozinha, pequeno banheiro e um pequeno escritório. O terreno foi doado pelos pais de seu marido. O ônibus passava em um ponto a cem metros da entrada de sua casa. Seu marido era, até início de 2009, o único integrante da família que exercia atividade remunerada. A renda média da família ficava em torno de 2,5 salários mínimos. No início do ano de 2009 ela também começou a trabalhar e recebia cerca de dois salários mínimos, mais vale alimentação de R\$ 850,00 e plano de saúde para ela e toda a família.

Serena relatou que a família de seu marido não aceitava o fato de ele ter continuado o relacionamento com ela após o acidente, pois acreditava que, pelo fato de eles estarem somente três meses juntos, ele não tinha a obrigação de se casar com ela. Além disso, acreditavam que ele estava casando com ela somente por se sentir culpado pelo seu estado e com pena de deixá-la sozinha. Ademais, quando seus filhos (gêmeos) nasceram, a primeira preocupação dos familiares do marido foi a de verificar se estes também haviam nascido com alguma deficiência, situação que fez com que levantassem o cobertor dos bebês para analisá-los atentamente.

Serena já foi da equipe da diretoria da ABLUDEF e também coordenadora de catequese. Um dia foi para a catequese de muletas canadenses e sem a prótese e as crianças estranharam bastante. Afirmou que acreditava ser importante assumir a deficiência para as crianças para que elas pudessem aprender a conviver com pessoas com deficiência

desde pequenas e que essa atitude poderia contribuir para diminuir o preconceito que as pessoas sem deficiência têm das com deficiência.

No mais, observou-se que a intersecção entre as questões de gênero, classe social e deficiência estiveram bem presentes na história de Serena, incluindo o fato de suas escolhas terem sido voltadas para o cuidado dos outros. Também se percebeu um pouco de minimização da deficiência e a ênfase na questão do sobrepeso. Seu depoimento evidenciou que a deficiência não afeta tanto ao cônjuge porque já é esperado que a mulher viva em situação de dependência do esposo. No que tange as questões de classe social, estas contribuíram bastante para dificultar seu processo de reabilitação e a continuidade dos estudos.

Magali: Magali tinha, na data da entrevista, 47 anos de idade, estava divorciada e sem filhos. Identificou-se como morena (parda) e de religião católica. Adquiriu paralisia infantil com um ano de idade, doença que, na época, deixou-a paralisada do pé até o pescoço. Após uma cirurgia na coluna, associada a outros procedimentos médicos, conseguiu ficar sentada em cadeira de rodas. Morava em uma casa que ganhou da prefeitura com quarto, sala e cozinha conjugados, banheiro e área de serviço externa. Todas as partes da casa eram grandes e permitiam a passagem de cadeira de rodas. Todavia o banheiro não possuía adaptação para deficientes. Além disso, a casa ficava a cerca de 15 km do centro de Blumenau e, para chegar ao loteamento, era necessário subir uma rua bem íngreme, o que dificultava o seu deslocamento com a cadeira de rodas.

Quando em idade escolar, pode fazer somente o primeiro e o segundo anos do ensino fundamental. O motivo que a levou a interromper os estudos foi a falta de acessibilidade, pois ficava muito difícil para sua mãe empurrar a cadeira de rodas nas ruas íngremes e não adaptadas até a escola. Na data da realização da entrevista, estava estudando na ABLUDEF (convênio com o CEJA) de quinta à oitava série. Morava sozinha e recebia BPC - Benefício de Prestação Continuada -, do qual destinava uma parte para receber auxílio de duas pessoas para tirá-la da cadeira para o banheiro ou para o chuveiro, embora, em função da fisioterapia, conseguisse ir da cama para a cadeira de rodas. Além disso, tinha o auxílio de sua mãe que morava na casa em frente, quando necessário.

Magali casou-se com seu primeiro namorado e permaneceu com ele por um período de onze anos. Neste relacionamento, era constantemente vítima de agressões físicas. Outros fatos que também a afligiam durante os últimos anos de seu relacionamento foram o de seu

marido namorar sua vizinha que, até então, era também sua amiga e o de ele não conseguir permanecer nos empregos formais. Quando resolveu conversar seriamente com ele sobre essas questões, ele disse que só permaneceria com ela caso pudesse continuar com o relacionamento com sua vizinha também. Embora gostasse muito dele e dependesse dele para as várias atividades da vida diária, resolveu terminar o relacionamento pelo sofrimento que este gerava.

Fênix: Fênix, no momento da entrevista, estava com 49 anos. Estava casada e era mãe de três filhos, sendo um já falecido. Identificou-se como branca e de religião católica. Tinha como deficiências limitações motoras no lado direito do corpo devido a um aneurisma cerebral, além de artrose e alterações degenerativas na coluna vertebral. O problema se agravou, segundo depoimento, por ter cuidado durante treze anos de seu filho já falecido, também deficiente.

Morava com o marido, seu filho e sua nora em uma casa de dois pavimentos (o térreo de alvenaria e o primeiro andar de madeira). A parte de baixo tinha um quarto e duas salas utilizados somente por ela e seu esposo e uma cozinha e um banheiro não adaptado utilizados também por seu filho e sua nora. Já a parte de cima tinha apenas um quarto e uma sala utilizados somente pelo seu filho e pela nora. A área de serviço era externa. Fênix não possuía renda sendo que ela e seu marido viviam do salário que ele recebia como vigia noturno (cerca de dois salários mínimos). A casa era situada em uma área íngreme de Blumenau a cerca de 20 km do centro da cidade e o terreno não era legalizado. O serviço de transporte coletivo não passava na rua sendo que, para utilizá-lo, era necessário caminhar cerca de 500 metros até o ponto de ônibus mais próximo situado na rua principal.

Fênix estudou até a quarta-série do ensino fundamental e, antes da deficiência física, trabalhou como doméstica. Estava com muitas dificuldades para realizar o serviço da casa, fato que a deixava muito inconformada. No que tange o relacionamento com os familiares, tinha muitas dificuldades com o filho que constantemente a humilhava pela deficiência e dor decorrente desta, com a nora com que disputava a cozinha e com a filha que morava a aproximadamente 300 metros de sua residência. Segundo ela, o relacionamento com os filhos não era bom porque eles tinham ciúmes achando que ela dava, quando crianças, mais atenção para o filho deficiente já falecido do que para eles.

Fênix participava da ABLUDEF já há muitos anos e do grupo de mulheres desde que este começou, em 2004. Além disso, já foi membro da diretoria da associação, sendo que se orgulhava muito desse

fato. Em 2009 foi relatora da VII Conferência Municipal de Assistência Social e dos Direitos da Criança e do Adolescente e também delegada na Conferência Estadual de Assistência Social representando a ABLUDEF e o município de Blumenau. Essa oportunidade a deixou muito orgulhosa e feliz. Afirmou que suas principais amigas foram construídas na associação e que o grupo de mulheres foi muito importante para construir uma nova relação com a deficiência, com a sexualidade e com a conjugalidade.

Carla: Na data da entrevista, tinha 24 anos, era solteira e não tinha filhos. Identificou-se como morena (parda) e como integrante da religião evangélica (Assembléia de Deus). Nasceu com um quadro de luxação congênita⁷¹ que foi acentuado em decorrência de problemas na hora do parto e também pela falta de um diagnóstico precoce. Esse problema provocou uma pequena dificuldade ao caminhar e a impedia de correr e de levantar peso.

Morava com sua mãe em casa situada em uma área invadida. Esta tinha somente quatro cômodos, sendo dois quartos pequenos, cozinha e banheiro. Tinha ensino médio incompleto e estava fazendo um curso profissionalizante para ser radialista. Trabalhava como operadora de confecção em uma empresa de grande porte do município de Blumenau e obtinha uma renda mensal de aproximadamente dois salários mínimos.

Viveu até os 11 anos em um município da região Oeste de Santa Catarina quando ela, sua mãe, irmã e sobrinhos migraram para Blumenau. Relatou que lá sofreu muito preconceito por ser deficiente. Seus colegas da escola a chamavam de “aleijada”, “perna curta”, entre outros apelidos. Segundo Carla, lá não havia uma associação como a ABLUDEF para lutar pelos direitos das pessoas com deficiência e nem ônibus adaptado para ampliar o acesso das pessoas aos lugares públicos. Em relação aos familiares, estes, na maioria das vezes, pensando em protegê-las, privavam as pessoas com deficiência do convívio social.

⁷¹ Atualmente é mais conhecida como Displasia do Desenvolvimento do Quadril, nada mais é do que um deslocamento contínuo dos ossos que formam essa articulação, em razão de sua forma anormal. Ao invés da cabeça do fêmur apresentar formato esférico, o que permitiria seu encaixe anatômico na cavidade acetabular, que deveria ser côncava, esses dois ossos apresentam formas anômalas. Essas deformidades acabam comprometendo a própria estabilidade da articulação, pelo escorregamento progressivo de um osso sobre o outro e a perda das relações articulares. Quando o problema é diagnosticado logo após o nascimento, o tratamento pode ser realizado com a utilização de uma órtese. Todavia, o quadro pode piorar se não for identificado e tratado na infância. (fonte: www.clinica.doquadril.com.br/doencas/lux_congenita.htm#prev. Acesso em 19 de jan. de 2009).

Carla afirmou que era muito revoltada por ter uma deficiência física. Não conseguia aceitá-la, não se olhava no espelho e, às vezes, culpava sua mãe por ter nascido assim. Além disso, perdeu várias oportunidades de ter amigos e namorados porque sentia vergonha e medo quando estes se aproximavam dela. Todavia, com o passar do tempo essa situação foi mudando. Uma das principais mediações para isso foi sua participação em um grupo de jovens que ocorria todas as quartas-feiras na igreja da qual era filiada. Neste, ela aprendeu a se aceitar e a conviver com pessoas sem deficiência. “Então, eu aprendia assim que você tem que aprende a lidar, você tem que sê o que você é, mostrá o que você é, não importa o que os outros pensem de você”. Foi neste grupo que se sentiu aceita e reconhecida do jeito que era e também foi nele que ela arranhou o primeiro namorado. Para ela foi uma surpresa, pois não esperava que alguém sem deficiência pudesse querer namorá-la. O relacionamento deles foi rompido, segundo informações obtidas na entrevista, porque ele mudou-se para o Rio Grande do Sul.

Relatou que sua mãe não dava crédito às escolhas dela afirmando constantemente que ela fazia tudo errado. Além disso, tentava impedí-la de ir sozinha para a ABLUDEF (sempre a acompanhava). Atribuía esse fato a sua idade que já não permitia que olhasse as coisas de forma diferente do que foi em sua época. Afirmou também que sua mãe queria que ela arranhasse um namorado para ajudá-la, pois se ela ficasse com alguém também deficiente, ela, que já apresentava dificuldades devido ao seu quadro de luxação congênita, teria que se responsabilizar por mais alguém. Isso evidencia uma imbricação entre gênero e deficiência.

Joana: Na entrevista, estava com 66 anos, sendo viúva e mãe de 11 filhos, um deles já falecido. Identificou-se como branca e de religião protestante. Adquiriu a primeira deficiência física havia aproximadamente 20 anos. Seu quadro clínico abrangia hérnia de disco, osteofitose (bico de papagaio), osteoporose, úlcera varicosa venosa e obesidade mórbida. Tudo isso a impossibilitava de fazer atividades como lavar a louça (podia apenas sentada), limpar a casa e, inclusive, realizar caminhadas longas. Afirmou que precisava emagrecer, mas não estava conseguindo.

Sua residência era própria e ficava localizada a cerca de 20 km de distância do centro de Blumenau, sendo necessário pegar dois ônibus, trajeto que levava aproximadamente 40 minutos utilizando-se de transporte coletivo. Quanto ao relevo do local em que morava, este era constituído basicamente por morros. A casa era de alvenaria e tinha três

dormitórios, sala, cozinha, banheiro e área de serviço. Não havia portas nos quartos, apenas cortinas.

Joana era viúva e recebia dois salários mínimos de pensão, que, segundo ela, dava para viver. Vivia em sua casa com um dos filhos que, após se divorciar, voltou a morar com ela. Este tinha deficiência auditiva, fato que às vezes interferia na comunicação entre ambos.

Uma das maiores lamentações de Joana por ser deficiente era o fato de ela não conseguir realizar as atividades domésticas e cuidados com o quintal de sua residência sozinha. Tal fato fazia com que dependesse de suas duas filhas que moravam perto de sua casa para a realização dos serviços domésticos.

No que se refere ao relacionamento com seu ex-marido, afirmou que este foi um ótimo companheiro e pai para os filhos. Voltava do trabalho com a bicicleta cheia de comida. Não deixava faltar nada em casa. Todavia, começou a beber e agredi-la constantemente. Seu filho, que morava perto de sua casa, tinha que vir constantemente para sua residência para impedi-lo de bater nela. Seu marido chegou a puxar a toalha da mesa, derrubando toda a comida que havia preparado. Afirmou que não pensava em arranjar outra pessoa para viver junto, embora tivesse um senhor da ABLUDEF que gostaria de namorá-la.

Joana tinha poucos amigos. A maior parte deles era da ABLUDEF e participava com ela dos grupos da terceira idade e de mulheres. Também participava de um oásis de mulheres que ocorria uma vez por mês na igreja protestante, perto de sua residência. Afirmou que participar destes dois grupos e do oásis era um importante lazer para ela, pois nestes lugares ela podia conversar com as pessoas.

Mirela: Estava, no momento da entrevista, com 42 anos de idade. Vivia em união estável e tinha uma filha que estava com 16 anos. Identificou-se como morena e de religião católica. Possuía doença de crohn⁷² desde os trinta anos. Embora esta afete principalmente os

⁷² A doença de Crohn (enterite regional, ileíte granulomatosa, ileocolite) é uma inflamação crônica da parede intestinal. Tipicamente, a doença afeta toda a espessura da parede intestinal. Mais comumente, ela ocorre na porção mais baixa do intestino delgado (íleo) e no intestino grosso, mas pode ocorrer em qualquer parte do trato digestivo, da boca ao ânus, e mesmo na pele perianal. Quando a doença de Crohn causa uma exacerbação de sintomas gastrointestinais, o indivíduo também pode apresentar inflamação articular (artrite), inflamação da esclera (episclerite), lesões na boca (estomatite aftosa), nódulos cutâneos inflamados nos membros superiores e inferiores (eritema nodoso) e lesões cutâneas azul-avermelhadas contendo pus (piodermatite gangrenosa). Mesmo quando a doença de Crohn não é a responsável pela exacerbação dos sintomas gastrointestinais, o indivíduo pode apresentar inflamações da coluna vertebral (espondilite anquilosante), das articulações pélvicas (sacroileíte), do interior do olho (uveíte) e dos ductos biliares (colangite esclerosante primária). Muitos medicamentos utilizados para tratar a doença causam efeitos colaterais. O metronidazol, por exemplo, é um

intestinos, no caso de Mirela, também comprometeu parcialmente os movimentos dos membros inferiores. Ela até conseguia movimentar as pernas e andar. Todavia, a dor que sentia era muito intensa, fato que limitava muito sua mobilidade, fazendo-a necessitar de um andador. Além disso, tinha dificuldades para subir e descer morros muito íngremes e suas pernas ficavam muito inchadas em decorrência dos efeitos colaterais dos medicamentos que ela tomava para tratar da doença.

Morava com sua filha em uma casa alugada que tinha dois quartos, sala e cozinha conjudados, banheiro não adaptado e área de serviços externa. Esta ficava no alto de um morro que, de tão íngreme, não conseguia subir sozinha. Embora sua residência ficasse a cerca de três quilômetros do centro de Blumenau, sua rua não era abrangida pelo transporte urbano, fato que a fazia depender do seu companheiro ou do transporte da ABLUDEF para usufruir dos serviços de saúde. A renda por ela recebida era de um salário mínimo que utilizava para pagar o aluguel e manter a casa. Seu companheiro, embora morasse em outra casa, a ajudava muito com o que precisasse. Sempre a levava para a fisioterapia e demais serviços de saúde que ela necessitasse. Além dele, outras pessoas próximas eram sua filha, os três enteados (duas mulheres e um rapaz) e os filhos das enteadas mais velhas, que ela chamava de netos. A mãe, já falecida, também colaborou muito quando Mirela ficou internada no hospital; cuidava dela e de sua filha quando essa era pequena. Além de seus familiares, tinha amigos na ABLUDEF em todos os grupos em que participava (Grupo do Ceja, Grupo de Mulheres e Grupo de Artesanato).

Percebeu-se, na história de Mirela, que havia um atravessamento da deficiência com questões de gênero e de classe social. Para ela, sempre foi importante ser mãe. Todavia, não pôde cuidar de sua filha como gostaria e acreditava ser sua atribuição. No que se refere às questões de classe social, o fato de não ter recursos financeiros a prejudicou tanto na hora de realizar um bom tratamento de saúde como também, por não conseguir morar em um local em que havia uma maior acessibilidade para fazer coisas importantes para ela como, por exemplo, ir ao salão de beleza e pagar para ter acesso à fisioterapia em piscina.

medicamento que pode ajudar a aliviar os sintomas da doença de Crohn, principalmente quando ela afeta o intestino grosso ou causa a formação de abscessos e fístulas em torno do ânus. Entretanto, quando ele é utilizado de forma prolongada, pode lesar nervos e acarretar sensação de formigamento nos membros superiores e inferiores (fonte: www.abcdasaude.com.br/artigo.php?152. Acesso em 19/01/2009).

Neste capítulo, procurou-se contextualizar o município de Blumenau no que se refere aos aspectos econômicos, demográficos, políticos, de transporte, educação e saúde. Além disso, também buscou-se caracterizar a ABLUDEF, o grupo de mulheres e as participantes da pesquisa. No próximo capítulo, serão apresentados os principais resultados da pesquisa.

5. ANÁLISES DOS DEPOIMENTOS

Neste capítulo, serão apresentadas as principais informações obtidas junto aos sujeitos da pesquisa. Por uma questão didática, os conteúdos que emergiram das falas das mulheres entrevistadas foram divididos em categorias de análise. Todavia, vale ressaltar que estas estão inexoravelmente imbricadas e contribuem para a compreensão da configuração do processo de constituição do sujeito. O quadro abaixo explicita as categorias que emergiram dos depoimentos das entrevistadas:

Categorias	Subcategorias
Deficiência, Preconceitos e Vulnerabilidades	Preconceitos
	O processo de exclusão/inclusão social perversa e a configuração das vulnerabilidades
Corpo	Obesidade e deficiência
	Corpos belos e esteticamente perfeitos
	“Funcionalidade” do Corpo
	A experiência da dor
Gênero e Deficiência	Trabalho, gênero e deficiência
	Gênero, deficiência e dependência
	Maternidade e cuidado
	Deficiência, gênero e violência
Sexualidade e Deficiência	A experiência da deficiência na configuração da sexualidade
	Namoro, desejo e prazer
Grupos e Ressignificação da Deficiência e da Feminilidade	

Quadro 2 - representativo das categorias e subcategorias que emergiram a partir da análise dos depoimentos.

Conforme o quadro acima, as categorias de análise que emergiram das entrevistas foram as seguintes: deficiência, preconceitos e vulnerabilidades; corpo; gênero e deficiência; sexualidade e deficiência; e, por fim, grupos e sua contribuição no processo de ressignificação da deficiência e da feminilidade.

5.1 DEFICIÊNCIA, PRECONCEITOS E VULNERABILIDADES

Nesta categoria serão explicitadas as barreiras arquitetônicas e atitudinais enfrentadas pelos sujeitos da pesquisa e as vulnerabilidades delas decorrente.

5.1.1 Preconceitos

Os discursos das mulheres entrevistadas evidenciam que a experiência da deficiência foi marcada pelo preconceito. Este esteve muito presente nas relações intersubjetivas e mediou a configuração de todas as dimensões do processo de constituição do sujeito. As informações obtidas na pesquisa mostram que o preconceito quanto à deficiência física não pode ser entendido sem relacioná-lo com as questões de gênero, de corpo e de sexualidade, conforme será explicitado adiante.

Amaral, pesquisadora que dedicou sua trajetória acadêmica ao estudo da experiência de deficiência, conceitua o preconceito como um conceito formado aprioristicamente, anterior, portanto, à experiência. Além disso, “os preconceitos, assim constituídos, são como *filtros de nossa percepção*, colorindo o olhar, modulando o ouvir, modelando o tocar... – fazendo com que não percebamos a totalidade do que se encontra à nossa frente. Configuram uma predisposição perceptual” (AMARAL, 1998, p. 17, grifos da autora).

Heller, filósofa húngara neomarxista, conceitua os preconceitos como “os juízos provisórios refutados pela ciência e por uma experiência cuidadosamente analisada, mas que se conservam inabalados contra todos os argumentos da razão” (1992, p. 47). A autora ressaltou que os preconceitos são produtos da vida e do pensamento cotidianos.

Crochík, autor que estudou o preconceito a partir dos teóricos Adorno e Horkheimer da Escola de Frankfurt, destaca que este contribui para a redução das características do sujeito pela sua característica diferencial (rótulo). Segundo o autor: “O estereótipo contém uma série de predicados fixos que são atribuídos ao objeto, mas há um principal, do qual os outros são derivados”. (1996, p. 54). O autor também reitera que o sujeito que é designado por esse termo tem outras qualidades não derivadas e não associadas a ele: é homem ou mulher, religioso ou ateu, esportista ou não, sendo que essas são eliminadas quando o rótulo aparece. Portanto há um movimento de redução do sujeito à sua

característica diferencial que, na presente pesquisa, consiste na deficiência física.

Ademais, o autor também destacou que o preconceito poderia ser modificado na relação do sujeito com o objeto. Todavia, isso acaba muitas vezes não ocorrendo pelo fato de os sujeitos se esquivarem do objeto (CROCHÍK, 1996). Visando contextualizar esse processo, Silva (2006, p. 46) destaca que “o indivíduo preconceituoso fecha-se dogmaticamente em determinadas opiniões, sendo assim impedido de ter conhecimento sobre o objeto que faria rever suas posições e, assim, ultrapassar o juízo provisório”. Esse processo contribui para a segregação social que gera a manutenção do preconceito.

Todas as entrevistadas revelam em seus depoimentos situações de preconceito por elas vivenciadas. Com muita frequência, as mulheres passaram por situações em que, devido a sua condição física, as trataram e/ou as nomearam como/de “aleijadas”, “retardadas” “assexuadas” e deficientes mentais. Esse processo foi identificado nas falas de Serena, Magali, Mônica, Moranguinho e Fênix.

Moranguinho relata que ter uma deficiência é uma barreira que ela precisa enfrentar cotidianamente, não somente pela dificuldade de acesso, mas também pelo olhar do outro, que reduz a pessoa a essa condição. Nas suas palavras: “[...] tem aquele que aceita e que olha a gente normal. Mas tem aquele que só vê a deficiência mesmo, né? [...] Por que tu sai, ou vai assim em algum lugar, eles já ficam, né? Ah! É por que é deficiente, por que isso, por que é uma coitada” (Moranguinho).

O depoimento de Moranguinho evidencia o quanto que, como já apontado por Crochík (1996, p. 54), “o estereótipo presente no preconceito não diz respeito diretamente ao objeto, mas à percepção dirigida a ele, não é totalmente independente deste; **a percepção sobre o objeto desfigura-o**” (grifo nosso). Ou seja, as pessoas já se relacionam com uma pessoa com deficiência com um conceito a seu respeito. Este é construído historicamente pelas relações dele (do sujeito) com o mundo.

Fênix, em seu depoimento, relatou o sofrimento vivenciado quando riam do seu jeito de andar depois de sofrer o aneurisma que gerou limitações motoras no lado direito do corpo e dificuldades na fala, bem como dos estereótipos a ela atribuídos “aleijada”, “loquinha” e “retardada”, sendo que os dois últimos associavam a deficiência física à deficiência mental. Ela relatou:

Me sentia muito ferida. [...] porque eu era uma pessoa que andava, corria, pegava tudo [...] de

repente [...] as pessoas te chama de aleijada, de louquinha, de ... retardada né? Porque esse meu aneurisma, eu fazia fisioterapia, eu andava toda torta né? Parecia [...] o braço ia pra trás, a perna eu puxava, né? Então o pessoal [...] mas eu não tinha que ter vergonha de ser assim (Fênix).

Já Magali, que adquiriu paralisia infantil com um ano de idade, fato que a fez perder a mobilidade nas pernas e diminuir a mobilidade nas mãos, foi considerada como tendo dificuldade de memória por não conseguir copiar as informações no quadro no mesmo ritmo que os demais colegas. No caso de Magali, houve um processo de apropriação desta ao rótulo recebido na escola sendo que, em seu depoimento, ao mesmo tempo em que explicou sua dificuldade de copiar do quadro devido ao problema de memória decorrente da paralisia infantil, afirmou que tinha dificuldade de escrever em decorrência da coordenação motora que foi prejudicada. Vejamos o depoimento:

Pesquisadora: E os professores, como lidavam com isso?

Magali: Não, muito bem.

Pesquisadora: É.

Magali: Era, era. Eles tinham paciência porque eu quando eu tive a paralisia eu tive um pouco de atraso da memória, né? Então, eu não conseguia guardá rápido né? Assim [...]

Pesquisadora: Ahã.

Magali: Ela passava na lousa às vezes, eu não conseguia escrevê rápido, né? Então, daí ela dava um tempo. Tanto que a minha mãe uma vez foi lá conversar com ela, né? Explicar pra ela que eu não podia escrevê depressa por causa da mão né? Eu tinha deficien [...] tinha não, eu tenho até hoje, né? Deficiência nas mãos, então, pra escreve eu escrevo bem devagar, né? Ai ela era [...] daí ela foi mais compreensiva, né? Ela achava que eu sempre ficava mais pra traz né? E as outras sempre mais pra frente, né? Mais graças a Deus ali foi bem.

Observou-se, nas falas das entrevistadas Fênix, Moranguinho e Magali, a reprodução de um tipo de preconceito que Amaral (1998, p.

16) denomina de generalização indevida. Este, segundo a autora, “refere-se à transformação da totalidade da pessoa com deficiência na própria condição de deficiência, na ineficiência global. O indivíduo não é alguém com uma dada condição, é aquela condição específica e nada mais do que ela: é a encarnação da ineficiência total”.

Costa (2000) também observou esse processo em trabalho de intervenção profissional voltado à educação sexual de jovens com e sem deficiência física no qual havia uma relação entre deficiência física e deficiência mental. Conforme será abordado no capítulo referente a questão da sexualidade, esse fato os limitava nessa dimensão da vida.

Já Joseph (2005-2006) identificou, em suas pesquisas realizadas na Índia, que havia uma compreensão de que as pessoas com deficiência eram assexuadas (ou seja, não tinham sentimentos e necessidades sexuais) e que esta afetava as experiências pessoais e os projetos de vida de ambos os sexos, embora as mulheres fossem mais vulneráveis pela imbricação da deficiência com as desigualdades de gênero. A autora destacou que não poder cumprir os papéis de esposa e de mãe representava um fato muito grave uma vez que essas características eram fundantes da identidade da mulher naquele país. Outro preconceito identificado pela autora se referia à significação, naquele país, de que a deficiência era o oposto de saúde, fato que indicava uma compreensão dessa condição ancorada fortemente no modelo médico da deficiência (que associa esta à doença).

Gesser et al. (2001), em pesquisa realizada no município de Blumenau com o objetivo de estudar a exclusão e o preconceito vivenciados por pessoas com deficiência, obtiveram depoimentos que também evidenciaram o processo de generalização indevida. A uma das entrevistadas da pesquisa realizada pelos autores foi oferecida esmola, mesmo sem saber se de fato ela necessitava do auxílio. A entrevistada relatou ter se sentido muito humilhada com essa situação.

Asch (2003), ao fazer uma crítica ao diagnóstico pré-natal realizado para a identificação de deficiências e eliminação de fetos, afirma que a sociedade de modo geral ainda vê a deficiência como incompatível com uma vida satisfatória. Além disso, seus estudos apontam que há uma percepção, por parte dos profissionais da saúde e da bioética, de que todos os problemas existentes na vida de uma pessoa com deficiência são decorrentes da condição em si e não de fatores externos. No mais, a autora destaca que a maior parte dos problemas associados a ter uma deficiência decorrem de arranjos sociais discriminatórios que são passíveis de mudança e lembrou que, no

passado, as mulheres e os homossexuais experimentaram um desafio semelhante” (ASCH, 2003, p. 53).

A generalização indevida também se manifestou por meio da cristalização da pessoa com deficiência ora como vítima de um destino trágico e cruel, ora como alguém que superava todas as adversidades rumo ao sucesso pleno. Nesse processo, não existia a possibilidade de ser ao mesmo tempo forte e fraco, corajoso e medroso, triste e feliz. Ou a pessoa com deficiência era “o máximo” (aquele que supera todas as adversidades e se torna “superior” aos demais) ou um fracassado (uma vítima da deficiência e inferior aos outros). Esse processo também foi apontado por Satow (1995). Na presente pesquisa, a característica de vítima esteve muito mais presente do que a de vencedora, até pelo contexto social do qual as entrevistadas eram provenientes que era marcado por questões de gênero, classe social e pela deficiência.

Outra forma de preconceito que apareceu nos depoimentos das entrevistadas, embora também de forma não tão recorrente quanto a generalização indevida, foi a relacionada ao mito de que a deficiência era algo que poderia passar de uma pessoa para outra, fato que levava as pessoas normais a evitarem se relacionar com as deficientes. Magali revelou que, quando estudou na escola, seus colegas a evitavam tanto por sentir vergonha de conviver com ela como também por medo de que pudessem pegar a paralisia infantil.

Pesquisadora: Como você se sentia [dentro da escola]?

Magali: Muito triste.

Pesquisadora: É? O que que passava pela tua cabeça, tu lembra?

Magali: Eu lembro. Eu senti que eles tinha vergonha de mim.

Pesquisadora: Hum!

Magali: Eu sentia que tinha, que eles tinha vergonha, que era... parecia que tinha medo de pegá a doença sabe? Achava que ia pega né? De encostá, né? Tanto que daí depois eu pensei. Falei não, eu até pensei em para de estuda né? Mas aí depois eu pensei não. Não, eu vou até quando até a minha mãe aguentá. Daí chegô um tempo que a minha mãe não aguentô mais me leva na escola, porque a cadeira não aguentava. Também a rua assim que não dava pra subir, né?

Esse processo vivenciado por Magali foi denominado por Amaral (1998) de contágio osmótico e se refere, segundo a autora, ao medo (pavor mesmo) da “contaminação” pelo convívio. Ele está muito associado ao dito popular “diga-me com quem andas que te direi que és”. Destarte, o depoimento de Magali também indicou que, juntamente com o medo de pegar doença, também estava presente a idéia de que, caso as crianças sem deficiência se relacionassem com ela, deficientes, poderiam ser avaliadas como menos valoráveis, processo já evidenciado por Pinel (1999). Mostrou também as implicações da falta de acessibilidade para o acesso à escolarização, questão que será abordada no próximo tópico desta categoria.

O preconceito também esteve muito presente na trajetória de vida de Serena desde que adquiriu a deficiência. Quando sofreu o acidente que implicou na amputação da perna esquerda, estava namorando com seu atual esposo havia três meses. No julgamento da família dele, não era certo que ele ficasse com ela, pois eles estavam pouco tempo namorando e ela “ia estragar a vida dele” [...] Era todo um futuro pela frente, que [...] eu ia estragar o futuro dele, porque ele ia **tê que ficar só cuidando de mim**. Então, foi uma situação bem chata né?” (Serena). A percepção da família do marido de Serena era muito próxima da significação, muito presente no contexto social, que associava deficiência à incapacidade generalizada e identificava a pessoa como um “estorvo” na vida de alguém sem deficiência. A partir do conceito de preconceito proposto tanto por Crochík, como também por Amaral, essa percepção da família de seu esposo poderia ser modificada com o convívio diário com Serena. No entanto, havia uma tentativa de simplesmente julgá-la como um estorvo ao invés de se aproximar dela.

Ao mesmo tempo em que Serena e seu esposo tiveram que enfrentar o preconceito dos familiares que a julgavam como alguém incapaz e como “um peso para ele” também foram recorrentes os comentários das pessoas de fora do seu círculo familiar, que associavam a deficiência à piedade. Segundo Serena, esse fenômeno ocorria principalmente por meio do seguinte comentário: “Ai que legal, né? Ele ficou [ênfase] contigo [risos]” (Serena).

Ainda na família do marido de Serena, havia uma preocupação de que ela e seu esposo pudessem gerar filhos também deficientes. Essa foi evidenciada logo após o nascimento de seus filhos gêmeos, quando seus parentes, ao visitá-los, tinham a necessidade de stampá-los para verificar se possuíam ou não uma deficiência, conforme relato abaixo.

Daí quando eles nasceram, outra coisa assim que me deixou assim bem [...] Tinha muitas pessoas que vinham, eles ficavam no bercinho, eles ficavam no bercinho assim, os dois um do lado do outro, né? E tinha muita gente que vinha e destampava eles, pra ver se eles eram normais, se eles não tinham nenhuma deficiência. [...] Mas não, por que se eu era deficiente, então, eles tinham que olhar as crianças para ver se realmente elas não tinham nenhum problema, nem nada (Serena).

O depoimento de Serena evidenciou uma preocupação muito presente na sociedade e já apontada a partir de Satow (1997) e Shakespeare (1998) na introdução dessa tese que se refere ao receio presente no cotidiano de que pessoas com deficiência possam gerar novos deficientes. É importante destacar que esse temor acerca de geração de novos deficientes está relacionado com o projeto eugênico da ciência de afastar do corpo as características associadas à falhas ou deficiências (FONTES, 2002).

Associado a preocupação de que os filhos de Serena e seu esposo nascessem com uma deficiência física, conforme mostrado no capítulo sobre gênero e deficiência, havia uma preocupação com a possibilidade de eles criarem duas crianças sendo Serena deficiente, fato que fez com que eles recebessem uma proposta de doação das crianças pelos irmãos de seu esposo. Esse acontecimento também é evidenciador de preconceitos, especialmente o de gênero, pois mostra que havia uma significação de que cabia à mulher o cuidado com os filhos e de que uma pessoa com deficiência, não conseguindo nem cuidar de si, também não poderia cuidar de outros seres. Em suma, mostrou que gênero e deficiência são categorias que se imbricam e, portanto, não podem ser analisadas separadamente no processo de constituição do sujeito.

Em pesquisa realizada na Índia por Joseph (2005/2006), a autora também identificou o imbricamento das categorias gênero e deficiência. Segundo a autora, embora os homens com deficiência também tivessem sido vítimas de discriminação, os papéis tradicionais que englobavam o casamento, reprodução, maternidade e educação dos filhos, naturalizados como femininos e mediadores da constituição do sujeito naquele país, eram normalmente considerados inadequados para mulheres com deficiência.

A associação entre a deficiência física e incapacidade de tomar decisões e de gerir seus bens foi observada na família de Mônica. Como será destacado no capítulo referente a gênero e deficiência, Mônica foi pressionada a assinar um documento no qual ela abdicou da casa que seu pai deixou de herança para ela. Esse fato ocorreu porque quando ela arranhou um namorado, seus familiares ficaram com medo de que ela viesse a entregar sua residência para este. Embora a questão da vulnerabilidade será abordada no próximo tópico, é importante destacar que o lugar que a família de Mônica atribuiu a ela gerou o cerceamento da participação social e contribuiu para torná-la vulnerável. Isso porque, ao invés de terem oferecido recursos simbólicos (instrumentos conceituais) para que ela conseguisse identificar as intenções das pessoas que se aproximavam dela, acabavam simplesmente a “escondendo”, limitando seus contatos e interações sociais. Joseph (2005-2006) também identificou que as famílias escondiam as mulheres com deficiência, privando-as da convivência comunitária. Além disso, elas eram expostas ao estigma social e estereótipos no âmbito de suas comunidades, que as levavam a se sentir desvalorizadas, isoladas e envergonhadas junto a esses espaços.

Pinel (1999) afirmou que há uma tendência em manter a imagem de eterna criança às pessoas com deficiência. Esta tanto distorce a percepção de suas necessidades reais como também contribui para que estes permaneçam em uma situação de dependência e de insegurança, obstaculizando o desenvolvimento psicossocial.

Por meio do processo de discriminação sofrido pelas entrevistadas, pode-se afirmar que houve a violação de pelo menos quatro rubricas de direitos sexuais e reprodutivos preconizados pela Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, a saber: a) o direito à igualdade e não-discriminação; b) o direito a casar e constituir família; c) o direito à saúde reprodutiva, incluindo cuidados de planejamento familiar e saúde materna, informação e educação; e d) o direito à integridade física (BRASIL, 2007).

Muitos depoimentos evidenciaram que as mulheres foram discriminadas e se sentiram desvalorizadas por não poderem realizar as tarefas domésticas, cumprindo com o papel socialmente determinado a elas. Já outros apontavam a redução do sujeito à deficiência, desconsiderando as demais capacidades que elas possuíam. É importante destacar que os preconceitos são grandes limitadores do processo de inclusão social das pessoas com deficiência. Isso porque, eles contribuem para que a sociedade se afaste das pessoas com deficiência, ao invés de se aproximar delas de modo a perceber a deficiência como

uma das muitas características presentes no processo de constituição do sujeito.

5.1.2 O processo de exclusão/inclusão social perversa e a configuração de vulnerabilidades

Neste tópico dar-se-á visibilidade ao processo de exclusão/inclusão social perversa vivenciado pelas entrevistadas com ênfase nas vulnerabilidades que nele e dele emergiram.

Como já destacado no início deste trabalho, a exclusão é um processo complexo e multifacetado no qual estão imbricadas dimensões materiais, políticas, relacionais e subjetivas. É um processo sutil e dialético, pois só existe em relação à inclusão como parte constitutiva dela. Não é uma coisa ou um estado, é um processo que envolve o homem em sua totalidade e suas relações com os outros. Esse processo é mediado pelas determinações sociais e configura as dimensões do pensar, sentir e agir (SAWAIA, 2002b).

Como veremos ao longo deste tópico, o processo dialético de exclusão/inclusão social perversa vivenciado cotidianamente pelas mulheres com deficiência entrevistadas na pesquisa foi, ao longo de suas trajetórias de vida, gerador de vulnerabilidade social. Ou seja, as questões tanto ligadas aos preconceitos como também às barreiras arquitetônicas foram limitador as do processo de aprendizagem e desenvolvimento para a promoção de uma inclusão social potencializadora nas diversas dimensões da vida.

Em relação ao conceito de vulnerabilidade, este foi entendido a partir de Abramoway e Pinheiro (2003, p. 1) “como o resultado negativo da relação entre a disponibilidade de recursos (materiais ou simbólicos) dos atores e o acesso à estrutura de oportunidades sociais, econômicas, culturais que provêm do Estado, do mercado e da sociedade civil”. Portanto, o conceito de vulnerabilidade supera a idéia fatalista de que o “problema” está no sujeito para situá-lo na interação dele com a sociedade. Em outras palavras, a partir desse conceito, pode-se inferir que a inclusão social das pessoas com deficiência nos vários âmbitos da sociedade não depende somente delas, mas do contexto no qual se constituem sujeitos.

Para a compreensão da vulnerabilidade das pessoas com deficiência é necessário considerar três planos interdependentes de

determinações: o componente individual⁷³ (cognição, afeto, psiquismo); o componente social (disponibilidade de recursos materiais e simbólicos) e o componente programático (efetivação dos direitos sociais mediante as políticas públicas).

Segundo Villela e Doreto (2006), uma pessoa pode se tornar menos vulnerável se for capaz de reinterpretar criticamente mensagens sociais que a colocam em situações de desvantagem ou desproteção. Todavia a sua vulnerabilidade pode aumentar se a mesma não tiver oportunidades de ressignificar as mensagens emitidas no seu contexto. As autoras também apontam o contexto escolar como um espaço privilegiado para a aquisição de habilidades cognitivas e sociais que facilitam os processos de ressignificação de si e do mundo e, assim, reduzem a sua vulnerabilidade social. Ou seja, a partir do pensamento das autoras, pessoas que não tiveram acesso à escola têm menos chances de reinterpretar as mensagens pejorativas relacionadas às idéias de pobreza, deficiência, negritude e feminilidade e velhice, o que interfere na forma de pensar, sentir e agir em relação a todas as dimensões da vida cotidiana.

A pesquisa evidencia que todas as entrevistadas possuíam necessidades de recursos que, a partir do sancionamento da Convenção Sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência pelo governo federal, são garantidos por lei e devem ser supridas pelos Programas presentes nas políticas públicas. Essas necessidades aumentavam de acordo com o tipo de deficiência. Entre os direitos garantidos e nem sempre disponibilizados pelo Estado, os mais citados foram moradia e transporte adaptados, serviços de saúde, de educação e de lazer.

O transporte adaptado foi relatado como uma necessidade para seis das oito entrevistadas. Carla e Joana ainda conseguiam utilizar o ônibus sem adaptação, embora a última estivesse apresentando dificuldades em decorrência dos problemas na coluna e do excesso de peso. A falta de transporte adaptado as colocava em uma situação de dependência dos esposos ou dos parentes mais próximos, limitando o direito de ir e vir à disponibilidade de tempo de outras pessoas. A dependência dos parentes as incomodava muito. Mônica, por exemplo, relatou que, embora sua residência ficasse próxima a de seus irmãos, estes procuravam levá-la somente para a igreja e, eventualmente, em

⁷³ É importante destacar que o componente individual da vulnerabilidade, a partir da perspectiva teórica que norteou a pesquisa e o processo de elaboração da tese, sempre tem relação com as significações presentes no contexto social bem como com as estruturas sociais que vão possibilitar maior ou menor desenvolvimento do sujeito (o psiquismo tem sua base na sociedade).

festas da família, sempre procurando vigiar seus comportamentos. Já Serena, no período da entrevista, havia terminado o ensino médio e o curso de informática que fez na junto a ABLUDEF com o auxílio da entidade que a levava e a buscava na porta de sua residência e tinha como objetivo voltar a trabalhar. No entanto, não tinha como procurar emprego por não ter como ir e vir sozinha. O depoimento dela foi revelador de como que a ineficiência das políticas públicas tanto de transporte como de saúde pode gerar um agravamento da deficiência, limitação da autonomia para ir e vir e, conseqüentemente, um aumento da vulnerabilidade. Outra questão importante a ser considerada no depoimento de Serena é de que ela tinha consciência de que o transporte adaptado às suas necessidades e a prótese funcional ampliariam sua autonomia podendo gerar uma mudança significativa em sua vida, conforme de fato ocorreu após a inserção de horários de ônibus adaptados na sua rua⁷⁴. Vejamos seu depoimento:

Serena: Não é um [...] por que não tem assim, não tu é deficiente e vai ser assim [...] por mais que tu saiba que tu é deficiente, que tem a tua limitação, sempre surge uma limitação nova, ou uma barreira nova pra ti vencer.

Pesquisadora: E qual tem sido o maior sofrimento pra ti, a maior limitação; a coisa que mais hoje você se lamenta por não poder fazer?

Serena: Livre [...] é o que mais me faz falta assim, de eu não poder ter liberdade de sair, de ir onde eu quero, sabe assim, de trabalhar, de poder ter o meu próprio dinheiro, o meu próprio sustento. Não ter que depende do meu marido pra tudo assim, qualquer coisinha por menor que seja tem que pedi pra ele. Então, dentro de casa aqui, se eu não precisar ir pra lugar nenhum, eu sou completamente independente. Mas a partir do momento que eu tenho que sai daqui para i pra algum lugar, eu me torno uma pessoa dependente. E isso me incomoda porque eu nunca fui uma pessoa dependente de ninguém.

⁷⁴ A partir da metade de 2008 a rua em que Serena mora foi contemplada com um ônibus adaptado e ela trabalha em uma empresa de operações financeiras. Sua renda fica por volta de R\$ 900,00 de salário, R\$ 850,00 de vale alimentação, plano de saúde para ela e demais integrantes da família e vale-transporte. Segundo relato, a qualidade de vida da família melhorou muito.

Pesquisadora: E assim Serena, quais seriam as condições que você precisaria para aumentar o teu grau de autonomia?

Serena: Uma prótese é, digamos assim, funcional, porque a minha só espeta, ela não funciona pra nada, ela é só pra bonito e um transporte que eu pudesse pegar, né?

Pesquisadora: Humm. Então caso você tivesse acesso a um ônibus adaptado e a uma prótese funcional seria melhor?

Serena: No caso assim oh! Tendo ônibus, a prótese nem me faria tanta falta. Porque daí tendo o ônibus até com a muleta eu poderia ir. Mas não tendo o ônibus com a prótese do jeito que eu [...], mas assim se eu tendo uma prótese boa só que eu tendo que i a pé, não dá [...]. Porque ela acaba se tornando prejudicial, porque ela vai começa a machucar. Ela vai passar a dar problema. Né? Eu teria que realmente ter um transporte, só que não um transporte particular, um transporte coletivo. Que eu não precisasse depende da pessoa tá a disposição [...] naquele horário [...] Não, ele passa ali todo dia no mesmo horário.

Pesquisadora: Ahã.

Serena: Que eu possa tá pegando, me programando para fazer as coisas, por que assim não! Assim eu dependo de i pra algum lugar quando a pessoa tem tempo pra me levar.

A falta de transporte adaptado às necessidades das mulheres com deficiência dificultou, além da inclusão profissional, outras importantes dimensões de suas vidas como o acesso aos amigos e a busca por lazer. Esse dado foi muito trazido pelas participantes, principalmente às solteiras e com um maior grau de deficiência como Moranguinho. Esta relatou não dispor de transporte adaptado e acessível para visitar seus amigos.

Moranguinho: É [...] tenho amigos assim [...] mas assim [...] como é que eu posso dizer [...] Só que é que é amigo que a gente não pode ir até eles.

Pesquisadora: Ahã.

Moranguinho: Por causa da deficiência da gente, né?

Pesquisadora: Ahã.

Moranguinho: Então, é [...] por isso que a gente não pode dizer assim: Ah! Vamo se reuní. Vamo mais [...] É [...] Falta assim [...] como é que eu vô dize [...] de [...] transporte, ou da gente tê carro de i até a pessoa né? Então, isso ai é que faz a barreira entre a gente ter mais amizade e poder tá mais presente junto com essas pessoas né?

Pesquisadora: Ahã.

Moranguinho: Eu acho assim. Por que a [...] tem pessoas que vem aqui sim. São muitos amigas. Mas daquelas que a gente queria mais tá perto, assim que se indentifica mais, moram longe né? Então, já é difícil da gente [...].

Além da falta de transporte, é importante observar que o local no qual Moranguinho morava também não facilitava a acessibilidade, pois se tratava de um morro muito íngreme do qual, mesmo com a linha do cidadão, ela teria dificuldades de ir até o ponto de ônibus⁷⁵.

Já Magali relatou que, durante a infância, pôde estudar somente até o segundo ano do ensino fundamental sendo que o principal fator que contribuiu para isso estava relacionado à falta de acesso à escola. Segundo depoimento: “Então, ele levava eu, e buscava por causa que eu tinha cadeira de roda tudo, não dava pra i né? Até a minha mãe chegô a levá várias vezes eu com a cadeira na escola. Ai chegava lá, tinha as escada né? Já era complicado né?” (Magali). Hoje ela faz supletivo na ABLUDEF, sendo que até recentemente era a associação que a buscava de sua residência para as aulas. Logo após o período de realização da entrevista, ela foi uma das 41 pessoas beneficiadas com a linha de ônibus do sistema Blufácil.

A problemática vivenciada pelas pessoas com deficiência no que se refere à dificuldade de acesso na educação formal é uma realidade que se reproduz em diversos lugares do mundo. Pessoas com deficiência são mais propensas a abandonar os estudos precocemente, a ficar involuntariamente desempregadas e viver na pobreza (CHARLTON, 1998; BRANCO apud MCDONALD, KEYS e BALCAZAR, 2007). De acordo com os dados apresentados por Joseph (2005-2006), das pessoas com deficiência presentes no mundo, 51% são

⁷⁵ Hoje Moranguinho é beneficiada com o Blufácil que é uma modalidade de transporte especial que busca a pessoa na porta de sua residência.

mulheres, sendo que apenas 1% das mulheres com deficiência são alfabetizadas e menos de 25% exercem trabalho remunerado (JOSEPH, 2005/2006). As pesquisas realizadas pela autora no Nepal indicam que o acesso à educação formal não tem sido uma prioridade para jovens e mulheres com deficiência, sendo que suas chances de obtê-la eram restritas em decorrência do ciclo vicioso da percepção negativa sobre a condição de ser mulher com deficiência. A autora ressalta que no mesmo país ocorreu recentemente a mudança no sistema legislativo que garantiu o direito à educação e ao trabalho apenas aos integrantes do sexo masculino, o que indicou novamente um imbricamento entre gênero e deficiência contribuindo para a configuração de vulnerabilidades nas mulheres.

A falta de acessibilidade também interferiu na vivência das práticas de feminilidade limitando o acesso a serviços voltados à estética para algumas entrevistadas. Arrumar-se era significativamente importante para cinco das oito das mulheres com deficiência entrevistadas. Magali, ao acordar pela manhã, já se pintava e colocava suas bijuterias. Fênix começou a pintar seu cabelo e a se sentir mais jovem, mais bonita e mais “mulher” quando se olhava no espelho. Embora a dimensão de feminilidade esteja presente nos discursos sociais que são acessíveis a todos os sujeitos, com ou sem deficiência, as barreiras arquitetônicas interferiam significativamente no acesso aos serviços e insumos para essas práticas. Magali, quando ia à ABLUDEF, solicitava auxílio à Carla, que possuía um menor comprometimento físico, para empurrar sua cadeira de rodas até a lojinha mais próxima que vende bijuterias. Já Mirela tinha interesse de frequentar o mesmo salão de beleza no qual sua filha ia semanalmente. No entanto, além de nem sempre ter alguém para levá-la, não conseguia subir as escadas que davam acesso ao serviço. Vejamos seu depoimento:

Olha! A única coisa que eu digo assim: às vezes, que eu sempre falo assim, olha a única coisa que às vezes é ruim [...] que nem a [nome da filha] vai no cabeleireiro, tem uma cabeleireira aqui na rua São João, né? Ai eu digo assim, ai se eu pudesse sai sozinha eu ia. Subi escada, que é uma escadaria, que nem aqui na rua quando o morro tava ruim pra subi era ruim por causa disso. Porque por aqui por traz não tem saída. Então, tu vai, lá tem uma escadaria. Então, se é pra mim i, por ali já não não tem como (Mirela).

Outra questão que interferia significativamente na qualidade de vida das mulheres entrevistadas estava relacionada ao fato de estas não disporem de residências adequadas às necessidades decorrentes da deficiência. Ainda que haja uma política pública a qual determina que 5% das casas populares construídas pela Secretaria da Habitação do município sejam adaptadas e destinadas às pessoas com deficiência física, esse número não supre a demanda por esse tipo de moradia. Já em relação às residências disponíveis para locação, estas também não eram adaptadas às necessidades das entrevistadas. Esse fato evidencia o quanto a sociedade não é sensível às necessidades das pessoas com deficiência. Tanto Moranguinho, como também Mirela, moravam em casas alugadas. Por possuírem uma limitação física maior, acabavam tendo uma diminuição na qualidade de vida. No caso de Moranguinho, desde os dezoito anos, quando ficou paraplégica, teve problemas com moradia. Ela e sua mãe sempre moraram em casas alugadas e nunca conseguiram, com os recursos que recebiam de suas aposentadorias, um local com banheiro adaptado para cadeirantes. Ao chegarem a Blumenau, foram morar em uma casa que até era relativamente próxima do centro da cidade. Todavia, para ir ao banheiro, necessitava do auxílio de sua mãe ou de um vizinho, pois tinha um degrau muito alto que inviabilizava sua autonomia. O banheiro da casa onde morava na época da entrevista era muito pequeno e também não possuía adaptação para cadeirante. Já Carla necessitava realizar uma cirurgia que poderia atenuar significativamente sua deficiência. No entanto, precisaria permanecer seis meses na cama e em cadeira de rodas, condição inviabilizada pelo espaço reduzido da residência em que habitava.

A ineficiência das políticas públicas de saúde, que não atendiam as reais necessidades das mulheres entrevistadas, também fazia parte de seu cotidiano. Essa questão foi evidenciada nos depoimentos de Joana, Serena, Mirela e Carla.

As limitações nos serviços de saúde iam desde a falta de informações básicas para a prevenção, promoção e recuperação da saúde, até o acesso limitado a alguns medicamentos, procedimentos ambulatoriais e cirúrgicos que poderiam contribuir para a melhoria das condições de vida e saúde das entrevistadas. Joana necessitava fazer um curativo diariamente. Sua casa ficava a 600 metros da Unidade Básica de Saúde. Segundo depoimento, os profissionais da UBS exigiam que ela fosse diariamente até o local, tarefa difícil para ela que possuía sobrepeso, problemas na coluna vertebral e úlcera venosa e varicosa em uma das pernas. Gostaria que a equipe da UBS disponibilizasse os

insumos para fazer o curativo em sua residência, necessidade não encaminhada pela equipe que nem ao menos deu explicação do motivo. Além da dificuldade para ir até a UBS realizar o curativo diariamente, enfrentava outro problema relacionado à falta de alguns medicamentos de uso contínuo nem sempre disponibilizados pelo SUS.

Já Serena, para poder utilizar uma prótese funcional, que facilitaria sua locomoção e ampliaria sua autonomia, tinha a necessidade de fazer uma cirurgia para a retirada de uma espícula de osso que a espetava quando transferia peso de uma perna para outra (a da prótese). Até metade de 2008, quando arranhou um emprego com plano de saúde, não havia conseguido realizá-la em função de não dispor dos R\$ 2.800,00 necessários para a realização do procedimento pelo sindicato do qual seu marido fazia parte. Relatou no depoimento colhido no início de 2008 que já estava com a cirurgia marcada. Todavia, como ainda faltava o montante de R\$ 500,00 para completar o valor total do procedimento, o médico se recusou a fazê-lo. O mesmo procedimento poderia ser realizado pelo SUS no qual já estava há três anos e seis meses na fila de espera, pois os gestores entendiam que o seu caso era menos grave do que o dos muitos motociclistas que sofriam acidentes diariamente na cidade de Blumenau.

Carla nasceu com um problema de luxação congênita. Esse problema poderia ter sido corrigido caso tivesse sido diagnosticado precocemente e tratado quando era bebê por meio da utilização de um aparelho específico para esta finalidade. Todavia, sua mãe não teve orientação adequada após seu nascimento que ocorreu na cidade de Xanxerê, tendo acesso a essa informação somente no município de Blumenau após ter procurado um médico com a finalidade de buscar uma explicação sobre o porquê das dores apresentadas por Carla nas aulas de Educação Física. O especialista consultado pela mãe de Carla, dois anos após a chegada à Blumenau, inicialmente julgou-a como culpada pelo fato de a filha estar com a deficiência. Nas palavras de Carla: “Porque ele achô que a gente morava aqui há tempo, né? Fazia dois anos que a gente tava aqui. E daí ele foi bem áspero com a minha mãe, ele xingô a minha mãe por causa do problema, né?”.

Após Carla ter conseguido se inserir no mercado de trabalho, esta, da mesma forma que Serena, também teve acesso a um plano de saúde e, conseqüentemente, a mais recursos no tratamento de sua deficiência. Procurou um profissional especializado que propiciou informações sobre sua deficiência e aconselhamento médico sobre como melhorar o quadro clínico da lesão. O depoimento de Carla evidencia esse fato:

Carla: Daí a minha mãe explicô tudo, só que daí depois eu mudei com ortopedista né? Fui com o doutor... [nome] do, aqui do da [nome da clínica privada]. Esse médico é muito legal. É demais.

Pesquisadora: Ahã.

Carla: Achei ele um ortopedista assim, sensacional. Não existe outro médico igual a ele até hoje [...] que eu fui em ortopedista.

Pesquisadora: Ahã.

Carla: Mas esse é sensacional. Ele, ele pede, ele vê se você tá com dor, se você... ele se preocupa muito.

Pesquisadora: Ahã.

Carla: Ele assim conversa contigo, ele assim, eu acho que ele não é só um médico. Ele é como assim um [...].

Pesquisadora: Ahã.

Carla: Com é que eu vô te explicá [...] ele [...] ele é bem assim, além de médico, eu acho que ele faz parte de algum assim, prá mim, principalmente que eu entrei quando ele me viu eu era bem irritada, por causa do meu poblema prá ele assim – Não é poblema, ele dizia. Ele conversava bastante comigo, pôs bastante coisa boa na minha cabeça, legal, que eu podia fazê, que eu não podia fazê. Aí ele com o tempo aos pouquinhos, fazê. – Você vai começá a tê habilidade no quadril de novo, vai tê habilidade nas veia, nas perna, né? Daí eu disse assim eu fui começando a fazê. Daí tem certas habilidades que você não vai pode fazê tudo, mas daí eu já vô bota tudo no papel.

Pesquisadora: Ahã.

Carla: Aí aonde que eu tô me dando bem até assim, ele me dando exercício pr'eu fazê em casa cá perna tudo.

A partir das falas de Carla e de Serena fica evidente que as pessoas com deficiência têm, em decorrência do processo perverso de exclusão social, menos chances de prevenção, tratamento e reabilitação. Essa questão também foi problematizada em pesquisas relacionadas ao tema. De acordo com Block et al. e Voeron (apud MCDONALD, KEYS e BALCAZAR, 2007) a experiência da pobreza pode exacerbar a já

marginalizada experiência da deficiência quando essas pessoas possuem menos recursos econômicos e sociais para “corrigir” eventuais deficiências sendo esse processo potencializado pela discriminação institucionalizada vivenciada pelas pessoas com deficiência. Além disso, a saúde e o bem-estar da mulher podem ser desnecessariamente comprometidos por falta de acesso aos serviços, por inacessíveis equipamentos médicos, insuficiência de transporte público, - incapacidade e falta de formação entre os relacionados cuidados de saúde e outros prestadores de serviços (NOSEK, 2000).

Joseph (2005-2006) também observou, em seus estudos realizados na Índia, que é frequente o desenvolvimento de vulnerabilidades decorrentes da falta de informações. Segundo a autora, os prestadores de cuidados de saúde se recusam a oferecer aconselhamento adequado sobre planejamento familiar e métodos às mulheres e meninas com deficiência. Essa falta de informações, principalmente acerca de orientação sexual, torná-as incapazes de se protegerem contra exploração sexual, o que leva à gravidez indesejada e às doenças sexualmente transmissíveis (JOSEPH, 2005-2006). Na presente pesquisa, a falta de informações básicas sobre a prevenção e o tratamento voltados à diminuição das lesões também fizeram parte do cotidiano das entrevistadas, situação que ficou mais evidente nos discursos de Carla, Mirela e Joana.

Como enfatizado ao longo desse tópico, as mulheres com deficiência experienciam constantemente a exclusão social, seja pela falta de transporte adaptado, pela dificuldade de acesso a educação, pela precariedade dos serviços de saúde, pela limitação do lazer e pela dificuldade de acesso às práticas de feminilidade. Essa condição não foi identificada somente no município de Blumenau. De acordo com Joseph (2005-2006), em todo o mundo, as mulheres com deficiência são as mais pobres dos pobres. Mesmo na maior parte dos países ricos, têm menos acesso à educação, ao emprego, a cuidados de saúde, a auxílios para a mobilidade e a transportes. Elas vivem uma experiência de isolamento, de negligência e de violência. Ou seja, as mulheres com deficiência constituem um dos grupos mais marginalizados da sociedade, condição influenciada principalmente pelos determinantes de gênero e da deficiência.

Um estudo realizado por Louis Harris Associais em 1998 nos EUA identificou desigualdades na educação, no emprego, na renda e na participação social entre pessoas deficientes e não deficientes. Os dados obtidos pela pesquisa apontam que os limites e problemas associados à deficiência são impostos socialmente e não decorrentes da deficiência.

Os dados apresentados pela National Organization of Disability (1999) indicam que somente 29% das pessoas com deficiência exercem atividade remunerada em tempo integral ou parcial; das pessoas entrevistadas que estavam desempregadas, mais de 70% relataram que prefeririam trabalhar e a maioria não via sua deficiência como um empecilho para a realização de um trabalho produtivo. O desemprego e os salários baixos, além dos problemas nos planos de saúde e nos gastos relacionados à deficiência, eram os principais empecilhos vivenciados pelas pessoas com deficiência e diminuíam a satisfação da vida (ASCH, 2003).

As informações obtidas junto às participantes da pesquisa indicam o quanto a constituição do sujeito em todas as dimensões é um processo configurado pelas determinações históricas, relacionais, políticas, culturais e econômicas. Essas vão mediar às percepções dos sujeitos, seu modo de pensar, sentir e agir. Também indicam que não se pode entender a subjetividade dissociada das condições concretas de existência. Além disso, as barreiras arquitetônicas e os preconceitos se retroalimentam em um círculo vicioso, ou seja, o preconceito produz indiferença em relação às necessidades das pessoas com deficiência e a falta de acessibilidade inviabiliza a interação entre deficientes e não deficientes e, com isso, diminui a possibilidade de rompimento com os preconceitos.

5.2 CORPO

Nesta categoria de análise serão apresentados os principais temas que emergiram nos discursos das entrevistadas. Primeiramente será abordada a questão da obesidade que se mostrou um elemento importante na experiência da mulher com deficiência, seja pelo fato de acentuar as limitações físicas, pelo sofrimento de não possuir um corpo baseado em um padrão difundido principalmente pela ciência e pela medicina contemporâneas e pelos meios de comunicação em massa como também pelo processo de culpabilização vivenciado pelas entrevistadas em decorrência do sobrepeso e/ou da obesidade. Em seguida, serão apresentadas as informações referentes ao tema beleza e deficiência, no qual se percebeu uma heterogeneidade da significação nos relatos das entrevistadas sendo que algumas associam a deficiência

ao corpo “incompleto”, “dissonante”⁷⁶, marcado pela deficiência e pelas cicatrizes decorrentes dela. Todavia, para maior parte das entrevistadas, nem sempre a deficiência entrou como critério para definir o que é um corpo bonito tanto evidenciando a apropriação dos discursos referentes ao corpo canônico, esbelto, desejado por elas, quanto um corpo funcional, apto para as atividades da vida cotidiana. Após isso, serão abordadas as limitações em termos de mobilidade e agilidade decorrentes da deficiência e por último, a experiência da dor do corpo deficiente.

5.2.1 Obesidade e deficiência

A obesidade foi identificada como um fenômeno muito presente sendo um fator gerador de sofrimento entre as mulheres entrevistadas. A obesidade⁷⁷ foi entendida, nesta pesquisa, como um fenômeno complexo e multideterminado, podendo abranger questões históricas, econômicas, culturais, biológicas e subjetivas. Além disso, também partiu-se de uma compreensão de que esta teve diferentes significações ao longo da história e de que na atualidade é mediada principalmente pelos discursos médicos e midiáticos (FONTES, 2007).

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), o número de obesos entre 1995 e 2000 passou de 200 para 300 milhões, perfazendo quase 15% da população mundial e, juntamente com os casos de sobrepeso, atinge mais de 1,6 bilhões de pessoas. Estimativas mostram que, em 2025, o Brasil será o quinto país no mundo a ter problemas de obesidade em sua população. Assim, a obesidade é considerada, em países desenvolvidos e em desenvolvimento, um importante problema de saúde pública e, para a OMS – Organização Mundial de Saúde -, uma epidemia global (DAMASCO, 2003).

No Brasil, o aumento do número de pessoas com excesso de peso foi verificado mediante dados obtidos pela Pesquisa Nacional sobre

⁷⁶ Corpo dissonante é um conceito desenvolvido por Fontes e que será apresentado nesta unidade de análise.

⁷⁷ A obesidade caracterizada pela OMS como uma doença crônica definida como o acúmulo excessivo de tecido adiposo num nível que compromete a saúde dos indivíduos. Seu diagnóstico é realizado com base no IMC, obtido por intermédio do cálculo da relação entre peso corpóreo [kg] e estatura [m²] dos indivíduos. Com tal parâmetro são considerados obesos os indivíduos cujo IMC encontra-se num valor igual ou superior a 30kg/m² (OMS, 1997). Embora sua etiologia não esteja totalmente esclarecida, existe um certo consenso na literatura de que ela é causada pela interação de fatores genéticos, metabólicos, endócrinos, nutricionais, psicossociais e culturais que conferem a essa enfermidade uma natureza multifatorial (MONDINI e MONTEIRO *apud* FERREIRA e MAGALHÃES, 2005).

Saúde e Nutrição (PNSN, 1989). O agravo foi diagnosticado em 27 milhões de indivíduos, correspondendo a 32% da população brasileira total. Destes, 6,8 milhões foram considerados obesos apresentando Índice de Massa Corporal (IMC) igual ou superior a 30kg/m². A obesidade tende a ser mais frequente em áreas de maior desenvolvimento social e econômico tais como o sul e o sudeste do país sendo que, na Região Sul, havia cerca de cinco milhões de adultos com excesso de peso.

Os dados do PNSN (1989) também evidenciam que há diferenças na prevalência da obesidade entre os grupos sociais sendo que, dos 6,8 milhões de obesos diagnosticados pela PNSN, 70% eram do sexo feminino e a maioria proveniente de camadas populares. Ou seja, mais de 30% das mulheres de baixa renda apresentavam problemas com o excesso de peso, fenômeno que se acentua com a idade, atingindo um valor maior na faixa etária de 45 a 53 anos (37% entre homens e 55% entre mulheres).

Os relatos de algumas entrevistadas acerca do corpo indicam uma grande preocupação com a questão da obesidade, sendo que, para muitas delas, esta gera um incômodo maior do que o fato de ter uma deficiência física. Isso contribuiu tanto para que elas se autodisciplinassem na alimentação, como também para provocar sentimento de culpa por não conseguirem emagrecer, fato que diminui ainda mais a mobilidade e prejudica o processo de reabilitação. Sendo assim, como veremos mais aprofundadamente ao longo desta categoria de análise, um corpo ideal foi entendido, para muitas entrevistadas, como um corpo magro, dentro da norma divulgada pelos meios de comunicação, o que evidenciou uma estreita relação entre a significação atribuída à obesidade e os padrões de feminilidade difundidos por esses meios.

Esse dado foi percebido, por exemplo, na fala de Mirela, que, desde sua juventude, já apresentava problemas com sobrepeso. Quando questionada sobre o que, em sua opinião, significava ter um corpo ideal, seu depoimento evidenciou que este estava diretamente associado com um corpo magro, jovem e “esbelto”, além de revelar seu desejo de emagrecer, superando a obesidade que a acompanhou ao longo de sua história pessoal, pois “Então, é sempre nessa matéria que eu sempre me olhava assim, me achava muito gorda, muito gordona. [...] Eu cheguei a oitenta e seis quilos, então, pra tu vê como eu era... gorda mesmo”. Para ela:

[...] o corpo ideal, isso eu falo desde quando eu andava normal entende? Não é agora por causa da deficiência, eu digo assim oh! [...] porque eu sempre [...] porque a minha vontade era de tê um **corpinho esbelto** tudo, então eu sempre queria emagrecê. [...] Então, eu sempre tinha assim, vontade assim, eu sempre falava que eu queria fazer **regime pra emagrecê** tudo. Porque eu sempre fui muito gorda.

Eu não sei eu posso dizê já desde que eu tava aí andando normal. Porque eu sempre achava assim! Ah! Que fosse ideal era tá ali **novinha com um corpo bem esbéllica**, prá podê saí e podê botá um biquinizinho, isso era o que eu sempre pensava, porque eu sempre fui gordinha, né? (Mirela).

Mirela, aos trinta anos, foi operada do intestino, tendo que ficar mais do que 90 dias no hospital. Enfatizou cinco vezes durante as duas entrevistas concedidas que saiu de lá com apenas 40 quilos. Todavia, na ocasião da entrevista se percebia com a necessidade de emagrecer, tendo iniciado uma dieta em que conseguiu emagrecer cerca de três quilos e meio. Procurava instruir sua filha, que vinha tentando se inserir no mercado de trabalho como modelo profissional, a se cuidar desde nova, comendo bastantes verduras e evitando o consumo excessivo de carboidratos como o pão.

Serena, que possuía como deficiência a amputação do membro inferior esquerdo, também enfatizou a preocupação com a obesidade relatando se sentir “mais mal por ser gorda do que por ser deficiente”. Isso porque, a deficiência era algo que ela não tinha como mudar enquanto que o peso ela podia mudar. Seu depoimento evidenciou um processo de culpabilização.

Magali também associava o corpo ideal, entre outros fatores, a ser magrinha e com as mamas do mesmo tamanho, pois tinha uma menor do que a outra em decorrência da paralisia infantil. Sua narrativa, assim como a de Serena, evidenciou uma aceitação da deficiência, embora sua história de vida tenha sido constituída por uma situação de vulnerabilidade muito grande. “Ah, eu acho assim, eu queria ser mais **magrinha**, sabe? Né? Ter um corpo mais bonitinho né? Não ter os defeitos que a gente tem” (Magali).

Os depoimentos acima evidenciam a apropriação dos discursos que associam a obesidade a feiura e magreza a beleza. Embora pouco se tenha pesquisado acerca da relação entre deficiência e obesidade, muitos estudos atuais sobre obesidade, realizados com sujeitos sem deficiência e a partir de uma perspectiva psicossocial, contribuem para o entendimento desse processo.

Meurer (2007), em pesquisa realizada com duas mulheres com obesidade mórbida candidatas a cirurgia bariátrica visando estudar o processo de constituição do sujeito mediado pela obesidade, identificou, nos depoimentos das entrevistadas, que esse é mediado principalmente pelas significações hegemônicas relacionadas ao padrão social de corpo magro preconizado sobretudo pela ciência, pela medicina e pelos meios de comunicação. Os relatos das mulheres entrevistadas evidenciaram sentimentos de vergonha de se inserir em espaços públicos, medo de serem discriminadas e culpa por não conseguirem controlar a ingestão de alimentos. Além disso, suas narrativas evidenciaram inúmeras situações em que foram vítimas de preconceitos tanto na escola, no local de trabalho, em situações de busca de emprego e nas interações com os amigos. No que tange a questão da feminilidade, ambas se percebiam como não atraentes em decorrência do excesso de peso.

Novais e Vilhena (2003), com base em reflexões sobre uma pesquisa realizada por uma das autoras, estudaram sobre a feiúra, buscando explicar como as atitudes em relação à feiúra, tanto no sentido de se sentir feio, quanto no de atribuir à feiúra ao outro, revelam maneiras na forma de lidar com o corpo que, por sua vez, produzem vínculos sociais. As autoras partiram da premissa de que a feiúra é uma forma de exclusão social feminina e de que a imagem da mulher continua associada a padrões estéticos socialmente estabelecidos, sendo que ocorre cada vez mais a diminuição da tolerância a desvios de tais padrões. A gordura foi tomada como paradigma de feiúra e apontou para processos de exclusão social vivenciados por aqueles que nela se enquadram.

Gilman (2004) apresenta a idéia de que a obesidade, na atualidade, tem sido compreendida como deficiência. Segundo o autor, os obesos continuamente encontram várias formas de discriminação e exclusão, entre elas as barreiras arquitetônicas, de transporte e de comunicação, falha em fazer modificações em equipamentos e práticas existentes, segregação e relegação a serviços, atividades, benefícios, empregos ou outras oportunidades inferiores. A idéia do autor corrobora com os depoimentos das mulheres estudadas na pesquisa dessa tese de

que a obesidade traz novas limitações às pessoas deficientes, acentuando o processo de exclusão social.

Thorne, McCormick, e Carty (1997) foram pioneiras na problematização da imbricação entre gênero e deficiência por meio do artigo “Deconstructing the gender neutrality of chronic illness and disability”. Essas autoras, com base em reflexões ancoradas no modelo social da deficiência, defendem que o padrão de corpo culturalmente estabelecido gera um processo de exclusão às mulheres com deficiência. Segundo elas, os mitos culturais opressivos sobre os corpos das mulheres, presentes nos discursos dominantes, nas propagandas, filmes, revistas, na saúde e nas indústrias de beleza privilegiam um padrão muito “estreito” do que é um corpo desejável para mulheres em nossa cultura. A mesma busca do corpo idealizado, que é opressivo às mulheres, opera contra as pessoas com deficiências, que têm experiências de vida em corpos diferentes das pessoas sem deficiências. O processo de apropriação e busca do padrão de corpo idealizado pela cultura pode gerar a rejeição dos corpos com obesidade ou deficiência (THORNE, McCORMICK e CARTY, 1997).

Outra questão identificada nesta pesquisa é a de que a preocupação das mulheres com o sobrepeso não era somente estética, pois os discursos evidenciaram que este pode acentuar a deficiência, diminuindo ainda mais a mobilidade para as atividades da vida diária, além de atrapalhar no processo de reabilitação, quando este era por elas buscado.

No que tange o processo de reabilitação, tanto Mirela quanto Serena evidenciaram preocupação com essa questão. A primeira estava intensificando as sessões de fisioterapia para tentar voltar a andar sem o auxílio do andador, o que se torna mais difícil quando se tem um quadro de obesidade. Já a segunda, no momento das entrevistas, estava aguardando para realizar uma cirurgia que iria permitir a ela utilizar uma prótese funcional.

Serena relatou que seu marido chamava sua atenção porque estava gorda, evidenciando que essa também é uma preocupação sua. O depoimento revelava o quanto ela tinha consciência de que o fato de ter ganhado muito peso nos últimos anos vinha atrapalhando seu processo de adaptação na prótese, por sobrecarregar os braços. Além disso, também evidenciava o quanto que as expectativas do marido em relação ao seu corpo e seu processo de reabilitação acabaram intensificando sua preocupação. Segundo ela

[...] ele [marido] pega um pouco no meu pé por que eu tô gorda! Alguma coisa assim, né? Mas que me incomoda também. Por que quando eu sofri o acidente eu tinha 48 quilos. Hoje eu tô com 90. Então, isso é uma coisa que me incomoda muito. E ele até por saber que isso é uma coisa que atrapalha muito no meu processo de adaptação na prótese, ele sabe que isso me atrapalha, por que aí o peso é muito, daí eu tenho mais dificuldade de andar, sobrecarrega meus braços, é mais difícil, e por todas essas coisas. Então, ele fica pegando no meu pé, que eu deveria emagrecê (Serena).

Já Carla contou que sentia muita dor na coluna e que esta era acentuada pelo fato de estar com sobrepeso. Esse fato fez com que seu médico prescrevesse uma medicação que já havia contribuído para que emagrecesse 12 quilos. “Eu tô me sentido super bem, ele me deu um remédio assim pr’eu perdê peso, que eu tava muito gorda, também por causa do problema da minha coluna. Perdi já quase doze quilos, né?”.

As entrevistadas Serena, Joana, Mirela e Carla foram solicitadas a emagrecer pelos próprios profissionais da saúde, principalmente médicos e fisioterapeutas. Joana relatou com lamentação “Não acontece [emagrecer], eu posso fazê de tudo”. Portanto, havia uma relação entre os discursos médicos e a percepção da obesidade.

Um estudo realizado por Ferreira e Magalhães (2006) com mulheres obesas moradoras da favela da rocinha com idades entre 34 e 60 anos, que possuíam em média menos de três anos de escolaridade e que trabalhavam em ocupações informais como a de doméstica também evidenciou que os discursos dos médicos e dos demais profissionais da saúde tiveram uma importante contribuição na configuração da percepção da obesidade. Estes as informavam constantemente que precisavam perder peso, fazendo-as desenvolverem a necessidade de emagrecer. Na pesquisa desta tese, outros fatores como o fato de sentir dor e as dificuldades de mobilidade também estiveram presentes nessa percepção.

As mulheres entrevistadas possuíam uma compreensão dos fatores que dificultam o processo de emagrecimento. Uma explicação foi dada por Mirela e está relacionada à redução da mobilidade que tem como efeito a dificuldade para gastar as calorias ingeridas. Segundo ela,

como não conseguia andar, apenas com uma cadeira de rodinhas⁷⁸ ou com o andador, não conseguia queimar as calorias ingeridas com tanta facilidade como as pessoas que podem caminhar, necessitando tomar alguns cuidados como, “[...] tem que comê bastante salada, bastante verdura prá mim não [...]. Porque prá mim também é ruim porque se eu engordo porque daí eu vô ficá com mais dificuldade prá andá”. Outra questão importante a ser destacada é a de que a prática de exercícios físicos com profissionais especializados poderia auxiliar as mulheres entrevistadas na redução de peso e manutenção do corpo magro. Contudo isso implicaria em elas terem acessibilidade e condições financeiras para a obtenção destes serviços.

A realidade vivenciada pelas mulheres com deficiência entrevistadas nesta pesquisa evidenciou uma relação entre obesidade, gênero, pobreza e deficiência. O estudo de Ferreira e Magalhães (2006), já exposto acima, embora não tenha sido realizado com mulheres caracterizadas como deficientes físicas, também evidenciou uma relação muito próxima entre obesidade, gênero e pobreza. As pesquisadoras identificaram que a obesidade das mulheres estudadas era mediada por diversos fatores, entre eles, a falta de recursos econômicos para adquirir alimentos saudáveis como verduras e frutas, a utilização do alimento para amenizar os dilemas diários, angústias, perdas, tensões ocasionadas pela falta de recursos, violência e responsabilidade pela casa e pelos filhos, além de uma visão ambígua da obesidade, em que estar obesa ora é significado como sentir cansaço; falta de ar, dores nas pernas, problemas na coluna e ora como estar forte e nutrida, contrapondo as memórias da seca do sertão nordestino, terra natal de 11 das 12 entrevistadas na pesquisa. No mais, as mulheres pesquisadas tinham o conhecimento sobre os alimentos que deveriam ser consumidos para não desenvolverem a obesidade. Todavia, frente à escassez de recursos financeiros para a obtenção destes, acabavam comprando alimentos mais baratos e ricos em gorduras e carboidratos, visando acabar com a fome delas e de suas famílias.

Portanto, considerando as implicações que a deficiência tem no processo de constituição de sujeito, que são acentuadas pela obesidade, pode-se afirmar que esse tema merece destaque em pesquisas e trabalhos de intervenção psicossocial com esse público. Outro tema que está diretamente relacionado com o anterior e que emergiu nos discursos das entrevistadas foi sobre o que significava para elas ser bonita. Neste,

⁷⁸ Mirela utiliza uma cadeira de escritório com rodinhas para se deslocar dentro de sua casa.

como veremos a seguir, também foi identificada uma relação próxima com os discursos médicos e midiáticos.

5.2.2 Corpos belos e esteticamente perfeitos

A beleza foi entendida, nesta pesquisa, como um fenômeno histórico e cultural que, na contemporaneidade, é construído principalmente a partir dos processos de apropriação dos discursos médicos e midiáticos. Portanto, em diferentes momentos da história, houve diferentes significações do que é ter um corpo belo.

As informações obtidas na tese relacionadas à significação da beleza para as mulheres entrevistadas evidenciam que essa está intrinsecamente relacionada ao padrão de corpo feminino ideal, difundido pelo discurso médico. Isso evidencia o quanto que os discursos sobre feminilidade constituem a idéia das mulheres sobre o que é um corpo ideal. Além disso, como já destacado anteriormente, nas falas da maior parte das entrevistadas, a deficiência não entrou como parâmetro para se acharem mais ou menos bonitas.

O enunciado que mais esteve presente e que foi associado à beleza e a perfeição foi o do corpo magro. As entrevistadas Fênix, Serena, Carla, Magali, Mônica, Joana e Mirela, ao serem questionadas acerca do que é um corpo perfeito afirmaram que é, entre outras coisas, ser magra, sempre relacionando magreza com beleza. Dessas, com exceção de Fênix, que avaliava que depois de ter emagrecido estava suficientemente magra e bonita, as demais consideram que precisam perder peso e que isso as fariam se sentirem melhor, tanto por uma questão de aumentar a mobilidade como também como forma de ficarem mais bonitas.

Outras características que são valorizadas pelas mulheres com deficiência e associadas à beleza estão relacionadas com a possibilidade de pintar o cabelo, de se maquiar, de ter os seios do mesmo tamanho e grandes, os olhos bonitos, entre outras. O depoimento de Magali evidenciou algumas dessas questões:

Magali: Eu queria ser mais magrinha, sabe? Né? Ter um corpo mais bonitinho né, não ter os defeitos que a gente tem né? [...] Eu acho isso, né? Que a gente tem os defeitos da gente, né? Tanto que, às vezes, eu tenho vergonha de colocá blusa de alcinha né? Tinha né, agora não tenho mais,

né? Eu tinha muita vergonha, então eu não colocava. Vergonha dos braços, né? Que é muito magrinho, né? Então, de quando é calor de colocar bermuda, também não colocava. Agora eu já coloco, né? Então, eu acho que é isso aí. Pra mim eu acho isso.

Entrevistadora: Hum! E os defeitos [...] é [...] o que você pensa como, você falou: - Ah, eu não queria ter os defeitos [...]

Magali: Assim, os defeitos assim [...] eu tenho [...] no joelho, que é que não é certo. Aqui nas costas que eu tenho um problema né?

Entrevistadora: Ahã.

Magali: **E o que mais defeito? Ah! De ser gordinha, né? Que eu não consegui mais emagrecer né?** Já fiz de tudo né? Só isso né?

Entrevistadora: Ahã. E se você pudesse mudar alguma coisa assim em ti, no teu corpo, o que que você mudaria?

Magali: Ah, eu queria colocar [...] mudar o seio.

Entrevistadora: É?

Magali: É, eu queria botasse de novo, assim, fazer os dois igual, né? Porque um é diferente do outro né? Por causa da paralisia né? Um cresceu e o outro não né?

Entrevistadora: Ah!

Magali: Então, eu tenho uma deformidade mais no direito né? Então, não tem quase nada né? Praticamente nada né? Então, eu acho assim, se eu pudesse né? A minha vontade era botar um né? Um enchimento.

Entrevistadora: Urum, um enchimento.

Magali: Pra fica mais né? [gesticulou com as mãos que queria ter peitos maiores].

Entrevistadora: Prótese de silicone. (risos de ambas)

Magali: Ahã.

A maior parte dos depoimentos evidenciou a necessidade de emagrecer e ficar mais próxima do padrão de beleza divulgado pelos meios de comunicação, visibilizando um ideal a ser alcançado. Acredita-se que o fato de a deficiência já ter sido ressignificada pode estar relacionado com o trabalho realizado junto ao grupo de mulheres, do

qual as entrevistadas eram integrantes, pois esse assunto já teve maior impacto na constituição delas como sujeito.

Soares, Moreira e Monteiro (2008) realizaram uma pesquisa que teve como objetivo explorar a qualidade de vida de pacientes portadores de espinha bífida em dois serviços de referência: no Brasil e nos Estados Unidos. Quanto aos sujeitos de pesquisa, foram incluídos no estudo quinze jovens, nove do sexo feminino e seis do sexo masculino, entre 14 e 20 anos, frequentadores de um centro de reabilitação dos Estados Unidos da América (EUA) e dez jovens, oito do sexo feminino e dois do sexo masculino de um centro de reabilitação do Brasil. Um dos aspectos estudados pelos autores foi acerca da relação entre sexualidade, imagem corporal e características desacreditáveis. Os autores partiram da premissa de que a imagem corporal é um processo relacional influenciado pela educação, suporte social e atividades sociais. Quanto aos resultados obtidos, os autores identificaram que as falas dos jovens entrevistados evidenciavam que há uma relação próxima entre a sexualidade e a imagem corporal. Já que a vivência da espinha bífida tem um impacto considerável nas experiências subjetivas e nas relações sociais que se constroem a partir das marcas corporais de seus portadores. Apesar dos jovens da pesquisa afirmarem que as atitudes sociais e culturais depreciativas que incidiram sobre seus corpos deficientes não afetaram sua percepção corporal, muitos disseram temer não ser aceitos pelo sexo oposto devido a suas diferenças, evidenciando um processo de apropriação do padrão de beleza baseado nas normas sociais e a relação deste com a aceitação de seus corpos pelo outro (SOARES, MOREIRA e MONTEIRO, 2008).

Outro estudo que contribuiu para contextualizar a relação entre padrões de beleza e processo de constituição do sujeito foi o realizado por Neto e Caponi (2007) sobre a medicalização da beleza. O objetivo deste foi analisar o discurso médico em estudos publicados nas principais revistas de cirurgia plástica estética e relacioná-lo à idéia de medicalização, no sentido de incorporação de um novo tema pela racionalidade biomédica, que significa a organização de uma nova nosologia médica, a criação de padrões de normalidade e a legitimação da intervenção médica terapêutica. Os autores iniciam o texto com uma reflexão na qual relacionam a beleza feminina com os padrões de gênero, destacando que antes do surgimento da medicina da beleza, a aparência era valorizada por algumas áreas médicas, mas de uma forma marginal, como é o caso da associação entre a beleza e a maternidade. Esse dado também foi obtido por Rohden em estudo sobre a medicina dos séculos XVIII e XIX no qual a autora mostra o quanto que a

ginecologia, especialidade médica, naturalizava a feminilidade como ligada às características de reprodução.

A imagem médica da beleza feminina se confundia com a representação da boa esposa e mãe produtora de muitas crianças. Sua feminilidade se refletiria em um corpo arredondado, volumoso, seios generosos, ancas desenvolvidas, característicos da maternidade. Os médicos ‘constatam’, impressionados, como a beleza ideal das mulheres é delineada pela natureza em virtude da função primordial que lhes cabe (ROHDEN, 2001, p. 16).

Observa-se que hoje a indústria da medicalização da beleza ainda constrói o ideal de corpo com base em padrões reprodutores das desigualdades de gênero. Foi o que mostrou um estudo realizado por Goldenberg (2005) que teve como objetivo discutir a construção do corpo feminino e masculino em uma cultura que transforma corpos naturais em corpos aprisionados por modelos inalcançáveis de masculinidade e feminilidade. Para tanto, a autora traz resultados de pesquisas com homens e mulheres em que evidencia o quanto as normas de beleza ainda estão imbricadas com os padrões de gênero sendo que, para a questão “O que mais me atrai em um homem?” as pesquisadas responderam a inteligência, o corpo e o olhar. Já os homens, para a questão “O que mais me atrai em uma mulher?”, responderam: a beleza, a inteligência e o corpo. Em relação ao corpo, quando a autora propôs aos pesquisados que escrevessem um anúncio com o objetivo de encontrar um parceiro é que este corpo aparece seguido de alguns adjetivos, como “definido”, “malhado”, “trabalhado”, “sarado”, “saudável”, “atlético”, “bonito”, “forte”. Enquanto, nos anúncios, as mulheres destacam que são magras, loiras, de cabelos longos e lisos, lindas e carinhosas, os homens enfatizam que são altos, fortes, bem-dotados e inteligentes (GOLDBERG, 2005).

A necessidade de ter um corpo magro e associação deste com os ideais de beleza presentes na contemporaneidade pode gerar processos psicológicos caracterizados como patológicos pela ciência médica como os de anorexia e bulimia. Esse fato contribuiu, de acordo com Goldenberg (2005), para que em Porto Alegre, coincidentemente uma das capitais de onde despontam as modelos brasileiras mais bem sucedidas internacionalmente, 13% de adolescentes do sexo feminino

desenvolvessem de anorexia ou de bulimia. A autora interpretou a reprodução desses padrões de gênero, a partir de Bourdieu (1999), como decorrentes da “dominação masculina” que obriga homens a serem fortes, potentes e viris (daí a ênfase com que os pesquisados falam sobre altura, força física, tamanho do tórax e demonstram a preocupação com o tamanho do pênis), enquanto as mulheres devem ser delicadas, submissas, apagadas (o que corresponde ao modelo de mulher magra que predomina atualmente).

Já Goetz, Camargo, Bertoldo e Justo (2008) realizaram um estudo visando identificar e analisar quais as principais representações sociais do corpo que vêm sendo difundidas pela mídia impressa em revistas de circulação nacional com ênfase na saúde e beleza corporal. As revistas estudadas foram “Boa forma”, “Saúde” e “Estilo”. Com relação às representações acerca do corpo, os autores identificaram três temáticas: o primeiro, de caráter prático, diz respeito à satisfação que se pode ter com o embelezamento; o segundo aspecto, de caráter biológico, contempla aspectos eminentemente relacionados à saúde do organismo; o terceiro contempla ambos os aspectos, o embelezamento e a saúde corporal.

Swain (2001) em seu estudo sobre as principais representações sociais presentes em capas de revistas femininas brasileiras - **Nova e Marie Claire** -, encontrou representações associadas ao corpo, à sexualidade heterossexual, à sedução, ao casamento e à maternidade. Os discursos presentes nas revistas apontam o fato de que hoje há um acesso facilitado às tecnologias de correção de defeitos do corpo e de que ter um corpo baseado na norma de beleza difundida na contemporaneidade é uma condição essencial para o romance e a felicidade.

Fontes (2002) é outra autora que destaca a influência que os discursos e práticas médicas e científicas, divulgados pelas principais mídias (televisão, internet, revistas, anúncios publicitários, outdoors entre outros) como constituintes do que ela nomeou de corpo canônico. Este, segundo ela, é “o corpo ideal, antes de ser belo, deve ser sinônimo de **não gordo**, saudável (em oposição ao corpo portador de algum distúrbio patológico), submetido voluntariamente a exercícios, medicamentos, tratamentos e até mesmo a incisões cirúrgicas radicais” (FONTES, 2002, p. 5, grifo nosso). Destarte

O conceito de corpo canônico deve ser entendido, portanto, como uma configuração corporal típica da nossa época, caracterizada pela

submissão voluntária de indivíduos a um conjunto de práticas corporais visando alterar, aperfeiçoar, corrigir e reconstruir o corpo natural, no sentido de potencializá-lo (saúde, boa forma, aparência, disposição física, etc.) e embelezá-lo. Esse conjunto de práticas abrange desde técnicas e investimentos no campo da medicina (tanto estética quanto clínica), farmacológicos, nutricionais (suplementos vitamínicos, dietas e consumo de alimentos de baixo teor calórico), do culto à forma física (academias), a artifícios cosméticos e relacionados ao vestuário (FONTES, 2002, p. 5-6).

Natansohn (2005) aponta que a mídia participa, junto com outras instituições, da difusão desse modelo de corpo nomeado por Fontes (2002) como canônico. Isso pode ser constatado pelo fato de os temas referentes aos cuidados quase obsessivos com a saúde, a beleza e o corpo constituem temas recorrentes na televisão brasileira. Além disso, quando se trata do corpo feminino, “o tom reivindicativo cede lugar aos imperativos estéticos, verdadeiras panóplias corretoras, e a aparelhagens multidisciplinares (dietas, cirurgias, ginástica) para moldar o corpo. O lúdico é substituído pela norma” (NATANSOHN, 2005, p. 287). Esses imperativos estéticos, segundo Fontes (2002), caracterizam o corpo obeso como o outro social – antireferência da beleza, da saúde e da forma.

A imagem do corpo ideal exibido pela mídia vincula-se à beleza e a sedução enquanto que a do corpo saudável preconizado pela ciência e pela medicina vincula-se a saúde, negação da morte e da doença. Esses discursos, juntos, conduzem o corpo imperfeito, obeso ou deficiente, ao lugar da exclusão, da rejeição e do insuportável (FONTES, 2002). Esse processo também foi relatado por Mogollón, sendo denominado por ela de marginalização social.

Os meios de comunicação que projetam estereótipos de mulher bela, corpo perfeito, fazem com que uma mulher com problemas para se locomover e que use aparelhos ortopédicos, esteja longe dos modelos projetados. Isto produz uma série de marginalizações sociais e perda da auto-estima na mulher deficiente (MOGOLLÓN, 2008, p. 4).

As informações obtidas a partir das entrevistas com as mulheres com deficiência mostram que a significação da beleza estava imbricada com os discursos médicos e midiáticos evidenciando que o fato de terem uma deficiência não as impediam de desejar o acesso às tecnologias de correção e normatização do corpo que, muitas vezes, eram mais cobiçadas do que a “correção” da própria deficiência. O depoimento de Serena, já apresentado anteriormente, contribui para compreender esse processo, visto que ela afirmou que não tem como recuperar sua perna amputada, mas pode emagrecer. Magali também evidencia um pensamento semelhante quando caracteriza como defeito ter seios pequenos, braços finos e joelho torto e não o fato de ser deficiente. Ou seja, as mulheres com deficiência física se constituem sujeitos mediados também por esses signos difundidos pelos meios de comunicação e apontados pelas pesquisas acima citadas como determinantes nesse processo.

Os discursos médicos e midiáticos acerca do corpo não só produzem corpos performáticos, pautados em medidas e movimentos uniformes nos quais todos os sujeitos devem se enquadrar, como também constituem a diferença, representada, na presente pesquisa, por meio dos corpos de mulheres marcadas por deficiências variadas. Para Moranguinho e Carla, a percepção das mulheres acerca da deficiência e da relação desta com o modelo de corpo padronizado e com os ideais de beleza mostrou-se diferenciada. Ou seja, das oito entrevistadas, embora todas associassem beleza à magreza, somente duas apontaram a deficiência como algo que diminui ou que em algum momento da vida diminuiu sua beleza. Acredita-se, conforme será mais bem explicitado na unidade de análise sobre os grupos de apoio, que a participação delas nestes grupos tenha uma contribuição significativa para ressignificar a idéia de que a deficiência é associada a feiúra, oposto de beleza. Todavia, é relevante mencionar os depoimentos que evidenciaram a significação da deficiência como o oposto de beleza.

A deficiência e as marcas decorrentes dela também entraram em evidência quando o assunto foi beleza para Moranguinho e Carla. Além disso, a relação entre deficiência e falta de beleza esteve presente, em alguns depoimentos, em diferentes períodos da vida de algumas das entrevistadas. Carla, por exemplo, quando era adolescente, não conseguia aceitar a deficiência, atribuindo a culpa pela mesma a sua mãe que a fez assim e a Deus. Segundo ela, evitava muito se olhar no espelho e quando o fazia, tinha “raiva” e “ódio” de ter nascido assim.

Além disso, quando era mais nova tinha “ódio” quando alguém viesse conversar consigo ou tirar uma fotografia sua, conforme mostra o depoimento:

Carla: Não, nem me olhava no espelho.

Pesquisadora: Não? O que que fazia você não se olhar?

Carla: Eu tinha raiva de mim, eu tinha raiva, ódio de mim.

Pesquisadora: Ahã.

Carla: Porque eu achava assim era minha mãe e Deus. Não eram outras coisas. Eu sempre colocava a culpa em Deus e nela.

Pesquisadora: Ahã.

Carla: Só que eu acho que o que é prá acontecê, acontece, sabe?

Pesquisadora: Ahã.

Carla: E eu não gostava às vezes a minha mãe dizia assim [...] - Vai no espelho e vê como o teu cabelo tá bonito ou bonito hoje o teu cabelo. Quando eu era adolescente.

Pesquisadora: Ahã.

Carla: Às vezes, jogava meu cabelo do lado, fazia pose, mas eu detestava olhá no espelho.

Pesquisadora: Ahã.

Carla: Se alguém viesse batê uma foto minha, eu ficava com raiva.

Pesquisadora: Ahã.

Carla: Raiva da pessoa, tinha ódio da pessoa, ficava com ódio da pessoa se a pessoa viesse conversar comigo assim e quisesse tirá uma foto alguma coisa.

Pesquisadora: Ahã.

Carla: Eu corria que nem bichinho do mato. Corria.

A fala de Carla mostrou o quanto que as significações em torno do corpo deficiente podem gerar sofrimento. Moranguinho, uma senhora paraplégica e magra, também apresentou uma narrativa que associa deficiência à tragédia, resignação e exclusão. Seu depoimento evidenciou que o corpo bonito, perfeito, era o que tinha antes da

deficiência, pois com ela o corpo ficou dividido “Só que é uma coisa assim que eu só que dessa parte assim pra baixo já [...] já evito me olha um pouco, sabe? Por que é uma coisa assim [...] que volta aquela [...] aquele sofrimento todo na cabeça. Né?”. Portanto, para Moranguinho, o significado do corpo feio, fora do padrão, está relacionado não à obesidade, mas à deficiência e implicações decorrentes desta.

Outra questão trazida por Moranguinho, e que a fez sentir um corpo fora da norma, é a dos buracos decorrentes das úlceras por pressão, popularmente conhecidas como escarras, causados pelo fato de ficar muito tempo em uma mesma posição. Seu relato mostrou que as cicatrizes destas, localizadas principalmente nas nádegas, eram percebidas como defeitos que prejudicariam uma relação conjugal com alguém caracterizado como normal, sem deficiência. Segundo ela, quando olhava para as mesmas:

Moranguinho: Ah! É uma coisa assim [...] triste, mas o que que eu posso fazer? A gente tem que [...] sabe aceita e [silêncio] né? Que o corpo ficô assim. Ficô deformado, ficô demarcado, mais isso ai é coisa que [silêncio] não tem como eu saí disso né? Eu tenho que aceita e saber conviver com isso.

Pesquisadora: Ahã.

Moranguinho: É constrangedor sim. Por que tem época assim [...] Ah [...] no calor é muito quente. Daí fica assim quando a gente machuca um pouquinho, ou arranha, aquilo já dá um mau cheiro, é bem constrangedor pra gente assim né? Mas a gente tem que sabe conviver.

Pesquisadora: Ahã.

Moranguinho: Né? Então, eu digo, só que graças a Deus, eu, as minhas [escaras] são cicatrizada assim tudo né? Não tem problema assim, mas eu tenho muito cuidado assim. Eu tenho assim muito medo também, né? Por que eu já passei bastante com esse problema de escara, que é uma coisa muito triste a pessoa quando pega.

A significação do corpo como diferente mediou a relação dela com a feminilidade, pois não queria ter um namorado que não fosse deficiente porque talvez esse não compreendesse seu problema com as cicatrizes das úlceras por pressão “que a gente tem cicatrizes porque a

gente teve problemas, de tê ferida e coisa e ai tem a cicatrizes profundas, né?” Além disso, “É [...] um pouco assim é o próprio corpo da gente que é defeituoso, tem cicatrizes. A gente, eu penso assim que daí ai vai te qu’eu né? Conhece uma pessoa vai ter a cobraça. E também assim, a vergonha também um pouco que a gente tem”. Embora esse fragmento tenha sido trazido aqui para mostrar o quanto o corpo deficiente, no caso de Moranguinho, se assemelhava com um corpo dissonante, oposto ao ideal de beleza e de perfeição, em um tópico mais adiante, será abordada a questão do quanto esse corpo também media a relação com a feminilidade e com a sexualidade.

O depoimento de Moranguinho apontou o quanto que o corpo deficiente é um mediador da relação do sujeito com o mundo. Fontes (2006) nomeou os corpos antagonônicos ao padrão de beleza como dissonantes, ressaltando que a dissonância pode ser traduzida pela obesidade, velhice e pela deficiência física. Para a autora

Todo o corpo que não se ajusta a esse projeto médico e cultural de uma corporeidade-moeda e hedonista tende a ser classificado como um corpo dissonante, um corpo in-válido, não válido quando comparado e confrontado com a lógica da boa forma e do vigor físicos. O corpo dissonante, ou seja, aquele que não adere aos artifícios de reformulação e adequação da aparência tende a despertar reações de estranhamento e até mesmo de repulsa. Na cultura contemporânea, o que não é desejável quase sempre é assustador. Quando exibida nos meios de comunicação em massa e inscrita sob o rótulo de ficção, a dissonância – seja ela traduzida pela obesidade, pela velhice, pela deficiência física ou por quaisquer limitações de ordem física, tende a se tornar espetacular por aquilo que representa de grotesco, seja na tela da TV, do cinema ou vídeo-clips. Quando transposta para o real, traduzida como obesidade excessiva ou como corpo mutilado de quem perdeu membros e funções, por exemplo, a dissonância é comumente transformada em mal-estar e vista como rejeição por parte do outro com o qual se confronta” (FONTES, 2006, p. 129-130).

Destarte, Fontes (2006) destacou que o corpo dissonante, exemplarmente ilustrado pelo corpo de pessoas deficientes físicas, só é atrativo e consumível nos meios de comunicação quando exibido sob a configuração de espetáculo ou denúncia. Quando naturalizado e mostrado sem artifícios, reduz-se a objeto causador de estranhamento e rejeição, por representar a negação ameaçadora do desejo de sedução e aceitação.

O ideal do corpo canônico é gerador e um processo dialético de exclusão/inclusão social perversa. Isso ocorre porque à medida que ele é colocado como um ideal a ser atingido, provoca sofrimento e resignação para com as pessoas que não tem como obtê-lo. Diante disso, é necessário problematizar o corpo e o lugar que este ocupa na sociedade contemporânea.

Outra questão importante de ser levantada é o quanto que as marcas do corpo se tornam evidentes e mediam a relação do sujeito com o mundo pelo discurso médico em torno da deficiência. Asch (2003) alerta para o fato de que as características físicas individuais são avaliadas com base em um padrão de normalidade, de saúde e do que alguns autores chamam de “funcionamento típico da espécie”. A autora alerta também que, em diferentes momentos históricos havia determinadas compreensões do que é esperado sobre esse funcionamento e, caso o sujeito não se enquadrasse dentro do mesmo, poderia ser caracterizado como desviante pelo olhar dos outros. Diniz (2007), com base em Davis (1995), destacou que no século XVIII surgiu a concepção de deficiência como uma variação do normal da espécie humana e que, desde então, ser deficiente é experimentar um corpo fora da norma. Como já destacado anteriormente, a autora ressaltou que não há como descrever um corpo com deficiência como anormal visto que a anormalidade é um julgamento estético e, portanto, um valor moral sobre os estilos de vida.

Hughes (2002), com base no modelo social da deficiência, também critica o modelo biomédico pelo enfoque que este dá na biologização e corporificação da deficiência. Segundo o autor, essa visão sugere que a vida da pessoa com deficiência possa ser entendida em termos de incapacidade e confinamento, além de reduzir o sujeito à deficiência e às marcas decorrentes dela.

Além da questão da beleza que esteve presente em todos os depoimentos das entrevistadas, outra questão bem importante que apareceu com frequência foi relacionada à funcionalidade do corpo para a realização das atividades da vida cotidiana. Essa questão será discutida a seguir.

5.2.3 A “funcionalidade” do corpo

Algumas entrevistadas deram grande ênfase às limitações decorrentes da deficiência e o quanto que elas interferiram na liberdade de ir e vir, na privacidade e o quanto que essa deficiência as tornou dependentes de outras pessoas muitas vezes até para realizar cuidados básicos de saúde.

Magali, quando se referiu ao que gostaria de mudar para ficar mais bonita, não apresentou a necessidade de não ser mais deficiente, pois essa questão não entra em primeiro lugar para definir o que é ser bonita. No entanto, seu discurso evidenciou que, na adolescência, houve um processo de apropriação do padrão de corpo e mobilidade e que, esse, junto com a falta de acessibilidade e com o fato de depender dos outros para tudo, foram geradores de intensa tristeza, a ponto de ter vontade de deixar de viver. Segundo ela:

É quando eu [...] como diz o outro, quando eu comecei a ficá mocinha né? Que daí eu vi **que eu não podia andar né? Que eu não era igual às outras né? Que eu não podia saí dali né? Tinha que esperá tudo né?** Então, foi ali que eu comecei [...] tinha dias que eu tinha assim [...] vontade de [...] de desistí de viver né? (Magali).

A questão da dependência decorrente da perda da mobilidade do corpo também ficou evidente nas histórias de Moranguinho, Mirela, Joana e Serena que, de certa forma, necessitavam do apoio de outras pessoas para a realização de muitas atividades da vida diária. É importante destacar que o aumento da acessibilidade poderia contribuir para diminuir a dependência em alguns casos, como o de Serena; essa questão será abordada adiante. Aqui será discutida a questão da perda da mobilidade e funcionalidade e sua relação com a necessidade do auxílio diário de outras pessoas, muitas vezes limitando a privacidade.

Moranguinho, até o momento em que se inseriu no grupo de lesados medulares da ABLUDEF, dependia do auxílio de alguém para passar a sonda. Esse fato a colocava em uma situação de muita vulnerabilidade por limitar sua intimidade e obrigá-la a ficar com a bexiga muito cheia. Segundo relato: “assim, por que eu sentia aquela espera de te que alguém pra vim passar sonda, ou pedir pra minha irmã, sempre tinha que tá esperando por alguém, né?”.

Magali dependia de duas pessoas para colocá-la e tirá-la da cama bem como colocá-la no banheiro e ajudá-la a se despir para tomar banho. Para tanto, despendia parte de sua renda mensal de um salário mínimo para contar com os serviços de duas vizinhas, uma que começava a trabalhar às 05h00min da manhã e que, por volta das 04h30min, tirava ela da cama, colocava para tomar banho e punha novamente na cama. Como estava fazendo fisioterapia para ganhar força nos braços começou a conseguir levantar da cama para a cadeira sozinha. Todavia, continuava dependendo de uma pessoa durante o dia todo para colocá-la e tirá-la do banheiro. Segue depoimento abaixo:

Magali: Olha, agora é assim, depois de tudo isso, dessa tempestade né? Que eu digo pra mim que foi como uma tempestade que passô, agora eu pago uma mulher pra vim tira eu da cama, né? Eu acordo as cinco, quatro e meia. Daí ela vem eu tomo banho, ela deixa na cama e vai embora. Daí eu depois eu que levanto, eu durmo até uma oito horas, depois eu levanto sozinha, passo da cadeira... da cama pra cadeira. Por isso que eu faço fisio, né? Pra poder pega força nos braços.

Pesquisadora: Ahã.

Magali:- Daí eu faço o meu serviço, daí quando eu tenho fisio, eu vô pra fisio à tarde.

Pesquisadora: Ahã.

Magali: E volto, e... e faço o meu servicinho. Daí ela vem nos horários certos que ela sabe, né?

Pesquisadora: Ahã.

Magali: E eu pago duas até, né? Não pago uma só. Pago duas, uma é só pra tira de manhã, e a outra é pra faze[colocar no banheiro] o dia todo né? Nos horários qué [...] que eu tô em casa né? Só quando eu não tô ela sabe que eu só chegô de noite né?

Já Joana, uma senhora de 66 anos, dependia de suas filhas para ajudá-la a carregar coisas, limpar a casa e o jardim. Esse fato fazia com que precisasse, por exemplo, solicitar auxílio de suas filhas junto quando ia ao centro da cidade comprar alguma coisa ou pegar medicamentos. Seu depoimento evidenciou o desejo de voltar a realizar atividades domésticas e no quintal:

Pesquisadora: Então, essas dificuldades interferem bastante pra senhora?

Joana: Bastante.

Pesquisadora: É?

Joana: **Como eu queria tá lá fora capinando.**

Pesquisadora: Ahã. Ah! E como é que a senhora fica por não poder fazer isso?

Joana: Ai, às vezes, eu fico desanimada mesmo [...] porque olha [...]

Pesquisadora: E você acha que tem alguma diferença entre ser deficiente para homens e para mulheres? (pequena pausa). A senhora acha que é mais difícil para homens ou para mulheres ter uma deficiência?

Joana: **Eu acho mais difícil pra mulher né, porque ai a mulher não pode fazer nada dali né?**

Pesquisadora: Ahã.

Joana: E tudo que se faz [...] a dona de casa que faz né?

A situação psicossocial vivenciada por Joana e Magali é reveladora do quanto que a deficiência, imbricada com as questões de gênero e classe social, é marcada pela opressão social. Também evidencia a importância de, nos estudos sobre deficiência, dar ênfase as relações de interdependência, haja vista que, conforme será aprofundado na categoria gênero, em algumas situações, por mais que se eliminem todas as barreiras arquitetônicas e atitudinais, não é possível uma inclusão social nos mesmos moldes preconizados pela sociedade. Diniz (2007) aponta essa questão a partir das reflexões realizadas pelos autores da segunda geração do modelo social da deficiência. Esses destacam que, em algumas situações, ter alguém para atender as necessidades básicas é o que essas pessoas mais necessitam.

Os depoimentos das entrevistadas evidenciam que é uma postura ética dos profissionais da saúde e política dos movimentos sociais das pessoas com deficiência a potencialização desses sujeitos visando ampliar o máximo sua autonomia nas atividades da vida diária, como aconteceu com Moranginho que aprendeu a colocar a sonda sozinha e com Magali no que tange a sua inclusão nas sessões de fisioterapia que possibilitaram aumentar a força de seus braços de modo a se tornar um pouco menos dependente. Todavia, frente às especificidades das necessidades das entrevistadas nesta pesquisa, ressalta-se a necessidade de introduzir, no Brasil, a idéia da

interdependência como um princípio básico de garantia dos direitos humanos. Afinal, como já destacado pelos teóricos do movimento da vida independente⁷⁹, não é o fato de precisar de alguém que gera a dependência, mas é a privação do direito de escolha e de deliberação da própria vida.

5.2.4 A experiência da dor

Ainda em relação ao corpo, outra questão que pareceu constante e também mediadora do processo de constituição do sujeito foi a experiência de sentir dor. Essa interferia muito no dia-a-dia das mulheres entrevistadas, limitando muitas vezes as possibilidades de inclusão social e de realização das atividades domésticas.

A inserção do tema dor nos estudos sobre deficiência é importante por possibilitar uma maior discussão sobre o que significa viver com um corpo lesado. Esse movimento de se trazer a experiência de viver com deficiência para o campo de discussão da produção do conhecimento e dos movimentos sociais foi importante pelo fato de que, até recentemente, as narrativas sobre a experiência de se viver com um corpo lesado se reservavam à vida privada, pois eram indícios contrários à negociação pública de que a deficiência estava na sociedade e não no indivíduo. Sendo assim, reconhecer que o corpo lesado impunha dor ou sofrimento era entendido como abrir uma porta perigosa para a essencialização da deficiência, um receio que não foi atenuado nem mesmo pelo fato de os primeiros teóricos experimentarem a deficiência. As teóricas feministas do modelo social romperam com esse pensamento ao defender a tese de que o privado também é político (DINIZ, 2007).

Wendell (1996, p. 171) enfatizou a importância de resgatar a experiência da dor junto às pessoas com deficiência física. Segundo ela: “como as pessoas com deficiência têm grande conjunto de conhecimentos sobre estes aspectos das experiências corporais, devem ser importantes contribuintes para a compreensão cultural do corpo”. A autora ressalta ainda a importância de reconhecer que o corpo é muitas vezes consciência da dor, desconforto ou dificuldade física.

⁷⁹ No movimento de pessoas com deficiência, se fala no conceito de autonomia. Contudo, autonomia supõe que mesmo que você precise de outras pessoas para mobilidade ou atividades de vida diária, é você que escolhe onde vai ou o que irá fazer (MARAÑA e LOBATO, 2003).

A partir da própria experiência e das experiências de outras pessoas com dor crônica, Wendell (1996) caracterizou a dor como uma experiência interpretada de sensações do corpo. Ressaltou também que a compreensão da dor pode ser muito enriquecida por experiências de dor crônica. Essa, ao contrário da dor decorrente de intenso treinamento atlético, por exemplo, é uma dor que promete estar indefinidamente (embora por vezes intermitente e por vezes imprevisível), dor que não requer ação alguma porque, tanto quanto se sabe, nenhuma ação pode livrar o sujeito dela (WENDELL, 1996).

McDonald, Keys e Balcazar (2007) ressaltaram a importância de substituir as narrativas culturais dominantes pela experiência pessoal das pessoas com deficiência, relacionando esta com as narrativas de gênero, raça e classe social. Acredita-se que uma possibilidade de isso acontecer está relacionada ao resgate, junto aos sujeitos, de como tem sido viver com a deficiência em todas as dimensões, inclusive na da dor.

As entrevistadas Mônica, Joana, Carla, Mirela e Fênix relataram sofrer cotidianamente com os efeitos da dor associada à deficiência. Na história de Mirela, a relação corpo-deficiência-dor também esteve muito presente, principalmente nos primeiros anos em que estava com deficiência. Sofreu muito por causa da dor que sentia em decorrência dos efeitos da doença de Krom no seu organismo. Essa dor era sentida nos pés, pernas e joelhos. A prática de fisioterapia regular contribuiu para amenizar a dor. Segundo o relato dela “meus pé inchava tanto, eu apertava assim oh! [...] meu dedo chegava a desce, minhas perna também inchava, no joelho sentia muita dor”.

Joana, por sua vez, em seu depoimento evidenciou que sentia muita dor e que essa a impedia tanto de fazer as atividades domésticas como também de ter momentos de lazer. Em relação à primeira questão, relatou que só consegue lavar a louça sentada em uma cadeira, não pode carregar nada e, quando sua coluna e suas pernas doem muito, depende de sua bengala para caminhar. Ressaltou também que não tem o que fazer para a dor passar, pois nem tomando medicamentos essa é atenuada. Segundo ela, isso é “ruim pra perna né que [silêncio] eu sinto muita dor, e na coluna também quando dá eu tenho que pega aqueles saco de água e bota aqui pra esquentar, pra... só dá pra alivia a dor, porque eu não tenho mais o que tomá”. Além disso, não teve como participar do encontro de mulheres realizado mensalmente pela sua Igreja porque “eu tava de cama por causa dessa minha dor [silêncio] eu tava até com febre”.

No caso de Fênix, a relação corpo, dor e deficiência estava presente em seu dia-a-dia e interferia em seu cotidiano tanto na hora de

realizar as atividades domésticas quanto nos momentos em que queria brincar com seu neto.

Fênix: E aí, vez enquanto meu neto tá em casa brinco com ele né? Mas tudo no limite né? Porque eu não posso correr, não posso fazer uma porção de coisa né?

Pesquisadora: Ahã.

Fênix: Daí varro a casa, às vezes varro aqui não varro em baixo da cama, porque não guento a dor. A sequela não permite né que me abaixe, né? [...]. Essa doença é [...] artrose, chama-se artrose, essa doença não tem cura.

Além disso, logo após o aneurisma cerebral, Fênix teve muita dificuldade ligada à conjugalidade em função da dor decorrente das sequelas da doença. Essa interferia na vida sexual sua e de seu marido, principalmente a dor que sentia no braço.

A dor também estava presente no cotidiano de Carla e era associada à deficiência e acentuada com a obesidade e pela umidade relativa do ar. Seu relato evidencia o quanto que a dor interfere na vida da pessoa com deficiência.

O maior problema é quando me dá dor assim, quando tá pra chover bastante dor assim, às vezes quando eu sinto que um pouco fora de peso, daí... dá problema, mas agora tô fazendo tratamento tudo né? Assim... pra mim tá uma vida normal, agora né? Melhor do que antes.

Pesquisadora: Hu-hu E antes como é que era?

Carla: Ah, porque eu tinha bastante problema, eu vivia chorando de dor né? [...]. Dor e dor e dor, eu tinha que rolar pra descer da cama, eu tinha que i rolando devagarzinho, a mãe ajudando a levantar. Agora [que emagreci 12 Kg] me levanto sozinha. Eu faço tudo.

Mônica gastou o dinheiro que havia ganho como parte da herança para se tratar de um problema que teve no braço. Segundo relato dela, foi à Curitiba tratar o problema com medo de morrer de tanta dor. Era uma dor constante e não conseguia se ver livre dela. Segundo relato:

A herança, a herança agora mesmo não tenho mais nada porque a herança minha mesmo eu vendi para curar meu braço, senão ia morrer. Fui pra Curitiba pra me tratar, me tratei do braço, uma vez deu um problema nesse braço aqui, né. Um ano eu tive que andar de joelho, para sarar, porque arrebentou a veia, então assim fazia assim, ó, tava preta e ficava branca, preta e branca. Isso dava uma dor, uma dor, que meu Deus se eu esperasse mais três dias eu tinha morrido. Aí eu gastei o meu dinheiro, né? Com isso aqui, e agora eu não tenho.

Nosek e Hughes (2003), a partir dos trabalhos realizados no Centro de Estudos sobre a Mulher com Deficiência (EUA), constataram que as restrições físicas, tais como limitações de mobilidade e dor podem desencorajar as pessoas a fazer contatos com os outros. O conhecimento e a experiência clínica das autoras evidenciam que a combinação das múltiplas barreiras ambientais e culturais diminui as oportunidades de socialização podendo levar as mulheres com deficiência ao isolamento e diminuição das fontes de apoio e de intimidade, oportunidades de emprego, saúde e oportunidades de promoção. Isso também foi observado nas falas de Joana que não pode participar de um encontro de um grupo que ocorre na igreja de sua comunidade e de Fênix na conjugalidade.

De acordo com Wendell, viver com dor é uma negociação muito complexa e individual; estratégias bem sucedidas dependem de fatores como a intensidade da dor e onde ela está no corpo; quanta energia a pessoa tem para lidar com a dor; se essa energia é canalizada para preocupação com dinheiro, família, o tratamento médico, entre outras coisas, que tipo de trabalho ela tem, se seu médico e seus amigos encorajam-na a enfrentar a dor; se ele se sente apaixonada; entre outros fatores. Wendell (1996) descreve dor como:

[...] a minha doença provoca praticamente constante *aching* nos músculos dos braços, parte superior do tórax e parte superior das costas. Eu sei isto, porque qualquer momento me dirijo a minha atenção para as partes meu corpo, sinto dor, acho esta dor como semelhante a um rádio que está sempre a tocar, mas cujo volume varia muito.

Quando o volume está baixo, ou quando estou fazendo algo que absorve plenamente a minha atenção, posso ignorá-la, mas quando o volume é bem alto, que exige a minha atenção, e eu não posso ignorá-lo por muito tempo (WENDELL, 1996, p. 172, grifo da autora).

Portanto, nesta categoria de análise, procurou-se dar visibilidade ao processo de constituição do corpo relacionando-o com a experiência de ser mulher com deficiência. Os dados obtidos na pesquisa evidenciam que este está inexoravelmente imbricado com fatores como a dificuldade de manter o corpo magro, os padrões dominantes de beleza, as questões da funcionalidade do corpo e também com a experiência da dor. Todas as questões se relacionam com as expectativas socialmente construídas de gênero, que será o tema da próxima unidade de análise.

5.3 GÊNERO E DEFICIÊNCIA

As informações obtidas pela presente pesquisa evidenciam uma imbricação muito grande entre as questões relacionadas a **gênero** e **deficiência**. Essa constitui a significação das mulheres sobre o trabalho, influenciando no modo como pensam, sentem e agem em relação aos afazeres domésticos e trabalho no âmbito público. Quando são casadas e possuem filhos, as questões de gênero, que constituem a experiência de ser mulher com deficiência, também configuram o modo como significam o relacionamento conjugal e a maternidade, nos quais há um processo de naturalização das desigualdades históricas entre homens e mulheres.

Outra questão que também emergiu a partir das informações obtidas dos depoimentos das participantes da pesquisa, e que está relacionada às questões de gênero, é o fato de as mulheres não se importarem tanto com a dependência que elas têm dos seus maridos e/ou familiares. Isso ocorre pelo fato de elas acreditarem que as mulheres (significadas socialmente como frágeis e delicadas⁸⁰) já são

⁸⁰ Santos e Silva (2008); Beleli (2007); Goldenberg (2005) e Sabat (2001) também identificaram a significação da feminilidade ligada à fragilidade e delicadeza.

naturalmente dependentes dos homens (significados, como fortes, viris e provedores⁸¹).

A literatura internacional sobre deficiência também corrobora com as questões identificadas nesta tese na medida em que evidencia que não se pode desconsiderar a dimensão de gênero nos estudos sobre o tema deficiência física, pois a experiência da deficiência é muito diferente para homens e mulheres. Thorne, McCormick, e Carty (1997), defenderam, ainda no século passado, a idéia de que é necessário desconstruir a neutralidade de gênero nos estudos sobre deficiência e doença crônica. As autoras constataram, a partir de estudos que realizaram sobre o tema, que o risco de pobreza é maior para mulheres do que para homens e em pessoas mais velhas do que em sujeitos de até meia idade. Além disso, as deficiências são mais predominantes em mulheres do que em homens e aumentam com a idade. Todavia, embora haja evidências de que há uma imbricação da deficiência com as dimensões de classe social, gênero, raça e orientação sexual, as autoras ressaltam que a maior parte das pesquisas realizadas até então no campo da saúde ainda as ignoravam.

Análises recentes sobre a experiência de viver com deficiências físicas têm sugerido a permanência de uma relação entre narrativas culturais de deficiência e de gênero. Os homens com deficiência tendem a ser entendidos como seres incompletos pela sua incapacidade de viver de acordo com o padrão de masculinidade associado à força e virilidade. Já as narrativas culturais relacionadas às mulheres com deficiência consistem na reprodução de um padrão de feminilidade que as definem como fracas e dependentes. Ao contrário das mulheres não-deficientes, as expectativas que a sociedade tem das mulheres com deficiência muitas vezes as excluem do direito ao exercício da sexualidade, do trabalho de qualquer natureza e da maternidade. Há uma significação cultural de que as mulheres com deficiência são incapazes de cumprir os papéis tradicionais de dona de casa, esposa, trabalhadora e de mãe (MCDONALD, KEYS e BALCAZAR, 2007).

Portanto, essa categoria de análise irá abordar as questões acima apresentadas, iniciando pela imbricação entre trabalho e deficiência, mediado pelas questões de gênero, que será problematizada no tópico a seguir.

⁸¹ Em pesquisas sobre masculinidade, tanto Goldenberg (2005), como também Silva e Albertini (2007) e Ribeiro (2006) encontraram evidências da significação da masculinidade relacionada com força, virilidade e capacidade de prover, além disso, os dois últimos estudos também identificaram que a masculinidade é associada à violência.

5.3.1 Trabalho, gênero e deficiência

Problematizar a relação entre o trabalho, gênero e deficiência é um desafio complexo. Nesta pesquisa, percebeu-se um processo de exclusão/inclusão social perversa vivenciado cotidianamente pelas mulheres que desejam trabalhar. Esse é configurado principalmente por fatores como os relacionados ao medo de perder o benefício previdenciário, à falta de qualificação profissional, à dificuldade de acessibilidade para estudar e trabalhar, à dor decorrente de determinados tipos de afazeres e às limitações motoras das mulheres entrevistadas que dificultam determinados tipos de afazeres e, conseqüentemente, à obtenção de um emprego com remuneração. Além disso, também foi observado que a significação que as mulheres entrevistadas atribuíam ao trabalho evidenciava a reprodução dos lugares de gênero socialmente construídos.

O trabalho foi entendido, nesta pesquisa, como uma atividade humana construtora da identidade e objetivadora do sujeito no mundo sendo que é através da atividade que uma pessoa transforma seu contexto e, nesse processo, constitui a si própria como sujeito. Esse processo é dialético e nele se imbricam as determinações de gênero, raça, geração e classe social, religião, entre outras. A partir da perspectiva da Psicologia Histórico-Cultural, não existem habilidades inatas e ligadas ao sexo masculino ou feminino, sendo que o psiquismo se constitui nas relações sociais. “Conceber ‘qualidades femininas’ inatas desconsidera todo o treinamento informal recebido pelas mulheres desde o nascimento para desenvolver tais qualidades e habilidades e abre caminho para que estas sejam amplamente exploradas sem a devida remuneração” (BARONI et al. 2008).

A significação atribuída ao trabalho estava intimamente imbricada tanto com as questões de gênero como também com os fatores que limitam o acesso ao emprego remunerado. Serena, até os dezoito anos, trabalhava no setor de produção de empresa têxtil como controle de qualidade – função que exige grande mobilidade. Logo após sofrer a amputação do membro inferior esquerdo, parou de trabalhar em atividade remunerada principalmente em decorrência da falta de acessibilidade e da falta de qualificação para uma função que não necessite de tanta mobilidade. Depois de muitos anos sem exercer atividade remunerada, logo após o início do convênio da ABLUDEF com o Ceja – Centro de Educação de Jovens e Adultos - por meio do apoio dessa Associação que a levava e buscava na porta de sua casa,

conseguiu terminar o ensino médio e adquirir conhecimentos em informática. Todavia, só conseguiu retornar ao mercado de trabalho após o município inserir linhas de ônibus com elevador hidráulico em sua rua. Além disso, em muitos dos locais em que foi entrevistada, teve a percepção de que se esperava dela, que superasse todas as barreiras arquitetônicas presentes no local. As informações colhidas no encontro do grupo de mulheres que ocorreu em março de 2009 evidenciaram o quanto que a inserção ou não no mercado de trabalho está relacionada com as questões de qualificação profissional, acessibilidade e à condição de ter um grau de comprometimento motor mínimo estando em consonância do pensamento preconizado pelo modelo médico da deficiência que enfatiza somente a reabilitação do sujeito sem destacar o papel dos determinantes sociais que acentuam a deficiência. Também indicaram que, em algumas situações, essa inclusão torna-se muito difícil, principalmente quando estes necessitam de apoio para a realização dos cuidados mais primários, como ir ao banheiro e se alimentar sem o auxílio de outras pessoas.

A realidade vivenciada por Serena não ocorre somente no Brasil, mas em diversos lugares do mundo. Um estudo realizado por Dhugana (2006) no Nepal evidenciou que, embora naquele país haja uma lei de que 5% dos postos de trabalho devam ser reservados às pessoas com deficiência, tanto nos órgãos públicos quanto nas empresas privadas com mais de 25 empregados, na prática, as mulheres com deficiência não têm recebido essas oportunidades. Além disso, o autor comenta que os empregadores, naquele país, têm evitado a contratação de mulheres com deficiência, mesmo quando essas são altamente qualificadas, fato que as tem desencorajado a procurar emprego.

Já o estudo realizado por Joseph (2005-2006) visando estudar as características demográficas e do nível de satisfação no emprego em mulheres com deficiência na Índia, indicou que, entre os problemas enfrentados no trabalho por mulheres com deficiência, os principais fatores foram: discriminação (21,7%), falta de transporte (15%), sobrecarga de trabalho (6,7%), salário insuficiente (13,3%), falta de infra-estruturas (10%), trabalho não adaptados às deficiências (3,3%), os trabalhos relacionados com problemas de saúde (6,7%), insuficiência benefícios (3,3%), irregularidades no pagamento (3,3%) e de baixo salário (3,3%). Todavia, 76,7% dos entrevistados declararam melhoria das condições de vida, devido ao motivo da independência econômica e após a inclusão no mercado de trabalho. Embora a pesquisa realizada nesta tese não tenha obtido a informação acerca dos aspectos acima pesquisados, no caso de Serena, também foi identificado uma grande

satisfação devido a sua inclusão no mercado de trabalho e uma dificuldade ocasionada pela falta horários de linhas de ônibus adaptados, demandando que ela acorde muito cedo para ir até o trabalho, questão que será retomada adiante.

Moranguinho gostaria de voltar a trabalhar fora, mas tem medo de perder o benefício previdenciário. Diante disso, se dedicava às atividades domésticas e artesanais, que ela não significava como trabalho. Vejamos seu depoimento:

Pesquisadora: E me diz uma coisa, tu trabalha assim [...] em alguma coisa?

Moranguinho: Não. Eu sou aposentada. Só faço meus trabalhos manuais em casa, né? [...] Mas gostava de trabalhar assim, né? Por que é bom pra gente. E é uma coisa assim que eu gosto de fazer, né? Gostava assim de pode trabalhar assim numa facção ou numa coisa assim, né ou [...] mesmo numa lojinha, numa coisa assim que não fosse tão puxado assim pra gente, né? E acho que seria bom assim a gente trabalhar. Assim se conseguisse, né? Mas ai já vem um problema, por que daí corta [...]. O governo corta [...] tem [...] a aposentadoria, né? Daí a gente tem meio que pode aquele medo que corte que fique doente. Ai a gente não tem outro benefício. Alguma coisa assim, né? Isso é que impede um pouco a gente. Né, que daí a gente gostaria né? Isso e aquilo. Ai a gente fica meio assim, né? Mas eu faço meus trabalho em casa.

Mônica, na ocasião da entrevista, relatou que trabalhava voluntariamente em uma confecção de roupas cortando fios. O dono desta a levava e buscava, além de pagar lanche e refrigerante. Ela não se sentia explorada e ficava grata pela oportunidade de poder conversar com as outras mulheres da confecção, ter uma ocupação e receber alimentação. Relatou que se permanecesse o dia inteiro em casa com sua mãe, enlouqueceria e morreria antes do tempo. Seu depoimento também evidenciou uma violência que consistia na exploração de pessoas vulneráveis, mas esse assunto será visto mais adiante. Neste momento, pretende-se discutir o quanto que o trabalho acabou tendo, para Mônica, uma finalidade de ocupação, de não “ficar sem fazer nada” e ainda junto com a mãe com a qual não se relacionava bem.

Pesquisadora: Você ganha alguma coisa lá?

Mônica: Ganha. Ele me dá o café, dá comida, tudo, né? Se eu quero eu levo de casa e se eu não quero ele me dá. Ele me dá. Só que ele não me paga nada, né? Mas não faz mal. É por amor. Quando ele veio falar comigo, eu já disse que era por amor, eu não queria nada, eu queria sair de casa um pouco assim. Eu não queria morrer já, né? Eu disse pra ele, eu não queria morrer já, eu queria viver mais, eu queria morrer só no tempo de Deus, quando Deus me chamar sim, aí eu queria ir, mas não assim por outras coisas. Ele disse não, então eu venho te buscar, mas ele me ajuda assim: às vezes nós saímos mais cedo do serviço, aí nós vamos lá no barzinho, ele paga um x pra mim, assim né? Paga um x, compra um pacote de bala, me dá chocolate, quando ele tem assim, uma coisa assim, sabe? **Mas pagar, vamos supor um salário, uma coisa assim não.** Mas tu nunca diz isso pra ninguém, não, porque a minha mãe quer saber e a minha irmã, que meu Deus do céu, querem saber, querem saber. Paga, paga. Paga. Por isso que eu fiquei com medo até de fazer entrevista ali na sala, sabe se debaixo daquele estofado ali, por ali não tem um gravador. Eu tenho medo sabe? [falou choramingando].

O depoimento de Mônica evidencia que ela significava o trabalho fora de casa como algo importante para a construção de sua identidade e para manter-se viva. Além disso, que se sentia valorizada por poder fazer algo, independente de receber ou não dinheiro por isso. Em uma das visitas realizadas em seu domicílio após a realização da entrevista em profundidade, ela afirmou que não se importava em não receber dinheiro pelo seu trabalho pelo fato de só poder cortar os fios ao invés de também dobrar e embalar as roupas produzidas na confecção. Também relatou, em um dos encontros do grupo de mulheres que ocorreu no início de 2008, que uma vez um cliente foi visitar a fábrica em que trabalhava e, assim que a viu, solicitou que seu patrão tirasse essa “aleijada” daí porque caso ele continuasse a explorá-la, não compraria mais as roupas produzidas pela fábrica. Esse comentário fez

ela se sentir muito desconfortável, pois trabalhar lá lhe proporcionava um grande prazer.

A pesquisa realizada por Baroni et al. (2008) com artesãos, também mostrou que o reconhecimento social do trabalho foi de extrema importância para os três sujeitos entrevistados, inclusive como estímulo à escolha desta profissão dado o prestígio pela realização de um trabalho exclusivo. Além disso, o trabalho apareceu desde cedo na vida dos entrevistados e sendo produtor de significações, na medida em que possibilitou a objetivação da subjetividade dos sujeitos, numa constituição dialética entre objetivo e subjetivo. Ademais, teve um papel importante para a constituição da identidade já que os sujeitos se reconhecem no produto do seu trabalho.

Além das questões relacionadas à importância que o trabalho adquire na vida das mulheres e das dificuldades de ter acesso a um emprego remunerado, outra questão que emergiu na fala das entrevistadas está relacionada à divisão do trabalho entre as esferas pública e privada. Esse fenômeno vem sendo reproduzido ao longo da história da sociedade ocidental sendo que às mulheres, havia uma significação predominante que contribuía para restringir a realização de atividades no âmbito doméstico (cuidados com a casa, marido e filhos) e, aos homens, cabia o trabalho no âmbito público e político. Com a Revolução Industrial houve a necessidade de inserir as mulheres também no mercado de trabalho, o que gerou uma pseudo idéia de emancipação feminina.

As informações obtidas por meio das mulheres com deficiência evidenciaram a significação do trabalho doméstico e da educação dos filhos como funções atribuídas às mulheres, gerando muito sofrimento quando não é possível realizar tais atividades com o afinco que elas acreditam ser necessário. Alguns dos relatos das informantes demonstraram essa questão. Mirela relatou que faz o trabalho doméstico como lavar e varrer o chão sentada, pois não conseguia realizá-lo em pé. Apesar de relatar que lamentava não conseguir mais trabalhar fora, se sentia bem em dar conta de realizar as atividades domésticas. O depoimento de Fênix mostra uma narrativa de sofrimento e resignação por não conseguir realizar as atividades da casa como as de lavar a forração do chão, varrer a casa (inclusive debaixo das camas), levantar peso e pela dificuldade de brincar com os netos. Tais atividades acentuavam seu problema de artrose – que apesar de não ter cura, pode ter os efeitos diminuídos – além de gerar dor. No subtexto do relato de Fênix ficou evidente que essas atividades são significadas por ela como coisas que cabe às mulheres fazer, pois acreditava que a maior

implicação da deficiência estava relacionada ao trabalho que não pode realizar com o afincamento necessário a uma “boa dona de casa”. Vejamos o depoimento

Fênix: E aí, vez enquanto meu neto tá em casa brinco com ele né? Mas tudo no limite né? Porque eu não posso correr, não posso fazer uma porção de coisa né? Daí varro a casa, às vezes varro aqui não varro em baixo da cama, porque não guento a dor. A sequela não permite né? Que me abaixe, né? [...].

Pesquisadora: Tem como você diminuir a propagação assim [...] não?

Fênix: É tem. Não varrendo casa, não levando peso, não [...] uma porção de coisas que os médicos pedem pra gente, né?

Pesquisadora: E quais as implicações que a deficiência física tem na sua vida?

Fênix: **Mais é o trabalho que eu não consigo fazer**, né?

Pesquisadora: Ahã. Trabalhar pra você [...] é importante!

Fênix: É porque se eu vô limpa uma casa eu [...] se eu for passar um pano aqui nessa sala, no carpet do meu filho eu grito de dor. Né? Com o colete, se eu estou de colete, se eu tiro o colete, durante o verão não é tanta dor, mas no inverno [...] atinge os ossos da gente, né?

Joana também possuía muitas limitações para realizar as atividades domésticas em decorrência da deficiência e da dor que esta gerava em seu corpo. Só conseguia realizar trabalhos mais simples e, ainda, de forma muito limitada. Para lavar a louça, era necessário que ela se sentasse em uma cadeira. Embora morasse com seu filho de mais de 40 anos e sem limitação física, quem a auxiliava na realização das atividades mais complexas, como varrer a casa e lavar a roupa, eram suas filhas que vinham durante a semana em sua casa. Seu relato evidenciou um processo de muito sofrimento e resignação por não conseguir fazer as atividades domésticas, que acredita ser algo inerente à mulher, conforme depoimento:

Pesquisadora: Como é o seu dia-a-dia, o que que a senhora faz no dia-a-dia?

Joana: Que que eu faço??? Lavo a louça, faço um pouco de comida, arumo as camas, varer eu não consigo.

Pesquisadora: Ahan!

Joana: Por causa das costas, então onde ela [filha] vem duas vezes por semana pra fazê as coisa pra mim.

Pesquisadora: Ahan!

Joana: A outra lá também vem bota a roupa na máquina né?

Pesquisadora: Ta certo. E de que forma a deficiência que a senhora interfere na sua vida, a senhora disse que tem alguma dificuldades, como é que é isso? Como é? Como são essas dificuldades?

Joana: Dificuldades [...] prá lava louça eu tenho que me senta na cadeira, não consigo fazê em pé. [...] Não posso carrega nada [...].

Portanto, as informações obtidas junto às mulheres entrevistadas mostram que, por um lado, há um sofrimento por não conseguirem realizar o trabalho doméstico com o afinco considerado necessário e, por outro, uma situação de limitação corporal para o desempenho deste em decorrência da falta de mobilidade e da dor. Esse sofrimento, segundo Boltanski (1979 *apud* FERREIRA e MAGALHÃES, 2006) pode ser associado a uma visão denominada pelo autor de 'utilitarista' do corpo, decorrente da importância da força física nas ocupações desempenhadas. Dentro dessa perspectiva, para muitas mulheres das classes populares, como é o caso de sete das oito entrevistadas nesta pesquisa, o corpo pode se apresentar como condição para a produção do trabalho.

Em relação ao sofrimento vivenciado cotidianamente pelas mulheres entrevistadas por não conseguirem realizar o trabalho doméstico, vários estudos contribuem para a compreensão deste. Tronco (1997); Marcondes et al. (2003); Bruschini (2007); Gesser e Prim (2007) e Baroni et al. (2008) e Silveira, (2008) evidenciam que historicamente há uma compreensão das atividades domésticas como atribuições exclusivas das mulheres (pobres).

Marcondes et al. (2003) realizaram um estudo com operários e operárias que trabalham à noite em uma fábrica do setor de plásticos que

produz embalagens para colônias, xampus e similares. O objetivo da pesquisa foi o de caracterizar os aspectos gerais do trabalho noturno, vantagens, desvantagens e seus efeitos no cotidiano, principalmente quanto à organização das atividades durante o dia. Participaram do estudo sessenta pessoas, sendo que dez depoimentos foram utilizados para a confecção do artigo, sendo os depoentes de ambos os sexos.

Os autores constataram que tanto homens quanto mulheres frequentemente relacionaram nas entrevistas os cuidados com a limpeza e a arrumação da casa, o preparo das refeições e a atenção às crianças como atribuições femininas. No trabalho noturno tal aspecto adquire relevância especial, uma vez que tais atividades comprometem seriamente o tempo para dormir. A partir dos dados obtidos, os autores entendem que há um processo de “naturalização” da atribuição dos trabalhos domésticos como femininos, tanto pelas mulheres como pelos homens. Aos homens já estaria designada a realização do trabalho considerado produtivo e pesado e a dispensa dos trabalhos domésticos, ao passo que para as mulheres o trabalho doméstico permanece como determinação, sobretudo em uma época em que cada vez mais trabalhadoras entram e procuram manter-se no mercado de trabalho. Outro dado identificado pelos autores da pesquisa foi o de que os homens explicam a não realização de atividades domésticas pelo fato de que, na fábrica, acabam se responsabilizando pelo trabalho que envolve carregar peso, necessitando descansar quando chegam em casa para recuperar suas energias. Todavia, embora as mulheres não precisassem carregar peso, seus trabalhos na fábrica são muito mais extenuantes por envolverem esforços repetitivos (MARCONDES et al., 2003).

Bruschini (2007), com base em estatísticas oficiais, como as do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, do Ministério do Trabalho e Emprego e do Ministério da Educação estudou as principais tendências da inserção laboral das mulheres brasileiras. A autora constatou que a maior parte das mulheres trabalha em setores, ocupações e áreas tradicionalmente femininas, como o setor de serviços, o social, a administração pública. Seu estudo evidenciou que o perfil atual das trabalhadoras corresponde a: mulheres mais velhas, casadas e mães, revelando uma nova identidade feminina, voltada tanto para o trabalho como para a família. A mulher se inseriu no mercado de trabalho, mas continua responsável pelo trabalho doméstico e pelo cuidado com os filhos. A permanência da responsabilidade feminina pelos afazeres domésticos e cuidados com os filhos e outros familiares indica a continuidade de modelos familiares tradicionais, que sobrecarregam as novas trabalhadoras, sobretudo as que são mães de

filhos pequenos pelo elevado número de horas que se dedicam a essas atividades.

Baroni et al. (2008) realizaram uma pesquisa visando identificar os sentidos produzidos no trabalho artesanal com enfoque nas diferenças de gênero. A pesquisa abrangeu três artesãos que trabalhavam em uma feira de produtos artesanais no município de Florianópolis, sendo dois homens e uma mulher, com idades entre 40 e 55 anos. A pesquisa evidenciou que, na visão dos sujeitos desta pesquisa, aos homens já estaria imputado o trabalho considerado produtivo e a dispensa dos trabalhos domésticos, ao passo que, para as mulheres, o trabalho doméstico permanece como determinação (BARONI et al., 2008), como também evidenciado nos estudos já citados acima e nos discursos das mulheres com deficiência entrevistadas na pesquisa realizada para a elaboração desta tese. É importante ressaltar que esses processos de significação do trabalho são frutos de relações sociais, uma vez que são elas que constroem e compartilham sentidos e significados sobre o mundo.

Ribeiro (2006) destacou que, em termos estruturais, as relações sociais ainda tendem a conduzir muitas mulheres para o universo exclusivo da casa e da reprodução, por falta de opções no mercado de trabalho, baixa escolaridade e pouca ou quase nenhuma diversificação na qualificação da mão-de-obra. Entretanto, em sua pesquisa com enfoque nas brincadeiras de meninos e meninas e o papel destas na constituição do gênero, constatou que as mães das crianças na comunidade em que estudou, quando seus afazeres não se restringiam unicamente às tarefas da vida doméstica familiar, recorriam às poucas alternativas de trabalho como a mariscagem, a comercialização de quitutes da culinária africana como mingaus e doces em geral e outras atividades temporárias, que geram rendimentos de forma irregular e aquém do que ganham os homens, ainda sendo, segundo a autora, reféns da dominação masculina.

Há que se considerar, nesse âmbito, que as questões de gênero assinaladas se entrelaçam com as de classe, uma vez que o trabalho doméstico, como outros trabalhos socialmente desvalorizados, são atribuições que pesam mais sobre mulheres de camadas populares (BRUSCHINI, 2007).

Quanto à significação do trabalho doméstico/privado, este era vivenciado por Mirela e Moranguinho como menos importante do que o trabalho no âmbito público/monetizável. Mirela lamentou que, após a deficiência física, não conseguia mais trabalhar fora: “não, a única coisa assim que eu sempre falo mesmo assim, porque eu quando tava ali, [...]

é perfeita tudo, eu podia saí, podia trabalhá fora, podia [...]”. Além disso, em seu relato ficou evidente a apropriação da desqualificação do trabalho no âmbito doméstico. “[...] que nem às vezes, eu tô em casa, mais vale trabalha fora do que dentro de casa. Porque dentro de casa a gente trabalha, trabalha, mas serviço sempre tem, né?”.

Essa questão da significação do trabalho doméstico como relacionado ao mundo privado como menos importante do que o trabalho no âmbito público também foi identificada nos estudos realizados por Marcondes et al. (2003). A pesquisa realizada por eles mostra que os cuidados com as crianças, a casa e seus moradores, geralmente atribuídos às mulheres, não são considerados trabalhos, pois são tratados “apenas” como atividades de manutenção das condições para a realização do “autêntico trabalho”, percebido como verdadeiramente produtivo, posto que se consubstancie em produtos cujos valores são monetarizáveis. Além disso, este trabalho é pago por meio de salário e realizado no âmbito público (MARCONDES et al., 2003).

Portanto, a questão realçada pela literatura de que hoje é comum que as mulheres, embora exerçam atividades remuneradas, ainda sejam responsabilizadas socialmente pelo trabalho doméstico também foi identificada nas informações obtidas pela pesquisa da tese, indicando que as mulheres com deficiência física também se apropriam das significações de gênero e trabalho presentes no contexto em que estão inseridas. Isso ficou evidenciado pelo fato de elas perceberem o trabalho doméstico como uma obrigação inerente à mulher e sofrerem muito pelo fato de, em decorrência das limitações geradas pela deficiência, não darem conta de fazê-lo com a qualidade que elas acreditam ser necessária. Também foi constatado que há uma imbricação entre trabalho doméstico e identidade de mulher, ou seja, o trabalho doméstico é significado como algo que as define como mulheres. Além disso, as informações obtidas pelo discurso de algumas das entrevistadas evidencia

em que o trabalho remunerado é socialmente mais valorizado do que o doméstico, seja pelo fato de poder receber pelo seu fazer ou pelo fato de que o trabalho doméstico acaba ficando invisível diante do fato de logo após terminá-lo, já ser necessário fazê-lo novamente.

A partir das informações obtidas na presente pesquisa e suas relações com os estudos citados pode-se concluir que é necessário desnaturalizar a idéia que restringe o trabalho doméstico a uma atribuição eminentemente feminina além de problematizar a relação entre o exercício das atividades domésticas e a construção da

feminilidade. Isso se faz necessário tanto pelo fato de as mulheres trabalhadoras urbanas e rurais se sobrecarregarem com a responsabilização pelo trabalho doméstico como também pelo sofrimento que a impossibilidade de realizar as atividades domésticas com o afincado considerado necessário gera para as mulheres com deficiência, que tem um corpo que as impossibilita de fazê-lo.

5.3.2 Gênero, deficiência e dependência

As informações obtidas por meio da pesquisa evidenciaram uma associação, por parte das participantes, entre gênero, deficiência e dependência o que aponta para um processo de naturalização dos lugares socialmente construídos para homens e para mulheres. Há uma significação predominante de que, para a mulher, não há tanto problema em ser deficiente porque, por ser do sexo feminino, já depende “naturalmente” de alguém. Em outras palavras, na significação das mulheres como deficiência, os caracteres sexuais – ter pênis ou vagina – determinam posições de gênero, mostrando a reprodução do binarismo sexo/gênero.

Os relatos das entrevistadas Serena, Magali, Carla, Joana, Mirela, Fênix, Mônica e Moranguinho reproduziram padrões de masculinidade e de feminilidade que associavam à figura do homem atributos como força, proteção, virilidade e provisão. Já a mulher era significada como passiva, dependente, heterônoma e frágil. Além disso, o homem é significado com mais seguro e a mulher como mais sentimental. O depoimento de Serena foi representativo da reprodução desse padrão de gênero, pois ela afirmou que ser deficiente era mais difícil para o homem do que para a mulher pelo fato de que, se a mulher ficar deficiente, o homem já tem a responsabilidade de cuidar dela e da família, pois ele é o “macho” que deve protegê-la. Já, para o homem, ficar dependente da mulher é uma experiência avaliada por ela como “terrível”. Vejamos o depoimento:

Por que a gente quase não conversa assim, conversa mais coisas assim em geral, né? Não conversa muito sobre ser diferente, sei lá, depende, eu acho que [...] ainda **o homem tem uma dificuldade maior com a deficiência**. Não é [...] digamos assim, é ele geralmente é assim oh! [...] Ele **que mantém a casa**, aquele que tem que

cuidar da mulher, que tem que cuidar dos filhos, né? E a **mulher tá mais pra ser protegida** é uma coisa sabe? A cultura da pessoa mesmo, né? Então, **quando a mulher fica deficiente o homem tem aquela já, aquela responsabilidade de tá cuidando dela, enfim, aquela coisa mais de macho mesmo**, né? E a mulhe [...] o homem já não. Se **ele ficar deficiente ele vai depender da mulher e dos filhos e pra ele já é uma [...] coisa mais terrível**, né? Eu vejo no meu ponto de vista. Por que ele se sente responsável pela casa, **ele se sente responsável por manter a casa**, né? Cuida da família, de repente ele tem que se vê mantido e cuidado. É difícil eu acho pra cabeça de um homem (Serena).

O depoimento de Joana, que já é viúva há alguns anos, embora tenha evidenciado que é mais difícil para a mulher do que para o homem ser deficiente em função de esta não poder realizar os afazeres domésticos, corroborou com as informações obtidas junto à Serena pelo fato de ambas considerarem o homem como provedor, responsável por viabilizar o sustento da família. A entrevistada relatou que, antes de seu marido começar a beber, ele era um excelente companheiro, pois vinha todos os dias do trabalho com a bicicleta cheia de alimentos, não deixando faltar nada dentro de casa.

Já o relato de Carla, embora evidenciasse que é mais difícil para a mulher do que para o homem ser pessoa com deficiência, corroborou com o processo de **naturalização** da dependência feminina evidenciada na fala de Serena. Quando questionada sobre a experiência da deficiência para homens e para mulheres afirmou que é mais difícil para a mulher porque ela é mais sensível do que o homem, sendo que, enquanto a mulher vive chorando, o homem, por ser “macho”, tem que aceitar o que é. Ela relatou que: “No meu ver assim acho que a mulher sente mais, né? Que a mulher é mais... acho que é mais sensível... o homem já não, o homem já... Sô macho! Tenho que aceita o que eu sô, né? Já é diferente de mulher, né? Mulher já é mais sensível, qualquer coisa a gente tá chorand, né? [...]”. Carla já teve um namorado não deficiente e afirmou que foi muito bom, pois ele “foi um pai” para ela. Também destacou que uma pessoa com deficiência deve namorar outra que não tenha deficiência para que essa, com suas habilidades possa

ajudá-la, evidenciando também uma significação de que pessoas deficientes são naturalmente dependentes.

O sofrimento de Magali quando seu marido a deixou também evidencia, no subtexto, a inexorabilidade entre as categorias gênero e deficiência e essa configurando a experiência da dependência. Magali foi casada durante dez anos. Embora nos últimos anos de casamento o relacionamento com seu marido estivesse muito difícil, a idéia de se separar dele era geradora de muita angústia e sofrimento. Seu grau de mobilidade, muito limitado, gerava uma necessidade de auxílio muito grande do marido não deficiente para executar muitas atividades do cotidiano como ir ao banheiro e tomar banho. Esse fato, junto com a significação de que dependia emocionalmente dele, fez com que se submetesse a uma situação de opressão e violência, que será discutida no tópico a seguir. Além disso, seu depoimento evidenciou que, por ter tirado ela de sua casa para a casa dele, não poderia abandoná-la, conforme apresentado abaixo.

Eu ficava aqui na porta até as três horas, duas horas esperando ele chegar. E o meu maior mágoa, sofrimento, foi era o final de semana, sabe? Eu ficava esperando ele chega. Fazia comida tudo, esperava ele chega pra janta e ele não chegava, né? Então, eu [...] cheguei um dia que eu falei: - Não! Isso tem que tê um fim, né? Não posso fica assim. É que eu tinha medo sabe? De enfrenta a realidade e de [...] de fazê tudo sozinha, né? Eu tinha medo. Eu tinha de... de não consegui de não [...] não supera aquilo, porque eu gostava muito dele sabe? Foi meu primeiro namorado, foi meu primeiro tudo sabe? **Ele me tiro da minha casa pra casa**, entendeu? Então, aquilo ali marca pra gente, né? Que é uma coisa que marca muito dentro da gente, né?

Pesquisadora: Ahã.

Magali: Então, eu sentia [...] no começo eu sentia muita raiva dele, muito, muito, muita mágoa dele, dela, de vê os dois passeando junto na minha cara né? Daí eu pensava: Não meu Deus, eu tenho que toma uma decisão. Daí eu tomei uma decisão. E fiz ele... ele chegô dentro de casa, eu fui... chega! Deu. Oh! Você pode arruma suas coisas e vai embora. Não eu não vou! Você não vai, mas eu faço você ir. Daí eu arrumei as roupa dele, botei

tudo dentro da mala, na sacola, coloquei na [...] na [...] no portão, pedi pras crianças leva lá pra casa dela. Daí as crianças levô, daí ele veio, só que ele saiu numa boa, nós não discutimos nem nada. E assim foi [...] daí ele moro lá [na casa da vizinha] com ela um bom tempo, depois ele foi lá pra São Paulo. Eu também não fiquei mais sabendo de nada. E fui levando a minha vida, né? Passei uma dificuldade muito [...] fui ao fundo do poço, né? Por que a gente vai, né? A gente vai lá em baixo né? Eu pensava que eu não ia consegui me levanta né? Eu fiquei [...] fiquei com 32 quilos. Não conseguia come, era dia e noite e só chorava, e chorava, daí eu tirei até foto, até hoje eu não gosto de olhar na foto sabe? Que de tão magra que eu tava, né? Era só pele e osso, de tão magra. Mas ai eu pensei assim... Eu tenho que me levanta, né? Por que ele tá bem, né? Ele não tá nem ai. Porque que eu vou fica assim, né? Se ele não me que assim, né? Não tem importância, né? Porque quando ele casou comigo ele sabia que eu era assim.

[...]

Então, eu achei assim, que pra mim foi difícil, não vou dize pra ti que foi fácil, né? Foi bem difícil, foi uma coisa que doeu, doeu demais, sabe? Mas eu senti assim que parecia assim que foi uma facada que eu tive no coração né? Porque foi muito difícil porque eu gostava muito dele. Pra mim ele era tudo entendeu? Eu não via ninguém, eu via só ele pra mim (Magali).

A experiência vivenciada por Magali gerou uma compreensão semelhante à de Carla e Serena no que tange os homens. Para ela, os homens são mais seguros e menos sentimentais, não se comprometendo tanto com os relacionamentos afetivos. Segundo ela, a condição de serem homens os asseguram: “Por que o homem. Que nem eu digo, eu digo assim! O homem é tudo igual, né? Modo de dizer né? Pra eles tanto faz você pega uma aqui e outra ali né, e larga? E não querê mais né? Então, agora pra gente mulher é mais... a gente tem mais sentimento, né? O homem eu acho que ele é... um pouco mais [...] Mais seguro, não sei, ou eles se seguram ou eles não tão nem ai, entendeu? Pra eles eu acho assim né?”.

Outra questão importante evidenciada na pesquisa foi a de que as significações sobre masculinidade e feminilidade, que configuram a idéia de que as mulheres dependem financeiramente e emocionalmente dos homens, são construídas nas relações estabelecidas no contexto sócio-histórico no qual elas se constituíram como sujeitos. Isso ficou evidente em vários momentos nos depoimentos das entrevistadas, como por exemplo, no caso de Serena em que sua mãe se mostrava constantemente preocupada com o fato de que ela, aos dezoito anos, ainda não tinha namorado. Sua mãe a cobrava sobre fazer o enxoval para casar logo, pois tinha a preocupação de que acabaria destinada ao celibato. Informou que ela afirmava constantemente que: “Ia virar freira (risos)... minha mãe dizia assim: - Faz o teu enxoval”.

O apoio dos maridos foi fundamental para que algumas entrevistadas conseguissem se adaptar à deficiência em meio ao processo de exclusão/inclusão social perversa vivenciado cotidianamente por elas em decorrência das barreiras arquitetônicas e atitudinais presentes no dia-a-dia. O depoimento de Serena evidenciou que o fato de seu marido aceitá-la do jeito que é e apoiá-la na educação dos filhos foi muito importante para si própria, pois não gostaria que ele ficasse com ela por pena. Mirela ficou deficiente havia 11 anos de quando foi realizada a entrevista. Afirmou com orgulho que seu companheiro permaneceu com ela durante todo esse tempo ajudando no que fosse necessário, tanto na educação de sua filha como também a levando nos serviços de saúde e dando apoio necessário. Ressaltou que foi muito importante tê-lo ao longo desses 11 anos junto com ela, pois tem pessoas que se separam de seus cônjuges após estes ficarem deficientes e que se isso tivesse acontecido com ela não se sentiria tão bem como está. Mirela destacou que quando o marido rompe o relacionamento após a mulher ficar deficiente é péssimo. Segundo ela:

Aí é triste. Ou a pessoa que é deficiente tem que tê um marido dentro de casa mais [...] também, é como se ali tivesse, um sei lá, o que né? Que já teve gente que veio reclama pra mim disso também né? Ah, não, já veio me conta isso, eu digo isso sim. Porque se fosse uma coisa que eu tivesse aqui do jeito que eu to [...] e ele chegasse aqui e não desse bola pra mim, ou fizesse de conta que eu fosse ai um [...] não vou fala cachorro porque às vezes um cachorro é bem mais cuidado. Ai nem olhava pra cara dele eu queria. Eu sempre digo, eu quero uma pessoa perto de mim, mas que

me valoriza né? [...] Isso é uma coisa que eu nunca possa, tô onze anos assim [...] já vai fazer doze. [...] Isso eu não posso dizer nada. Até a minha família também, sempre elogia muito ele. [...] Que é uma coisa que ele sempre cuidou bem de mim. Então, isso eu acho ótimo. (Mirela).

O depoimento de Mirela é revelador da importância do apoio obtido na relação conjugal na constituição da experiência da deficiência. Ter um companheiro presente tanto na educação dos filhos como também oferecendo suporte material e afetivo, em um contexto que não viabiliza a inclusão das pessoas com deficiência, pode garantir o acesso aos serviços de saúde e a inclusão nos demais locais de sociabilidade. Todavia, também evidencia as questões de gênero constituindo a significação de dependência.

Portanto, a partir dos dados obtidos, pode-se perceber uma imbricação muito grande entre deficiência, gênero e significação da feminilidade associada à dependência. Essa significação é construída nas relações intersubjetivas historicamente determinadas e configura o pensamento, o sentimento e a ação das mulheres entrevistadas.

Sabat (2001) ao analisar as representações de gênero e sexualidade em imagens publicitárias de duas propagandas de roupas infantis, identificou que nelas existem formas determinadas de pedagogia voltadas à aprendizagem de padrões normativos de gênero e de sexualidade. Segundo as análises realizadas pela autora, as imagens e discursos presentes nas propagandas produzem valores e saberes; regulam condutas e modos de ser; re-produzem identidades e representações; constituem certas relações de poder e ensinam modos de ser mulher e de ser homem, formas de feminilidade e de masculinidade.

Santos e Silva (2008) realizaram uma pesquisa com a finalidade de estudar os ideais de feminilidade em matérias publicadas nas revistas *Capricho* e *Todateen*, dirigidas ao público adolescente brasileiro, considerando aspectos ligados à sexualidade, à saúde sexual e às relações entre gêneros. A partir das informações analisadas, as autoras identificaram que as matérias prescrevem atitudes e comportamentos femininos que, apesar de parecerem diferentes e avançados, visam à manutenção de um padrão de gênero, no qual a iniciativa feminina envolve o "jeitinho feminino", isto é, ações indiretas de manipulação realizadas pelas adolescentes que podem dar ao rapaz a impressão de ter sido ele o idealizador da ação posta em prática.

Outro estudo que evidencia a reprodução de padrões de masculinidade e de feminilidade, com enfoque também nos meios de comunicação, foi o realizado por Beleli (2007). O objetivo do trabalho foi o de estudar as significações de gênero e de sexualidade presentes em propagandas vencedoras de festivais nacionais e em peças veiculadas em revistas de entretenimento. Os resultados obtidos evidenciaram que, com base no sexo, a propaganda distingue categorias de pessoas e orienta modos de ser e viver, centrando sua eficácia na atenção que ela desperta no consumidor. A maior parte das peças aqui analisadas trabalha com conceitos que essencializam as marcas corporais, apresentando feminilidades e masculinidades coladas a corpos de mulheres e homens e, ao mesmo tempo, apontando para uma relação coerente entre sexo, gênero e desejo. As propagandas procuram “seduzir” o consumidor por meio da erotização do corpo da mulher e pelo desejo do homem, “informando um modo de organização social no qual as relações entre mulheres e produtos são as mesmas estabelecidas entre homens e mulheres, que parecem tomar o lugar do produto” (BELELI, 2007, p. 212).

O estudo de Ribeiro (2006) também corrobora com a explicação da construção do gênero. A autora discute a socialização infantil em relação à construção da sexualidade e à identidade de gênero reproduzida e re-elaborada pelas crianças, em especial, os modelos de feminilidade pensados e exigidos pelas próprias meninas, modelos estes presentes nos jogos e brincadeiras entre garotos e garotas de uma comunidade praieira na Bahia, de maioria negra e pobre. Os dados foram obtidos por meio de observações e entrevistas com grupos de crianças de 07 a 14 anos de idade e pessoas de diferentes famílias. A análise foi realizada por meio de reflexões em torno de socialização, gênero e sexualidade no contexto da infância e as formas como essas construções sociais vão sendo configuradas desde a infância. Como resultado, a autora observou que as mulheres adultas do local tendem a se manter no âmbito doméstico ou em atividades em que a obtenção de renda é menor do que nos trabalhos considerados masculinos. Outro dado obtido pela autora foi o de que o casamento ocupa um lugar central para a mulher, sendo que, mesmo com profissão mais qualificada, com salários regulares, provendo a família regularmente e não dependendo economicamente dos parceiros, na localidade estudada, as mulheres adultas só teriam legitimidade como mulheres casadas com um homem, em oposição àquelas sem homem.

Uma informação importante de ser resgatada na pesquisa da autora foi a de que, nas brincadeiras, há uma separação entre meninos e

meninas que é potencializada por uma pressão social que estigmatiza os meninos que brincam ou ficam junto com as meninas de “boiolas”, “viados” ou “osados”. Também há uma valorização das demonstrações de virilidade por parte dos meninos, sendo que estes são incitados a mostrar que não são “viado”, que compartilham as proezas do mundo masculino. Além disso, a masculinidade é relacionada ao controle das emoções como não chorar, não receber afetos, não se deixar dominar pelas meninas (RIBEIRO, 2006). A associação entre masculinidade e ausência de expressão de sentimentos também ficou evidente no discurso das mulheres com deficiência entrevistadas na tese.

Os dados das pesquisas acima citadas evidenciam que há significações predominantes relacionadas à masculinidade e feminilidade. Esses estão presentes em diversos contextos interativos e mediam o processo de constituição do sujeito. No caso das mulheres com deficiência física entrevistadas nesta tese, essas significações de masculinidade e feminilidade são por elas apropriadas e, junto com questões como as de classe social, geração e corpo, configuram a experiência da deficiência. Portanto, os depoimentos das mulheres entrevistadas nesta tese mostram que a dimensão de gênero não pode ser ignorada nos estudos sobre deficiência, pois esta constitui a idéia de que, por serem mulheres e deficientes, dependem de outras pessoas. Bourdieu (1999) contribui para o entendimento do processo de construção da mulher como naturalmente dependente ao abordar a dominação masculina, que media a constituição das mulheres como objetos simbólicos, afirmando que esta gera um processo de dependência simbólica. Essa idéia do autor pode explicar a significação das entrevistadas da pesquisa de que as mulheres dependem dos homens.

É importante destacar que as significações relacionadas à masculinidade e feminilidade, conforme o pensamento de Scott (1999), são historicamente construídas e legitimadas não somente pelas idéias, mas também pelas instituições, práticas cotidianas e rituais e a tudo que constitui as relações sociais. A autora lembra que mesmo a mais primária das experiências é mediada por idéias organizadas, por conceitos culturais, conceitos que possuem, eles próprios, uma história. Nesse sentido, os dados obtidos na pesquisa desta tese, assim como os estudos acima citados, evidenciam um processo de naturalização dos lugares sociais de gênero também no processo de constituição de mulheres com deficiência, evidenciando que essa é uma importante categoria de análise a ser considerada no estudo da deficiência.

O sujeito se constitui a partir das dimensões de gênero, raça/etnia, geração, classe social, corpo, entre outros marcadores sociais. Essas estão interligadas e são apropriadas por ele nas relações intersubjetivas configurando os limites e possibilidades em seu desenvolvimento integral. Safiotti (1988) ressalta que, quanto mais dimensões da desigualdade estiverem presentes na vida da pessoa, maior será sua exclusão.

Sendo assim, as informações obtidas nas entrevistas indicam que a história das mulheres, a história da deficiência no Brasil e no mundo, juntamente com a dificuldade de acesso a oportunidades de ampliação das aprendizagens e do desenvolvimento mediaram a percepção das mulheres entrevistadas como heterônomas e dependentes. As significações de gênero, apropriadas pelas mulheres que tiveram filhos, também mediaram a vivência da maternidade, que será objeto de análise a seguir.

5.3.3 Maternidade e cuidado

Outro tema que emergiu na fala das participantes da pesquisa foi o relacionado à significação da maternidade e do cuidado com os filhos. Neste, percebeu-se também a imbricação das significações de gênero, historicamente construídas, na configuração da experiência da mulher com deficiência.

Observou-se que a maternidade e o cuidado com os filhos são dimensões consideradas importantes na vida das mulheres entrevistadas que optaram por ter filhos e que são limitadas pela deficiência, pobreza e pela ineficiência das políticas públicas no que se refere à acessibilidade. Uma questão também importante está relacionada com o quanto que cuidar de um filho com deficiência, como foi o caso de Fênix, pode gerar e agravar as deficiências já existentes. Os relatos das participantes também evidenciaram que, ao mesmo tempo em que há uma significação muito presente nos diversos contextos interativos que naturaliza a maternidade e o cuidado, há também uma idéia de que uma pessoa com deficiência física é incapaz de cuidar dos filhos. Esse dado foi também identificado nas pesquisas realizadas por Joseph (2005-2006) na Índia.

As participantes desta pesquisa, Serena, Mirela e Fênix tiveram filhos, sendo que Serena já tinha deficiência física quando seus filhos nasceram enquanto que Mirela e Fênix adquiriram a deficiência após o nascimento destes.

Fênix teve três filhos, sendo que dois já são adultos e ainda estão vivos enquanto que o mais novo, que também era deficiente físico, faleceu aos 13 anos de idade. Seu relato evidencia que a experiência da maternidade e do cuidado foi determinante no reconhecimento de si como sujeito no mundo, sendo que sofreu muito quando, aos 35 anos, teve um AVC que a impossibilitou de cuidar dos três filhos com o afincamento considerado necessário. Suas limitações, que ficavam em evidência quando via seus filhos necessitando de sua ajuda, a fizeram tentar cometer suicídio três vezes, visto que, por não poder mais cuidar dos filhos, se sentia como “um pedaço de isopor que você põe na água e vai embora”. Isso evidencia o sentimento de perda do valor a partir do momento em que não conseguiu mais cuidar dos outros, sendo que, para ela, o lugar de cuidadora era constituinte de sua identidade. Ao ser questionada sobre os acontecimentos mais significativos ocorridos ao longo de sua vida, seu depoimento foi revelador desse processo por ela vivenciado:

Primeiro de tudo foi [...] ter os meus filhos, né? Poder criá-los [...] um já casado e um já falecido né? O mais importante pra mim foi ter em meus braços o meu filho, treze anos e dois meses [faleceu]. Por isso que eu tenho essa... porque a minha vida era corrida, então era hospital, casa e grupo de mães da Artex. Então tinha muito pouco tempo pra mim e pros meus dois filhos normais né? Entre aspas, né? Então a minha vida era muito corrida, eu não cuidava da minha saúde, não tinha tempo, né? Então [...] Mas foi muito, muito bom, se fosse pra passar de novo [...] eu passaria tudo de novo.

[...]

Pesquisadora: O que marcou mais você?

Fênix: A dificuldade de conviver com as pessoas, porque eu fiquei muito complicada, né? Eu tinha muita depressão, tentei suicídio três vezes, porque eu via o meu filho na cama lá no meio do mato cuidando do meu filho e eu sem poder fazer nada. [...] Então, ali eu achei que eu não valia mais nada, que eu era um [...] pedaço de isopor que você põe na água e vai embora, né?

Pesquisadora: Harã.

Fênix: Ai um dia fui pega meu filho na cama [...] ah [...] esse braço [direito] não funcionava,

peguei ele assim, quase matei meu próprio filho que já está falecido.

O fato de Fênix ter cuidado de um filho deficiente contribuiu para que desenvolvesse uma segunda deficiência física que foi a artrose nas vértebras da coluna, pois, segundo ela “[...] isso [artrose] já é consequência do fato d’eu carrega meu filho né? Treze anos né? São doença adquirida, né?”

Mirela e Serena também tiveram o exercício da maternidade, considerado por elas como muito importante, mas limitado pela deficiência. A primeira adquiriu deficiência quando sua filha tinha por volta de cinco anos, fato que a impediu de propiciar os cuidados necessários para esta filha, que caracteriza como o exercício da maternidade, como alimentar, levar para passear e brincar. Mirela, que teve como grande sonho o de ser mãe, relatou que sua família contribuiu muito nesse momento, sendo que teve o auxílio de sua mãe (já falecida), suas irmãs e cunhadas. Segundo ela, ter passado por essa experiência foi bem difícil, “porque ali na [...] no que é gostoso a gente fica com o filho é quando tá ali pequenininho, né?”.

Serena teve seus dois filhos (gêmeos idênticos) aos 25 anos de idade. Segundo ela, quando engravidou, os familiares de seu marido ficaram receosos de que estes poderiam nascer também deficientes, fato que fez com que, ao visitá-la logo após o nascimento, tiveram a necessidade de tirar as cobertas de cima das crianças para ver se eram normais. Além disso, se ofereceram para criar os filhos por acreditar que ela não daria conta de exercer a maternidade. Seu marido, defendendo a honra, disse que iria conseguir sustentá-los, conforme seu depoimento: “teve parentes dele que queriam levar eles pra criar, porque achavam que a gente não ia da conta de cria, e aí ele disse que não, que por maior que fossem as dificuldades, ele ia cria os filhos dele, nem que ele tivesse que trabalhar dia e noite, mas os filhos dele, ele ia sustenta”. Um dos maiores desafios vivenciados cotidianamente por Serena, e que dificultou muito o exercício da maternidade, foi a falta de acessibilidade presente no município que a impediu de, entre outras coisas, passear com os filhos e levá-los para o médico, conforme seu relato “toda mãe gosta de levar os filhos pra passear, no colo e tal né? Eu nunca tive isso, nunca pude fazer isso pros meus filhos, sempre dependi de que alguém levasse no médico, tinha que sempre alguém ir junto pra ajudar a leva, e são coisas que fazem muita falta”.

Em relação à questão do cuidado, vale ainda dar visibilidade às mães que abdicam de seus projetos pessoais para dar conta das necessidades de seus filhos com deficiência. Isso foi observado no caso de Magali e de Moranguinho. Em relação à Magali, desde a época da infância, sua mãe foi a pessoa mais presente em sua vida. Além de auxiliá-la nos cuidados básicos de alimentação e higiene, levou-a para a escola até o final do segundo ano do ensino fundamental e acompanhou-a no hospital durante todas às vezes em que tal medida foi necessária. Mesmo quando estava casada com seu ex-marido, sua mãe continuou auxiliando-a. “Então, [quando era casada] quem ajudava muito era a minha mãe sabe? Tanto de come, as coisas, ela trazia as coisas pra mim come, por que eu não tinha. Às vezes, eu tinha vontade de come alguma coisa, e não tinha, ele não comprava [o marido]. Só comprava bebida, bebida, bebida, né?”.

Moranguinho também tem como principal cuidadora sua mãe que mora com ela. Esta, mesmo com osteoporose, ainda continua auxiliando-a no banho, nos serviços domésticos e nas idas à igreja, o que vem gerando uma sobrecarga para a mesma. No caso de ambas, percebe-se uma relação de co-dependência, pois, embora Moranguinho tenha uma autonomia muito pequena em decorrência da paraplegia que é acentuada pela falta de acessibilidade do local em que mora, ela é responsável por atividades como a de guardar os documentos de ambas.

Percebeu-se que há um processo de naturalização da significação da mulher como mãe e cuidadora. Além disso, a experiência da maternidade foi, para algumas entrevistadas, significativa no processo de constituição da identidade de mulher, ou seja, ela foi um marcador central na significação de si próprias. Acredita-se que esse processo é mediado pelas idéias de gênero cristalizadas em nossa sociedade, pois, segundo Scott (1999), não é da natureza da mulher desejar ser esposa e mãe. No entanto, este é um lugar social criado para as mulheres, em um contexto específico da história, da cultura e da política.

Rohden (2001), ao estudar sobre o surgimento da ginecologia no Brasil, encontrou evidências de que essa ciência teve um papel significativo no processo de naturalização da maternidade como algo inerente às mulheres e patologização das mulheres que não desejavam ter filhos. Segundo a autora, essa ciência insistiu na idéia de que “as características femininas refletiriam a missão passiva que a natureza reservara à mulher, além de uma predestinação à maternidade. O corpo feminino seria moldado para a gestação e para o nascimento, o que

parecia evidente quando se observava a bacia larga e curva” (ROHDEN, 2001, p. 15).

Sbroglio, Osis e Bedone (2005) realizaram uma pesquisa cujo objetivo foi o de estudar o significado da retirada do útero para as mulheres. Para tanto, entrevistaram dez mulheres que estavam hospitalizadas prestes a serem submetidas à cirurgia de histerectomia. As informações obtidas indicaram que as mulheres entrevistadas significavam o útero como um órgão natural do seu corpo que possibilitava às mulheres gerar filhos. As informações obtidas indicaram a existência de muitos mitos em relação à retirada do útero sendo que estes referiam-se à perda da feminilidade, à frigidez, à possibilidade de mudança da imagem corporal, à interferência na vida afetiva e sexual e ao medo de que seu companheiro as percebesse como ocas, frias e sem interesse sexual. Os dados obtidos pelos autores reiteram a naturalização da relação entre feminilidade e a maternidade, encontradas nos depoimentos das mulheres com deficiência.

Os depoimentos das mulheres com deficiência também evidenciaram que o cuidado é significado como uma atribuição eminentemente feminina. Essa aprendizagem parece relacionada com os processos de apropriação das relações cotidianas, visto que as memórias da infância remetem a cristalização de atribuições masculinas e femininas no seio familiar.

Em uma pesquisa realizada por Marcondes et al. (2003), relacionando trabalho e cuidado, observou-se que os cuidados com as crianças, a casa e seus moradores são geralmente considerados como atribuições femininas. Além disso, não são avaliados como trabalhos, pois se tratam “apenas” de atividades voltadas à manutenção das condições para a realização do “autêntico trabalho”, verdadeiramente produtivo, visto que se transforma em produtos cujos valores são monetarizáveis. Além disso, este trabalho é pago por meio de salário e realizado no âmbito público.

Tronco (1999), ao analisar a dimensão moral do cuidado, também relaciona este com as questões de gênero. Segundo a autora, os papéis tradicionais de gênero em nossa sociedade implicam que os homens tenham “cuidados com” e as mulheres “cuidado de”. “Cuidar com” refere-se a objetos menos concretos caracterizando-se por uma forma mais geral de compromisso. Já “cuidar de” implica um objeto específico, particular, que é o centro dos cuidados. “Cuidar de” envolve responder às necessidades particulares, concretas, físicas, espirituais, intelectuais, psíquicas, emocionais dos outros.

Outra questão importante abordada pela autora refere-se à necessidade de o cuidador ter uma capacidade de atenção indispensável para perceber as necessidades do outro enquanto cuida dele. Para tanto, é preciso conhecer as necessidades alheias, conhecimento esse que vem dos outros. Não há uma maneira simples de generalizar e deduzir, a partir da própria experiência, o que o outro necessita. Para conhecer as necessidades, é preciso estar atento a elas. Isso demanda do cuidador a abnegação das próprias necessidades, pois acaba não existindo a possibilidade de se preocupar consigo mesmo (TRONCO, 1999). Essa questão foi observada na história de Fênix, que abdicou de inúmeras coisas para cuidar de seus filhos, em especial do mais novo, que era deficiente e que faleceu aos 13 anos. Serena e Mirela também viveram suas vidas muito mais voltadas às necessidades dos filhos e dos maridos do que de si próprias. Além disso, a partir da filosofia de Heller (1996), pode-se afirmar que a necessidade das entrevistadas mães era a de se dedicarem inteiramente à maternidade. É importante destacar que as necessidades são construídas nas relações intersubjetivas, inexoravelmente imbricadas com as questões de gênero.

Ainda sobre o cuidado, a reflexão de Tronco (1999), em articulação com as informações obtidas junto às mulheres com deficiência, destacou que não se pode pensar o cuidado abstratamente a partir de uma lógica mercantil – cuidar exige levar em conta a capacidade de atenção e questionar nossas suposições sobre autonomia. Ademais, o cuidar é ligado a circunstâncias particulares: socialmente construídas.

Diniz (2007), ao contextualizar o modelo social da deficiência, também abordou a questão do cuidado. Ressaltou que a primeira geração do modelo social colocou como bandeira a luta pela independência que, de acordo com essa visão, poderia ser conseguida com o rompimento das barreiras sociais, em especial, as bandeiras arquitetônicas e de transporte. O princípio de que a independência seria uma meta alcançável por meio da eliminação de barreiras foi reforçado de tal maneira que discutir necessidades específicas do corpo com lesões se converteu em tabu político, ou seja, não havia dor, sofrimento ou limites corporais. Para esses teóricos, reconhecer que o corpo lesado impunha dor e sofrimento era abrir a porta para a essencialização da deficiência. Já a segunda geração do modelo social da deficiência defendia que, mesmo que as barreiras fossem tiradas da sociedade, pessoas com alto grau de comprometimento físico continuariam dependentes de cuidados especiais e sem possibilidade de produzir para o sistema capitalista. A autora destaca, com base nas reflexões da

filósofa estadunidense Kittay (1999), que, para muitas pessoas com deficiência, a demanda por justiça e igualdade ampara-se em princípios de bem-estar diferentes dos da ética individualista, que se referem ao direito de ter cuidados e de serem interdependentes. Portanto, para os deficientes com alto grau de comprometimento, a garantia de cuidados é a principal demanda por justiça.

Sendo a demanda por cuidado uma questão de justiça para as pessoas com deficiência, há necessidade de se colocar nas pautas de discussão situações como a vivenciada por Magali. Essa, conforme já destacado anteriormente, apresentava um alto grau de dependência, uma rede social restrita a seus pais, idosos e dementes, e à ABLUDEF, além de uma renda muito baixa, parcialmente destinada com o pagamento de cuidados básicos.

Nó próximo tópico será discutida a questão da violência e da vulnerabilidade a que as pessoas com deficiência estão sujeitas. Essa questão se articula com as já discutidas anteriormente, uma vez que também há uma imbricação da violência vivenciada pelas mulheres com questões de gênero.

5.3.4 Deficiência, gênero e violência

Todas as entrevistadas da pesquisa sofreram algum tipo de violência (seja física, verbal e até sexual, ou simplesmente a violação dos direitos garantidos pela constituição). Neste item, serão abordadas as violências imbricadas com as questões de gênero e de conjugalidade, mais evidentes nos depoimentos de Magali, Joana, Fênix e Mônica.

Em relação ao conceito de violência, optou-se pela compreensão desenvolvida por Debert e Gregori (2008). Essas criticam os autores que reduzem a compreensão do conceito à polarização vítima/algoz na qual se corre o risco de alimentar a vitimização que dificulta a problematização dos motivos que configuraram a violência. Segundo o pensamento das autoras

Violência, termo aberto a contenciosos teóricos e às disputas de significado, implica o reconhecimento social (não apenas legal) de que certos atos constituem abuso, o que exige decifrar dinâmicas conflitivas que supõe processos interativos atravessados por posições de poder desiguais entre os envolvidos. As violências

evocam uma dimensão relacional que, segundo Foucault, estão longe de serem resolvidas pela esfera jurídica, pois tal instância, mesmo tendo como objetivo a justiça para todos, cria, produz e reproduz desigualdades. [...] Examinar as articulações entre violência e gênero permite avançar a análise sobre as dinâmicas que configuram posições, negociações e abusos de poder nas relações sociais, constituindo um campo vigoroso para decifrar as dificuldades sugeridas. (p. 176). [...] as hierarquias sociais acionadas nessas relações violentas vão ao encontro ao jogo entre um conjunto de atributos relativos à masculinidade, à feminilidade e aos diferentes conteúdos associados a cada um desses termos” (DEBERT e GREGORI, 2008, p. 177).

Percebeu-se, no subtexto dos discursos, que as violências sofridas pelas mulheres estão relacionadas principalmente com o processo de naturalização das características atribuídas a homens e mulheres e com a vulnerabilidade vivenciada por elas por possuírem deficiência física.

O depoimento de Magali evidenciou que esta sofreu, durante muitos anos, inúmeras situações de violência na relação conjugal, sendo que as mais evidentes foram as relacionadas a espancamentos, negligência e indiferença. Segundo depoimento, seu marido começou a espancá-la quando este adquiriu o hábito de beber, fato que também contribuiu para que passasse a não manter regularidade de oferta de alimentos necessários ao seu sustento, bem como de deixar de auxiliá-la a ir ao banheiro e tomar banho de acordo com suas necessidades. Conforme já relatado no tópico anterior, essa situação a fez se sentir muito mal, pois acreditava que, como quando se casou com ela já sabia de suas limitações, teria que se comprometer em suprir suas necessidades. Além disso, relatou que o marido saía com os colegas para beber e a deixava sozinha em sua residência, na qual não havia a possibilidade de se deslocar para lugar nenhum em decorrência do grande número de degraus.

Joana também sofreu violência conjugal de seu marido já falecido, sendo que esta também está associada com o fato de ter começado a beber. A significação que tinha referente ao que é um marido bom e companheiro estava muito relacionada com a capacidade

de prover a casa com alimentos, conforme já destacado anteriormente. Todavia, após ter desenvolvido comportamento etílico, segundo seu depoimento, passou a gastar todo o seu salário em bares, além de agredir-la verbalmente com bastante frequência. Esse fato contribuiu para que começasse a trabalhar como diarista para garantir o sustento dos onze filhos. Segundo seu depoimento: “O marido botava tudo dentro de casa, mas depois ele veio a beber... tudo quanto era... a casa da gente era quase [...] como a casa velha que caiu, né? [...] O pessoal nas casas escutava o que o [nome do marido] falava pra mim, só não chamava de santa. Porque o resto era tudo”. Além disso, afirmou que “ele chegava a vira a mesa com tudo encima” alegando que tinha o direito por ganhar dinheiro e sustentar a casa e os filhos. Inúmeras vezes seu filho que mora ao lado de sua casa teve que vir apartar a briga para que o marido não a espancasse.

Fênix experienciou a violência de gênero desde os quinze anos, quando ainda não era deficiente. Trabalhava de doméstica na casa de uma família cuja patroa estava grávida. Quando sua patroa foi até a parteira para fazer um exame, Fênix acabou ficando sozinha na casa com as crianças e o marido desta. Segundo seu depoimento, seu patrão trancou os filhos fora de casa e tentou estuprá-la. Como ela não queria ter relação sexual com ele, primeiramente se defendeu empurrando-o até conseguir chegar na cozinha, pegar uma faca e ameaçá-lo de esfaqueamento. Segundo seu depoimento:

Fênix: Empurrava ele pra lá e pra cá, passei a mão numa faca, se vier eu furo, né? Ai depois eu pus a faca na pia e joguei ele contra a parede e escada abaixo.

Pesquisadora: Hahã!

Fênix: Esperei a mulher chegada no assunto fico me devendo até hoje, oh, na sua casa eu não trabalho mais. Mas nunca contei pro meu pai.

Embora Fênix soubesse que essa experiência se tratava de uma violência, preferiu omiti-la a seus pais. Logo após o falecimento de sua mãe, começou a trabalhar na casa de outra família, no município de Lages/SC. Em suas férias, foi para o município de Anita Garibaldi, onde seu pai morava. Para voltar ao trabalho, seu pai sugeriu que pegasse carona com um amigo que estava a caminho de Anita Garibaldi. Fênix disse a ele que não iria com esse senhor. Todavia o mesmo insistiu alegando que se tratava de um homem de confiança e que ela não

precisava se preocupar. Como Fênix continuou insistindo em não ir, seu pai sugeriu que levasse o irmão mais novo junto. No caminho para Anita, Fênix vivenciou a segunda tentativa de estupro, conforme relato abaixo:

Eu vim com esse homem até Lages por causa do meu pai né? Mas chegando no asfalto, tinha um pedaço da estrada de barro, chegando no asfalto, o [irmão] quis vir as partes fisiológicas dele, né? [...] Depois que ele parou o carro, o [irmão] desceu ele levava fora pra Lages né? Ai o [irmão] desceu, ele passou a mão nos meus seios assim, tentou me agarrar. Dei-le um empurrão, quase joguei ele pra fora do caminhão.

Pesquisadora: Urum.

Fênix: Daí, quando lembrei de novo, dei-lhe de novo, quando abriu o porta luva tinha um 38, - Vou te matar! - Pode matar! Mas pra você eu não me entrego, isso daí me deu medo. - Pode matar! Mata bem matado. Ou para o carro eu desço aqui na beira do asfalto, do um jeito de pega outro ônibus. Daí ele chamou meu irmão, - Eh! Tadah! E bem grosso assim, né?

Pesquisadora: Urum.

Fênix: Daí eu cheguei lá na minha patroa, daí ela, o [irmão], cheguei lá eu chorava tanto, e aquilo me marcou muito. Eu demorei anos pra tira aquilo da minha cabeça. [...] Porque a gente é criado com educação, de repente chega uma pessoa e tenta te ataca. Se consumisse o ato se eu falasse pro meu pai, não tinha [...] nenhum pra prova, porque eu soube me defender, uma leoa né, eu sempre digo assim.

Fênix relatou que essas tentativas de estupro vivenciadas por ela fizeram com que desenvolvesse aversão a relações sexuais, não conseguindo ficar a vontade e sentir prazer na relação conjugal com seu marido. O grupo de mulheres do qual participa desde sua fundação contribuiu para a superação destas experiências, conforme será apresentado mais adiante. No momento da entrevista, a violência mais presente em sua vida esteve relacionada com as agressões verbais constantes por parte de seus filhos, sendo que o mais velho a ameaçou

de morte por várias vezes. Quando questionada sobre o sentido das agressões, ressaltou que elas acontecem porque quando eles eram crianças acabou tendo que dar mais atenção ao filho deficiente, já falecido, destacando que esse fato fez com que os outros dois filhos ficassem com ciúmes embora, em alguns momentos, fica evidente que também estão relacionadas com a deficiência, como por exemplo, quando seu filho afirma em tom irônico que “A mãe é só dor, dor e dor, toda vida com dor” (Fênix).

Por meio dos relatos das mulheres entrevistadas, pôde-se perceber que a vida das mulheres entrevistadas foi marcada por inúmeras violências, sendo muitas delas relacionadas às questões de gênero e de deficiência. Alguns fatores contribuem para o aumento da vulnerabilidade à violência, tais como: menor capacidade de se defender fisicamente, barreiras arquitetônicas que diminuem o acesso a informações, naturalização da idéia de que os homens são mais agressivos, maior dependência à assistência e cuidados de outros, medo de perder os vínculos e a provisão de cuidados com denúncias. Esse último fator parece ter contribuído para que Magali permanecesse por muitos anos junto com um companheiro que a espancava e não fornecia o apoio físico e material necessário ao seu bem estar.

Os estudos realizados por Mays (2006) sobre a violência sofrida pelas mulheres com deficiência evidenciaram que a violência contra elas é significativamente maior e ocorre com mais frequência comparado ao que acontece com pessoas sem deficiência. Segundo a autora, a violência doméstica contra as mulheres com deficiência deve ser entendida em termos das relações de gênero, das relações de poder e das condições históricas, sociais e materiais que reforçam e perpetuam a violência. As mulheres com deficiência encontram dificuldades de sair de uma relação violenta em decorrência de fatores como a falta de apoio social, desemprego ou má remuneração e consequente dependência econômica. Segundo Shum, Rodríguez e Mayorga (2006), as mulheres com deficiência têm uma maior vulnerabilidade sendo que existem alguns fatores que acentuam esta, entre eles: trata-se de mulheres menos capazes de se defender fisicamente; algumas delas apresentam problemas de comunicação fato que aumenta suas dificuldades de expressar os maus tratos; dificuldade de se dirigir a serviços convencionais de orientação, devido a existência de barreiras arquitetônicas que os tornam inacessíveis; com uma maior dependência de assistência e cuidados de outros, que aumenta o medo de perder os vínculos e a provisão de cuidados com denúncias.

Shum, Rodríguez e Mayorga (2006) identificaram alguns tipos de violência vivenciados por mulheres com deficiência, entre eles: a) negligência ou descuido: negação de comida, falta de cuidado pessoal ou médico, etc.; b) abuso físico: manipulação inadequada, cuidado pessoal ou médico inapropriado, sobremedicação, confinamento, etc.; c) abuso psicológico: agressão verbal, intimidação, isolamento social, negação do direito para tomar decisões, ameaça de levar os filhos, etc.; d) abuso sexual: negação do direito ter informações sobre sexualidade e de exercê-la, toques, aborto forçado e esterilização; e e) exploração econômica: negação do acesso ao seu dinheiro e controle sobre suas economias.

Várias pesquisas têm sido realizadas sobre a temática da violência de gênero, sendo que aqui apresentaremos algumas relacionadas à deficiência e outras sem levar em conta essa categoria. Esses estudos podem contribuir para compreender o processo de constituição do sujeito das mulheres entrevistadas nesta pesquisa.

Shum, Rodríguez e Mayorga (2006) realizaram um estudo com 75 mulheres com idades entre 18 e 65 anos com o objetivo de identificar as formas de vulnerabilidade vivenciadas por mulheres com deficiência e as diferenças existentes entre os diferentes tipos de deficiência: física, visual e auditiva. Após a identificação das mulheres que sofreram maus tratos, realizaram 11 entrevistas em profundidade, sendo nove com mulheres com deficiência física, uma com deficiência visual e uma com deficiência auditiva. Como resultados, no caso das mulheres com deficiência visual, identificaram que os maiores problemas que sofrem são a violência psicológica do tipo verbal, o abandono, exploração econômica e barreiras sociais. No caso das mulheres com deficiência auditiva, as violências estão relacionadas aos problemas de comunicação, pois as informações não são facilitadas, sendo discriminadas em todos os âmbitos sociais (educativo, laboral, relacional, sanitário, etc. ...). Já as mulheres com deficiência física apresentam uma maior problemática, podendo-se destacar: violência psicológica do tipo verbal, abandono, violência física e sexual, barreiras arquitetônicas, a desvalorização e o tratamento desigual devido sua imagem. As autoras também identificaram que algumas têm tido experiências de violência tanto do parceiro como dos filhos e filhas, corroborando com as informações obtidas por meio das mulheres com deficiência.

Outro estudo realizado sobre a temática foi o de Nosek, Foley, Hughes e Howland (2001), que constatou que as mulheres são mais suscetíveis a violência doméstica de seu parceiro íntimo do que os

homens. As mulheres com deficiência são mais vulneráveis aos abusos em função da dependência de outros para o acesso a medicamentos, serviços de saúde e assistência para a realização de necessidades pessoais tais como ir ao banheiro, tomar banho, etc. Os resultados encontrados pelos autores também corroboram com a experiência conjugal de Magali, que vivenciou questões semelhantes.

Ribeiro (2006), em pesquisa realizada visando estudar as brincadeiras e seu papel na constituição do gênero, constatou que há uma significação cultural de masculinidade associada à violência que naturaliza o comportamento agressivo dos meninos. As observações realizadas evidenciaram que estes gostam de agredir fisicamente as garotas e os colegas (em brincadeiras), exercendo também violência simbólica ao provocá-las com palavrões e gestos obscenos. Esses dados também estavam presentes na experiência de Joana e Magali.

Portanto, articulando os dados obtidos na pesquisa desta tese com os estudos realizados pelos autores acima, pode-se destacar que há uma imbricação entre gênero, deficiência e violência, sendo que as mulheres com deficiência acabam se tornando muito vulneráveis devido a fatores culturais, sociais, econômicos, físicos e psicológicos. Esses, juntos, geram um intenso processo de exclusão e vulnerabilidade da pessoa com deficiência.

Indo ao encontro dos poucos estudos que relacionam as categorias de análise deficiência, gênero e violência, as informações obtidas evidenciaram que algumas das entrevistadas sofreram violência de gênero, seja física ou psicológica. Portanto, ser mulher com deficiência implica em ser mais vulnerável à violência.

Outra questão que merece análise no estudo do processo de constituição de mulheres com deficiência se refere à sexualidade. Essa, conforme será abordado a seguir, também está imbricada com as questões de gênero.

5.4 SEXUALIDADE E DEFICIÊNCIA

Nesta categoria de análise será problematizado o processo de constituição das mulheres com deficiência, entrevistadas para esta tese, no que tange à dimensão da sexualidade com ênfase nos processos de apropriação das experiências que tiveram ao longo de suas histórias. Além disso, será dada visibilidade às modificações ocorridas na

significação da sexualidade ao longo da vida por algumas das entrevistadas e aos processos de mediação que as engendraram.

A concepção de sexualidade adotada nesta tese de doutorado foi a de que essa é uma dimensão humana que vai além do funcionamento dos órgãos genitais, abrangendo as questões de gênero, corpo, afetividade, prazer, violência, poder, identidade, religião, entre outros mediadores. Ademais, partiu-se do suposto de que a sexualidade está presente desde o nascimento até a morte em todas as pessoas, sendo uma das muitas dimensões do processo de constituição do sujeito. Isso também implica romper com os discursos médicos que, de acordo com Tepper (2000); Shakespeare (1998); e Thorne, McCormick e Carty (1997), consideram a deficiência como uma tragédia médica e a sexualidade como uma dimensão não presente nas pessoas com deficiência.

Acredita-se que dar visibilidade à experiência sexual da pessoa com deficiência é um ato político, pois possibilita a desnaturalização da idéia de que esse tema não é importante de ser considerado. Isso porque, de acordo com Shakespeare (1998, p. 204), “o sexo e o amor não têm sido prioridade nem para os estudiosos e nem para os militantes”. A recém aprovada “Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência”, contudo, inova nesse aspecto, ao defender os direitos sexuais e reprodutivos desse grupo social, legitimando a concepção aqui proposta.

Nessa parte das análises, inicialmente, serão abordadas as experiências de opressão vivenciadas pelas mulheres com deficiência e suas implicações na significação de si e na vivência da sexualidade. Em seguida, dar-se-á voz as experiências relacionadas à sexualidade tidas pelas mulheres com deficiência e o papel destas para que se reconhecessem como sujeitos de desejo e prazer.

5.4.1 A experiência da deficiência na configuração da sexualidade

Problematizar o processo de constituição da sexualidade das mulheres entrevistadas com ênfase na experiência da deficiência será objeto de análise deste tópico. As pesquisas realizadas pelos autores que estudam a temática sexualidade e deficiência apontam que a experiência de deficiência é imbricada com os mitos, tabus e preconceitos a ela relacionados, tornando a vida sexual uma experiência de opressão (SHAKESPEARE, 1998; PINEL, 1999; THORNE, MCCORMICK e

CARTY (1997); SILVA e ALBERTINI, 2004; FRANÇA e CHAVES, 2005; MOGOLLÓN, 2008; SOARES, MONTEIRO e COSTA, 2008).

A configuração da sexualidade das mulheres entrevistadas nesta pesquisa nem sempre teve como principal mediador a deficiência e as significações a ela relacionadas. Embora esta sempre estivesse presente, pois não tem como o sujeito se dissociar dela, foi imbricada com as muitas experiências que as mulheres tiveram ao longo de suas vidas. Fênix, como já relatado na unidade de análise que abordou o processo de constituição das mulheres com deficiência com ênfase nas questões de gênero, vivenciou duas tentativas de estupro na adolescência, quando ainda não era deficiente. Segundo seu relato, essas experiências tiveram um papel muito mais importante na configuração da sexualidade do que a deficiência, embora esta estivesse presente em alguns momentos em decorrência, por exemplo, da falta de mobilidade e da dor. Ela relatou que até muito recentemente não conseguia se sentir à vontade quando estava namorando com seu esposo, sendo que, quando era convidada a ter relações sexuais com este, lembrava das tentativas de abuso sofridas na adolescência, conforme o depoimento:

Naquela época que os homens me atacaram, acabaram com a minha dignidade, né? Eu, uma jovem, uma menina, passa a mão ne mim assim, aquilo eu não entendi, depois eu tive meus filhos, aquele outro. São uns animais. [...] Já perdoei! Só que a gente fica sempre lembrando. Agora, ai depois, não sei como. Eu tinha medo de fazê sexo com o meu marido, por causa daquilo. [...] Cada vez que ia [...] eu me lembrava dos benditos (Fênix).

O depoimento de Fênix evidenciou uma situação de vulnerabilidade de gênero, também identificada por autores como Abramovay, Castro e Silva et. al. (2004), Villela e Doreto (2006) e Paiva (2008) em suas pesquisas no campo da saúde sexual e reprodutiva com adolescentes. Os autores que atuam na área da deficiência apontam que essa vulnerabilidade é potencializada quando estão presentes, além da dimensão de gênero, as de classe social, raça/etnia e deficiência, configurando-se em uma forma de opressão social (JOSEPH, 2005/2006; DHUNGANA, 2006).

As experiências de abuso que Fênix sofreu entre os 14 e 15 anos, imbricadas com a concepção moralista e religiosa de sexualidade,

estiveram muito presentes nos namoros, pois terminou o relacionamento com cinco namorados por estes quererem forçá-la a ter relações sexuais antes do casamento. Na família de seu marido, também predominava essa concepção de sexualidade que fez com que ela fosse categorizada como “vagabunda” pelo seu sogro, conforme depoimento:

Fênix: Então eu terminei com uns cinco namoradinhos, porque eles só viam sexo. E eu... eu queria me preservar né? Ai vim da rua Blumenau conheci ele (risos)... cabô rolando, antes d’eu casar. E o meu sogro chegou: - *Ah! Porque tu és uma vagabunda.* E eu tava noiva já tirei minha aliança e só me casei depois que nasceu o bebê. Juntaram a aliança e a minha sogra tinha aliança, né?

Pesquisadora: Urum.

Fênix: Daí me casei, daí nasceu o [filho mais velho deles]. Ai me casei, no dia... dezoito de maio de 1983. [o filho nasceu com] A cara dele. Porque você sabe com quem você deita né?

Pesquisadora: Urum.

Fênix: Daí o meu sogro e eu só mais velha que ele [marido] e a vó dele também era mais velha.

Pesquisadora: Urum.

Fênix: Que não é a idade que faz o casamento.

Pesquisadora: Urum.

Fênix: E agora com o meu casamento de prata, agora sim. Muito bom.

Outra entrevistada que também evidenciou em seu depoimento a concepção moral-religiosa de sexualidade foi Mônica. No que se refere à relação dela com o corpo e com a sexualidade, Mônica afirmou que nunca se masturbou porque não tem namorado e responsabilizou sua família por limitar suas possibilidades nesse âmbito. Afirmou que tem curiosidade e vontade de ter essa experiência e espera que consiga arrumar um namorado para que possa ser tocada por ele. Vejamos seu discurso:

Pesquisadora: Você já se tocou, você já se masturbou, coisa assim?

Mônica: Não (com convicção e julgamento da ação).

Pesquisadora: *Você já teve curiosidade de saber como é que é?*

Mônica: Claro que tenho, por isso que eu queria arrumar um namorado para isso aí, mas não dá. Fazer o que? Tudo é cortado, tudo é cortado [pela família]”.

Os depoimentos de Fênix e de Mônica, ambas praticantes da religião católica, evidenciam como os discursos morais e religiosos configuram a relação com o corpo e com a sexualidade. França e Chaves (2005), no estudo realizado com mulheres paraplégicas, também identificaram esse fenômeno. Os resultados da pesquisa realizada pelas autoras mostraram que algumas mulheres criticavam a liberdade sexual atual por acreditarem que as relações sexuais deveriam ocorrer somente após o casamento.

As experiências de abuso vivenciadas por Fênix, juntamente com os discursos morais presentes em seu contexto cultural, contribuíram para que não se sentisse à vontade na hora de ter relações sexuais com seu marido. No entanto, segundo informações obtidas em seu depoimento, conseguiu ressignificar todas essas questões com a participação no grupo de mulheres da ABLUDEF, sendo que hoje se sente como sujeito de desejo e consegue, inclusive, ter orgasmo com bastante frequência, conforme será abordado mais adiante.

Outro fenômeno que apareceu nas falas das informantes foi a redução das pessoas com deficiência às necessidades de ordem biológica, impedindo-as de ter relacionamentos afetivos. Essa situação ficou evidente no relato de Mônica: “Porque [a mãe e a irmã acham que] a pessoa deficiente não deve namorar, não deve casar, não deve nada. **Tendo a cama e a comida, chega! Não precisa mais nada.** Não precisa. O deficiente não precisa mais nada, na cabeça das duas”.

Pinel (1999), em seus estudos relacionados ao tema sexualidade e deficiência, também constatou a presença do mito de que “o deficiente é neutro, isto é, não tem as mesmas necessidades, desejos e capacidades do não deficiente” (PINEL, 1999, p. 213). Segundo a autora, esta idéia é mediada pela limitada definição de sexualidade que a reduz ao coito e a associa a reprodução.

Sawaia (2002b) critica a redução dos excluídos às necessidades de ordem biológica, ressaltando, a partir da Psicologia Vygotskiana e da Filosofia Espinosana, que o sujeito não quer só conservar, mas também expandir. Suas pesquisas com moradores de rua evidenciaram que não

há um patamar em que o homem é animal tendo identificado que, mesmo na miséria, os sujeitos pesquisados sentem desejo de não apenas igualar-se, mas de distinguir-se e serem reconhecidos. Destarte, o descrédito social os atormenta mais do que a fome. As informações obtidas junto às mulheres com deficiência, assim como as anotações em diário de campo, também apontaram essa necessidade de diferenciação e reconhecimento de suas necessidades não só relacionadas à sobrevivência, mas também de afeto e reconhecimento como sujeito singular.

O relato de Mônica também mostrou que sua mãe desenvolvia estratégias para que ela não namorasse, pois esta acreditava que ninguém se aproximaria de uma cadeirante por amor a ela. O comportamento de sua mãe e dos familiares de modo geral evidenciava um processo de infantilização, pois acreditavam que ela não tinha condições de discriminar as intenções das pessoas que viessem a se aproximar dela e que acabasse dando os bens deixados a ela pelo seu pai para uma pessoa que não fosse da família. Segue o relato de uma situação ocorrida quando um pretendente ligou para ela e sua mãe atendeu:

Pesquisadora: Como eles descobriram que tu estavas namorando? Eu queria que tu me contasse um pouco mais.

Mônica: Não precisava descobrir, é que ele ligava em casa pra mim né? Aí eu não estava, daí a minha mãe metia a língua nele, chamava ele de sem-vergonha, de vagabundo, de tudo o quanto era coisa, **que ele queria comer só o que eu tinha tudo de herança**, e não sei o que, se ele não tinha vergonha de namorar com uma pessoa paraplégica, que eu era paraplégica, tu vê. Pois se ele tinha me visto e me viu que eu não era paraplégica. Daí quando era de noite ele ligava, lá por umas nove, dez horas ele ligava. Daí nove, dez horas eu estava em casa, e ele dizia: *Pó, tua mãe hoje me atendeu mal pra mais de metro. Se tu visse o que que ela chamou tudo pra mim.*(Mônica).

São vários os fatores que podem contribuir para a configuração do processo de infantilização da pessoa com deficiência. Entre eles um

fenômeno muito presente é a associação feita entre deficiência física e problemas cognitivos (COSTA, 2000; MOGOLLÓN, 2008). Segundo Mogollón, outro mito que pode contribuir para a configuração desse processo é o de que o sexo é fonte de perigo e por isso se pensa que as pessoas com deficiência devem ser protegidas, especialmente as mulheres. A partir deste mito, estas pessoas não são consideradas habilitadas para reprodução, muito menos se pensa que são capazes de viver o sexo por prazer (TEPPER, 2000 e MOGOLLÓN, 2008). Especificamente no caso de Mônica, a partir das informações obtidas em seu depoimento, a idéia, por parte de seus familiares, de que não dispunha de competência cognitiva para identificar as intenções dos homens que desejavam namorá-la pareceu estar mais presente do que o medo de que abusassem sexualmente dela.

Soares, Moreira e Monteiro (2008), em pesquisa realizada junto a jovens com deficiência física (espinha bífida), constataram que há um processo de negação da sexualidade e de infantilização da pessoa com deficiência sendo que este se reproduz inclusive nos serviços públicos especializados no atendimento desta população. Os autores atribuem isso ao fato de os profissionais não estarem capacitados para fornecer orientações e insumos necessários a expressão da sexualidade nas mais variadas formas. Além disso, concluem que “esta estratégia de infantilização, ou negação do desenvolvimento corporal, social e psíquico do jovem, apresenta-se como um modo de manter este jovem em uma posição de fragilidade, desqualificado e, conseqüentemente, de ‘não-pessoa’” (SOARES, MOREIRA e MONTEIRO, 2008, p. 189).

Os autores também explicam que a interpretação, por parte dos familiares, de que as pessoas que se aproximam das pessoas com deficiência estão querendo “se aproveitar delas” está relacionada ao fato de que o corpo deformado pela deficiência se encontra distante do modelo de beleza socialmente aceito e procurado. Eles ressaltam que esse fato pode contribuir para que o interesse de pessoas não deficientes por esse corpo seja interpretado, tanto pela sociedade em geral, como pela família do deficiente, como um distúrbio, e não uma manifestação do desejo e da sexualidade humana. Desta forma, a família busca proteger este jovem de possíveis situações de abuso através da negação do desenvolvimento da sexualidade do mesmo (SOARES, MOREIRA e MONTEIRO, 2008, p. 191). No caso de Mônica, seu depoimento evidencia que a preocupação da família com um possível namoro também é configurada pela idéia de que uma pessoa não deficiente dificilmente poderá desejar uma deficiente. Isso fica evidente quando

sua mãe a caracteriza como paraplégica e insinua que ninguém namoraria alguém com essa deficiência.

A sexualidade também é mediada pela significação de que a deficiência é um fator que contribui para que algumas das entrevistadas se apropriem da idéia de que possuem menos valor no “mercado afetivo”. Essa informação apareceu em alguns momentos na fala de Carla, Moranguinho e Mirela. No caso de Carla, a primeira vez em que foi solicitada por um rapaz para iniciar um relacionamento afetivo se surpreendeu, segundo relato abaixo:

Aí eu um dia ele começou a conversa comigo, daí ele assim... *Posso acompanha até a tua rua, a tua entrada lá assim.* Eu já olhei meia cabrera. O que que é isso? Alguma coisa tu queres falá né? Ai a gente começô assim sabe... na brincadeira, na brincadeira, daí a gente assim... *Fala sério, eu quero namora contigo.* Ai eu levei um susto assim. Cara! **Tu vai querer namora comigo, assim né?** [...] Ai ele começô a me ajuda, bastante sabe? Foi aonde a gente se entendeu bastante, assim, sabe? (Carla).

O susto levado por Carla ao ser solicitada a namorar um rapaz sem deficiência evidenciou que a deficiência contribuiu no processo de significação de si como sujeito menos desejável. A pesquisa realizada por Soares, Moreira e Monteiro (2008) com jovens com deficiência também mostrou que a sexualidade está altamente ligada à imagem corporal dos mesmos, fato que desencadeia medo de não serem aceitos pelo sexo oposto devido à diferença. Segundo os autores, isso ocorre porque a vivência da espinha bífida tem um impacto considerável nas experiências subjetivas e nas relações sociais que se constroem a partir das marcas corporais de seus portadores, como por exemplo, a dificuldade de controle de seu esfíncter e necessidade de utilizar fralda. Conforme já observado quando abordada a questão da imagem corporal, Carla possuiu, durante toda a adolescência, uma significação do corpo deficiente muito depreciativa que pode ter contribuído para o susto. É interessante observar que seu primeiro namoro teve início em um grupo de jovens da qual participou fora da ABLUDEF, o que indica a importância da inclusão da pessoa com deficiência nos mais variados espaços sociais, de modo a potencializar a experiência da sexualidade, que foi dificultada no caso de Mônica que atualmente está

com 68 anos e que foi, ao longo da vida, “escondida” do mundo. Diante de situações como a vivenciada por Mônica, ressalta-se a importância de ressignificar a deficiência visando a redução da vulnerabilidade, conforme será abordado em capítulo posterior.

Pinel (1999) destaca que o medo e a vergonha também estão presentes nas interações sociais entre pessoas deficientes com não deficientes. Segundo a autora, estes são sentimentos nefastos aos processos de socialização e à sexualidade, comprometendo o processo de formação de vínculos fora da família e possibilidades de aspirar ao encontro de um companheiro sexual. O depoimento de Carla indica que esses sentimentos já haviam sido parcialmente superados no momento do primeiro namoro.

É importante destacar que a experiência de Carla em seu relacionamento foi muito importante e contribuiu para ressignificar a idéia de que não havia possibilidade de ocorrer interações entre deficientes e não deficientes porque “Aquilo pra mim foi essencial, dele tê falado assim que... tem gente assim que leva a deficiência a sério né? Ah, porque você é deficiente” (Carla). Isso evidencia a necessidade de inclusão das pessoas com deficiências nos vários contextos interativos para que aos poucos seja possível romper com a segregação social historicamente presente na vida das pessoas com deficiência.

A compreensão, por parte de algumas pessoas do contexto em que se constituíram, de que as pessoas com deficiência são assexuadas foi um elemento experienciado por algumas entrevistadas. Moranguinho relatou que já passou por situações em que fizeram comentários afirmando que era bonita, lamentando que tinha uma deficiência e questionando se poderia ter relações sexuais conforme o depoimento abaixo:

É assim como é que eu posso dizer (pausa). É [silêncio] Influi assim de um jeito que [...] sei lá, eu acho assim que né? Eu me arrumo e tudo mais sempre tem aquele que Ah! Tu é tão bonita não sei o que, mas tá numa cadeira de rodas né? Sempre tem essas coisa assim né? Já me perguntar Ah! Tu pode fazer sexo, não sei o que? Chegaro, já me perguntar isso né? Então, eles acham assim que a gente tá nessa situação que [silêncio] é [...] que a gente não pode né? Então é [...] é uma coisa assim que [...] (Moranguinho).

A experiência vivenciada por Moranguinho evidencia uma significação atribuída à pessoa com deficiência já amplamente apontada pela literatura científica sobre o tema que se refere à idéia de que estes são assexuados (SHAKESPEARE, 1998; PINEL, 1999; THORNE, MCCORMICK e CARTY (1997); SILVA e ALBERTINI, 2004; FRANÇA E CHAVES, 2005; MOGOLLÓN, 2008; SOARES, MONTEIRO e COSTA; 2008). Segundo Thorne, McCormick, e Carty (1997), essa compreensão de que as mulheres com deficiência são assexuadas esteve presente inclusive entre algumas teóricas do feminismo. As autoras apontam que essa idéia está relacionada ao fato de que seus corpos divergem do padrão normativo presente na contemporaneidade.

Salimene (1995) e Tepper (2000) destacam que existe a idéia pré-concebida de que o corpo fisicamente limitado será também um corpo sexualmente limitado. Ou seja, no senso comum há uma significação de que a manifestação da sexualidade e a obtenção do prazer inexistem para as pessoas com deficiências físicas (TEPPER, 2000; SALIMENE, 1995). Shakespeare (1998) ressaltou que a idéia de que os deficientes são neutros na questão da sexualidade está relacionada também ao fato de a sexualidade ser significada a partir da sexologia como capacidade de completar o ciclo de resposta sexual, nem sempre possível para as pessoas com deficiência.

Já Mogollón (2008), a partir dos estudos realizados no Peru, aponta que a idéia de que as mulheres com deficiência são assexuadas está relacionada tanto ao fato de não se entender que tenham desejos sexuais e necessidades afetivas quanto ao temor de que sejam enganadas pelas pessoas que se aproximam delas, fatos que contribuem para a negação da sexualidade.

O depoimento de Moranguinho também evidencia o processo de apropriação da idéia de que um corpo sexualmente atrativo deve ser um corpo sem deficiências físicas e que, quando o corpo é “defeituoso”, pode haver rejeição por parte do outro, principalmente quando este não é deficiente. Esses elementos contribuíram para que ela chegasse à conclusão, a partir de conversas com outras mulheres com deficiência, de que só namoraria alguém que também tivesse uma deficiência física, pois sentiria vergonha de mostrar os “defeitos” que ela tem a alguém sem deficiência. Vejamos seu depoimento abaixo:

Pesquisadora: E assim... quais são os sentimentos assim que te fazem se sentir não preparada [para

namorar], conseguirias me dizer? Também pode [...]

Moranginho: É [...] um pouco assim é o próprio corpo da gente que é defeituoso, tem cicatrizes. A gente, eu penso assim que daí aí vai te qu'eu né? Conhece uma pessoa vai ter a cobrança. E também assim, a vergonha também um pouco que a gente tem né?

Pesquisadora: Ahã.

Moranginho: E... Constrangimento só que eu ach, quer dizer, por que eu penso assim, mas um pouco mais é mesmo por causa da deformidade que a gente tem as cicatrizes que a gente teve problemas, de tê ferida [escaras] e coisa e aí tem as cicatrizes profundas, né?

Pesquisadora: Ahã.

Moranginho Então, eu acho assim que tudo isso aí influi né?

Pesquisadora: Ahã.

Moranginho: Por que vai daí tu te mostrá pra pessoa. Não sei, eu acho assim que eu não teria [...] coragem assim de enfrenta assim sabe? Talvez, sim, que às vezes a gente diz não, mas chega uma hora você tem... né? A pessoa certa, na hora certa. Mas não sei como seria a minha... o meu... assim né?

Pesquisadora: Ahã.

Moranginho: Não posso nem te dizer como é que eu ia me sentí assim sabe?

Pesquisadora: Ahã.

Moranginho: Então, mas eu acho que é difícil, eu não...

Pesquisadora: Ahã.

Moranginho: Tinha uma amiga minha que até te teve um rapaz que namorava e tudo. E a gente até conversô com uma outra menina que era paraplégica, daí ela também disse... que ela [...] que ela também assim acha que não... que não se sentiria bem junto com uma pessoa assim... normal, sabe? Eu também sempre digo que eu se fosse eu pra mim arruma, eu ía arruma uma pessoa com uma deficiência.

Pesquisadora: Ahã.

Moranguinho: Pra não ter aquela cobrança assim de... é... um do otro. Daí um não podia cobra do outro sabe? Eu penso assim né?

Pesquisadora: Ahã.

Moranguinho: Não sei. Tem aquela moça [...] senhora também ela do [...] eu também já penso assim. E essa uma lá de Pomerode, ela arrumou uma pessoa normal, só que hoje em dia eles não tão mais. Mais... eu penso assim, não sei. Se fosse assim pra arruma, arrumaria uma pessoa com uma deficiência também.

As significações que Moranguinho atribuiu ao seu corpo - defeituoso, fora dos padrões normativos e indesejável – juntamente com a crença de que este poderia ser rejeitado na interação com corpos não deficientes, contribuiu para que ela não buscasse esse tipo de relacionamento.

França e Chaves (2005), com base em uma pesquisa realizada com mulheres paraplégicas, explicaram o comportamento de pessoas com deficiência tenderem a manter relacionamentos entre si com a idéia disseminada no senso comum de que tão mais belos e atraentes forem os parceiros sexuais tão mais intensa e satisfatória será a sensação do orgasmo. Além disso, segundo os autores, o processo de socialização sexual, aprendido e estimulado cotidianamente, tende, cada vez mais, a estabelecer para os sujeitos quais os desejos, os sentimentos, os papéis e as práticas sexuais típicos de cada grupo social e quais as alternativas sexuais que suas culturas lhes possibilitam. Desta forma, “o modo como às pessoas reagem aos outros e são percebidas por eles estimula a assunção da conduta sexual entre iguais porque se pressupõe a compreensão das dificuldades no desempenho sexual do outro” (FRANÇA e CHAVES, 2005, p. 18).

Já Pinel (1999), a partir de seus estudos na área da deficiência, explica a amplificação do processo de diferenciação entre deficientes e não deficientes como gerada pelas barreiras sociais que tendem a segregar pessoas com deficiência dos não deficientes, fomentando a idéia de que deficientes só poderão manter relações entre si. Assim, uma pessoa não deficiente que mantém envolvimento sexual com outra deficiente acaba sendo vista, com frequência, como fracassada, ou seja, alguém incapaz de atrair uma pessoa “normal”. Segundo a autora, “como em outras incongruências, o verdadeiro significado permanece encoberto. Na essência, as pessoas com deficiência são consideradas

inferiores; em decorrência, tendem a atrair, por contágio, pessoas semelhantes” (PINEL, 1999, p. 215). A partir das informações obtidas na tese, cabe questionar também até que ponto as barreiras arquitetônicas também contribuem para a manutenção da segregação e da exclusão das pessoas com deficiências? Será que a limitação da inclusão social das pessoas com deficiência nos vários contextos interativos não acaba contribuindo mais do que as significações hegemônicas de corpo “completo”? Será que o rompimento das barreiras arquitetônicas, que facilitaria a circulação das pessoas com deficiência nos vários contextos interativos, não poderia ser um elemento favorecedor da ruptura dos mitos, tabus e preconceitos presentes no imaginário social dos não deficientes? Até que ponto a ampliação da acessibilidade poderá contribuir para que a deficiência deixe de ser significada como uma tragédia sem precedentes?

As informações obtidas nesta tese junto às mulheres com deficiência apontaram que a inclusão social de deficientes junto as não deficientes pode significar um caminho para a diminuição do preconceito e rompimento da significação da deficiência como uma tragédia sem precedentes. Essa inclusão poderia favorecer a percepção dos não deficientes de que ter uma deficiência impõe alguns limites e muitas possibilidades, que podem ser aumentadas ou diminuídas de acordo com o contexto social. Neste sentido, Crochik (1996) destaca que o preconceito aos grupos minoritários, muito presente em nossa sociedade, é anterior a experiência com o objeto. Ou seja, no processo de interação social, este pode ser mudado.

As limitações físicas e a dor também foram elementos constituintes da vivência da sexualidade em seu atravessamento com a experiência da deficiência. Esse dado ficou evidente no discurso de Fênix que, após o aneurisma, ficou com o braço direito paralisado, além de ter sido proibida pelo médico de ter relações sexuais. Segundo ela, teve que reaprender a namorar, conforme seu depoimento: “quando me deu aneurisma também ai, bem como eu te falei, seis meses não pude fazê. *Ahãm*. Daí tive que começa tudo do zero de novo, né? *Ahãm*. Daí um braço doía, tinha que dá só com um abraço. Abraça o marido e coisa e tal, né?”

A partir do depoimento de Fênix, pode-se inferir que a experiência da dor também configura o processo de constituição da sexualidade, visto que, não tem como o sujeito se dissociar dela, fazendo a mesma parte da vida. Pinel (1999) ressalta que o desempenho sexual de alguém com alterações por função ou dor (por exemplo, lesão medular ou artrite), em função da dor, jamais poderá reger-se pelas

regras da maioria. Além disso, também destaca que os preconceitos existentes na sociedade também se refletem na própria pessoa com deficiência, que passa a acreditar que a única forma válida de satisfação sexual é aquela em que o coito de repertório limitado que deve culminar invariavelmente no orgasmo. A autora alerta que o potencial sexual de muitas pessoas, deficientes ou não, tem sido limitado pela ênfase dada aos contatos tradicionais pênis-vagina e a obrigatoriedade do orgasmo, quando não deturpado por uma performance sexual atlética, em que o que vale são a técnica e o tempo. Além disso, “a exploração e a experimentação, tão essenciais para o desenvolvimento erótico-afetivo de qualquer pessoa, acabam sendo duplamente tolhidas no portador de deficiências, que confunde limitações com incapacidade”. (PINEL, 1999, p. 215).

As informações obtidas evidenciaram que o processo de constituição das mulheres está relacionado com o lugar social atribuído às pessoas com deficiência, com as questões de gênero que atribuem à mulher um lugar de frágil e indefesa, com o padrão hegemônico de corpo, com os mitos de que uma pessoa com deficiência não tem a dimensão da sexualidade, com a crença de que as pessoas sem deficiência podem se “aproveitar” das que possuem uma deficiência, com a idéia que as pessoas com deficiência são carentes de atrativos e de que uma pessoa sem deficiência só se aproxima dela para obter alguma vantagem, entre outros fatores presentes no cotidiano. Além disso, esses fatores podem se sobrepor intensificando a vulnerabilidade vivenciada por elas. Embora todas essas experiências tidas pelas mulheres com deficiência evidenciem um processo de opressão, as informações obtidas nesta tese também mostraram que, mesmo sendo um corpo marcado pela deficiência, é possível vivenciar a sexualidade, sentir-se desejadas e obter prazer, conforme será explicitado o tópico a seguir.

5.4.2 Namoro, desejo e prazer

Muito se tem problematizado sobre as experiências de opressão vivenciadas cotidianamente pelas pessoas com deficiência física e, recentemente, inclusive na questão da opressão sexual. Todavia, pouca visibilidade se tem dado às experiências relacionadas à sexualidade das mulheres com deficiência e o papel destas para o reconhecimento das mulheres como sujeitos de desejo e de seus corpos como possibilidade de obtenção de prazer.

Foucault, no livro “História da Sexualidade 1: vontade de saber”, destaca que existem dois procedimentos para produzir a verdade do sexo sendo que algumas sociedades orientais adotaram a *ars erótica* enquanto que, na sociedade ocidental, houve o desenvolvimento da *scientia sexualis*. Na primeira, o foco da sexualidade é voltado à busca do prazer e também para a criação, ou seja, “não é por referência a uma lei absoluta do permitido e do proibido, nem a um critério de utilidade, que o prazer é levado em consideração” (p. 57). Os efeitos dessa prática, segundo o autor, são: o “domínio absoluto do corpo, gozo excepcional, o esquecimento do tempo e dos limites, o elixir de longa vida e o exílio da morte e de suas ameaças”.

Já a *scientia sexualis* teve a finalidade de normatizar a sexualidade por meio da construção de verdades sobre ela, definindo um tipo de sexualidade “normal” caracterizada como o coito pênis-vagina com a finalidade de reprodução. Ou seja, a sexualidade foi definida em termos de processos patológicos que necessitam ser decifrados em seus mecanismos específicos bem como sofrerem intervenções terapêuticas ou de normalização.

Tepper (2000), em seus estudos sobre sexualidade e deficiência, identificou que os temas predominantemente discutidos publicamente estão relacionados ao desvio e ao comportamento inadequado, abuso e vitimização, a assexualização, gênero e orientação com relação às mulheres e problemas reprodutivos em mulheres e homens, ficando implícito que são ancorados na *scientia sexualis*. No entanto, a questão do prazer não tem entrado na pauta de discussão.

Na história da sexualidade ocidental o prazer tem sido caracterizado como pecado, doença, perversão. Com a inserção da medicina nas questões relacionadas à sexualidade, começou a ocorrer uma padronização da sexualidade e redução desta a um ciclo de resposta sexual normal (SHAKESPEARE; 1998 e TEPPER, 2000) e também a um imperativo do orgasmo. Neste sentido, se uma pessoa com deficiência não tem orgasmo, esta é caracterizada como tendo um distúrbio (TEPPER, 2000).

As informações obtidas nesta tese evidenciam que, embora as mulheres pensassem as questões relacionadas ao exercício da sexualidade a partir de um modelo heteronormativo, elas sentiam desejo e necessidade de ter prazer, além de, predominantemente, não se apropriarem dos discursos cotidianos que tentavam infantilizá-las e colocá-las em uma posição de assexuadas, buscando relacionamentos afetivos, inclusive com pessoas sem deficiência.

Moranguinho, em seu depoimento, afirmou que é muito lindo quando duas pessoas se gostam e sentem prazer uma com a outra. Reiterou que, quando olha para determinados homens, sente desejo de se relacionar com eles, embora ainda não se sinta preparada para isso. Quando questionada se já sentiu desejo de namorar alguém, afirmou que sim, fato que a faz se sentir mulher, conforme depoimento: “E foi bom! E foi bom assim saber que a gente tem ainda esse prazer, desejo assim não completo, mas a gente tem. Que achava assim que nunca mais ia ter” (Moranguinho).

Magali, que é deficiente desde a infância e que teve duas experiências de relacionamentos estáveis em que tinha relações sexuais (uma que durou dez anos e a outra, três meses), relatou que sentia tão capaz de ter relações sexuais como qualquer outra mulher e que a única diferencia era a de que ela não andava. Segue depoimento:

Magali: Por que eu acho assim, o que você tem... eu também tenho a mesma coisa.

Pesquisadora: Ahã.

Magali: Só eu não ando né? Entendeu. Por que eu acho assim, eu, no meu ver, no meu sentir, no meu sentimento, eu acho assim, eu sinto vontade, né? Você sabe né?

Fênix, embora tendo se constituído sujeito em um contexto perpassado pelos valores morais e religiosos, relatou que já sentiu desejo por outro homem e sentiu vontade, após este corresponder ao seu desejo piscando para ela, de ter relações extraconjugais, evidenciando o preceito foucauldiano (1988) de que a sexualidade é polimorfa, cambiante e sem objeto de desejo definido. Segue o depoimento revelador desse processo:

Pesquisadora: E me diz uma coisa é... você em alguma situação além do seu marido, você já olhou pr'um homem e sentiu desejo?

Fênix: Já.

Pesquisadora: E como é que foi?

Fênix: (risos). Parece uma coisa de doido, sabe? Um cara veio mora na rua, eu vô na casa dele, na mãe dele, né? Ela é minha amiga. Ele chegou lá assim, deu uma piscada (...) ai! Aí eu tinha uma

vontade de ficá ali, sabe? [...] Sabe se eu pudesse troca na época eu trocava o meu marido.

Pesquisadora: (risos de ambas).

Fênix: (risos). Sei que não deve, mas é. Sei que nunca houve assim uma atração por ele tudo bobeirinha, é só... só...

Pesquisadora: Isso você já tinha a deficiência?

Fênix: Já.

Pesquisadora: É? Isso tinha acontecido antes de você ter a deficiência ou só naquela vez?

Fênix: Tinha um homem, um cara, mas não é porque o meu marido tinha uma época que ele queria tê separado, que eu não sei o que que deu né? Pois, é, então, acho que aquela talvez, se ele separasse, foi onde eu senti atração por outra pessoa.

Pesquisadora: Urum.

Fênix: Porque eu sou uma pessoa... sou honesta, sou sincera né? Mas [...] isso aconteceu.

Ao longo de sua história, em mediação com o grupo de mulheres da ABLUDEF, Fênix conseguiu ressignificar o modo como lidava com a sexualidade, conseguindo criar novas formas de pensar, sentir e agir no relacionamento sexual com seu esposo e, por meio desta mudança, sentir mais prazer. Conseguiu superar a idéia cristalizada que tinha de que sexo era só a posição “papai e mamãe” e propôs para seu esposo realizar a “posição meia nove”, segundo depoimento:

Fênix: Ah, se eu vou ser franca, eu era mulher que o sexo era só papai e mamãe, né? Agora não, agora vale posições, né? As coisas que eu nunca pensei na minha vida em fazer, né?

Pesquisadora: Ahan.

Fênix: Até o 69 (risos). Uma vergonha, mais eu fiz.

Pesquisadora: Não [...] imagina! A sexualidade é uma [...] cada um exerce do modo que é mais prazeroso pra si.

Fênix: Fiz, uma vez, duas, só, mas pra mim já foi uma vitória. Porque eu pra mim, achava nojento, até no [...].

Pesquisadora: Ahan.

Fênix: Porque o sexo entre quatro paredes como diz, faz o que vier na cabeça.

Para Fênix, o sexo pode ser vivenciado de múltiplas formas e de acordo com as possibilidades de cada um evidenciando um processo de transcendência do discurso médico que, de acordo com Shakespeare (1998), reduz o sexo ao coito vaginal, ao ciclo de resposta sexual e a reprodução. Segundo a entrevistada, o coito pênis-vagina não é o mais importante em uma relação e o prazer também pode ser sentido de outras formas, por exemplo, pelo toque. Segue depoimento acerca de quando foi questionada sobre o significado de sexo para ela.

Fênix: A colegas minha que são lá da ABLUDEF que tem namorado.

Pesquisadora: Ahan. E o que que você pensa delas namorarem?

Fênix: Eu acho muito lindo.

Pesquisadora: É?

Fênix: Acho. Porque não é acerca, a deficiência que vai impedi-lo acerca de [...]

Pesquisadora: Ahã.

Fênix: [...] se tivé o coito, o sexo [...] ou não...

Pesquisadora: Ahan.

Fênix: O importante é porque como disse uma pessoa, *um toque* é [...] é o sexo pra algumas pessoas né? Não é o coito ou um [...]

Pesquisadora: Ahã.

Fênix: Ou o gozar ou né?

Pesquisadora: Ahã.

Fênix: Mas sim a convivência, o amor.

Pesquisadora: Ahã.

Fênix: Tem o amor de [...] o amor Ágatos [...] e o amor né? Então, tem que tê tudo isso, porque o amor fraterno disse né? Então, você tem que amar.

Pesquisadora: Ahã.

Fênix: Não importa de que maneira. Lá nós temos casais que já vivem juntos há anos, casaram, né?

Embora o depoimento de Fênix ainda exalte a idéia de amor fraternal entre os cônjuges, ele é subversivo no sentido de transcender o discurso médico que entende a deficiência como uma tragédia pessoal e

o deficiente como assexuado por não responder a um ciclo de resposta sexual padronizado.

Outra questão importante de se dar visibilidade é a do namoro como uma oportunidade para experimentar sensações de prazer. Nessa questão, o depoimento de Magali contribui para pensar o quanto é possível a uma pessoa com deficiência, tendo a preocupação com a prevenção de doenças, ter uma vida sexual ativa e o quanto que isso pode contribuir para que se desnaturalize possíveis situações de violências experienciadas no cotidiano, como a de ser tratada como um objeto cuja finalidade é somente a de o outro obter prazer. O depoimento também mostra o quanto que a experiência da sexualidade gera oportunidade de ampliar o desenvolvimento nesta questão, sendo potencializadora do sujeito. Esse dado também foi encontrado por Aquino et al. (2003) em um estudo com adolescentes do sexo feminino em que foi identificado que quanto maior o número de experiências de namoro, maior é a autonomia na utilização de métodos voltados à prevenção de doenças e menor a chance de engravidar. Segue depoimento dado após ser questionada sobre o que pensa sobre namorar:

Magali: Até um dia que eu arrumei um namorado assim depois que eu me separei dele [marido] né? Eu fiquei morando três meses com ele aqui. Até a minha mãe ficô sabendo tudo. Ai que eu fui ver o que era ser mulher.

Pesquisadora: Ahãm.

Magali: Ai ele me levou que nem se diz... aos céus né?

Pesquisadora: Hum!

Magali: O pessoal assim... será que é verdade né? Que eu nunca tinha chegado a esse pedacinho tão bom. (risos).

Pesquisadora: (risos).

Magali: É, eu acho assim né, Marivete? Mais é.

Pesquisadora: Coisa boa.

Magali: É porque ele fazia, vou fala assim né? Ele fazia, mas não... não chegava onde eu queria entendeu?

Pesquisadora: Ahãm.

Magali: **Então, era só pá pum e deu né acabou né? Só servia pra ele, pra mim nada, né.**

Pesquisadora: Ahãm.

Magali: Então, eu me sentia assim... **Meu Deus! Parece que eu sô um pano de chão, usa vira e vira do lado e deu né?**

Pesquisadora: Ahã.

Magali: Ai depois que eu arrumei esse namorado eu disse: - Meu Deus! Será que eu [...] tanto que chegô um dia que eu fiquei can [...] tão cansada, num domingo que eu não conseguia mais levantar da cama. (risos). De tanto né? De tanto né? A gente né? Fala assim né [...] namorar né?

Pesquisadora: Ahã.

Magali: Eu namorei tanto, tanto, tanto, que eu cheguei e chega, pelo amor de Deus, chega, deu, deu [mudou o tom de voz, mais alto]. (risos).

Pesquisadora: (risos).

Magali: Mas foi muito bom sabe?

Pesquisadora: Ahã.

Magali: Daí eu vi que eu [...] que eu tinha vontade.

Pesquisadora: Ahã.

Magali: **Eu tinha prazer naquilo, sabe?**

Pesquisadora: Ahã.

Magali: Que eu pensava que eu não tinha né? Ai ele falô assim: - Meu Deus Magali, você não vai fala nunca mais né?

Pesquisadora: Ahã.

Magali: Ah, sei lá né? Às vezes, era no meio da noite né? A gente acordava e vamô né? E de manhã e de noite né? E o dia todo, às vezes né? Então, eu pensava [...] não agora sim **eu vi que eu... que eu sinto prazer, tenho uma coisa dentro de mim né, um fogo né?** Que nem se diz, né? (risos). Um fogo que né... Tanto que, às vezes, eu falo: - Meu Deus do céu! Preciso arruma um namorado senão eu vou enlouquecer. (risos).

Os depoimentos de Magali e de Fênix também evidenciaram que é possível superar a idéia relacionada à sexualidade das mulheres com deficiência que, segundo Saxton e Home (apud SHAKESPEARE, 1998) é representada de forma negativa e passiva, sendo comum que elas sejam contempladas em dois extremos: por um lado como dignas de lástima por uma tragédia sem sentido e, por outro, como seres que inspiram sentimentos quase elevados de santidade. Isso porque,

mulheres com deficiência podem, dentro ou fora de um relacionamento estável, sentir prazer por meio do sexo.

Acredita-se que dar visibilidade à erotização e às necessidades sexuais do corpo deficiente é de grande relevância para esse público. Colocar em pauta a questão dos direitos sexuais e reprodutivos às pessoas com deficiência, já garantidos pela Convenção Sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência em seus artigos Art. 6 e Art. 23, se necessário pelo fato de estes, ao contrário do que se pensa no senso comum, não serem neutros e sem desejo. O depoimento de Magali, acima explanado, possivelmente causaria julgamentos a muitas das pessoas que consideram a sexualidade a partir de um viés moral e religioso, que, segundo Paiva (2000), compreende o sexo como algo que somente pessoas adultas (o deficiente é infantilizado) em idade reprodutiva e que desejam ter filhos devem fazer.

Fênix e Magali tiveram a oportunidade de superar a concepção predominante identificada na pesquisa de França e Chaves (2005) do discurso das mulheres entrevistadas pelas autoras, de que o prazer serve somente para a reprodução. Magali nunca teve interesse em ter filhos, mas se reconhece como sujeito de desejo e sente necessidade de ter relações sexuais para sentir prazer, embora atualmente tenha se apropriado dos discursos da medicina sobre a necessidade de controlar seus desejos para prevenir de doenças sexualmente transmissíveis, conforme depoimento. “Tanto que já faz muitos anos que eu não tenho ninguém né? E tenho medo de ter alguém, tenho medo mesmo, porque eu acho assim, eu tenho medo de sofrer de novo, tenho medo de doença né? Então, eu acho assim que, eu sou igual às outras né? Só que eu me controlo né?” (Magali).

Embora a maior parte dos sujeitos entrevistados na pesquisa realizada por França e Chaves (2005) com mulheres paraplégicas, já citada em outros momentos nesta tese, apresentassem a compreensão da sexualidade como tendo a finalidade de reprodução, a mesma pesquisa também evidenciou, em uma das unidades de sentido que emergiram do discurso de algumas mulheres entrevistadas, que para elas a paraplegia não interfere no processo de namoro, casamento, nem prejudica as relações sexuais. Segundo as autoras, suas verbalizações manifestam sentimento de satisfação e naturalização da vida afetiva, inclusive com mulheres casadas com homens não deficientes. Para um pequeno grupo de mulheres entrevistadas, o casamento é uma forma de realização pessoal que envolve companheirismo, respeito e compromisso com o outro. E sentir prazer, atingir o orgasmo é uma questão de conhecimento do próprio corpo e do corpo do parceiro.

Mogollón (2008) também identificou em seus estudos que existe uma minoria de mulheres deficientes que escolhe ser sexualmente ativa, mesmo tendo restrições em relação a algumas posições sexuais e tendo impossibilidade de realização de determinadas fantasias eróticas das quais desfruta quem não tem deficiência. A autora destaca que mudar a percepção e aceitar o corpo deficiente em meio a um contexto cultural que valoriza modelos estereotipados de beleza pode potencializar o autoerotismo e autoconhecimento que facilitam a vivência do prazer sexual.

Neste sentido, os estudos de Shakespeare (1998) mostram que a vida sexual que ele denominou como positiva e completa é uma realidade para um número cada vez maior de pessoas com deficiências. Para o autor, o desenvolvimento de uma identidade positiva da deficiência e a oportunidade de ampliação do intercâmbio social são fatores que contribuem para a configuração desse processo. Além disso, muitas pessoas com deficiência estão acabando com o isolamento mediante sua militância política e cultural e com ela estabelecendo relações significativas e felizes. Em suas pesquisas, foram muitos os deficientes que relataram ter uma inclinação inicial de evitar relacionamentos com outros deficientes e buscar companheiros que não o sejam. Todavia, essa tendência se reduzia a casos de pessoas que haviam desenvolvido uma identidade positiva. Já outros deficientes compreendiam que sua experiência de opressão social era um benefício chave para que buscassem companheiros deficientes.

As informações obtidas na pesquisa evidenciaram que as mulheres com deficiência se reconhecem como sujeitos de desejo e, em alguns casos, sofrem com o lugar social de assexuadas que é muitas vezes atribuído a elas. Essas informações mostram que, embora haja um discurso dominante de que a sexualidade não é uma dimensão importante para as pessoas com deficiência que, segundo Shakespeare (1998), é decorrente do conhecimento produzido pela sexologia que reduz a sexualidade ao coito – negando as demais dimensões que ela abrange – as vivências das mulheres contrapõem essa visão. Portanto, o desafio para a garantia dos direitos sexuais e reprodutivos passa pela necessidade de desnaturalizar o padrão biomédico de sexualidade.

A partir das informações obtidas nesta pesquisa de doutorado, pode-se destacar que o processo de constituição da sexualidade está inexoravelmente imbricado tanto com questões como a do modelo de corpo valorizado culturalmente, as significações de gênero, a limitação dos contatos afetivos pela família, o processo de infantilização da pessoa com deficiência, as significações de que as pessoas com deficiência são

menos desejáveis do que as demais, as idéias de que a pessoa com deficiência é assexuada e a significação de que deficiência é uma característica primeira nas relações sociais e afetivas⁸² como também com as experiências de paquera, desejo, olhar e sensações de prazer vivenciadas pelas mulheres ao longo de suas vidas.

5. GRUPOS E RESSIGNIFICAÇÃO DA DEFICIÊNCIA E DA FEMINILIDADE

Outra questão que emergiu dos discursos das mulheres entrevistadas está relacionada à contribuição da ABLUDEF de modo geral e da participação em grupos de apoio voltados às diversas temáticas vivenciadas pelos usuários no cotidiano especificamente, para a ocorrência de mudanças significativas em suas vidas. Nesta categoria, serão apresentados os diferentes grupos dos quais as mulheres participavam e suas contribuições por meio dos processos de mediação na configuração de novas formas de pensar, sentir e agir nos diversos âmbitos de suas vidas. Para tanto, primeiramente será explicitada a compreensão que se tem de movimentos sociais e por grupos. Em seguida, serão explicitados os efeitos ocorridos nas mulheres entrevistadas após estas terem conseguido se inserir na ABLUDEF, em seguida no “Grupo de Mulheres” e demais grupos que ocorrem na ONG. Por fim, também será dada visibilidade às contribuições que a participação de algumas mulheres em outros grupos sociais, fora da ABLUDEF, têm em suas vidas. É importante destacar que não se pretende fazer uma análise minuciosa da referida ONG quanto ao seu papel de transformação social e/ou reprodução, apenas visibilizar a implicação desta no processo de constituição das mulheres com deficiência entrevistadas neste estudo.

Como já destacado no capítulo referente à contextualização dos sujeitos e do contexto de pesquisa, a ABLUDEF é uma ONG que já existe há 21 anos no município de Blumenau tendo por volta de 1900 associados, todos pessoas com algum tipo de deficiência física. A ONG surgiu com a finalidade de lutar pelos direitos das pessoas com deficiência física residentes no município de Blumenau e região do Vale

⁸² Lúcia Amaral em seu livro “Resgatando o passado: deficiência como figura e vida como fundo” caracteriza o processo pelo qual a deficiência aparece, muitas vezes, antes das demais características da pessoa.

do Itajaí visando a promoção da autonomia e o combate ao preconceito e a discriminação.

Para Scherer-Warren⁸³ (2006, p. 30, grifo da autora) o “*Movimento Social* deve ser entendido como uma rede que conecta sujeitos e organizações de movimentos, expressões de diversidades culturais e de identidades abertas, em permanente constituição, que buscam reconhecimento na sociedade civil”. Nesse sentido, a ABLUDEF assume a configuração de um movimento social de pessoas com deficiência. Um dos motivos que a caracteriza como tal está relacionado ao fato de seus integrantes participarem ativamente dos espaços legitimados de controle social. Os associados e profissionais participavam dos conselhos municipais, fóruns e conferências sobre assistência social, acessibilidade, direitos da mulher, da criança e do adolescente buscando lutar pela inclusão social de pessoas com os diversos tipos de deficiência realizados em nível municipal, estadual e esporadicamente, federal. Outra característica politicamente importante está relacionada ao fato de ser dirigida por pessoas que vivem cotidianamente a experiência da deficiência. Ademais, a ênfase tanto da importância da reabilitação física como também da inclusão social por meio da acessibilidade e diminuição do preconceito e da discriminação, configurando-se predominantemente com base no modelo social da deficiência, também a caracteriza como um movimento social.

Maheirie (1997, p. 164) entende os movimentos sociais como “sínteses dialéticas inacabadas entre subjetividades e objetividades. Nesse sentido, envolvem tanto aspectos macroestruturais histórico-político-econômicos, quanto aspectos microestruturais como relações intergrupais, interpessoais, consciência, linguagem, emoções, identidade”. A autora alerta para a necessidade de se compreender as identidades dos participantes dos movimentos sociais como constituídas e constituintes do contexto social mais amplo, embora as singularidades individuais ou grupais possam tanto reproduzir como superar a alienação. Ademais, lembra que possíveis superações são tão complexas quanto as conservações e só poderão ser analisadas na sua complexidade se estudadas a partir de casos concretos (MAHEIRIE, 1997).

⁸³ Segundo Scherer-Warren (2006, p. 30) não necessariamente uma organização/associação é um movimento social. Esse processo ocorre quando as organizações se tornam elos da rede de movimentos. Podemos começar a falar de movimentos sociais quando começam a surgir práticas de lutas pela cidadania que transcendem as reivindicações específicas, particularizadas, de cada associação. O movimento social transcende a prática temporal de uma organização. Quando começam a se formar redes que articulam um conjunto de organizações e sujeitos podemos falar sobre a existência de movimento social.

Tanto a ABLUDEF quanto o Grupo de Mulheres foram entendidos como mediadores da configuração da identidade coletiva de mulher e de pessoa com deficiência. Entende-se identidade coletiva, a partir de Meluci (2001), como um processo compartilhado e interativo no qual esta será sempre construída nas relações entre os sujeitos de uma coletividade. Essa perspectiva rompe com a essencialização e fixidez do conceito e enfatiza que a configuração das identidades se dá a partir das sínteses de múltiplas identificações e formas de produção da diferença que os sujeitos e/ou grupos têm no decorrer de seu processo de constituição. Ou, nas palavras do autor: “A identidade coletiva não é um dado ou uma essência, mas um produto de trocas, negociações, decisões, conflitos entre os atores” (MELUCCI, 2001, p. 23).

Um elemento muito importante na análise dos Movimentos Sociais contemporâneos está relacionado à participação social de seus integrantes. Numa perspectiva diferenciada por assumir uma concepção de ser humano que pensa, sente e age determinado por suas paixões, Sawaia entende a participação social imanente à condição humana e também como potencializadora do desenvolvimento dos sujeitos. Fundamentada nos autores Heller, Espinosa e Vygotski, destaca que “A participação não vem de fora, é uma necessidade do sujeito. É paixão que leva os homens a se comporem com outros homens” (SAWAIA, 2002c, p. 124). Neste sentido, a autora ressalta que só por contingências históricas que essa participação pode ser tolhida e destaca o papel atual do capitalismo e da necessidade de lucro que sustenta, na contemporaneidade, uma pseudoparticipação. Destarte, argumenta que precisamos estudar os determinantes que limitam a participação.

A Psicologia Vygotskiana, ancorada em autores marxistas, mas também estabelecendo um diálogo com a filosofia de Espinosa, também contribui para a análise dos movimentos sociais e sua contribuição no processo de constituição do sujeito. Essa teoria entende o ser humano como um ser social indiferenciado que se diferencia nas relações com os outros⁸⁴. Ou seja, ele nasce com um aparato biológico que favorece as interações sociais e, na interação com o contexto social, vai se apropriando deste e se diferenciando dos demais sujeitos.

Em relação aos grupos, entende-se estes como mediadores do processo de apropriação das normas e valores sociais presentes na sociedade. A participação dos indivíduos nos grupos é importante para o processo de desenvolvimento e estes podem pertencer ao mesmo tempo

⁸⁴ Explicação fornecida na disciplina “Contemporaneidade e Constituição do Sujeito” pela professora Kátia Maheirie no semestre de 2006-1.

a diversos grupos. Portanto, é por meio dos grupos concretos, como a família, colegas de trabalho, as comunidades de amigos, entre outros, que o sujeito se constitui (Heller, 1994). A autora também alerta sobre o risco de que se dar importância central ao grupo significa ocultar os nexos autênticos entre o indivíduo e a sociedade.

Para pensar os diversos grupos, Martin-Baró (1989, p. 206), define grupo como “aquela estrutura de vínculos e relações entre pessoas que canaliza em cada circunstância necessidades individuais e interesses coletivos”. O grupo, para esse autor, apresenta diversas características, entre elas: a) é uma estrutura social, um conjunto de pessoas que não pode ser reduzido à soma de seus membros constitutivos, sendo que a totalidade do grupo supõe vínculos entre indivíduos constituindo-se numa relação de interdependência e participação de todos; b) essa estrutura social possui um canal de necessidades e interesses e uma situação e circunstância específica, sendo que “cada grupo constitui assim a realização e a configuração histórica de algum aspecto e das exigências e penalidades humanas” (MARTIN-BARÓ, 1989, p. 207); e c) o grupo canaliza tanto as necessidades pessoais como os interesses coletivos.

É importante destacar que, embora os grupos de reflexão e apoio nos quais as mulheres pesquisadas participaram tiveram um papel muito importante na ressignificação das determinações da deficiência, do gênero e da sexualidade, tem-se a clareza de que, do mesmo modo que os grupos podem contribuir para a autonomia e potencialização dos sujeitos, estes também podem reproduzir desigualdades sociais presentes no contexto interativo no qual os sujeitos se constituem. Ou, nas palavras do próprio Vygotski “[...] cada pessoa é em maior ou em menor grau o modelo da sociedade, ou melhor, da classe a que pertence, já que nela se reflete a totalidade das relações sociais” (VYGOTSKI, 1996, p. 368). Portanto, ainda que não haja um processo de determinação social unilateral pela possibilidade de reconstrução “interna” das significações presentes no contexto social que são apropriadas pelo sujeito, é neste contexto que ele se constitui.

Todas as mulheres entrevistadas afirmaram que a inserção na ABLUDEF e participação nos diversos grupos de apoio trouxe mudanças significativas em suas vidas. Moranguinho, que já é associada há mais de 20 anos na entidade, relata todas as mudanças que aconteceram a partir do momento em que, por sugestão da primeira presidente da ONG, participou pela primeira vez de uma reunião que ocorreu no salão Porta-Aberta, no Centro de Blumenau. Segundo o depoimento dela, a participação na ABLUDEF contribuiu tanto para se

reconhecer como pessoa com deficiência, entender que, mesmo com a deficiência, pode continuar a fazer coisas que aqueles sem deficiência fazem, como também para a busca de alternativas para melhorar suas condições de vida. Vejamos seu relato:

Pesquisadora: E me diz uma coisa. Como você soube, ou como você deu assim se deu por conta que: Eu tenho uma deficiência física.

Moranginho: Olha, foi quando eu vim pela primeira vez na [...] na reunião da ABLUDEF. Aqui [...] foi no Porta Aberta. Ali na matriz. Na matriz, não. Onde é que é a catedral ali. E [...] foi que a gente [...] eu vim com a dona Jandira, que ela me convidou. Daí eu vim. Daí foi aonde que eu [...] caiu a ficha assim, deu pensa assim [...] Não. Não, é só eu.

Pesquisadora: Ahã.

Moranginho: Que sô deficiente.

Pesquisadora: Ahã.

Moranginho: Eu vi mais gente assim [...] com deficiência pior do que a minha. Sabe? Então, foi aí que caiu deu ser [...] deu dizer assim [...] não sou mesmo [...] vô [...] tô numa cadeira de rodas tenho que seguir assim agora né? Então, foi desde aquela vez que eu [...] me [...] me aceitei mais as coisas assim sabe? Foi desde eu vim na primeira reunião da [...] da ABLUDEF.

[...]

Pesquisadora: Ahã. Então, antes você tinha muita dificuldade.

Moranginho: Eu achava assim que eu não devia usar calçado, que eu não podia usar isso, que eu não podia usar roupa, sabe? Eu achava assim que eu não [...] não ia mais usar roupa, usar calçado, usar [...] não ia mais ser uma pessoa normal assim que eu pudesse né? Ser vaidosa e coisa assim né?

Pesquisadora: Ahã.

Moranginho: Então, foi depois que eu vim nessa reunião ali que [...] que eu vi que caiu mesmo a ficha assim sabe?

Pesquisadora: Ahã.

Moranginho: Então, eu sempre digo a ABLUDEF pra mim foi que... Foi uma escola assim, sabe? De aprendizado, assim [...] de

cadeirante. De me ensinar o que é ficar paraplégica. [...]. Né? E foi aonde que a gente teve muito incentivo. Assim, que não. **Que a gente tem que se cuidar, que a gente tem que ser vaidosa, tem que se arrumar. Que a gente pode isso. Que a gente pode aquilo né? E pensar assim... Ah! Por que não pode isso, não pode aquilo né? Não. Que a gente pode.**

Pesquisadora: Ahã.

Moranginho: Foi desde isso aí, que... que eu me levantei mesmo assim sabe?

Pesquisadora: Ahã.

Moranginho: Antes eu vivia muito assim né? Pra baixo. Eu não tinha... não via, não conversava com pessoa, com a mesma deficiência da minha né?

O depoimento acima evidencia que a participação na associação contribuiu para a ressignificação da experiência da deficiência. Ou seja, Moranginho se percebia como uma vítima de uma tragédia, antônima das pessoas não deficientes em todas as dimensões da vida e à margem da sociedade e, após sua inserção na ONG, passou a entender que continua fazendo parte do gênero humano e que a deficiência é uma das muitas dimensões presentes em sua totalidade de pessoa. Portanto, observa-se que, com a mediação da ABLUDEF, a concepção da deficiência de Moranginho que inicialmente era ancorada ao modelo médico da deficiência passou a ser baseada no modelo social da deficiência.

A ABLUDEF também auxiliou as mulheres na luta pelos direitos garantidos por lei como o BPC (Benefício de Prestação Continuada) e a pensão por invalidez da Previdência Social no caso de Mirela e de Moranginho. Além disso, embora ainda haja muitos direitos a serem reivindicados, a atuação política dos participantes associados na ONG contribuiu para melhorar o transporte coletivo, o acesso à educação, ao lazer, a alguns serviços de saúde bem como para ressignificar o olhar da população blumenauense às pessoas com deficiência que, de acordo com o relato das mulheres entrevistadas, já foi mais preconceituoso.

Joana, que participa do “Grupo de Mulheres”, do “Grupo Melhor Idade” e dos encontros socializadores, avalia como muito importante a possibilidade de frequentar a ABLUDEF e conversar com

os integrantes dela, sendo que atribui à Associação o significado de “segunda casa”. Fênix vem participando de eventos voltados à garantia dos direitos sociais das mulheres e das pessoas com deficiência, sendo que foi relatora da Conferência Municipal da Assistência Social e indicada para representar Blumenau na Conferência Estadual da Assistência Social. Relatou que só teve coragem de “encarar uma platéia com mais de 500 pessoas” graças ao trabalho que foi feito na ABLUDEF, pois antes tinha vergonha de ser deficiente. Carla, que migrou do município de Xanxerê para Blumenau e que possui participação no “Grupo de Mulheres” e no “Grupo Reabilitando para a Vida”, destacou, em sua fala, que a ABLUDEF foi determinante para a diminuição do preconceito relacionado à pessoa com deficiência no município, pois, por meio desta entidade, foi possível inserir as pessoas com deficiência na sociedade e também lutar por direitos como o de transporte adaptado às necessidades dessa população. Além disso, destacou que, quando se mostra que as pessoas com deficiência também conseguem fazer coisas que as sem deficiência fazem, há uma tendência de diminuir o preconceito que ainda é muito grande em cidades pequenas e que ela interpreta como decorrente tanto da atitude de as famílias esconderem a pessoa com deficiência, impedindo seu desenvolvimento e inclusão social⁸⁵, como também pelo fato de não haver associações que lutem pelos direitos das pessoas com deficiência. Vejamos seu depoimento:

[...] mas aqui em Blumenau assim preconceito, preconceito, aqui ... Não tive problema. Tive mais onde eu morava, lá em Xanxerê.

Pesquisadora: Ahã. O que você acha que fazia com que lá tinha mais preconceito que aqui?

Carla: É que lá na verdade, não tinha tanta gente com problema assim.

Pesquisadora: Ahã.

Carla: **E se tinha, os pais não tiravam de casa.**

Pesquisadora: Ah!

Carla: **Não ia pra escola, não saia, não né?** Tinha vergonha de mostra sabe... os filhos. Acho

⁸⁵ É importante destacar que não podemos culpar os pais que tem filhos com deficiência nas cidades pequenas por esconderem seus filhos, pois eles se constituíram em meio ao preconceito e, muito provavelmente, não possuem instrumentos do pensamento que mediam a ressignificação da deficiência e a compreensão de que incluir os filhos nos diversos espaços sociais é a melhor forma de diminuir o preconceito e a discriminação.

que era onde tinha mais problema. Onde não enfrentava seus problema.

Pesquisadora: Ahã.

Carla: Não é como aqui em Blumenau que aqui, você tem o ônibus, você tem a sede (ABLUDEF) que a gente vem uma vez por mês né? Tem grupos, tem... tudo que a gente precisa a gente tem aqui pra que... existe deficiente, que a gente precisa... Mostra que a gente também consegue né? Lá já é diferente. Lá agora é que surgiu a sede lá né? Que surgiu uma associação lá, é bem pequeno. Até meu tio tá indo lá também.

O depoimento de Carla também evidencia que ela tem consciência do papel dos movimentos sociais na luta pelos direitos das pessoas com deficiência, busca da cidadania e construção da identidade coletiva desse grupo social. Além disso, mostra a contribuição dos diversos grupos e oficinas que ocorrem dentro da associação no processo de inclusão das pessoas com deficiência na sociedade e diminuição do preconceito. Neste sentido, a partir da fala de Carla, pode-se afirmar que a associação contribui para a ressignificação experiência de ser deficiente e para a potencialização coletiva dos sujeitos que dela participam.

A luta pelos direitos das pessoas com deficiência, assim como a dos demais grupos marginalizados como o das mulheres, é um fenômeno que começou a ocorrer entre as pessoas que vivenciaram esse processo de opressão, a partir dos anos 60 do século passado. Um dos principais precursores desse Movimento Social foi o sociólogo e deficiente físico Michael Oliver por meio da criação da UPIAS – Liga dos Lesados Físicos Contra a Discriminação. Como já destacado anteriormente, essa organização defendia a tese de que a deficiência física não era uma “tragédia pessoal” e sim uma questão eminentemente social, deslocando a responsabilidade pela deficiência do sujeito (presente no modelo médico da deficiência) para o contexto social (modelo social da deficiência). Além disso, essa associação preocupou-se em constituir uma identidade coletiva para as pessoas com deficiência por meio do rompimento de nomenclaturas estigmatizantes e adoção de nomenclaturas que expressassem a condição de “deficiente”.

Embora a ONG na qual as mulheres entrevistadas são associadas também contribua para a reprodução de alguns discursos normativos de gênero e deficiência presentes na sociedade, ela se

diferencia em alguns aspectos das demais associações voltadas à luta pela inclusão social das pessoas com deficiência. Isso fica explícito principalmente por ter sido presidida sempre por mulheres e também por possibilitar discussões sobre a importância de os associados não discriminarem os deficientes que são negros, homossexuais e idosos, indo ao encontro das políticas de inclusão já preconizadas pela legislação e pela ênfase dada sobre a importância da aceitação das diferentes limitações dos associados. Além disso, os projetos desenvolvidos têm como foco não somente questões relacionadas à inclusão na educação e no mercado de trabalho, mas também em atividades de lazer, socialização e potencialização dos associados à participação de fóruns e conselhos sobre deficiência e demais temas debatidos na região.

Diferentemente do que se propõe a ABLUDEF, de modo geral, a literatura que aborda a questão dos movimentos sociais das pessoas com deficiência tem apontado que esses movimentos acabam reduzindo a experiência da deficiência à realidade dos homens brancos (MORRIS, 1996; FERRI e GREGG, 1998; VERON, 1999; DHUNGANA, 2006; JOSEPH, 2005-2006; DINIZ, 2007), não levando em consideração que essa experiência, quando imbricada com a experiência de gênero, raça, classe social e orientação sexual, potencializa o processo de opressão.

Ferri e Gregg (1998) denunciam o duplo silêncio das mulheres com deficiência que permanecem largamente desconhecidas, tanto na literatura feminista e no movimento dos direitos das pessoas com deficiência⁸⁶. Os autores, com base na realidade dos EUA, destacam que as mulheres com deficiência se constituem como um grupo oprimido, tanto em termos de oportunidades de educação, reabilitação e programas de acesso à formação profissional, como também no *status* profissional, econômico e social. Além disso, é importante destacar, com base nos estudos realizados no Peru por Mongollón (2007), que a maior parte das ONGs voltadas às pessoas com deficiência física daquele país são dirigidas por homens e voltadas principalmente para a inclusão dos deficientes na educação e no trabalho, não tendo como foco a discussão de questões relacionadas aos temas gênero e sexualidade.

Outro estudo que evidenciou a reprodução da discriminação de gênero foi o realizado nessas organizações por Dhungana (2006) no Nepal. Neste, a autora constatou que, enquanto as mulheres recebiam pouca qualificação profissional para o mercado de trabalho e eram

⁸⁶ Esse assunto será problematizado em maior profundidade no capítulo integrador das unidades de análise identificadas neste estudo.

encaminhadas para trabalhos fabris, os homens recebiam formação para trabalharem em áreas como a de informática, ensino, jornalismo, entre outras em que há mais oportunidades de empregos e melhores salários.

Veron (1999) também identifica um processo de exclusão das mulheres e dos negros no movimento das pessoas com deficiência e afirma que esse também ocorre nos movimentos de negros, mulheres e homossexuais que tendem a não aceitar pessoas com deficiência. Ele explica que esse processo ocorre pela expectativa que existe de que as questões relacionadas à homossexualidade, ao racismo e ao feminismo sejam abordadas em outros movimentos sociais, específicos para cada categoria. Todavia, isso acaba não ocorrendo pela discriminação que as outras categorias têm em relação à pessoa com deficiência. Frente a essas questões, ressalta-se as idéias de muitos autores como Nicholson (2000) de construir uma política de coalizão entre os diversos grupos excluídos para a luta pela construção de cidadania e alteridade a todos os grupos excluídos/incluídos perversamente.

Além da contribuição que a participação na entidade de modo geral trouxe às mulheres entrevistadas, também vale destacar, nesta tese, as contribuições que a participação no “Grupo de Mulheres” e demais grupos como o “Grupo dos Lesados Medulares” e o “Grupo Reabilitando para a Vida” trouxe para o processo de ressignificação de algumas questões relacionadas às dimensões de gênero, corpo e sexualidade. Como mostrado ao longo da explanação dos resultados desta tese, o processo de constituição das mulheres com deficiência é mediado por significações cristalizadas no que tange essas dimensões, sendo que esse fato é gerador de exclusão social e muito sofrimento na vida dessas pessoas. Ou seja, tanto o padrão normativo de corpo e as significações relacionadas ao corpo deficiente, como também as atribuições cristalizadas de gênero e o modelo da sexologia que estabelece um ciclo de resposta sexual normal, entre outros determinantes, contribuem para a configuração desse processo. Os discursos das participantes evidenciam que a participação do “Grupo de Mulheres” possibilitou novos processos de apropriação de suas limitações vivenciadas cotidianamente, bem como formas de enfrentamento do olhar preconceituoso a elas dirigido. Esse dado pode ser percebido na fala de Fênix, tanto pelas mudanças ocorridas no que tange à percepção do preconceito e da discriminação dirigida a ela por ser uma pessoa com sequelas de um AVC e, conseqüentemente, com algumas limitações motoras, como também pelo processo de inclusão nos espaços institucionalizados de participação social e luta pelos direitos das pessoas com deficiência. O depoimento abaixo evidencia o

papel da ONG na ressignificação de suas limitações motoras, reconhecimento de si como pessoa com deficiência, aceitação de suas limitações e reconhecimento de si como sujeito de valor, mesmo tendo uma deficiência:

Fênix: Porque eu derramei, por falta da coordenação, eu derramei suco no shopping. Uma pessoa do shopping riu de mim no shopping lá dentro do shopping.

Pesquisadora: Ahã.

Fênix: Porque eu tinha comido no chão. “Lugar de porco é no chão”.

Pesquisadora: Urum.

Fênix: Né? Mais hoje, hoje eu to [...] eu como em qualquer mesa, em qualquer lugar, claro! Quem tem AVC sempre derrama alguma coisinha né? Mais hoje, **eu sou eu!**

Pesquisadora: Ahã.

Fênix: Hoje eu sou mulher, graças a vocês, graças ao que foi feito lá (na ABLUDEF).

Pesquisadora: Ahã.

Fênix: Pra mim, eu não [me] valorizava em nada.

Pesquisadora: Urum.

Fênix: Agora eu já gosto de andar bonitinha, valorizo muito essa mão aqui. Muito mesmo.

Fênix, como já destacado no capítulo acerca da sexualidade, também conseguiu ressignificar as experiências de abuso tidas na adolescência e, desta forma, vivenciar a dimensão da sexualidade de forma mais potencializadora, sendo que, sua participação no “Grupo de Mulheres”, bem como os processos de ressignificação ocorridos por meio desta, mediaram essa transformação. Ela relatou: “Ele contribuiu, em que... todos falam, né? Eu escutava muito as amigas, né? Eu fui pela uma parte d’uma, uma parte de outra, fui juntando... de você principalmente, e deu no que deu. [...] Foi isso que me ajudou, captando de cada pessoa. [...] E foi captando isso das pessoas que eu fui, mudei” (Fênix).

Nosek e Hughes (2003), a partir dos estudos que vêm realizando com mulheres com deficiência no National Institutes of Health (NIH), destacam como sendo de fundamental importância a participação das mulheres em grupos de apoio semelhantes ao grupo de mulheres realizado na ABLUDEF para o desenvolvimento do

empowerment. As autoras citaram um estudo realizado por Jordan et al. (1991) que apontou a contribuição dos grupos de mulheres com deficiência para a redução do isolamento social, oferecendo às participantes uma oportunidade para compartilhar experiências de vida comuns (*apud* Nosek e Hughes, 2003). Ainda, com base em Burden e Gottlieb (1987) e McManus, Redford, e Hughes (1997) destacam a importância de as mulheres com deficiência se conectarem umas com as outras com a finalidade de abordarem temas difíceis de serem abordados em grupos mistos (CRIGGER, 1996; FINE e ASCH, 1988).

Moranguinho participava, além do “Grupo de Mulheres” que avaliava como positivo para si, de dois outros grupos o “Grupo de Artesanato Arco Íris” no qual era professora de pintura e do “Grupo de Lesados Medulares”. Destacou que o último trouxe muitas contribuições para o processo de reabilitação e convivência com a deficiência. De acordo com informações obtidas por meio de seu depoimento, sua participação neste grupo a auxiliou a obter conhecimentos voltados à melhoria da qualidade de vida. Isso porque, no grupo ela aprendeu a “passar a sonda” (urinar com um cateter) e sem o auxílio de outras pessoas, identificar as sensações indicativas de quando precisava evacuar e passar da cadeira de rodas comum para a cadeira de banho sem o auxílio de outras pessoas. Afirmou que sente essas conquistas como uma grande vitória. Vejamos seu depoimento ao ser questionada sobre os acontecimentos que foram mais significativos após adquirir a paraplegia:

Moranguinho: É, foi assim [...] como é que posso te dizer [...] foi [...] quando eu comecei a gente teve aquele grupo de lesado medular. Não sei se é por aí que a gente [...] que eu posso começar?

Pesquisadora: Fique a vontade. Se foi mais significativo.

Moranguinho: É. E assim. Que a gente, eu [...] que me incentivaram pra mim começar a passar sonda, que eu tinha medo, ou sei o quê. De me toca né? De bota, talvez bota em local que eu não podia. Então isso aí pra mim foi um acontecimento marcante. Assim, por que eu sentia aquela espera de te que alguém pra vim passar sonda, ou pedir pra minha irmã, sempre tinha que tá esperando por alguém né? Daí a gente nesse grupo de lesados medulares, que [...] assim sempre incentivam [...] incentivaram muito né?

Até uma guria que vai lá, que faz isso. Ela tem a casa dela né? Tem adaptada e tudo. Então, ela que me incentivou bastante. Então, agora não tem mais aquela minha, aquela preocupação de não ter ninguém em casa e assim eu não [...] fica naquela preocupação ah! Por que eu tenho que passar sonda, a minha bexiga tá cheia. Eu tinha que fazer xixi né?

Pesquisadora: Ahã.

Moranginho: Então, isso ai pra mim foi muito marcante assim d'eu [...] d'eu ter conseguido passar a sonda sozinha né?

Pesquisadora: Ahã.

Moranginho: Então, isso ai pra mim foi assim uma grande [...] coisa na minha vida que eu consegui fazer né? E [...] assim como é mais que eu posso dizer que me marcou assim que eu [...] tinha [...] assim que eu não tinha controle das minhas fezes assim e agora eu tenho.

Pesquisadora: Ahã.

Moranginho: Sabe? Tinha vergonha de sair, o medo, o constrangimento que podia [evacuar] né? Que eu podia fazer. Hoje em dia graças a Deus assim eu [...] eu sinto assim um negócio estranho [sensibilidade das fezes]. Daí se eu vô no banheiro quando eu posso eu faço né?

Pesquisadora: Ahã.

Moranginho: Então, isso pra mim foi uma coisa que fui adquirindo com o passar do tempo assim [...] e que hoje em dia, graças a Deus, eu [...] eu controlo bem né assim né?

Pesquisadora: Ahã.

Moranginho: E também não tem aquela preocupação de se ah! Tem que tê alguém pra me ajudar. Daí sempre eu tava apurada pra i não tinha ninguém em casa. Não, Deus vai me ajudar que eu vou consegui. E também passar pra minha cadeira de banho e vou no banheiro né? E eu consegui.

Pesquisadora: Ahã.

Moranginho: É então, eu disse: Isso ai foi uma grande vitória que eu consegui que eu achava que eu nunca ia consegui.

Pesquisadora: Ahã.

Moranginho: De me limpa. De ir no vaso e me limpar assim né?

Considerando que a autonomia é entendida, de acordo com o Movimento da Vida Independente, como a capacidade de decidir sobre as atividades da vida cotidiana, mesmo necessitando da ajuda de outras pessoas⁸⁷, pode-se afirmar, a partir do depoimento acima ilustrado, que a participação de Moranguinho no “Grupo de Lesados Medulares” contribuiu para a aquisição de conhecimentos que possibilitaram a ela ampliar sua autonomia e independência e, conseqüentemente, melhorar sua qualidade de vida. Isso mostra a importância de espaços em que as pessoas com deficiência possam compartilhar conhecimentos e experiências e, por meio disto, aprenderem a viver com a deficiência e construir estratégias de enfrentamento das dificuldades encontradas cotidianamente.

Já o grupo de artesanato foi percebido por Moranguinho como um espaço de apoio e sociabilidade no qual é possível, entre os participantes, conversar, brincar, dividir tristezas e compartilhar alegrias. Além disso, este espaço também possibilitou que ela, mediante seu trabalho que consiste em ensinar outros associados a pintar toalhas, decorar objetos e a fazer crochê (decoreção feita com agulha e linha em toalhas, vasos, etc.), se reconhecesse como um sujeito de valor, conforme o depoimento abaixo:

Moranguinho: Daí cada mesa fica com [...] todo gente. Eu tenho seis (alunos) na minha mesa. Mas é bom assim por que a gente conversa, a gente brinca né?

Pesquisadora: Ahã.

Moranguinho: Um [...] fala dos problemas, otros já tem tristeza e assim vai né? Passa o dia, assim a tarde que a gente nem [...] nem vê.

Pesquisadora: Ahã.

Moranguinho: E assim daí todo mundo... Eu me sinto assim bem por que todo mundo diz: Ah! Por que eu quero a [Moranguinho], por que eu quero a [Moranguinho], né? [...] E é bom por que é [...] uns falo umas besteira, otros brinca, é otro assim sabe? A turma assim elas entendem as brincadeiras né? Então, é muito bom.

⁸⁷ Ou seja, para uma pessoa com deficiência, estar sendo cuidado de manhã lhe proporcionará autonomia para iniciar o dia, para decidir onde, a que hora, quem vai fazer, de que maneira, e de acordo com qual salário. Somente deve responder a uma técnica/procedimento autodeterminado, individual e inquestionável (MARAÑA e LOBATO, 2003).

Percebeu-se também que, este processo de produzir, configurou-se como um espaço de troca de experiências, por meio da socialização das tristezas, alegrias e brincadeiras. Portanto, as oficinas realizadas no “Grupo de Artesanato Arco Íris” configuraram-se como atividades nas quais, no processo de ensinar e criar, auxiliaram Moranguinho no processo de ressignificação da deficiência.

A participação em outros grupos de apoio não ligados à entidade, opção feita por Joana e Carla que conseguiam utilizar o transporte sem adaptação, também foi avaliada como muito importante para a sociabilidade e para o desenvolvimento pessoal. A primeira participava de um grupo denominado “Oásis” que ocorria uma vez ao mês e era promovido pela Igreja Protestante próxima à sua residência. Este era voltado ao atendimento das mulheres de sua comunidade. Segundo Joana: “É [de] mulheres também, quase que também na ABLUDEF, né? Só que aí a pastora vem e lê um texto da Bíblia, e faz uma brincadeira com as mulhé, e quem pode, e vai indo... uma conta uma história, outra conta outra”. Já Carla frequentava um grupo de jovens vinculado à Igreja Assembléia de Deus. Neste, ela teve mediações potencializadoras de novas significações de si e da deficiência. Carla relatou que, no início de sua inserção no grupo de jovens, percebia sua participação como não desejada pelos integrantes deste. Todavia, ressignificou essa idéia à medida que foi acolhida neste e que percebeu o grupo como um “espaço” propiciador de aprendizagens que possibilitaram a ela se desenvolver como pessoa. Além disso, afirmou que o grupo ajudou-a a lidar melhor com a deficiência, diminuindo a vergonha que sentia por essa condição. Quando questionada sobre as mudanças que foram ocorrendo em sua vida com sua inserção no grupo e quando estas começaram a ocorrer, ela relatou:

Carla: Assim [...] eu não [...] tinha aquele complexo de [...] eu tinha vergonha de ir junto c’uns jovens. Tinha medo, aquilo assim ...

Pesquisadora: Ahã.

Carla: Ah! Não vão gostá que eu vá, não vão gosta assim assado né? Eles não vão gosta, de repente assim, sabe de uma coisa [...] eu vou tê que aprende, eu tenho que i pra mim começa a me desenvolver.

Pesquisadora: Ahã.

Carla: E aquele dia eu tirei assim [...] daí a Léia a líder do grupo, veio e conversô comigo [...] *Vamô, vamô, vamô, lá tu vai aprende bastante coisa, e esses acampamento é pra você se solta, pra você [...] é momento de reflexão pra você muda [...]*

Pesquisadora: Ahã.

Carla: Ah! tá eu vô tenta i então. E aquele dia foi tão interessante porque aquele dia foi essencial pra mim muda. Eu acho que a partir daquele dia eu mudei assim [...]

Pesquisadora: Ahã.

Carla: **Mudei assim [...] pra mim foi um dia assim [...] de mudança, mudança assim da água pro vinho, mudança assim de 180 graus, giro de 180 graus.** Mas foi assim oh! [...] eu tinha muita raiva do [...] da família do meu pai [...]

Pesquisadora: Ahã.

Carla: Porque quando o meu pai morreu eu não pude i no velório, eu tinha muito ressentimento q'ua família dele. Do jeito que a minha mãe tava me tratando eu tinha muito ressentimento, eu tinha muito, muita raiva.

Pesquisadora: Ahã.

Carla: E eu tinha raiva d'eu sê assim, d'eu nasce com esse problema, eu não me aceitava, eu não né?

Pesquisadora: Ahã.

Carla: Então, a partir daquele momento ela leu uma reflexão aquele dia, ela leu [...] que mexeu, eu digo assim [...] foi pra mim que ela leu, não foi pros outros, porque o que mais mexeu foi comigo.

Pesquisadora: Ahã.

Carla: Os outros não sentiram tanto que nem eu.

Pesquisadora: Ahã.

Carla: Mas aquele dia foi tão especial, foi tão especial, chorei bastante né?

Pesquisadora: Ahã.

Carla: **Me desabafei assim, mudei. Eu disse assim: - Quero mudá! Chego ao fim. Eu quero, eu quero aprende a viver como eu sô. Eu quero sê a [Carla] Não quero sê mais a que tem problema [...] quero sê a [Carla] original**

Pesquisadora: Ahã.

Carla: Tudo que tivé ao meu alcance eu quero fazê. Então, eu aprendia assim que você tem que aprende a lidar, você tem que sê o que você é,

mostra o que você é, não importa o que os outros
pensem de você.

O depoimento de Carla aponta muitas mudanças ocorridas na significação de si e de sua vida e evidencia a importância dos grupos como uma possibilidade de mediação de processos psicológicos mais potencializadores do sujeito. Ou seja, a partir das contribuições de Vygotski (1992) pode-se afirmar que nas/pelas relações sociais (interpsicológicas) foi possível que ela se apropriasse de novas significações de si e da deficiência, que contribuíram para ressignificar a experiência de ser deficiente. Conforme será melhor explicitado no capítulo a seguir, que integraliza as unidades de análise, a participação em movimentos sociais também gera potência de ação.

Em síntese, os depoimentos evidenciaram que a participação nesses grupos foi potencializadora de processos de ressignificação de muitos preconceitos e estereótipos relacionados à deficiência e à feminilidade (preconceitos estes que elas próprias reproduzem). Também mostrou-se potencializadora na aquisição de aprendizagens de como viver com deficiência e melhorar a qualidade de vida, bem como para o surgimento da consciência política voltada à luta pelos direitos sociais preconizados pelas políticas públicas e inclusão social.

6 O PROCESSO DE CONSTITUIÇÃO DAS MULHERES COM DEFICIÊNCIA FÍSICA: ALGUMAS SÍNTESES

Neste capítulo primeiramente serão retomados os principais pontos identificados a partir da análise das categorias que, por sua vez, ocorreu por meio da articulação dos aspectos conceituais e resultados de pesquisas (revisão da literatura) com aqueles relativos aos depoimentos das informantes. Em seguida, das reflexões relacionadas à articulação desses pontos, serão explicitadas algumas “teses” que contribuem para a produção do conhecimento sobre deficiência no Brasil. Ao longo deste capítulo também será mostrada a necessidade de articulação entre as várias categorias identificadas na pesquisa para a compreensão da configuração do processo de constituição das mulheres com deficiência física.

Em relação ao processo de constituição da corporeidade das mulheres com deficiência entrevistadas nesta tese, a partir das análises alguns pontos necessitam ser destacados. Um deles está relacionado ao fato de, para a maior parte das mulheres entrevistadas, a obesidade ser um elemento que as incomoda mais do que a própria deficiência. A partir das informações obtidas nas entrevistas, relacionadas com a literatura que problematiza as questões relativas à obesidade (MEURER, 2008; FERREIRA e MAGALHÃES, 2006; GILMAN, 2004; NOVAIS E VILHENA, 2003; THORNE, McCORMICK e CARTY, 1997), pode-se inferir que isso decorre principalmente da apropriação dos discursos médicos e midiáticos que enfatizam o corpo magro como um sinônimo de beleza e de saúde, e que estão disponíveis a todas as mulheres, inclusive as com deficiência física, contribuindo também para o seu processo de constituição.

Por meio dos profissionais da saúde, as mulheres entrevistadas se apropriaram de idéias como as de que a obesidade obstaculiza o processo de reabilitação, acentua a dificuldade de mobilidade e as tornam ainda mais dependentes do auxílio de outras pessoas. Todavia, simultaneamente a esse discurso que associa magreza à saúde, já apontado em pesquisas como a realizada por Ferreira e Magalhães (2006) e Goetz et al. (2008), há outro que a associa à beleza. A mediação destes discursos, juntamente com o fato de a obesidade ser uma barreira para o exercício de atividades relacionadas à identidade de gênero, as fez se avaliarem como obesas e sentirem a necessidade de emagrecer nas cinco entrevistadas que apresentam essa característica.

Ainda em relação a esse primeiro ponto, é interessante ressaltar que há diversos aspectos que dificultam a manutenção de um corpo

magro pelas entrevistadas sendo que os que foram identificados estão relacionados tanto à dificuldade de se exercitarem para queimar calorias ingeridas como o de não terem acesso a alimentos saudáveis, pois a maior parte das entrevistadas pertence às classes D e E⁸⁸. Esse elemento, portanto, também foi revelador da relação entre corpo e classe social.

Outro ponto importante em relação à corporeidade, e que, de certa forma, relacionou-se com o primeiro, foi o referente ao aspecto funcional do corpo com deficiência. As mulheres entrevistadas relataram que possuem muitas dificuldades de mobilidade decorrentes da deficiência, acentuadas pela obesidade e geradoras de dor. Isso dificultou a realização de várias atividades como as de deslocar, passear, carregar sacolas, ter relações sexuais⁸⁹, realizar as atividades domésticas e cuidar dos filhos e netos, quando elas os tinham. Embora a dificuldade de mobilidade e a dor estivessem presentes em todas as atividades da vida cotidiana, inclusive limitando a inclusão social, o que mais marcou seus depoimentos foi o fato de estas limitarem a realização das atribuições que elas caracterizavam como femininas, que consistiam nos afazeres domésticos e nos cuidados com o marido e com os filhos e netos.

Em relação ao aspecto funcional do corpo, outra questão que merece destaque é a de que a reabilitação trouxe contribuições que eles avaliavam como significativas para suas vidas. Isso ficou explícito nos enunciados de algumas das entrevistas quando relataram o quanto foi importante desenvolver habilidades para a realização de atividades como passar da cadeira de rodas para a cama, da cama para a cadeira, da cadeira de rodas para o banheiro ou para a cadeira de banho, além de outras aprendizagens como a de passar a sonda sem auxílio de outra pessoa, que contribuíram para aumentar a privacidade e a independência.

⁸⁸ De acordo com a classificação do IBGE (2009), existem cinco classes sociais no Brasil. A Classe A é caracterizada por obter renda mensal superior a 30 salários mínimos. Já a Classe B recebe mensalmente de 15 até 30 salários mínimos; a Classe C entre seis até quinze salários mínimos, a Classe D de dois até seis salários mínimos e a Classe E possui rendimento inferior a dois salários mínimos.

⁸⁹ O modelo de sexualidade ancorado na sexologia tradicional padroniza a resposta sexual esperada para homens e mulheres. Os meios de comunicação, ancorados nele, tendem a estabelecer um padrão de corpo desejante bem como estabelecer a performance que caracteriza uma pessoa como sensual e erótica. As mulheres entrevistadas não têm como ascender a ele em decorrência da deficiência, da mobilidade reduzida e da dor que, em determinados momentos, como explicita Wendel (1996), se torna o foco principal de pessoas com determinados tipos de deficiência e as faz concentrar todas as atenções nela.

Já a percepção da deficiência como uma tragédia e como um determinante na configuração de um corpo dissonante dos padrões de beleza (FONTES, 2002) ficou menos evidente nos discursos. Contudo, emergiu no relato de duas das entrevistadas, sendo que esteve mais presente na história de Moranguinho. Esta, que ficou paraplégica aos dezoito anos, concebe seu corpo como dividido pela deficiência, o que gerava dificuldades de olhá-lo da cintura para baixo, onde se localizavam as cicatrizes decorrentes das úlceras por pressão. Pautado nessa experiência, ela determinou a si mesma que só namoraria com alguém que também tivesse uma deficiência, por entender que este aceitaria seu corpo como ele está hoje.

No que se refere à mediação das questões de gênero e suas determinações no processo de constituição das mulheres com deficiência, alguns pontos necessitam ser avaliados com maior atenção. Um deles é referente à dimensão do trabalho. As informações obtidas junto às entrevistadas apontaram para uma imbricação entre gênero, trabalho e deficiência. O processo de exclusão presente no mercado de trabalho, que dificulta o acesso das mulheres com deficiência ao emprego formal, é um elemento importante a ser considerado para a compreensão de tal imbricação. Essa questão também identificada por autores da segunda geração do modelo social da deficiência como Joseph (2005/2006) em seus estudos realizados na Índia e Dhungana (2006) em pesquisa realizada no Nepal. Um outro elemento consistiu no processo de naturalização do trabalho doméstico/privado como feminino e público, como masculino, amplamente visibilizado pelas pesquisas na área de gênero, embora no presente estudo adquira a especificidade de evidenciar que este também ocorre com mulheres com deficiência.

Em relação à dificuldade de obtenção de um trabalho remunerado, as informações obtidas na pesquisa evidenciaram que esta está relacionada ao medo de perder o Benefício Previdenciário por Invalidez⁹⁰ ou o BPC, à falta de qualificação profissional, à dificuldade de acessibilidade para estudar e trabalhar, à jornada extenuante de trabalho, às limitações motoras e à dor que dificulta determinados tipos de afazeres. Além disso, para a obtenção de um trabalho remunerado, em decorrência principalmente da falta de acessibilidade nos locais em que há vagas para pessoas com deficiência, era necessário que a pessoa

⁹⁰ O Benefício Previdenciário obtido por invalidez só pode ser percebido quando o beneficiado não possui vínculo empregatício de qualquer natureza. Já o BCP – Benefício de Prestação Continuada – pode ser percebido quando a renda familiar *percapita* é igual ou inferior a um quarto de salário mínimo (NOB/SUAS, 2005).

fosse menos deficiente, de preferência não cadeirante, amputado ou com problemas de locomoção.

Considerando que há uma valorização social do trabalho remunerado na contemporaneidade e significação desse como definidor de lugares sociais e de que essa é apropriada também pelas pessoas com deficiência, observa-se que o trabalho também media o processo de constituição do sujeito. Isso foi observado nos depoimentos de algumas das mulheres entrevistadas principalmente pela associação do trabalho remunerado à possibilidade de ampliar a autonomia, oportunidade para conhecer pessoas diferentes e de se sentir útil. Portanto, de ter autonomia pessoal e financeira, conforme preconizam os princípios da Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência⁹¹.

A naturalização das atribuições de gênero também é um elemento importante a ser considerado para a compreensão da imbricação entre trabalho, gênero e deficiência. Isso porque as significações relacionadas à masculinidade e à feminilidade configuram a idéia de que não há tanto problema em as mulheres não exercerem atividade remunerada pelo fato de elas serem “naturalmente” dependentes dos homens⁹². Ou seja, conforme já destacado no capítulo anterior, os significados relacionados a ter genitália masculina ou feminina configuram posições de gênero, evidenciando a reprodução do binarismo sexo/gênero.

Outro ponto relacionado às questões de gênero, também evidenciado na pesquisa, foi o referente à maternidade como uma dimensão importante no processo de constituição do sujeito, limitada pela deficiência e ineficiência das políticas públicas, principalmente no que se refere à acessibilidade. Ou seja, ao mesmo tempo em que há uma significação muito presente nos diversos contextos interativos que naturaliza a maternidade e o cuidado como atribuições da mulher, já apontada nos estudos e ensaios de autores como Scott (1999); Laqueur (2001) e Rohden (2001), há também uma idéia de que uma pessoa com deficiência física é incapaz de cuidar dos filhos. Destarte, observou-se a apropriação do lugar de cuidadora como definidor de si e sentimento de perda do valor quando não se consegue mais cuidar dos outros.

Ainda em relação às questões de gênero, as informações obtidas também mostraram que algumas mulheres com deficiência passaram

⁹¹ Em relação à Convenção da ONU, essa será retomada em alguns momentos ao longo deste capítulo e nas considerações finais.

⁹² Tal assertiva aponta para a mediação dos signos sobre masculinidade associada à força, virilidade, capacidade de prover e até violência e de feminilidade ligada à dependência, passividade, heteronomia e fragilidade.

pela experiência da violência de gênero. Relacionando-a com o contexto social no qual elas se constituíram e com o conceito de violência de Debert e Gregori (2008), pode-se inferir que a privação do acesso à educação e inclusão social, as posições desiguais de gênero, os padrões de corpo e de feminilidade presentes na contemporaneidade e a impossibilidade de as mulheres com deficiência ascenderem a eles, contribuem para a limitação do desenvolvimento biopsicossocial das mulheres com deficiência, para a naturalização da violência sofrida, bem como para que tivessem menos poder nas relações conjugais e familiares e ficassem mais vulneráveis à violência. Portanto, as informações obtidas por meio da pesquisa apontaram para uma imbricação entre gênero, classe social, deficiência física e violência, sendo que as mulheres com deficiência acabam se tornando mais vulneráveis aos fatores culturais, econômicos, físicos e psicológicos presentes no seu contexto e mediadores do processo de constituição. Ou seja, as questões de gênero e demais vulnerabilidades acentuavam a violência e contribuíram para sua naturalização.

No que tange à constituição do sujeito na dimensão da sexualidade, os principais pontos foram: a) às mediações que configuram a constituição da sexualidade nas mulheres com deficiência; b) a dimensão do prazer⁹³.

Para a compreensão das mediações que configuraram a constituição da sexualidade das mulheres com deficiência, procurou-se explicitar os diversos discursos relacionados a essa questão presentes no contexto em que elas se constituíram, bem como os processos de apropriação e/ou questionamento acerca destes.

Um dos discursos que esteve presente no contexto social no qual as mulheres se constituíram como sujeitos, principalmente as com mais de quarenta e cinco anos, foi o moral-religioso que reduz a sexualidade ao coito pênis-vagina e a associa a algo que somente pessoas adultas, em idade reprodutiva e que desejam ter filhos devem praticar (PAIVA, 2000; SANTA CATARINA, 1998). Esse contribuiu para que as mulheres tivessem receio de conhecer seus corpos bem como buscar informações sobre o tema. As idéias de que a pessoa com deficiência é infantilizada, assexuada e de que deve ser protegida também estiveram presentes principalmente nas atitudes da família de Mônica, a qual procurou limitar seus contatos afetivos. Outra questão bastante presente referiu-se à idéia de que o corpo dissonante (obeso ou

⁹³ De acordo com Tepper (2000), a dimensão do prazer tem sido tradicionalmente “esquecida” na produção do conhecimento sobre a deficiência.

deficiente) é menos atraente do que o corpo não deficiente. Essa é reproduzida principalmente pelos discursos médicos e midiáticos por meio do estabelecimento de um padrão de corpo e definição deste como erótico e pela contribuição para a configuração da significação de que as pessoas que não correspondem a esse padrão de corpo têm menos valor no “mercado” afetivo e matrimonial. As questões de gênero, por meio do estabelecimento de lugares cristalizados a homens e mulheres, atribuindo à mulher o lugar de frágil, dócil, meiga, dependente e submissa, também estiveram presentes no contexto social no qual as entrevistadas se constituíram e contribuíram para a naturalização de situações de violência sexual, como a vivenciada por Magali.

A crença de que as pessoas sem deficiência podem se “aproveitar” das que possuem uma deficiência, como também a idéia que as pessoas com deficiência são desprovidas de atrativos e de que uma pessoa sem deficiência só se aproxima delas para obter alguma vantagem são pontos importantes a considerar na compreensão da sexualidade. Outra questão importante refere-se ao discurso médico que reduz a sexualidade a um padrão de resposta único e que deve sempre ocorrer nas relações sexuais e que foi apropriada por algumas das participantes da pesquisa. A dor e as limitações de mobilidade decorrentes da deficiência foram elementos presentes na história de algumas entrevistas e mediadores da constituição da sexualidade. A imbricação desses elementos corroborou para a configuração de uma situação de vulnerabilidade nos relacionamentos sexuais. No entanto, as informações obtidas por meio da pesquisa da tese evidenciaram que não há como estabelecer uma relação causa-efeito, colocando-as na posição de vítimas de uma tragédia sem precedentes. A história da vida sexual das entrevistadas mostrou que a configuração desse processo envolve rupturas e permanências com o que é instituído socialmente a elas sendo que estas foram evidenciadas, por exemplo, na análise da questão do prazer.

A questão do prazer evidenciou a processualidade da configuração do fenômeno sexualidade. As informações obtidas nesta tese evidenciam que, embora as mulheres pensassem as questões relacionadas ao exercício da sexualidade a partir de um modelo heteronormativo, elas predominantemente explicitaram que sentem desejo e necessidade de ter prazer. Da mesma forma, não compartilharam dos discursos cotidianos que tentaram infantilizá-las e colocá-las em uma posição de assexuadas, buscando relacionamentos afetivos, inclusive com pessoas sem deficiência, questão já identificada nos estudos de autores como Shakespeare (1998). Além disso, nem

sempre a sexualidade foi reduzida ao coito e a reprodução, posto que algumas entrevistadas trouxeram em seus relatos as múltiplas possibilidades de obtenção de prazer dentro ou fora de um relacionamento conjugal bem como situações em que sentiram desejo de estabelecer relacionamentos sexuais com pessoas que nem sempre eram seus parceiros fixos, o que corrobora com o preceito Foucaultiano (1988), já destacado na categoria de análise sobre sexualidade de que esta é polimorfa, cambiante e sem objeto de desejo definido.

A pesquisa evidenciou que tanto as experiências de namoro como o acesso a informações livres de preconceitos sobre sexualidade potencializam a autonomia e busca de novas sensações de prazer e identificação de possíveis abusos que muitas vezes foram naturalizados pelas questões de gênero, como foi evidenciado na história de Magali. Todavia, é necessário romper tanto com as concepções moral-religiosas e da sexologia tradicional como também com os demais mitos relacionados à sexualidade da pessoa com deficiência como os de que eles são dignos de piedade, não sentem desejo, que dificilmente alguém vai se aproximar de alguém com deficiência com outra intenção diferente da de se aproveitar, entre outros.

Embora os elementos acima citados estivessem presentes na vida de todas as entrevistadas, nem sempre estas se apropriaram deles da mesma forma, evidenciando que embora os signos relacionados ao corpo, ao gênero e à sexualidade estivessem disponíveis para todos os sujeitos do grupo cultural, estas puderam, por meio dos processos de mediação, ressignificar a deficiência e a sexualidade, inclusive possibilitando a experiência de criação e de prazer, como ocorreu na história de Magali e de Fênix. Além disso, as informações e a socialização das experiências em grupos de reflexão como o Grupo de Mulheres no qual elas participaram contribuíram significativamente para romper com alguns estereótipos relacionados ao tema, embora o contexto continuasse a colocar limites ao exercício dos direitos sexuais e reprodutivos preconizados pela Convenção Sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência.

Outro ponto importante de se retomar para a compreensão do processo de constituição das mulheres com deficiência, também evidenciado pela pesquisa, foi o de que a experiência de viver com deficiência foi marcada pelo preconceito que, relacionado principalmente com as questões de classe social, gênero, corpo e de sexualidade, produziu exclusão, sofrimento e diversas vulnerabilidades.

A forma de preconceito mais presente na vida dos sujeitos entrevistados foi a **generalização indevida** (AMARAL, 1998), ou seja,

a redução do sujeito à sua característica diferencial (deficiência física) que funciona como um rótulo para ocultar as demais características do sujeito⁹⁴. Nessa forma de preconceito, há uma idéia de que ser deficiente significa ser totalmente inútil e ineficiente. Outra forma de preconceito também presente na constituição das mulheres foi a do **contágio osmótico** que consiste no medo de as pessoas sem deficiência se aproximarem e de se relacionarem com as deficientes por acreditarem que podem adquirir a deficiência ou serem avaliadas como menos valorizáveis. Tais preconceitos levam os não deficientes a sentirem vergonha de se relacionar com os que possuem deficiência.

Essas duas formas de preconceito, tanto a generalização indevida como o contágio osmótico, desencadeiam julgamentos de que uma pessoa com deficiência é um “estorvo” na vida de outra sem deficiência, alguém que precisa ser cuidado e que, no caso das mulheres, não é capaz de cumprir com suas obrigações conjugais, e que por isso não devem ocorrer relacionamentos de conjugalidade entre deficientes e não deficientes. Isso porque, há uma significação já explicitada anteriormente de que cabe à mulher o cuidado com os filhos e de que uma pessoa com deficiência, não conseguindo cuidar nem de si, também não poderá cuidar de outros seres.

A significação que relaciona deficiência à piedade também esteve muito presente na história de algumas das mulheres, seja quando as pessoas se dirigiam a elas perguntando se poderiam ter relações sexuais, ou por meio de comentários vangloriando seus esposos por eles terem optado em permanecer junto com elas após a aquisição da deficiência. Em muitos momentos, evidenciou-se um processo de apropriação dessa idéia. Quanto ao medo de que elas pudessem gerar filhos deficientes, esse temor ficou evidente somente no depoimento de Serena. Quanto às amigas ou relacionamentos entre deficientes e não deficientes, estas também por vezes foram avaliadas negativamente evidenciando que ainda há um longo percurso a ser construído para a superação do preconceito.

Além disso, os resultados mostram que os preconceitos vivenciados cotidianamente pelas mulheres entrevistadas, à falta de acessibilidade proveniente das barreiras arquitetônicas e a ineficiência nos serviços de saúde geram um processo de exclusão/inclusão social

⁹⁴ Essa forma de preconceito acaba contribuindo para a configuração da percepção da pessoa com deficiência como assexuada, incapaz de exercer seu papel entendido como inerente à mulher que é o de esposa e mãe como também incapaz também de realizar as demais atividades que pessoas sem deficiência fazem no cotidiano e como alguém ingênuo, incapaz de tomar decisões sobre sua vida, seu dinheiro e seus bens pessoais.

perversa. As barreiras arquitetônicas, a falta de calçadas rebaixadas, ônibus adaptado com elevador hidráulico, moradias em local plano, aberturas grandes e banheiros adaptados foram as principais dificuldades por elas vivenciadas ao longo de suas vidas. A falta de transporte adaptado dificultou o acesso ao trabalho remunerado, à educação, aos serviços de saúde e de beleza, aos amigos e ao lazer. Ademais, a ineficiência dos serviços de saúde, nos quais ocorre tanto a falta de preparo dos profissionais no atendimento das necessidades das pessoas com deficiência como também a prevenção de novas deficiências e a falta dos insumos necessários para a manutenção da qualidade de vida, são elementos que também corroboraram com a configuração desse processo gerando o agravamento da deficiência e a limitação da autonomia para decidir sobre sua vida.

Portanto, pôde-se constatar que as questões de gênero, deficiência e de classe social articulam-se e acentuam a vulnerabilidade das mulheres entrevistadas, contribuindo para a diminuição da possibilidade de promoção, prevenção e recuperação da saúde como também com a possibilidade de reabilitação.

A pesquisa também mostrou uma relação muito próxima entre os preconceitos e barreiras arquitetônicas. Ou seja, o preconceito produz indiferença em relação às necessidades das pessoas com deficiência e a falta de acessibilidade inviabiliza a interação entre deficientes e não deficientes e, com isso, diminui a possibilidade de rompimento com o preconceito.

A intersecção entre gênero, deficiência e classe social aumenta a vulnerabilidade tanto pelas significações cristalizadas relacionadas a esses temas como também pela limitação do acesso a conhecimentos importantes para gerar o desenvolvimento do pensamento crítico sobre sua situação. Essas contribuem para que as mulheres sejam vistas como incapazes de discriminar as intenções das pessoas que delas se aproximam, gerando, assim, uma tentativa de limitar os contatos sociais muitas vezes com o propósito de protegê-las de possíveis situações de abuso ou extorsão de dinheiro e de bens.

Outro ponto que merece ser retomado das análises realizadas no capítulo anterior está relacionado à participação das entrevistadas em uma associação de pessoas com deficiência caracterizada, a partir da definição de Scherer-Warren (2003), como um movimento social. Essa associação visa à busca tanto da reabilitação física como também da inclusão social por meio da acessibilidade e diminuição do preconceito e da discriminação, tendo sua ênfase predominantemente pautada no modelo social da deficiência. Destarte, vale registrar que, enquanto a

maior parte dos movimentos sociais de pessoas com deficiência não enfatizam as questões de gênero (MOGOLLÓN, 2008) e os movimentos de gênero predominantemente acabam excluindo as mulheres com deficiência (MORRIS, 1996; FERRI e GREGG, 1998; VERON, 1999; JOSEPH, 2005-2006; DHUNGANA, 2006; DINIZ, 2007) a ABLUDEF tem se diferenciado nesse aspecto.

A partir da análise das entrevistas, pode-se inferir que, pelo menos no universo investigado, a presença de associações de pessoas com deficiência que buscam promover a inclusão social pode contribuir com a diminuição da discriminação desse público, bem como para que, aos poucos, sejam garantidos alguns direitos sociais. Além disso, também contribui para a diminuição da vergonha, do isolamento social e para o desenvolvimento do orgulho por pertencer a essa categoria, como também observado em outros movimentos sociais como o Gays, Lésbicas, Bissexuais e Transgêneros (GLBT) e o Movimento do Orgulho Surdo.

A participação das mulheres nas atividades da associação, incluindo os grupos lá organizados, contribuiu para que se reconhecessem como pessoas com deficiência e construíssem uma identidade coletiva positiva da deficiência, para a compreensão de que podiam continuar realizando muitas das coisas que as pessoas sem deficiência fazem, como também para a busca de alternativas para melhorar suas condições de vida. Ou seja, por meio da participação nos diversos grupos e oficinas que ocorrem dentro e fora da Associação, elas puderam perceber que, mesmo após a deficiência, continuavam sendo pessoas com os mesmos direitos das sem deficiência e que a deficiência era uma das muitas dimensões presentes em sua totalidade.

Já a participação nos grupos (oficinas, grupos educativos, terapêuticos e de reflexão) auxilia a vivenciar a experiência da deficiência – tornando-a menos sofrida – e a construir formas de lidar com a opressão, infantilização e generalização indevida. O apoio e o acolhimento dos associados foram fundamentais para a aquisição de aprendizagens para lidar com situações de grande vulnerabilidade, como o fato de dependerem da colaboração de parentes que nem sempre estão disponíveis para auxiliá-las e inseri-las em atividades de lazer.

Além disso, a participação nos trabalhos de grupos também contribui com a ampliação da autonomia e melhoria da qualidade de vida. Por meio das mediações que foram ocorrendo nas relações intersubjetivas, foi possível às associadas obterem conhecimentos e refletirem criticamente sobre as questões relacionadas a algumas normas de corpo e de sexualidade, estabelecerem novas formas de se relacionar

com o corpo e com a deficiência e a ampliarem suas inserções nos vários contextos interativos. Ademais, possibilitou a elas construírem, coletivamente, estratégias para lidarem com os problemas e preconceitos da vida cotidiana e com as vulnerabilidades sociais e programáticas que as limitaram ao longo de suas vidas.

Portanto, a participação no grupo de mulheres e nos demais grupos da Associação contribuiu para a construção de estratégias para lidar com os múltiplos determinantes presentes no processo de constituição das mulheres entrevistadas. Isto indica a importância de que sejam abordados, nos movimentos sociais, assuntos relacionados a gênero, corporeidade, sexualidade e preconceitos.

A partir das análises realizadas nesta pesquisa por meio da articulação das informações obtidas com o conhecimento já existente sobre os temas corpo, gênero, sexualidade, deficiência, classe social e preconceitos, e também com as teorias de gênero, com a Psicologia Social e com os autores da segunda geração do modelo social da deficiência, buscar-se-á, neste momento, explicar algumas “teses” que emergiram.

A primeira tese, que está relacionada com uma premissa presente desde o início do processo de elaboração do projeto deste trabalho, é a de que o corpo deficiente é construído discursivamente a partir das significações de corpo, gênero, sexualidade e deficiência, bem como pelas questões de classe social. Nesse sentido, acreditava-se que não seria possível compreender o processo de constituição do corpo com deficiência sem relacioná-lo com todas essas dimensões.

As informações obtidas junto à pesquisa corroboraram com essa premissa. Ou seja, no que se refere ao corpo, pôde-se perceber que a constituição deste foi mediada predominantemente pelos significados do que era ter/ser um corpo bonito/sedutor e performático/funcional – provenientes na atualidade principalmente dos discursos médicos, científicos e midiáticos e pela impossibilidade de obtê-lo, bem como pela impossibilidade de reproduzir as atribuições de gênero historicamente significadas como femininas (especialmente a responsabilidade pelas atividades domésticas, pela saciação das necessidades sexuais do namorado/marido e pelo cuidado com os filhos), evidenciando uma imbricação muito presente entre as categorias corpo e gênero. Percebeu-se que a maior parte das significações que mediaram a constituição do corpo das mulheres com deficiência não

divergiram das que configuram a constituição das mulheres de modo geral.

Outro elemento importante para tal compreensão referiu-se à dificuldade de acesso aos recursos médicos de estética e de reabilitação, bem como a ingestão de alimentos mais saudáveis e prática de exercícios físicos para a manutenção do corpo magro, tão cobiçado pelas mulheres com ou sem deficiência, evidenciando a relação entre deficiência e classe social. Além das questões acima levantadas, a falta de mobilidade e a dor decorrentes da deficiência foram elementos presentes no cotidiano das entrevistadas e também geradores de sofrimento por impossibilitar a expressão do gênero.

Ou seja, trata-se de um corpo que é discursivamente produzido como limitado e limitante e que, embora traga marcas significantes do feminino (como a genitália), não pode objetivar o feminino em sua complexidade simbólica (embora nenhum possa!) a qual, por sua vez, inclui a função reprodutiva e de cuidados, além da marca da sedução. Esse corpo/sujeito sujeitado (produzido pela) à violência da norma (violência normativa para Butler, 2001) é materializado também por meio do sofrimento (físico e psíquico) engendrado por esse e nesse processo. Portanto, a produção do corpo deficiente é simultaneamente material e simbólica.

Outra tese importante é a de que o processo de constituição das mulheres com deficiência na dimensão da sexualidade está inexoravelmente imbricado com questões como a do modelo de corpo valorizado culturalmente, as significações de gênero, a limitação dos contatos afetivos pela família, o processo de infantilização da pessoa com deficiência, as significações de que as pessoas com deficiência são menos desejáveis do que as demais, as idéias de que a pessoa com deficiência é assexuada e a significação de que a deficiência é uma característica que aparece como foco principal nas relações sociais e afetivas.

Os discursos religioso conservador e da sexologia também têm implicações neste processo. No primeiro, impera a suspeita de que os deficientes não conseguiriam reproduzir a espécie, e a sexualidade estaria eminentemente associada a esta capacidade (e não ao desejo e ao prazer). Já o discurso médico, até por volta do final do século XVIII e início do século XIX, considerava como único modelo de sexualidade normal e saudável o heterossexual que se reproduzia no interior do casal e com o intuito de procriar, caracterizando todas as expressões de sexualidade discrepantes desse modelo como patológicas (o prazer sexual era visto como doença ou enfermidade, em vez do pecado,

tornando-se um problema médico) pois as pessoas que as apresentaram foram tratadas inclusive mediante o internamento em manicômios psiquiátricos (FOUCAULT, 1988). Já no início do século XX, a partir dos estudos de Kinsey e Masters e Johnson, o prazer foi instituído como expressão da sexualidade “saudável”. A partir de então, emergiu uma crescente atenção sobre o prazer sexual como ênfase na performance sexual e no orgasmo. A resposta sexual normal deveria culminar no orgasmo para não ser caracterizada como desvio sexual⁹⁵ (TEPPER, 2000). Shakespeare (1998) aponta que a sexualidade de pessoas com deficiência passou a ser vista como uma tragédia médica sem precedentes decorrente de sua incapacidade física e, em alguns casos, impregnada de uma preocupação de que genes defeituosos venham a se reproduzir.

Embora os elementos acima explicitados estejam presentes no contexto intersubjetivo no qual as mulheres se constituíram como sujeito, as informações obtidas na pesquisa mostraram que suas vivências tendem, por vezes, a contrapô-los. Isso se sustenta pelo fato de que as mulheres com deficiência reconhecem-se como sujeitos de desejo e, em alguns casos, expressar sofrimento pelo lugar social de assexuadas que, muitas vezes, lhes é atribuído. Nesse sentido, as experiências de paquera, desejo, olhar e sensações de prazer vivenciadas por elas, ao longo de suas vidas, são elementos que precisam ser visibilizados para romper com os estereótipos sobre a questão da sexualidade em pessoas com deficiência, que, conforme já destacou Shakespeare (1998), nem sempre foi considerada uma questão relevante.

Acredita-se que romper com os discursos relacionados à sexualidade das pessoas com deficiência que atribuem a elas o lugar de assexuadas (SHAKESPEARE, 1998; TEPPER, 2000; COSTA, 2000; MONGOLÓN, 2008) e que estão presentes, inclusive, na produção do conhecimento científico sobre gênero e sobre deficiência (THONE, MCCORMICK e CARTY, 1997, DINIZ, 2007) é politicamente importante para a garantia dos direitos sexuais e reprodutivos dessas pessoas. Neste sentido, embora a Convenção pelos Direitos da Pessoa

⁹⁵ A partir de então, as inadequações sexuais humanas em populações sem deficiência se tornaram o foco da terapia sexual. Esse modelo de sexualidade, segundo Tepper (2000), junto com a contribuição da mídia, criou um imperativo do orgasmo em nossa cultura. De acordo com o DSM-IV, se alguém que não apresenta o desejo sexual, eles têm Transtorno do Desejo Sexual Hipoativo ou Transtorno da Aversão Sexual. Se uma pessoa sem deficiência não tem ereção ou excitação, é caracterizado como Transtorno Erétil Masculino ou Transtorno da Excitação Sexual Feminina. No caso de pessoas com deficiências, a inadequação da função por fatores como lesão medular, artrite, artrose, fibromialgia, entre outros é caracterizada como uma "Disfunção Sexual Devido a uma Condição Médica Geral".

com Deficiência não enfatize a importância da dimensão do prazer, preconiza que as pessoas com deficiência tenham garantidos os direitos sexuais e reprodutivos. No artigo 25, que trata do direito à saúde, ela garante o direito a programas de atenção à saúde, inclusive na área da saúde sexual e reprodutiva. Já o artigo 23, que trata do respeito pelo lar e pela família, preconiza que os Estados devem tomar medidas efetivas e apropriadas para eliminar a discriminação contra pessoas com deficiência, em todos os aspectos relativos a casamento, família, paternidade e relacionamentos, em igualdade de condições com as demais pessoas, indicando a necessidade de rompimento com o processo de infantilização e assexualização a que muitas mulheres com deficiência sofrem cotidianamente.

Reconhecendo a imbricação gênero e deficiência como potencializadora da discriminação e da vulnerabilidade, a Convenção também versa, no artigo 6, que se refere às mulheres com deficiência, sobre a necessidade de os Estados, reconhecendo as mulheres e meninas com deficiência como sujeitas a múltiplas formas de discriminação, adotar medidas para assegurar o pleno e igual exercício de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais, garantindo o pleno desenvolvimento e empoderamento.

Os depoimentos das mulheres evidenciaram que, para fazer jus ao que está preconizado pela Convenção, é necessário que os Estados cumpram com suas responsabilidades, preconizando uma efetiva política voltada ao fim de qualquer forma de discriminação, como também, garantindo a qualificação dos profissionais da saúde para o fornecimento de informações isentas de juízos de valor sobre sexualidade e prazer. Isso se faz necessário tanto pela contribuição que a aquisição de conhecimentos sobre sexualidade tem para a garantia dos direitos humanos, da dignidade e da autonomia sobre essa dimensão da vida como também para que a sexualidade seja efetivamente “trabalhada” nas políticas públicas a partir do conceito da OMS que engloba sexo, gênero, identidades, orientação sexual, erotismo, prazer, intimidade e reprodução (WHO, 2008).

A partir das questões anteriormente apresentadas, e visando ampliar a compreensão destas, emerge outra “tese” importante de ser visibilizada. A experiência da deficiência, constituída pela imbricação de múltiplos determinantes sociais⁹⁶, configura-se como uma experiência de exclusão/inclusão social perversa.

⁹⁶ Os principais determinantes que o constituem, já apresentados ao longo deste trabalho, foram os de gênero, classe social, a presença de diversas barreiras de acessibilidade, preconceitos e os

Esse processo de exclusão social ocorre pela inclusão social perversa dessa população. Inclui-se pela caracterização do sujeito como assexuado, infantilizado, doente, incapaz de fazer escolhas, cognitivamente deficitário, como um corpo dissonante do padrão hegemônico e digno de piedade. Desconsideram-se as múltiplas dimensões que constituem a pessoa com deficiência e a forma como cada um se apropria e lida com ela.

A compreensão da pessoa com deficiência a partir dos fundamentos do modelo médico da deficiência, que é predominante no Brasil (BARROS, 2008) tanto nos serviços de saúde como nos demais espaços sociais, corrobora com a limitação do desenvolvimento desse público e, conseqüentemente, com a configuração de vulnerabilidades, argumento que será desenvolvido em seguida. Esse modelo associa a deficiência à doença, entendendo o sujeito a partir de uma lógica eminentemente funcionalista. Destarte, também contribui para o processo de infantilização, assexualização e heteronomia, limitando as possibilidades de desenvolvimento do sujeito e a emergência de movimentos sociais que efetivamente lutem pelos direitos sociais das pessoas com deficiência. Além disso, quando focaliza a compreensão do sujeito apenas na lesão/deficiência, nega ou não enfatiza os processos de singularização da experiência da deficiência – desenvolvimento da particularidade na genericidade para Heller (1994) – e as determinações sociais que os configuram.

Nesse sentido, muitos depoimentos evidenciaram que as mulheres foram discriminadas e se sentiram desvalorizadas por não poderem realizar as tarefas domésticas, cumprindo com a atribuição socialmente determinada a elas. Observou-se também a redução das mulheres à deficiência, desconsiderando as demais capacidades que elas possuíam. No que se refere aos preconceitos, esses foram grandes limitadores do processo de inclusão social das mulheres com deficiência ao longo de suas trajetórias de vida na medida em que dificultaram a percepção da deficiência, pelas pessoas de suas comunidades, como uma das muitas características presentes na constituição do sujeito. Além disso, as observações e relatos obtidos na pesquisa indicaram que esse preconceito e as atitudes dele decorrentes contribuíram para tornar as entrevistadas vulneráveis, pois com base na Psicologia Histórico-Cultural de Vygotski (1997, 2003), a limitação da inclusão social tende a dificultar os processos de aprendizagem e de desenvolvimento humano

que possibilitariam a elas ampliar suas capacidades de análise, síntese, imaginação e criação, conforme será destacado neste capítulo.

Portanto, esse processo de exclusão social acima explanado obstaculizou, no caso de algumas das entrevistadas, o desenvolvimento biopsicossocial. Gerou o empobrecimento do campo perceptivo e imaginativo por limitar os processos de apropriação de informações importantes sobre a deficiência e sobre seus direitos como cidadãs, bem como por configurar, em determinados momentos de suas vidas, uma significação negativa sobre si, colocando-as em situação de vulnerabilidade. A partir de Sawaia (2002c, p. 127) é necessário evitar o empobrecimento do campo perceptivo e das necessidades. A autora também, com base no pensamento de Vygotski, destaca que, “quanto mais pobre o campo perceptivo, mais escravo do campo sensorial nos tornamos e mais insuficiente torna-se a diferenciação do mundo perceptivo e emotivo”. As reflexões de Sawaia apontam para o perigo de, por meio do isolamento do sujeito, este ficar alienado em sua condição ao invés de se fortalecer coletivamente.

Todas as mulheres entrevistadas evidenciaram que têm conhecimento de que são oprimidas em relação à sua condição de pessoa com deficiência e de que essa experiência de opressão é histórica e socialmente produzida (embora a maior parte não perceba a opressão de gênero, que está naturalizada). Todavia, nem todas conseguem desenvolver estratégias de transcender a pelo menos algumas das formas de opressão experienciadas cotidianamente, como a limitação da inclusão na sociedade pela significação de que são infantis, cognitivamente deficitárias, heterônomas (sem capacidade de decidir o que é melhor para si) e assexuadas. O desenvolvimento dessas estratégias é mais difícil nos casos em que elas foram tolhidas de estudar e de se inserir socialmente nos variados espaços de participação social, contribuindo para torná-las vulneráveis a situações de abuso e violência. É importante destacar que essa vulnerabilidade é intensificada pelas questões de gênero e pelo isolamento social, sendo que esse último será problematizado mais adiante.

Esse processo de exclusão social vivenciado pelas mulheres é gerador de sofrimento, que, na presente pesquisa, corroborando com o pensamento de Sawaia (2002b), será qualificado como eticopolítico. Esse sofrimento é mediado pelas injustiças sociais, sejam elas relacionadas com as desigualdades de gênero, deficiência, raça, geração, classe social, orientação sexual ou uma síntese da imbricação entre elas. Ele evidencia a experiência cotidiana de o sujeito ser tratado como inferior, subalterno, sem valor, apêndice inútil da sociedade, bem como

de não ter como se apropriar da produção material, cultural e social de sua época, de se movimentar no espaço público e de expressar desejo e afeto (SAWAIA, 2002b, p. 104-105).

Em relação ao isolamento social vivenciado por algumas das mulheres entrevistadas cotidianamente, esse é um fator que, além de acentuar a vulnerabilidade social, tornou-as a experiência da deficiência mais sofrida e corroborou com a manutenção dos preconceitos. Todas as mulheres entrevistadas ansiavam pela inclusão social, sentindo necessidade de participar dos vários espaços sociais, seja por meio da realização de trabalho remunerado, acesso a oportunidades de lazer, estudo, participação em grupos que são desenvolvidos na ABLUDEF e em outros espaços nos quais era possível a inclusão. Além disso, lamentavam pelas barreiras arquitetônicas ainda muito presentes na sociedade e limitadoras de sua livre circulação. A partir das sínteses que emergiram com o processo de análise das informações, pode-se afirmar que a experiência da deficiência foi configurada não só pelo fato de o sujeito vivenciar barreiras arquitetônicas e atitudinais, mas também pelo isolamento do sujeito que foi potencializado por elas. Ratificando o que foi identificado na pesquisa, Sawaia (2002c) destaca que tanto a limitação da participação na sociedade como também a pseudo-participação na qual os indivíduos são incitados a participarem de forma alienada e redutora do campo perceptivo levam à potência de padecer, que torna o sujeito escravo de suas paixões, e à servidão.

Embora exista um discurso que nega ou simplesmente não visibiliza a singularidade das pessoas com deficiência, colocando-as em um lugar social de infantilizadas, assexuadas e incapazes de decidir sobre suas vidas em todas as dimensões, estas se apropriam deste discurso de forma singular. Essa singularidade apareceu o tempo todo nas mulheres entrevistadas, sendo que elas não têm necessidade apenas de manter o corpo vivo, ou nas palavras de uma das entrevistadas, “de cama, comida e remédio” (Mônica), mas também de distinguir-se entre as demais pessoas com e sem deficiência corroborando com as idéias de Heller (1996) e Sawaia (2002b). A primeira autora fez uma crítica à ditadura das necessidades que privilegia as relacionadas à manutenção do corpo vivo em detrimento das de ordem simbólica. Para a autora “a sobrevivência não só significa estar vivo, mas também permanecer vivo em um sentido que corresponde a dignidade humana” (HELLER, 1996, p. 112). Ancorada nas reflexões de Heller, Sawaia (2002b) destacou que, diferentemente da significação dominante que nega a singularidade do excluído, este não constitui uma categoria homogênea e inerte, ocupada apenas com a sobrevivência física e presa às necessidades ligadas à

sobrevivência do corpo, e que ele deseja não apenas igualar-se, mas distinguir-se e ser reconhecido socialmente. Ou seja, “mostra que a necessidade humana transcende os vínculos biológicos e as contingências, superando a dicotomia entre ética e necessidade” (SAWAIA, 2002b, p. 113).

É importante destacar que as barreiras atitudinais ainda estão muito presentes na vida de algumas das mulheres entrevistadas e são limitadoras da inclusão social. Contudo, os depoimentos evidenciaram que a diminuição das barreiras arquitetônicas tende a diminuir as barreiras atitudinais. Em outras palavras, a acessibilidade possibilita a inclusão das pessoas com deficiência na sociedade e a diminuição do preconceito. Esse processo ocorre porque o preconceito é anterior à relação com o objeto (CROCHÍK, 1996), ou seja, na medida em que as pessoas sem deficiência se relacionam com as com deficiência, há uma tendência de romperem com a idéia cristalizada que reduz o sujeito à deficiência, para passar a significá-lo como uma pessoa que possui muitas características além da deficiência e que não deixa de ser humano por causa dela.

Portanto, em decorrência de a experiência da deficiência, além de ser algo inerente a vivência de barreiras de toda ordem, ser também produto do isolamento social, é necessário criar um mecanismo que faça da experiência da deficiência algo que não seja uma condição inerente ao corpo. As informações obtidas na pesquisa apontaram para a necessidade de lutar pela experiência do coletivo e da deficiência. Percebeu-se que a inclusão das pessoas com deficiência em ações coletivas, corroborou com a construção de uma identidade coletiva de pertencimento que, embora como em toda relação possa configurar formas de opressão, é potencializadora do sujeito. Também se faz necessário potencializar a participação das pessoas com deficiência na sociedade, pois esta pode contribuir para a diminuição do preconceito (AMARAL, 2002; PINEL, 1999; CROCHÍK, 1996) e sensibilização de indivíduos, grupos, organizações e comunidades à convivência com as diferenças.

Foi a partir das questões acima apresentadas que emergiu a tese de que a participação das mulheres em grupos e associações de pessoas com deficiência promove potência de ação. Os movimentos sociais de pessoas com deficiência, quando em consonância com as políticas públicas voltadas à inclusão social das pessoas com deficiência, ao fim da homofobia, bem como a garantia dos direitos à mulher à criança e ao idoso podem promover a ressignificação da experiência de ser deficiente, embora predominantemente continuem a reproduzir de forma

naturalizada, as desigualdades de gênero. Portanto, pode-se dizer que os movimentos sociais potencializam os sujeitos a construir novas formas de pensar, sentir e agir em relação a algumas questões, embora reproduzam outras.

A pesquisa revelou que a fusão de experiências dos grupos nos quais as mulheres participaram possibilitou a ressignificação da experiência de ser deficiente, a emergência de processos de identificação e o sentimento de não estar sozinho. Essa questão pode ser explicada a partir das reflexões de Sawaia sobre o conceito de potência de ação. Segundo a autora, essa potência de ação pode emergir na participação em movimentos sociais e possibilitar a passagem da passividade à atividade, da heteronomia passiva à autonomia corporal. Isso porque, a potência de ação é da ordem do encontro do corpo com outros corpos. Quando o sujeito se une com outros sujeitos, estes podem aumentar o campo de ação. Sawaia argumenta que “os homens realizam-se com outros e não sozinhos, portanto os benefícios de uma coletividade organizada são relevantes para todos, e a vontade comum a todos é mais poderosa do que o *conatus* individual, e o coletivo é produto do consentimento e não do pacto ou do contrato” (SAWAIA, 2002c, p. 126-127). Todavia, a autora alerta que essa potência pode tanto ser aumentada ou diminuída nos encontros com outros corpos e mentes, sofrendo a ação das idéias, superstições e ações do outro, quer no sentido de maior autonomia, quer de heteronomia (SAWAIA, 2004), o que indica que a participação em contextos opressivos e preconceituosos pode ser geradora de servidão.

Os textos citados ao longo deste trabalho, especialmente os relacionados ao modelo social da deficiência, trazem a deficiência como uma experiência de opressão. Sem negar essa importante contribuição, a pesquisa desta tese evidencia que, quando o sujeito está num contexto em que várias pessoas têm deficiência e têm a possibilidade de compartilhar essa experiência, há a possibilidade de elas a ressignificarem e, por meio disto, dentro dos limites de diversas ordens já explanados, anteriormente, reconstruírem suas vidas. Ou seja, num contexto grupal, a deficiência torna-se menos opressiva, pois embora as barreiras de todas as ordens continuem presentes, busca-se coletivamente estratégias de se posicionar em relação a elas de modo mais potencializador. Portanto, uma importante contribuição desse estudo refere-se à constatação de que a experiência de opressão pela deficiência, em um contexto de um vínculo do sujeito com ações

coletivas, vai se diluindo⁹⁷. Neste sentido, a participação das mulheres entrevistadas nos grupos de pessoas com deficiência da associação de pessoas com deficiência contribuiu para a emergência da potência de ação.

Visando à compreensão da potencialização do sujeito nos pequenos grupos é interessante trazer algumas reflexões de Heller (1992 e 1994). Para a autora, o pequeno grupo como o de mulheres da ABLUDEF propicia a emergência de outras formas de produção de sentidos. Ou seja, dialogando com Marx e Engels (2001), pode-se afirmar que elas saem da classe em si, cujas condições de vida determinam o “ser”, para a classe para si, cujas condições comuns de vida proporcionam interesses em comum e em oposição aos interesses de outras classes.

As transformações sociais podem ocorrer quando todos os que têm carecimentos que Heller (1996) caracteriza como radicais se unem e os buscam coletivamente. Esse processo ocorre na vida cotidiana que é dialeticamente o lugar da dominação e da revolução. Para a ocorrência da revolução é necessário que sejam atendidos os carecimentos radicais, sendo que esta passa pela participação de todos e consideração de sua(s) subjetividade(s). Neste sentido, o pequeno grupo possibilita a passagem da particularidade, na qual há alienação e inconsciência dela, para o humano-genérico⁹⁸ no qual o outro deixa de ser objeto e passa a ser objetivo e, portanto, para o próprio processo de mudanças sociais radicais. Portanto, é nos pequenos grupos que as mulheres entrevistadas puderam em certos momentos tomar consciência de sua condição de opressão e carecimentos radicais como o de respeito pelas suas necessidades de serem reconhecidas como pessoas com uma deficiência ao invés de serem reduzidas a ela e construírem estratégias para enfrentar o cotidiano preconceituoso e alienador.

⁹⁷Sawaia (2002b), com base em Espinosa, Heller e Vygotski, destaca que as emoções devem ser consideradas na sua positividade, como constitutivas do pensamento e da ação, coletivos ou individuais, bons ou ruins, e como processo imanente que se constitui e se atualiza com os ingredientes fornecidos pelas diferentes manifestações históricas. Portanto, um fenômeno objetivo e subjetivo, que constitui a matéria-prima básica à condição humana. Em relação às paixões, a hipótese de Espinosa é de que elas constituem o caminho à compreensão e ao combate da servidão e da tirania pela sua positividade, pois ela é a base da ética, da sabedoria e da ação coletiva democrática, tornando-se negativa (paixões tristes), quando associada à ignorância e à superstição (SAWAIA, 2002b, p. 100).

⁹⁸A elevação ao humano-genérico não significa uma abolição da particularidade; as paixões e sentimentos orientados para o eu particular não desaparecem, mas se dirigem para fora, convertem-se em motor da realização do humano-genérico (HELLER, 1992).

Essa potência de ação que ocorre no pequeno grupo pôde ser observada, entre outras situações, pela aquisição de conhecimentos sobre a deficiência, superação da vergonha de ser deficiente – altamente paralisante –, pela construção do orgulho que algumas mulheres explicitaram por pertencerem à categoria “pessoas com deficiência” e para lutarem coletivamente pelos direitos de cidadãs. Todavia, é importante frisar que há uma ambiguidade na potência de ação pela deficiência que emerge a partir da participação em ações coletivas. Elas se empoderam nessa relação com o grupo, mas na hora que não conseguem exercer as atribuições ligadas à feminilidade na contemporaneidade, ficam tristes, porque a deficiência aparece como uma tragédia que dificulta ou impede a expressão do gênero. O corpo deficiente incomoda menos do que o corpo obeso, mas quando limita a reprodução das questões de gênero gera um intenso sofrimento. Essa questão evidencia o atravessamento entre gênero e deficiência.

As informações obtidas na pesquisa também mostram que a participação social das mulheres junto à ABLUDEF consiste no movimento de resistência ao instituído socialmente às pessoas com deficiência. Isso ocorre predominantemente por meio da luta coletiva por uma inclusão social potencializadora do grupo e para o desenvolvimento de todos ao invés da busca por algo somente para si, rompendo com o individualismo e buscando o bem comum. Essa união pelo bem coletivo, evidencia o preceito que aponta Sawaia (2004), baseada em Espinosa, do irredutível humano que aponta para o movimento que o sujeito faz de não querer somente se conservar, mas conservar e expandir nas relações com outros seres que coletivamente criam formas de reconstruir a experiência cotidiana. O fato de a deficiência ser menos opressiva junto ao coletivo do que vivenciando-a isoladamente também evidencia o preceito de que a participação social é imanente ao sujeito e potencializadora dos sujeitos nela implicados (SAWAIA, 2002c).

As informações obtidas junto às participantes da pesquisa confirmam o pressuposto de que a constituição do sujeito nas dimensões de corpo, gênero e sexualidade é um processo eminentemente social além de explicitar que nessa construção social, além de operar todas as dimensões, também opera a deficiência. Ou seja, os determinantes presentes no contexto em que vivem mediam às percepções dos sujeitos, seu modo de pensar, sentir e agir apontando para o preceito Vygotskiano (1999, 1997, 1977) de que não se pode compreender o sujeito e a subjetividade dissociados das condições concretas de existência. Além disso, é no contexto social que poderão emergir os processos de

manutenção e/ou transformação social que ocorrem nas/pelas relações intersubjetivas em que o sujeito apropria-se das determinações sociais que o constituem e, mediante encontros potencializadores, pode ressignificá-las.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A pesquisa realizada nesta tese de doutorado em Psicologia teve como objetivo geral estudar o processo de constituição de mulheres com deficiência física nas dimensões de gênero, corpo e sexualidade. Para tanto, buscou-se a identificação das mediações que contribuíram para a configuração dessas dimensões, as transformações ocorridas na história das mulheres com deficiência física ao longo de suas vidas e as contribuições que a participação em pequenos grupos teve nesse processo.

Os sujeitos pesquisados foram mulheres com deficiência física associadas a uma Associação de Pessoas com Deficiência situada no município de Blumenau/SC, que participaram de um Grupo de Mulheres com Deficiência voltado à discussão dos temas objetos de estudo.

A escolha de participantes de um grupo de mulheres com deficiência física - partícipes de uma Associação de Pessoas com Deficiência na qual há possibilidade de discutir e problematizar questões relacionadas a corpo, namoro, sexualidade, família, trabalho e outras - contribuiu para o enriquecimento deste estudo. A opção possibilitou não somente a compreensão da opressão vivenciada cotidianamente pelas mulheres com deficiência (que a literatura internacional relacionada aos estudos sobre deficiência, ancorados epistemologicamente na segunda geração do Modelo Social da Deficiência, já evidenciou), mas também o entendimento dos processos de mudança (e de permanência) dessa opressão por meio da participação em pequenos grupos voltados à discussão dos temas acima apresentados. Nesse sentido, como destaca a Psicologia Histórico-Cultural, possibilitou entender não somente o produto, mas também o processo de configuração do fenômeno estudado e suas relações com as mediações ocorridas ao longo da vida dessas mulheres.

Em relação ao vínculo da pesquisadora com os sujeitos da pesquisa, que exigiu certo distanciamento, principalmente no momento de análise das informações, no estudo em foco contribuiu de forma significativa para o enriquecimento das informações obtidas na entrevista. Todas as mulheres sentiram-se a vontade durante a entrevista para falar sobre as temáticas de gênero, corpo e sexualidade e colocaram-se à disposição para maiores esclarecimentos caso a pesquisadora necessitasse. Também permitiu dispensar a realização do grupo focal que seria vídeogravado, previsto no projeto desta tese, em decorrência de as informações obtidas nas entrevistas já terem sido suficientes para responder os objetivos da pesquisa.

Uma importante contribuição para o enriquecimento das reflexões desta tese de doutorado foi o contato com a segunda geração do Modelo Social da Deficiência a partir da metade de 2008, começando pela obra de Débora Diniz “O que é deficiência” e posteriormente, com a literatura internacional desta perspectiva. Esse modelo epistemológico, ancorado no materialismo histórico e dialético, propõe-se a entender a deficiência como uma forma de opressão social. Na visão do materialismo histórico e dialético, as pessoas com deficiência são compreendidas como uma minoria que é excluída da participação na vida social pelo contexto homogeneizante (que não leva em consideração a diversidade humana). A segunda geração de autores fundamentados no modelo social, na qual esta tese se baseou, enfatiza a importância de se dar visibilidade à experiência da deficiência e a sua articulação com **determinantes** como os de **gênero**, de **raça** e de **classe social**.

Na presente pesquisa, o Modelo Social da Deficiência possibilitou que a análise das informações fosse mais voltada à experiência de opressão e às estratégias de enfrentamento dessa opressão individual e/ou coletivamente. Além disso, permitiu fazer uma crítica às políticas públicas que têm sido acessadas pelas mulheres sujeitos da pesquisa que não levam em consideração a diversidade humana bem como ao modelo médico da deficiência que opera como uma violência normativa no processo de constituição do sujeito.

O diálogo com a Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência também foi importante durante o desenvolvimento das análises desta tese, uma vez que esse documento foi construído a partir de um longo debate entre a ONU e as organizações de pessoas com deficiência de diversos países do mundo e foi baseado no modelo social da deficiência. Por meio da articulação da Convenção da ONU com as informações obtidas na pesquisa pode-se perceber que ainda há um longo caminho a ser construído para a efetivação dos direitos das pessoas com deficiência e que isso dependerá, entre outros fatores, da mobilização dos movimentos sociais. Isso porque a pesquisa mostrou que, quando se pensa em direitos sociais do grupo estudado, ainda há uma redução desses às necessidades de ordem biológica (manter o corpo funcionando, como expressou Sawaia em seu texto que trata do sofrimento eticopolítico) e, no máximo, na inclusão na educação e no mercado de trabalho.

A deficiência é uma importante categoria que deve ser considerada nos estudos da Psicologia e das demais áreas de produção de conhecimento, uma vez que 14,5% da população brasileira têm

algum tipo de deficiência (IBGE, 2000). Não bastassem razões como essa, também é preciso reconhecer que a deficiência é parte da condição humana, especialmente, por estar relacionada às etapas mais avançadas do ciclo de vida e à experiência do envelhecimento. Assim, não se trata de algo inerente apenas a essa parcela da população, mas de uma condição, embora sempre negada, constituinte do humano.

Assim, por meio da articulação dos dados obtidos na revisão da literatura realizada nesta tese, com as informações colhidas nesta pesquisa, constatou-se que a sociedade não está preparada simbólica e materialmente para promover a inclusão social da população com deficiência em igualdade de condições aos não deficientes. Todavia, a deficiência deve sempre ser estudada na articulação com outras categorias, como a de gênero, raça, geração e de classe social uma vez que a pesquisa mostrou uma relação da experiência da deficiência imbricada com essas categorias que acentuam os processos de opressão. Essa questão foi desenvolvida ao longo da tese e será brevemente retomada abaixo.

Observou-se, na presente pesquisa, que a experiência da deficiência está relacionada com a de classe social, corroborando os estudos apresentados ao longo desta tese de doutorado. A pesquisa evidenciou que a condição social das mulheres (que, na maioria, pertencem ao segmento das camadas populares), juntamente com as políticas públicas ineficientes, limitou o acesso ao lazer, à moradia adaptada às necessidades, à educação, ao trabalho e ao tratamento de saúde voltado às necessidades das participantes. Também limitou o acesso às práticas de feminilidade amplamente difundidas pelos meios de comunicação e desejadas por mulheres com e sem deficiência e inacessíveis a quem não dispõe de recursos financeiros.

Relacionando deficiência física com gênero, o estudo identificou que as mulheres entrevistadas também se apropriam das expectativas socialmente construídas referentes às atribuições caracterizadas como femininas como as de casar, ter filhos e manter um corpo de acordo com os padrões contemporâneos de beleza e de sedução. A (im)possibilidade de reprodução dessas atribuições, decorrentes de elas terem um corpo limitado e limitante (embora, conforme já discutido ao longo do trabalho, todos sejam), gerou, ao longo de suas vidas, grande sofrimento. Também contribuiu para a naturalização da violência de gênero e limitação psicossocial do acesso à educação e trabalho, corroborando as informações obtidas nos estudos realizados por autores como Thorne, McCormick e Carty (1997); Nosek e Hughes, (2003); Joseph (2005/2006) e Dhugana (2006); Marques e

Madeira (2009). Portanto, o padrão de corpo, as atribuições de gênero e o padrão de sexualidade operam como uma violência normativa que tende a oprimir material e simbolicamente as pessoas com deficiência (embora os processos de apropriação dessa experiência sejam marcados pela singularidade que contribui para que sintam e lidem com essa opressão de forma diferenciada).

No que se refere à relação entre deficiência física e raça/etnia ou envelhecimento, essa pesquisa não teve seus objetivos focalizados nessas dimensões o que impossibilita a realização de afirmações conclusivas. No que se refere à raça, nenhuma das mulheres entrevistadas tem como característica pele negra e/ou cabelo caracterizado popularmente como “pichaim” e, embora três tenham se declarado morenas⁹⁹, essa dimensão não se mostrou como questão central nos depoimentos delas. Todavia, vale ressaltar que uma delas foi vítima de violência física e sexual por parte do ex-marido, e as demais relataram que tiveram sua deficiência agravada pelo atendimento (não)oferecido na área da saúde. Tais situações, juntamente com os dados estatísticos do IBGE que apontam que as pessoas negras têm menor renda e menor possibilidade de acessar as políticas de educação e de saúde, mostram a importância de estudos futuros voltados à investigação dessa questão, inclusive com os próprios profissionais da saúde. Já associando deficiência e velhice, embora somente duas das oito mulheres entrevistadas se caracterizassem como idosas, pode-se identificar que a velhice contribui para o surgimento de novas deficiências e para o agravamento das já existentes, indicando a importância de pesquisas que aprofundem a questão em foco.

Portanto, as experiências de viver com deficiência, relatadas pelas mulheres pesquisadas, evidenciam que elas sofrem um processo de opressão e que este é decorrente principalmente da imbricação da deficiência com as questões de gênero e de classe social. Esse processo ocorre tanto pela infantilização, pela atribuição do lugar social de assexuadas, pela negação da possibilidade de decidir sobre suas escolhas em todas as dimensões da vida, pela discriminação do corpo dissonante dos padrões atuais difundidos pelos discursos médicos e midiáticos e pela limitação do acesso de ir e vir e consequente isolamento social. Os preconceitos também contribuem com a manutenção dessa opressão uma vez que tendem a gerar vulnerabilidade e contribuir para a perpetuação do *status quo*. Todavia, percebeu-se que as entrevistadas

⁹⁹ Morena é o termo que elas utilizaram para afirmar que são pardas ou que possuem pais ou avós negros ou miscigenados com negros.

têm consciência dessa opressão, embora nem todas consigam, ao longo de suas vidas, mudarem essa situação. Esse dado mostra a importância de se discutir a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência em espaços como associações de pessoas com deficiência, buscando problematizar os vários princípios da Convenção e a relação destes com suas vidas, conforme será discutido a seguir.

A pesquisa mostrou que os discursos médico e religioso, presentes no contexto em que as mulheres se constituíram, mediarão a relação das mulheres com o corpo e com a sexualidade. O primeiro enfatiza a deficiência como uma patologia que deve ser curada ou pelo menos minimizada e aponta como principal necessidade os cuidados médicos e de reabilitação, sem buscar a modificação da sociedade que exclui quem não se enquadra no padrão normativo no qual todos os espaços (materiais e simbólicos) são dialeticamente configurados. Já o discurso religioso associa a deficiência à piedade e à incapacidade de reprodução e, conseqüentemente, deslegitima e infantiliza as pessoas com deficiência, corroborando a implementação de práticas ancoradas no assistencialismo e na caridade.

Uma discussão de suma importância que emergiu nesta tese de doutorado foi a relacionada à inclusão das pessoas com deficiência na sociedade. A Associação de Deficientes Físicos constituiu-se como um espaço importante para a potencialização das mulheres entrevistadas na busca de estratégias de enfrentamento do preconceito e dos demais processos de exclusão/inclusão social perversa. A troca de experiências entre elas e os demais associados acerca das diversas problemáticas vivenciadas cotidianamente, bem como a participação em espaços legitimados de controle social por parte de algumas das entrevistadas gerou mudanças nelas e no contexto Blumenauense. Portanto, permitiu, como já afirmado no capítulo anterior, que elas, em certos momentos, rompessem com o cotidiano alienado e ascendessem à genericidade.

A participação das mulheres na Associação de Pessoas com Deficiência e demais espaços sociais também contribuiu para a diminuição do isolamento social, fator que intensifica a experiência da deficiência. Elas puderam, nesse espaço, ampliar a rede de apoio social e construir estratégias de diminuição das vulnerabilidades cotidianamente vivenciadas.

As informações obtidas por meio da pesquisa também indicaram que a participação das pessoas com deficiência nos diversos espaços sociais (educação, trabalho, lazer e espaços de controle social) tem contribuído para a ampliação da inclusão social por meio da garantia de alguns dos muitos direitos preconizados pela Convenção das

Pessoas com Deficiência e para a diminuição do preconceito. Isso indica que a luta pelo acesso a bens culturais, trabalho, renda e educação deve ser uma constante a ser buscada por essa população. Também evidencia que esses Movimentos Sociais de Pessoas com Deficiência devem ser potencializados para que, no Brasil, possa haver movimentos de modificação das políticas públicas voltadas a esse público.

Pensar na inclusão das pessoas com deficiência também implica romper com alguns discursos médicos e científicos presentes nas políticas públicas de saúde e de educação. Um deles, já destacado anteriormente, refere-se ao modelo médico da deficiência que a associa a uma patologia que deve ser corrigida, demandando que a pessoa com deficiência seja transformada em um “remendo” de não deficiente. Ademais, compreende a deficiência como um problema individual e não social. Outro discurso, derivado do primeiro, é o referente à sexologia clássica, que restringe a sexualidade a um ciclo de resposta sexual padronizado e restrito ao coito pênis-vagina, limitando a experiencição desta nas variadas dimensões da vida e como um processo de constante criação. Além disso, caracteriza a sexualidade da pessoa com deficiência como uma questão não importante de ser considerada no processo de reabilitação. Portanto, o desafio para a garantia dos direitos sexuais e reprodutivos passa pela necessidade de desnaturalizar o padrão biomédico de sexualidade.

Essa tese mostrou que muitos dos princípios fundamentais da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência poucas vezes encontram eco na experiência concreta das mulheres com deficiência investigadas. Constantemente elas se sentem tolhidas na busca pelos direitos à autonomia, participação social, direito de tomar decisões sobre suas vidas, de ter o mesmo acesso a informações e participação social que as pessoas não deficientes.

Pensar uma sociedade inclusiva também implica lutar pelos direitos garantidos pela Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Um deles refere-se ao princípio que trata do “respeito inerente à dignidade, autonomia individual incluindo a liberdade de fazer suas próprias escolhas e a independência das pessoas”, que tem sido constantemente violado na vida das mulheres pesquisadas.

Outro princípio, que é um desafio para se pensar a inclusão das pessoas com deficiência, é que de certa forma a tese contribui para o seu debate, refere-se ao que preconiza o “respeito pela diferença e aceitação da deficiência como parte da diversidade humana e humanidade”. Essa contribuição se deu à medida que a pesquisa mostrou que as pessoas com deficiência, mesmo quando são do mesmo sexo e de condição

social semelhante, constituem um grupo heterogêneo, apresentando diferenças na forma de pensar, sentir e agir cotidianamente.

Outra questão importante para se pensar a inclusão, apontada pelos teóricos da segunda geração do modelo social de deficiência, e que vai ao encontro do proposto neste estudo, refere-se à preocupação de se considerar a dimensão subjetiva da deficiência. Ou seja, buscar a compreensão da experiência da deficiência por meio da multiplicidade de elementos que a constitui. Incluir também significa levar em consideração a singularidade da experiência da deficiência para cada pessoa, bem como possibilitar que as pessoas com deficiência tenham autonomia para decidir sobre todas as dimensões de suas vidas.

A questão da acessibilidade, também preconizada pela Convenção, constitui-se de suma importância para se garantir a inclusão social, à medida que permite a igualdade na diferença. A análise das informações obtidas neste estudo indicou que todas as conquistas de ampliação do acesso tanto aos diversos espaços sociais como também a informações sobre educação, saúde e demais dimensões da vida contribuem para a autonomia para gerir suas vidas. Analisando especificamente o município de Blumenau, constatou-se que vem ocorrendo a substituição da frota de ônibus sem por ônibus com elevador hidráulico. Todavia há muito o que avançar, uma vez que muitos dos espaços públicos ainda não possuem acessibilidade, bem como muitos serviços na área da saúde ainda não estão preparados para prestar informações sobre a deficiência.

O princípio da não discriminação também foi constantemente violado na vida das entrevistadas. A atribuição do lugar de assexuada a algumas das entrevistadas, a violência normativa do corpo “canônico” e os diversos tipos de preconceitos exemplificam essa violação.

A proposta de capacitação de profissionais das áreas de educação e saúde para atuarem profissionalmente de acordo com o que é preconizado pela Convenção é um grande desafio. Isso porque, conforme explicitado na revisão de teses e dissertações defendidas no Brasil, há uma predominância de estudos cunhados no modelo médico da deficiência.

Não se pode esquecer que a luta pela inclusão social das pessoas com deficiência deve ser buscada junto à luta de outras minorias como mulheres, pobres, homossexuais, negros e demais povos oprimidos, conforme estudos dos teóricos da segunda geração do modelo social da deficiência. Isso possibilita a criação do que Nicholson (2000) denomina de política de coalizão.

A Psicologia, enquanto ciência e profissão, precisa começar a estudar e construir estratégias de intervenção para contribuir com os movimentos sociais de pessoas com deficiência. Considerando as múltiplas violações da Convenção pelos Direitos das Pessoas com Deficiência¹⁰⁰ é necessário que a Psicologia, enquanto área de produção do conhecimento e de atuação profissional, contribua com os movimentos sociais por meio da mediação de processos de apropriação dos direitos e empoderamento dos sujeitos para que estes construam/criem formas de buscar esses direitos nos espaços em que isso é possível.

Acredita-se que a ampliação dos estudos na área da sexualidade e da deficiência física a partir de uma concepção crítica de gênero faz-se necessária para promover o desenvolvimento de práticas mais implicadas com o rompimento de mitos, tabus e preconceitos relacionados à sexualidade em pessoas com deficiência física.

Por fim, embora esse estudo tenha trazido muitas contribuições para os estudos sobre deficiência, acredita-se que ele possa ser ampliado. Portanto, urge a realização estudos que aprofundem a imbricação da deficiência física com as dimensões de raça e de envelhecimento. Também há uma necessidade de ampliar os estudos sobre a análise da aplicabilidade da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência no cotidiano das pessoas com deficiência que vivem no Brasil. Outra questão que a tese aponta como importante para ser investigada refere-se a uma reflexão epistemológica acerca das pesquisas que já vêm sendo desenvolvidas no Brasil. O levantamento realizado junto ao banco de teses e dissertações da Capes indicou que há uma predominância de estudos voltados à reabilitação física e sexual em detrimento de outros voltados à singularidade da experiência da deficiência e suas relações com os determinantes sociais ou com a inclusão social na diversidade. Nesses, a pessoa com deficiência ainda aparece muito mais como objeto de avaliações e intervenções do que como sujeito em sua singularidade e potência de ação. Cabe, portanto, refletir sobre o quanto é preciso avançar no reconhecimento da legítima humanidade desse grupo social, perdida em meio à sua histórica identificação social com o desvio e a patologia.

¹⁰⁰ Um estudo realizado por Lang (2009), já citado nesta tese, evidenciou que todos os oito princípios tem sido violados sendo que essa violação é maior quando não há mecanismos de efetivação da Convenção.

8. REFERÊNCIAS

ABLUDEF. **Apoio à habilitação, reabilitação e inclusão da pessoa com deficiência e suas famílias**. Blumenau: ABLUDEF. 2008. (Mimeo)

ABRAMOVAY, Miriam e PINHEIRO, Leonardo Castro. **Violência e Vulnerabilidade Social**. In: FRAERMAN, Alicia (Ed.). *Inclusión Social y Desarrollo: presente y futuro de la Comunidad Iberoamericana*. Madri: Comunica. 2003.

ABRAMOVAY, Miriam, CASTRO, Mary Garcia e SILVA, Lorena Bernadete da. **Juventude e sexualidade**. Brasília: UNESCO, 2004, 426p.

AGUIAR, Wanda Maria Junqueira de. A pesquisa junto a professores: fundamentos teóricos e metodológicos. Em: AGUIAR, Wanda Maria Junqueira de (Org.). **Sentidos e significados do professor na perspectiva sócio-histórica**. Relatos de pesquisa. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2006. p. 11-22.

AIHARA, Keiko Kawano. **Aspectos da identidade social do deficiente físico: um estudo exploratório**. Dissertação (Mestrado em Educação) São Paulo: PUC-SP. 1988. 111p.

ALMIRA, Antonio Gil e PACHECO, Susana Cardero. Consideraciones sobre la sexualidad em personas com discapacidad físico-motora. **Medisan**, Cuba, v. 7, n. 2, p. 49-57, 2003.

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.

AMARAL, Ligia Assumpção. Diferenças, Estigma e Preconceito: o desafio da inclusão. OLIVEIRA: Marta Kohl de. **Psicologia, educação e temáticas da vida contemporânea**. São Paulo: Moderna, 2002.

AMARAL, Ligia Assumpção. **Pensar a diferença/deficiência**. Brasília: Coorde, 1994.

AMÂNCIO, Lígia. O gênero e a psicologia: uma história de desencontros e rupturas. **Psicologia**, Lisboa, v.25, n. 1, p. 9-26, 2001.

AQUINO, E.M.L.; HEILBORN, M.L.; KNAUTH D, BOZON, M., ALMEIDA M.C.; ARAÚJO J, et al. **Adolescência e reprodução no Brasil**: a heterogeneidade dos perfis sociais. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, n. 19, p. 377-388, 2003. Suppl 2.

ASCH, Adrienne. Diagnóstico pré-natal e aborto seletivo: um desafio à prática e às políticas. **PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, v. 13, n. 2, p. 49-82, 2003.

BAASCH, Aline Knepper Mendes Baasch. **Sexualidade na lesão medular**. Dissertação (Mestrado em Ciências do Movimento). Florianópolis: UDESC, 2008. 267p.

BAKHTIN, M. “Para uma filosofia do ato”. Tradução inédita, ainda não revisada, destinada exclusivamente a uso didático e acadêmico, de Carlos Alberto Faraco e Cristovão Tezza do texto completo da edição americana **Toward a Philosophy of the Act**. (Austin: University of Texas Press, 1993).

_____. **Marxismo e filosofia da linguagem**. Tradução de Michel Lahud e Yara Frateschi Vieira, São Paulo: Hucitec, 2006.

BARBOSA, Ana Mãe. Arte e inclusão. In: ANDRIES, André (Org.). **Programa Arte Sem Barreiras**: educação, arte e inclusão. Rio de Janeiro: FUNARTE, v. 1, n. 1, p. 21-24, 2002.

BARBOSA, Valéria Rodrigues Castro. **A vivência da sexualidade de homens com lesão medular adquirida**. Dissertação (Mestrado em Psicologia). Ribeirão Preto: USP, 2003. 208p.

BARNES, C. **Disabled people in Britain and discrimination**. London: Hurst, 2000.

BARONI, Daiana; COUTINHO, Maria Chalfin; SOUZA, Marina Gomes Coelho de; GRAF, Laila Priscila. Gênero e produção de sentidos no trabalho artesanal. In: SEMINÁRIO INTERNACIONAL FAZENDO GÊNERO, 8., 2008, Florianópolis. **Anais...** Florianópolis: UFSC, 2008. p. 1-8.

BARROS, Alessandra. Limites à condenação do aborto seletivo: a deficiência em contextos de países periféricos. **PHYSIS**: Rio de Janeiro, v. 13, n. 2, p.35- 48, 2003.

BATISTA, Cecília Guarnieri; NUNES, da Silveira. Avaliação assistida de habilidades cognitivas em crianças com deficiência visual e com dificuldades de aprendizagem. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 17, n. 3, p. 381-393, 2004.

BELELI, Iara. Corpo e identidade na propaganda. **Rev. Estud. Fem.**, Florianópolis, v.15, n.1, p. 193-215, 2007.

BENTO, Maria Aparecida Silva. **Ação afirmativa e diversidade no trabalho**: desafios e possibilidades. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2000.

BIANCHETTI, Lucídio. Aspectos históricos da apreensão e da educação dos considerados deficientes. In: BIANCHETTI, Lucídio; FREIRE, Ida Mara (Orgs.). **Um olhar sobre a diferença**: interação, trabalho e cidadania. 6. ed. Campinas: Papirus, 2004. p. 21-51.

BOCK, Ana Mercês Bahia. A perspectiva sócio-histórica de Leontiev e a crítica à naturalização da formação do ser humano: a adolescência em questão. **Cad. Cedes**, Campinas, v. 24, n. 62, p. 26-43, abr. 2004.

BOURDIEU, Pierre. **A dominação masculina**. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 1999.

BRASIL. **Estatuto da Pessoa com Deficiência**. Decreto 3.298, de 21 de dezembro de 1999, regulamenta a Lei 7.853 de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção e dá outras providências. Brasília, 2006.

BRASIL. COORDENADORIA NACIONAL PARA INTEGRAÇÃO DA PESSOA PORTADORA DE DEFICIÊNCIA- CORDE. **Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência**. Brasília: CORDE, SEDH, 2007.

BRASIL MINISTÉRIO DA SAÚDE. INSTITUTO NACIONAL DE ALIMENTAÇÃO E NUTRIÇÃO. **Pesquisa Nacional de Saúde e Nutrição**. Brasília: Ministério da Saúde - Instituto Nacional de Alimentação e Nutrição, 1989.

BRUSCHINI, Maria Cristina Aranha. Trabalho e gênero no Brasil nos últimos dez anos. **Cadernos de Pesquisa**, São Paulo, v. 37, n. 132, p.537-572, dez. 2007,

BUTLER, Judith. **El genero en disputa**. México: Paidós. 2001.

CADER-NASCIMENTO, Fátima Ali Abdalah Abdel; COSTA, Maria da Piedade Resende da. A prática educacional com crianças surdocegas. **Temas em Psicologia**, Ribeirão Preto, v. 11, n. 2, p. 134-146, 2003.

CAMPOS, Mirian Piber. Identidades “anormais”: a (des)construção dos corpos “deficientes”. In: REUNIÃO DA ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA EM EDUCAÇÃO, 29., 2006, Caxambu. **Anais...** Caxambu-MG, ANPED, 2006.

CAMPOS, Mirian Piber. **Nem anjos, nem demônios**: discursos e representações de corpo e de sexualidade de pessoas com deficiência na internet. Dissertação (Mestrado em Educação). Canoas: Universidade Luterana do Brasil. 2006. p. 124p.

CARMO, Apolônio A. **Deficiência física**: a sociedade brasileira cria, recupera, discrimina. Brasília: PR/Secretaria dos Desportos, 1991.

CONTINI, M. L. J. Discutindo o conceito de promoção de saúde no trabalho do psicólogo que atua na educação. **Psicologia Ciência e Profissão**, Brasília, v. 20, n. 2, p. 46 – 59, 2000.

COSTA, Juliana Regina da. “Educação inclusiva e orientação sexual: dá para combinar?” **Psicologia Ciência e Profissão**, Brasília, v. 20, n. 1, p. 50 – 57, 2000.

CROCHÍK, J. L. Preconceito, indivíduo e sociedade. **Temas em Psicologia**, Ribeirão Preto, n. 3, p 47-70, 1996.

DALL’ALBA, Lucena. Educação sexual da pessoa caracterizada como deficiente mental: construção da autonomia. In: BIANCHETTI, Lucídio; FREIRE, Ida Mara (Orgs.). **Um olhar sobre a diferença**: interação, trabalho e cidadania. 6. ed. Campinas: Papirus, 2004. p. 21-51.

DAMASCO, A. **Etiologia da obesidade**. Rio de Janeiro: Medsi, 2003.

DEBERT, Guita Grin; GREGORI, Maria Filomena. Violência de gênero: novas propostas, velhos dilemas. **RBCS**, São Paulo, v. 23, n. 66, fev. 2008.

DEL PRIORE, Mary. **Corpo a corpo com a mulher**: pequena história da transformação do corpo feminino no Brasil. São Paulo: SENAC, 2000.

DHUNGANA. The lives of disabled women in Nepal: vulnerability without support. **Disability & Society**. Sheffield-UK, v. 21, n. 2, pp. 133-146, mar. 2006.

DINIZ, Débora. **O que é deficiência**. São Paulo: Brasiliense, 2007, 89p. (Coleção Primeiros Passos).

EID, Katya. **A Representação da imagem corporal do deficiente físico por meio do desenho da figura humana**. Dissertação (Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento). São Paulo: Universidade Plesbiteriana Makeizie, 2003. p. 84p.

ENUMO, Sônia Regina Fiorim. Avaliação assistida para crianças com necessidades educacionais especiais: um recurso auxiliar na inclusão escolar. **Rev. Bras. Ed. Esp.**, Marília, v.11, n.3, p.335-354, 2005.

ESPINOSA, Baruch de. **Ética: da natureza e da origem da alma**. Nova Cultural. 2000. Parte II, p. 273-337. (Coleção Os Pensadores).

FERREIRA, Vanessa Alves e MAGALHÃES, Rosana. Obesidade e pobreza: o aparente paradoxo. um estudo com mulheres da Favela da Rocinha, Rio de Janeiro, Brasil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 6, p. 1792-1800, dez. 2005.

FERREIRA, Vanessa Alves; MAGALHÃES, Rosana. O corpo cúmplice da vida: considerações a partir dos depoimentos de mulheres obesas de uma favela carioca. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 2, p.483-490, jun. 2006.

FERRI, Beth A.; GREGG, Noe'l. Women with disabilities: missing voices. **Women's Studies International Forum**, Canadá, v. 21, n. 4, pp. 429-439, 1998.

FONSECA, Adelaide Carvalho da. **Imagem corporal de mulheres colostomizadas**. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) 2003, Salvador: UFBA, 86p.

FONSECA, Ricardo T. M. da. O trabalho protegido do portador de deficiência. **Advocacia Pública & Sociedade**, São Paulo, v. 1, n. 1, 1997.

FONTES, Maria. Mídia, mulheres deficientes e cultura: uma análise dos processos de afirmação cultural do corpo feminino ideal e de rejeição ao corpo deficiente. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE CIÊNCIAS DA COMUNICAÇÃO, 25., 2002, Salvador. **Anais...** São Paulo, INTERCOM, 2002. p.1-16.

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. Tese (Doutorado em Comunicação e Cultura Contemporânea). Salvador: UFBa, 2004. p. 222p.

FONTES, Malu. Uma leitura do culto contemporâneo ao corpo. **Revista do Centro de Artes, Humanidades e Letras**, Recôncavos, v. 1, n. 1, 2007.

FOUCAULT, Michel. História da sexualidade. **Vontade de saber**. Tradução de ALBURQUERQUE, M. T., GUILHON ALBURQUERQUE, J. A. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1988. v. 1.

FOUCAULT, Michel. **O nascimento da clínica**. Tradução de Roberto Machado. 5. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2001. 241 p.

FRANÇA, Inacia Sátiro Xavier de; CHAVES, Adriana de Freitas. Sexualidade e paraplegia: o dito, o explícito e o oculto. **Acta Paul. Enferm.**, São Paulo, v. 18, n. 3, p.253-259, set. 2005.

FREITAS, Maria Teresa de Assunção. A abordagem sócio-histórica como orientadora da pesquisa qualitativa. **Cadernos de Pesquisa**, São Paulo, n. 16, p.21-39, jul. 2002.

GARCIA, Maria Teresa, BEATÓN, Guillermo Arias. **Necessidades educativas especiais**: desde o enfoque histórico-cultural. São Paulo, Linear B, 2004.

GESSER, Marivete; BROGNOLI, Felipe Faria; GRANDO, José Carlos. Exclusão e preconceito: do padrão ao corpo diferente. **Dynamis**, Blumenau, v. 9, n. 37, p. 88-96, 2001.

GESSER, M. **O êxodo rural das jovens na agricultura familiar do município de Lontras**: análise psicossocial. Dissertação (Mestrado em Psicologia Social), São Paulo: PUC-SP, 2004. 177p.

GESSER, M.; PRIM, L. F. Constituir-se sujeito pelo processo dialético de exclusão/inclusão social perversa: aspectos relacionados ao trabalho e às relações de gênero na agricultura familiar In: ENCONTRO NACIONAL DA ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE PSICOLOGIA SOCIAL – ABRAPSO, 14., 2007, Rio de Janeiro. **Anais...** Rio de Janeiro, ABRAPSO, 2007. p.1-10.

GILMAN, Sander L. Obesidade como deficiência: o caso dos judeus. **Cadernos Pagu**, Campinas – SP, n. 23, p.329-353, jul./dez. 2004.

GÓES, Maria Cecília Rafael de. A abordagem microgenética na matriz histórico-cultural: uma perspectiva para o estudo da constituição da subjetividade. **Cadernos Cedes**, Campinas – SP, v. 20, n. 50, abr./2000.

GOETZ, Everley Rosane; CAMARGO, Brigido Vizeu; BERTOLDO, Raquel Bohn e JUSTO, Ana Maria. Representação social do corpo na mídia impressa. **Psicol. Soc.**, Florianópolis, v. 20, n. 2, p. 226-236, ago. 2008.

GOLDENBERG, Mirian. Gênero e corpo na cultura brasileira. **Psicol. clin.**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 2, p.65-80, 2005.

GONÇALVES, Maria da Graça Marchina. O método de pesquisa materialista histórico e dialético. In: ABRANTES, Ângelo Antônio; SILVA, Nilma Renildes da; MARTINS, Sueli Terezinha Ferreira (Orgs.) **Método Histórico-Social na Psicologia Social**. Petrópolis: Vozes, 2005. p. 86-104.

GONZÁLES REY, Fernando Luis. **Pesquisa qualitativa em Psicologia**. São Paulo: Pioneira Thomson, 2002. 188p.

GRANIÇO, Andréa Serra. **O Papel do Fisioterapeuta na Reabilitação Sexual do Portador de Lesão Medular**. Dissertação: (Mestrado em Sexologia). Universidade Gama Filho, 2001. 110p.

GROSSI, Mirian; HEIBORN, Maria Luiza e RIAL, Carmen. Entrevista com Joan Wallach Scott. **Revista de Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 6, n. 1, 1998.

GRUPPI, Luciano. **O conceito de hegemonia em Gramsci**. Tradução de Carlos Nelson Coutinho. Rio de Janeiro: Graal. 1978.

GUARESCHI, Pedrinho. Ideologia. In: JACQUES, Maria Da Graça Corrêa et al. (Orgs.) **Psicologia social contemporânea: livro texto**. 8. ed. Petrópolis: Vozes, 2005. 262 p.

HABIGZANG, Luísa; HATZENBERG, Roberta; DALA CORTE, Fabiana; STROEHER, Fernanda; KOLLER, Sílvia. Grupoterapia cognitivo-comportamental para meninas vítimas de abuso sexual: descrição de um modelo de intervenção. **Psicol. Clin.**, Rio de Janeiro, v.18, n.2, p.163-182, 2006.

HAGETTE, Teresa Maria Frota. **Metodologias qualitativas na sociologia**. Petrópolis: Vozes; 1987.

HARDING, Sandra. A instabilidade das categorias analíticas na teoria feminista. **Estudos Feministas**, Rio de Janeiro, n. 1, p. 7-32, 1993.

HELLER, Agnes. **Uma revisión de la teoria de lãs necesidades**. Paidós: Barcelona, 1996, 159p.

HELLER, Agnes. **Sociologia de la vida cotidiana**. Traducción de J. F. Yvars y E. Perez Nadal. 4.ed. Barcelona : Península, 1994. - 418p.

HELLER, Agnes. **O cotidiano e a historia**. Tradução de Carlos Nelson Coutinho e Leandro Konder. 2.ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1992.

HUNGHERS, Hill. Disability and the body. In: BARNES, Colin; OLIVIER, Mike; BARTON, Len (Orgs.) **Disability studies today**. Cambridge: Polity Press, 2002. p. 58-76.

IBGE. **Censo Demográfico de 2000**. São Paulo: Fundação SEADE, 2000.

JESUS, Denise Meyrelles de. Atuando em contexto: o processo de avaliação numa perspectiva inclusiva. **Psicologia & Sociedade**, Florianópolis, v. 16, n. 1, 37-49, 2004.

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

LANG, Raymond. The Unites Nation Convention on the right and dignities for persons with disability: a panacea for ending disability discrimination? **European Journal of Disability**. Research 3, p. 266-285, 2009.

LAQUEUR, Thomas. **Inventando o sexo**. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 2001.

LEITE, Valéria Barreto Esteves. **Análise do efeito de possíveis fatores determinantes de úlcera por pressão em paraplégicos**. Dissertação: (Mestrado em Enfermagem do adulto). São Paulo : USP. 2005. 66p.

LIMA, Maria Celina Peixoto. **Sexualidade masculina e atendimento psicológico na reabilitação de pessoas portadoras de lesão medular**: um estudo exploratório. Dissertação (Mestrado em Psicologia) PUC-CAP. 1987, 152p.

LOUREIRO, João de Jesus Paes. A estética de uma ética sem barreiras. In: ANDRIES, André (Org.). **Programa Arte Sem Barreiras**:

Educação, arte e inclusão. Rio de Janeiro: FUNARTE, 2002. v. 1, n. 1, 2002. p. 13-20.

LOVO, Thaís Maria Albani. **Anosognosia, imagem corporal na hemiplegia**. Dissertação (Mestrado em Educação Física) Campinas: UNICAMP, 2006. 167p.

MAHEIRIE, Kátia. Processo de criação no fazer musical: uma objetivação da subjetividade, a partir dos trabalhos de Sartre e Vygotsky. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 8, n. 2, p. 147-153, 2003.

MAHEIRIE, Kátia. Contribuições da psicologia social na análise dos movimentos sociais. In: CAMINO, Leôncio; LHULLIER, Louise; SANDOVAL, Salvador. (Org.). Estudos sobre comportamento político: teoria e pesquisa. 1 ed. Florianópolis: Letras Contemporâneas, 1997. v. 1, p. 161-173.

MAIA, Ana Cláudia Bortolozzi. **Sexualidade e deficiências no contexto escolar**. Tese (Doutorado em Educação). São Paulo: UNESP, 2003, 700 p.

MARAÑA, Juan; LOBATO, Manoel. El movimiento de vida independiente em Espanha. In: ALONSO, J. Vidal García. **El movimiento de vida independiente**: experiencias internacionales. Madrid: Fundacion Luis Vives, 2003.

MARCONDES, Willer Baumgartem; ROTENBERG, Lúcia; PORTELA, Luciana Fernandes; MORENO, Claudia Roberta de Castro. O peso do trabalho "leve" feminino à saúde. **São Paulo Perspec.**, v.17, n.2, p.91-101, jun. 2003

MARQUES E MADEIRA, 2009 (texto sobre direitos sexuais e reprodutivos).

MARX, Karl; ENGEL, Friedrich. **A ideologia Alemã**. São Paulo: Martins Fontes, 1998.

MARX, Karl; ENGELS, Friedrich. **Manifesto do Partido Comunista**. 11. ed. Petrópolis: Vozes, 2001.

MARTÍN-BARÓ, Ignáριο. **Sistema, grupo y poder**. Psicologia Social desde Centroamérica. El Salvador: Universidad Centroamericana José Simeón Cañas, 1989.

- MAYS, Jennifer M. Feminist disability theory: domestic violence against women with a disability. **Disability & Society**. Washington, v. 21, p.147-158, mar. 2006.
- MCDONALD, Katarine E.; KEYS, Chsistopher B. e BALCAZAR, Fabricio E. Disability, race/ethnicity and gender: themes of cultural oppression, acts of individual resistance. **Am J Community Psychol**, Baltimore, n. 39, p.145-161, 2007.
- MELUCCI, A. **A invenção do presente**: movimentos sociais nas sociedades complexas. Petrópolis: Vozes, 2001.
- MEURER, Bruna e GESSER, Marivete. O corpo como *locus* de poder: articulações sobre gênero e obesidade na contemporaneidade. **Fazendo Gênero 8**: Corpo, Violência e Poder. Florianópolis, 2008, p. 1-7.
- MOGOLLÓN, Maria Esther. **Cuerpos diferentes**: sexualidad y reproducción em mujeres com discapacidad. Disponível: < <http://libertadeslaicas.org.mx/pdfs/sexualid/08010811.pdf>. > Acesso em 04 de junho de 2008.
- MOLON, Susana Inês. **Subjetividade e constituição do sujeito em Vygotsky**. Petrópolis: Vozes, 2003. 143p.
- MONTERO, Maritza. Construcción del Otro, liberación de sí mismo. **Utopía y Praxis Latinoamericana**, Venezuela, v. 7, n. 16, p. 41-51, mar. 2002.
- MORRIS, J. (Ed.). **Encounters With Strangers**: feminism and disability. London: Women' s Press, 1996.
- MOUKARZEL, Maria das Graças Machado. **Sexualidade e deficiência**: superando estigmas em busca da emancipação. Dissertação (Mestrado em Educação). Campinas: UNICAMP, 2003.
- NALLIN, Araci. **Reabilitação em instituição**: suas razões e procedimentos: análise de representação de discurso. Brasília: Corde, 1985.
- NAMBU, Taís Suemi. **Construindo um mercado de trabalho inclusivo**: guia prático para profissionais de recursos humanos. São Paulo: SORRI-BRASIL; Brasília: CORDE, 2003. 52p.
- NAMURA, Maria Regina. **O sentido do sentido em Vygotski**: uma aproximação com a estética e a ontologia do ser social. Tese (Doutorado em Psicologia Social). São Paulo: PUCSP, 2003, 209p.

NATANSOHN, L. Graciela. O corpo feminino como objeto médico e “mediático” **Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 13, n. 2, p. 287-304, maio-ago. 2005.

NETO, Paulo Poli e CAPONI, Sandra N. C. A medicalização da beleza. *Interface – Comunic, Saúde, Educ*, v. 11, n. 23, p. 569-84, set/dez 2007.

NICHOLSON, Linda. Interpretando gênero. **Revista Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 8, n. 2, p. 9-41, 2000.

NIGRI, Alcinda Aranha. **Hiperplasia adrenal congênita por deficiência da enzima 21a – hidroxilase (P450c 21)**: estudo quanto aos aspectos psicossociais nas famílias. Dissertação (Mestrado em Pediatria). Botucatu: Universidade Est. Paulista Júlio Mesquita Filho. 170 p.

NOSEK, Margaret A.; HOWLAND, C. Sexual abuse and people with disabilities. In: SIPSKI, M.L.; ALEXANDER, C.J. **Sexual function in people with disability and chronic illness**. Gaithersburg, Maryland: Aspen Publishers, 1997. pp.577-594.

NOSEK, Margaret . Overcoming the odds: The health of women with physical disabilities in the United States. **Archives of Physical Medicine & Rehabilitation**, Chicago, n. 81, p.135-138, 2000.

NOSEK, Margaret A.; FOLEY, Catherine Clubb; HUGHES, Rosemary; HOWLAND, Carol A. Vulnerabilities for abuse among women with disabilities. **Sexuality and Disability**, Chennai-Índia, n. 19, p. 177-189, 2001.

NOSEK, Margaret A.; HUGHES, Rosemary B. Psychosocial Issues of Women with Physical Disabilities: The Continuing Gender Debate. **Rehabilitation Counseling Bulletin**, Stanford, v. 46, n. 4, 2003.

NOVAIS, Joana V.; VILHENA, Junia de. De Cinderela a Moura Torta: sobre a relação mulher, beleza e feiúra. **Revista Interações**, Curitiba, v. 8, n. 15, p. 9-36, jan./jun.2003.

NUERNBERG, Adriano Henrique; ZANELLA, Andréia Vieira. A relação natureza e cultura: o debate antropológico e as contribuições de Vygotski. **Revista Interação**, Curitiba, v. 7, n. 2, p. 81-89, 2003.

OLABUÉNAGA, J. I. R. **Metodología de la investigación cualitativa**. Bilbao: Universidad de Deusto, 1999.

OLIVEIRA, Deyse Cardoso de. **A mulher com lesão medular e a sexualidade**: sociopoetizando o cuidado clínico de enfermagem. Dissertação (Mestrado em Cuidados Clínicos e Saúde). Ceará: UEC, 2008 1v. 100p.

OLIVEIRA, Roberto Cardoso de. O trabalho do antropólogo: olhar, ouvir, escrever. In: **O Trabalho do Antropólogo**. Brasília: Paralelo Quinze; São Paulo: Editora da Unesp. 2000. 220 p.

PADILHA, Anna Maria Lunardi. Práticas educativas: perspectivas que se abrem para a Educação Especial. **Educação e Sociedade**, Campinas, v. 21, n.71, p. 197-220, jul. 2000.

PADILHA, Anna Maria Lunardi. **Possibilidades de histórias ao contrário** : ou como desencaminhar o aluno da classe especial. São Paulo: Plexus, 1997. 112 p.

PAIVA, Vera Lucia Menezes De Oliveira. **Fazendo arte com a camisinha**: sexualidade jovem em tempos de aids. São Paulo: Summus, 2000. 309p

PASTORE, José. **Oportunidades de trabalho para portadores de deficiência**. São Paulo: Letras, 2000.

PAULA, Ana Rita de. **Asilamento de pessoas com deficiência**: institucionalização da incapacidade social. Tese (Doutorado em Psicologia Clínica). São Paulo: USP, 2000. 184p.

PAULA, Ana Rita de. **Corpo e deficiência**: espaços do desejo – reflexões sob(re) a perspectiva feminina. Dissertação (Mestrado em Psicologia Social). São Paulo: USP. 1993, 248p.

PAULILO, Maria Ignez S. A clara rejeição feminista a um positivismo obscuro. In: SILVA, Alcione Leite da; LAGO, Mara Coelho de Souza; RAMOS, Tânia Regina Oliveira. **Falas de gênero**: teorias, análises, leituras. Florianópolis: Editora Mulheres, 1999.

PESSOTTI, Isaias. **Deficiência mental**: da superstição à ciência. São Paulo: Queiroz, 1984.

PETERSEN, Amy. An African-American woman with disabilities: the intersection of gender, race and disability. **Disability & Society**, Washington, v. 21, n. 7, pp 721-734, dec. 2006.

PIBER, Miriam. Identidades “anormais”: a (dês)construção dos corpos “deficientes”. GT: Gênero, Sexualidade e Educação. In: REUNIÃO

ANUAL DA ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA EM EDUCAÇÃO, 29. 2006, Caxambu – MG. **Anais**. Caxambú-MG, ANPED, 2006.

PINEL, Arletty Cecília. Educação sexual para pessoas portadoras de deficiências físicas e mentais. In: RIBEIRO, Marcos (Org.). **O prazer e o pensar: orientação sexual para educadores e profissionais de saúde**. São Paulo: Gente. 1999. p. 211-226.

PINO, Angel. O conceito de mediação semiótica em Vygotsky e seu papel na explicação do psiquismo humano. **Cadernos CEDES**, Campinas-SP, v. 24, p. 32-43, 1991.

PINO, Angel. As categorias de público e privado na análise do processo de internalização. **Educação e Sociedade**, Campinas, v. 42, n. 42, p. 315-327, 1993.

PINO, Angel. **As marcas do humano: Às origens da constituição cultural da criança na perspectiva de Lev S. Vigotski**. São Paulo: Cortez, 2005.

PRIM, Lorena de Fátima. **Aspectos psicossociais da agricultura de grupo na agricultura familiar do Oeste Catarinense**: um estudo sobre a AGRIMA – Associação de Agricultores Monte Alegre. Tese (Doutorado em Psicologia Social) São Paulo: PUCSP. 2004. 258p.

PUCCINI, Paulo de Tarso; CECÍLIO, Luiz Carlos de Oliveira A humanização dos serviços e o direito à saúde. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n.5, p. 1342-1353, out. 2004.

OLABUÉNAGA, J. I. R. **Metodología de la investigacion Cualitativa**. 2. ed. Silbao: Universidad de Deustro, 1999.

RIBEIRO, Jucélia Santos Bispo. Brincadeiras de meninas e de meninos: socialização, sexualidade e gênero entre crianças e a construção social das diferenças. **Cad. Pagu**, Campinas-SP, n. 26, p.145-168, jun. 2006.

RICHARDSON, Roberto Jarry et al. **Pesquisa Social: método e técnicas**. São Paulo: Atlas, 1999.

ROHDEN, Fabíola. **Uma ciência da diferença: sexo e gênero na medicina ocidental**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2001. 224p.

ROHDEN, Fabíola, Ginecologia, gênero e sexualidade na ciência do século XIX. **Horizontes Antropológicos**, Porto Alegre, v. 8, n. 17, p. 101-125, jun. 2002.

ROY, Lise. **Pessoas portadoras de deficiência.** In: Programa de Capacitação Continuada para Assistentes Sociais. módulo 3, Brasília: CEFESS/ABEPSS – CEAD/NED/UnB, 2000.

ROCHA-COUTINHO, Maria Lúcia. A análise do discurso em psicologia: algumas questões, problemas e limites. In: SOUZA, L.; FREITAS, M. F. Quintal de; RODRIGUES, M. M. P. (Orgs.). **Psicologia: reflexões (im)pertinentes.** São Paulo: Casa do Psicólogo. 1998.

ROCHA, Eucenir Fredini. **Corpo deficiente:** em busca da reabilitação? Uma reflexão a partir da ótica das pessoas portadoras de deficiência física. Dissertação (Mestrado em Psicologia Escolar e do Desenvolvimento Humano). São Paulo: USP. 1991. 310 p.

SÁ, Elizabet Dias de. **Acessibilidade:** as pessoas cegas no itinerário da cidadania. Disponível em: <200.156.28.7/Nucleus/media/common/Nossos_Meios_RBC_RevAbr2003_Artigo_3.rtf.>. Acesso em: 10 de outubro de 2007.

SAAD, Suad Nader. Preparando o caminho da inclusão: dissolvendo mitos e preconceitos em relação à pessoa com síndrome de down. **Rev. Bras. Ed. Esp.**, Marília, v.9, n.1, p.57-78, jan./jun. 2003.

SABAT, Ruth. Pedagogia cultural, gênero e sexualidade. **Rev. Estud. Fem.**, Florianópolis, v. 9, n. 1, p.04-21, 2001.

SAFIOTTI, Heleith I. B. **O poder do macho.** São Paulo: Moderna, 1987. 120p.

SALIMENE, Arlete C. de Melo. **Sexo:** o caminho para a reabilitação. São Paulo: Cortez, 1995.

SALIMENE, Arlete Camargo de Melo. **Homens portadores de hemiplegia por acidente vascular cerebral e sexualidade** - um estudo qualitativo sócio-econômico e sócio-cultural. Tese (Doutorado em Serviço Social). São Paulo: PUC-SP, 2004. 280 p.

SANTA CATARINA. **Proposta Curricular de Santa Catarina.** Temas multidisciplinares. 1998.

SANT'ANNA, Denise Bernuzzi de. As infinitas descobertas do corpo. **Cadernos Pagu**, Campinas-SP, n.14, p. 235-249, 2000.

SANTOS, Daniela Barsotti; SILVA, Rosalina Carvalho da. Sexualidade e normas de gênero em revistas para adolescentes brasileiros. **Saúde Soc.**, São Paulo, v.17, n.2, p.22-34, jun. 2008.

SANTOS, Mônica Pereira. Educação artística e inclusão: possíveis interseções. In: ANDRIES, André (Org.). **Programa Arte Sem Barreiras**: Educação, arte e inclusão. Rio de Janeiro: FUNARTE. v. 1, n. 1, 2002. p. 31-38.

SASSAKI, Romeu Kazumi. **Inclusão**: construindo uma sociedade para todos. Rio de Janeiro: Editora WVA, 2002.

SASSAKI, Romeu Kazumi. Como chamar as pessoas que têm deficiência? São Paulo: RNR, 2003. p. 12-16.

SATOW, Suely Hamuri. Comparação dos preconceitos étnico-raciais e da discriminação contra os portadores de deficiência. **Psicologia & Sociedade**, Florianópolis, v. 9, n.1/2, p. 139-162, jan./dez. 1997.

SATOW, Suely Hamuri. **Paralisado cerebral**: construção da identidade na exclusão. Taubaté: Cabral, 1995. 143p.

SATOW, Suely Hamuri. A identidade cristalizada do paralisado cerebral. In: SAWAIA, Bader Burihan; NAMURA, Maria Regina (Orgs.). **Dialética exclusão/inclusão**: reflexões metodológicas e relatos de pesquisas na perspectiva da Psicologia Social crítica. Taubaté: Cabral. 2002.

SAVALL, Ana Carolina Rodrigues. **Reabilitação sexual para homens com lesão medular adquirida**: da auto-adaptação sexual à intervenção terapêutica. Dissertação: (Mestrado em Ciências do Movimento). Florianópolis : UDESC, 2008. 405p.

SAWAIA, Bader Burihan. Prefácio. In: SATOW, S. H. **Paralisado cerebral**: construção da identidade na exclusão. Taubaté: Cabral : 1995. 143p.

SAWAIA, Bader Burihan. **A emoção como locus de produção do conhecimento** – uma reflexão inspirada em Vygotsky e no seu diálogo com Espinosa. III Conferencia de Pesquisa Sócio Cultural, Campinas, 2000.

SAWAIA, Bader Burihan. Exclusão ou inclusão perversa? In: SAWAIA, B. (Org.). **As artimanhas da exclusão**: análise psicossocial e ética da desigualdade social. 4 ed. Petrópolis: Vozes, 2002a. p. 7-15.

SAWAIA, Bader Burihan. O sofrimento ético-político como categoria de análise da dialética exclusão/inclusão In SAWAIA, B. (Org.) **As artimanhas da exclusão**: análise psicossocial e ética da desigualdade social. 4 ed. Petrópolis: Vozes, 2002b. p. 97-118.

SAWAIA, Bader Burihan. Participação social e subjetividade. In: SORRENTINO, Marcos (Org). **Ambientalismo e participação na contemporaneidade**. São Paulo: EDUC/FAPESP, 2002c. p. 115-134.

SAWAIA, Bader Burihan. O irredutível humano: uma ontologia da liberdade. In: GUARESCHI, N. M. F. (Ed.). **Estratégias de invenção do presente: a Psicologia Social no contemporâneo**. Porto Alegre: Editora da PUC-RS, 2004. p.165-177.

SAYCE, Liz; O'BRIEN, Nick. The future of equality and human rights in Britain – opportunities and risks for disabled people. **Disability & Society**, Washington, v. 19, n. 6, p.663-668, 2004.

SBROGGIO, Adriana Magrin Rivera; OSIS, Maria José Martins Duarte; BEDONE, Aloísio José. O significado da retirada do útero para as mulheres: um estudo qualitativo. **Rev. Assoc. Med. Bras.**, São Paulo, v.51, n.5, p.270-274, out. 2005.

SCOTT, Joan Wallach. Experiência. In: SILVA, Alcione Leite da; LAGO, Mara Coelho de Souza; RAMOS, Tânia Regina Oliveira. **Falas de gênero: teorias, análises, leituras**. Florianópolis: Editora Mulheres, 1999.

SCHERB. Eliane M. Von Kutzleben. **Deficiência física adquirida por lesão medula traumática: estudo da auto-imagem**. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica) São Paulo: USP, 1998. 178p.

SCHERER-WARREN, Ilse. Das mobilizações às redes de movimentos sociais. **Soc. estado**, Brasília, v. 21, n. 1, p. 109-130, abr. 2006.

SENAC. DN. **Deficiência e competência: programa de inclusão de pessoas portadoras de deficiência nas ações educacionais do SENAC**. Rio de Janeiro: Ed. SENAC Nacional, 2002.

SENAC. DN. **Transversalidade e inclusão: desafios para o educador**. Rio de Janeiro: Ed. SENAC Nacional, 2003.

SESI/FIESC. **Programa de inclusão das pessoas com deficiência na Indústria**. Blumenau: SESI/FIESC, 2008.

SHUM, Grace Mun Man; RODRÍGUEZ, Ángeles Conde; MAYORGA, Inés Portillo. **Mujer, discapacidad y violencia: el rostro oculto de la desigualdad**. Madrid: Instituto de la Mujer, 2006.

BLUMENAU. SIGAD. **Diagnóstico sócio-econômico**: Blumenau/SC 2006. Blumenau: FURB/Prefeitura Municipal de Blumenau, 2006.

SILVA, Otto. M. **A epopéia ignorada**: a pessoa deficiente na história do mundo ontem e hoje. São Paulo: Cedas, 1987.

SILVA, Robinson Moreira da. **Proposição de programa para implantação de acessibilidade ao meio físico**. Dissertação (Mestrado em Engenharia de Produção). Florianópolis: UFSC, 2004. 137p.

SILVA, Luiz Carlos Avelino da. **A reinvenção da sexualidade masculina na paraplegia adquirida**. Tese (Doutorado em psicologia Escolar e do Desenvolvimento Humano). São Paulo: USP, 2004. 299p.

SILVA, Luiz Carlos Avelino da; ALBERTINI, Paulo. Luiz Carlos Avelino da. **A reinvenção da sexualidade masculina na paraplegia adquirida**. *Rev. Dep. Psicol.*,UFF, 2007, vol.19, no.1, p.37-48.

SILVA, Adilson Florentino da. **A inclusão escolar de alunos com necessidades educacionais especiais**: deficiência física. Brasília: Ministério da Educação/Secretaria da Educação Especial, 2006.

SILVEIRA, Maria Lucia da. Três experiências de socialização do trabalho doméstico na América Latina: repensando a divisão sexual do trabalho de reprodução. In: SEMINÁRIO INTERNACIONAL FAZENDO GÊNERO, 8., 2008, Florianópolis. **Anais...** Florianópolis, UFSC, 2008.

SHAKESPEARE, Tom. Poder y prejuicio: los temas de género, sexualidad y discapacidad. In: Len Barton (Comp.) **Discapacidad y sociedad**. Madrid: Morata, 1998. p. 205-229.

SMITH, Randolph, D.; ANDRESEN, E. M. (2004) Disability, gender, and unemployment relationships in the United States from the behavioural risk factor surveillance system. **Disability & Society**, *Washington*, v. 19, n. 4, p. 403–414, 2004.

SMOLKA, Ana Luiza Bustamante. O (im)próprio e o (im)pertinente na apropriação das práticas sociais. **Cadernos Cedes**, Campinas-SP, v.20, n.50, p.26-40, abr. 2000.

SOARES, Valeria Leite. **A atividade esportiva e sua influência na imagem corporal do adolescente com deficiência física**: um estudo de dois casos. Dissertação (Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento) - São Paulo: Universidade Presbiteriana MACKENZIE, 2004, 100p.

SOARES, Ana Helena Rotta; MOREIRA, Martha Cristina Nunes e 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, 2008.

SODRÉ, Paula Canova. **Estudo sobre a disfunção sexual de mulheres com lesão medular**. Dissertação: (Mestrado em Enfermagem na Saúde do Adulto). São Paulo: USP, 2007, 154p.

SOUZA, Pedro A. de. Programa A UFMG e a atenção a pessoas com necessidades especiais. In: SEMANA DO CONHECIMENTO DA UFMG, 3., 2002, Belo Horizonte. **Anais...** Belo Horizonte, UFMG, 2002.

SPIZZIRRI, Giancarlo. **Estudo sobre a abordagem da sexualidade do paciente portador de deficiência física em processo de reabilitação**. Dissertação (Mestrado em Psiquiatria) - São Paulo: USP. 1999. 136p.

STEFANE, Cláudia Aparecida. **Professores de Educação Física: diversidade e práticas pedagógicas**. Tese (Doutorado em Educação) - São Carlos: UFSCAR, 2003, 221p.

SWAIN, Tania Navarro. Feminismo e recortes do tempo presente: mulheres em revistas "femininas". **São Paulo Perspec.**, v. 15, n. 3, p.67-81, jul. 2001.

TANAKA, Eliza Dieko Oshiro; MANZINI, Eduardo José. O que os empregadores pensam sobre o trabalho da pessoa com deficiência. **Rev. Bras. Ed. Esp.**, Marília, v.11, n.2, p.273-294, mai./ago 2005.

TEPPER, Mitchell S. Sexuality and Disability: The Missing Discourse of Pleasure. **Sexuality and Disability**, Victoria-USA, v. 18, n. 4, 2000.

TETZCHNER, Stephen von; BREKKE, Kari Merete; SJØTHUN, Bente; GRINDHEIM, Elisabeth. Inclusão de crianças em educação pré-escolar regular utilizando comunicação suplementar e alternativa. **Rev. Bras. Ed. Esp.**, Marília, v.11, n.2, p.151-184, mai./ago 2005.

THOMPSON, John B.. **Ideologia e cultura moderna: teoria social crítica na era dos meios de comunicação de massa**. Rio de Janeiro: Vozes, 1995.

THORNE, Sally; McCORMICK, Janice; CARTY, Elaine. Deconstructing the gender neutrality of chronic illness and disability. **Health Care for Women International**, Wilmington-Carolina do Norte, v. 18, n. 1, jan./fev. 1997.

TOBAR, Frederico; YALOUR, Margot Romano. **Como fazer teses em saúde pública**: conselhos e idéias para formular projetos e redigir teses e informes de pesquisa. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2001.

TONELI-SIQUEIRA, Maria Juracy; NUERNBERG, Adriano Henrique. Linguagem. JACQUES, Maria Da Graça Corrêa et al. **Psicologia social contemporânea**: livro texto. 8. ed. Petrópolis: Vozes, 1998.

TONELI-SIQUEIRA, Maria Juracy. A(s) psicologia(s) e a categoria gênero: anotações para discussão. In: ZANELLA, Andreia V.; LULHIER, Louise A.; SIQUEIRA, Maria Juracy Toneli; MOLON, Susana I. (Org) **Psicologia e Práticas Sociais**. Porto Alegre: EDIGRAF, 1998. p. 271-279.

TORRES, Elisabeth Fátima. **As perspectivas de acesso ao ensino superior de jovens e adultos da educação especial**. Tese (Doutorado em Engenharia de Produção) - Programa de Engenharia de Produção da UFSC: Florianópolis, 2002.

TRONCO, Joan C. Mulheres e cuidados: o que as feministas podem aprender sobre a moralidade a partir disso?. In: JAGGAR, Alison M.; BORDE, Susan R. (Editores). **Gênero, corpo e conhecimento**. Rio de Janeiro: Record: Rosa dos Tempos, 1997.

UPIAS. **Fundamental Principles of Disability**. London: UPIAS. 1976.

VELHO, Gilberto. **O desafio da proximidade**. In: VELHO, Gilberto; KUSCHINER, Karina (Orgs.). Pesquisas urbanas: desafios do trabalho antropológico. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2003. p. 11-19.

VERON, Ayesha. The dialectics of multiple identities and disabled people's movement. **Disability & Society**, Washington, v. 14, n. 3, pp. 385-398, 1999.

VILLELA, Wilza. Vieira. Num país tropical, do sexo que se faz ao sexo do qual se fala. In: DIAS, Juan (Org.) **Saúde sexual e reprodutiva no Brasil**. São Paulo: Hucitec: Population Council, 1999.

VITALE, Maria Amália Faller. O obscuro sentimento da vergonha. In: SAWAIA, Bader Burihan; NAMURA, Maria Regina. (Orgs.). **Dialética exclusão/inclusão**: reflexões metodológicas e relatos de pesquisas na perspectiva da Psicologia Social crítica. Taubaté: Cabral. 2002. p. 115-127.

VYGOSTSKI, Liev. S. El problema del retardo mental. In: **Obras escolhidas**, v. 5, Madrid: Visor, 1977. v. 5, p. 249-273.

- VYGOSTSKI, Liev. S. Pensamiento y palabra. In: **Obras Escogidas**. Madrid: Visor Distribuciones. 1992. v. 2, p. 287-348,
- VYGOSTSKI, Lev. S. El significado histórico de la crisis de la psicología. Una Investigación metodológica. In: _____.**Obras Escogidas**. Madrid: Visor Distribuciones. 1992. v. 1, p. 259-413.
- VYGOSTKI, Liev. S. O significado histórico da crise psicológica: uma investigação metodológica. In: _____. **Teoria e método em psicologia**. São Paulo: Martins Fontes. 1996.
- VYGOSTSKI, Liev Semiómovich. Sobre los sistemas psicológicos. In: _____.**Obras Escogidas**: problemas teóricos y metodológicos de la Psicología.. Madrid: Visor, 1997.
- VYGOSTSKI, Liev. S. **A formação social da mente: o desenvolvimento dos processos psicológicos superiores**. São Paulo: Martins Fontes, 1998. 191 p.
- VYGOSTSKI, Liev. S. **Teoria e método em Psicologia**. São Paulo: Martins Fontes, 1999. 524p.
- VYGOSTSKI, Lev. S. **A construção do pensamento e da linguagem**. São Paulo: Martins Fontes. 2000a. 496 p.
- VYGOSTSKI, Liev. S. Manuscrito de 1929. Temas sobre a constituição cultural do homem. **Educação & Sociedade**, Campinas, número especial, p.21-44, 2000b.
- VIGOTSKY, Liev. S. **Imaginación y creación en la edad infantil**. Buenos Aires: Nuestra América, 2003. 128p.
- ZANELLA, Andréia Vieira; BALBINOT, Gabriela; PERREIRA, Renata Susan. Re-criar a (na) Renda de Birlo: analisando a nova trama tecida. **Psicologia: Reflexão e Crítica, Local** , v. 13, n. 3, p. 539-547, 2000.
- ZAGO, Nadir. A entrevista e seu processo de construção: reflexões com base na experiência prática de pesquisa. In: ZAGO, Nadir; CARVALHO, Marília Pinto de e VIVLELA, Rita Amélia Teixeira (Orgs.). **Itinerários de pesquisa**: perspectivas qualitativas em Sociologia da Educação. Rio de Janeiro: DPA, 2003.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. Internacional Classification of Functioning, Disability, and Health (ICF), Geneva, 2001.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Definitions. Disponível em: <www.who.int/reproductive-health>. Acesso em: 14/04/2008.

WEBER, Max. **A ética protestante e o espírito do capitalismo**. Tradução de M. Irene de Q, F. Szmrecsanyi, Tomas J. M. K. Szmrecsanyi. 4.ed. São Paulo : Livraria Pioneira, 1985. 233p.

WENDELL, Susan. **The rejected body**. Feminist philosophical reflections on disability. New York: Routledge, 1996.

APÊNDICE I

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Meu nome é Marivete Gesser, sou aluna-pesquisadora do Programa de Pós Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Santa Catarina, como tal venho realizando a pesquisa intitulada “Gênero, Corpo e Sexualidade: processos de significação e suas implicações na constituição de mulheres com deficiência física”.

1) Esta proposta de pesquisa se justifica por ampliar os estudos acerca do processo de constituição de mulheres com deficiência física nas dimensões de gênero, corpo e sexualidade. O estudo será realizado com oito mulheres portadoras de deficiência física e terá o objetivo de estudar o processo de constituição de mulheres com deficiência física. Para obtenção dos dados, serão realizadas entrevistas semi-estruturadas em profundidade, observação participante e filmagem de um grupo focal. Caso haja consentimento das participantes, as entrevistas em profundidade serão gravadas e o grupo focal será vídeo-gravado.

2) A pesquisa não oferece riscos à integridade física e psicológica das participantes.

3) Espera-se que os resultados da pesquisa possam ampliar os conhecimentos na área e apontar formas de atuação profissional em psicologia e demais áreas da saúde que rompam com a reprodução dos processos de exclusão social das pessoas com deficiência física e contribuam para orientar as pessoas com deficiência em todas as dimensões da vida, inclusive na da sexualidade.

4) A metodologia utilizada na obtenção dos dados da pesquisa é a mais adequada além de ser a mais utilizada em pesquisas como esta, não oferecendo desconfortos aos participantes da pesquisa.

6) Embora a pesquisa não ofereça riscos físicos ou psicológicos, caso eu necessitar de qualquer tipo de assistência relacionada à participação poderei procurar a pesquisadora responsável pela pesquisa, **Marivete Gesser** pelo telefone (47) 3339-1225 ou no endereço: Rua Filadélfia, nº 15, CEP: 89056-446, Blumenau, SC ou ainda pelo e-mail marivete@yahoo.com.br ou sua orientadora, Prof^a: Dra. Maria Juracy Filgueiras Toneli, no endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Coordenadoria de Pós-graduação em Psicologia, Campus Universitário, Trindade, CEP 88040-500, Fone/Fax: (0xx48) 3721-9984.

7) Caso haja quaisquer dúvidas antes ou durante o período da pesquisa posso esclarecê-las com a pesquisadora Marivete Gesser no endereço e/ou telefone acima apresentado.

8) Como a pesquisa não ocorre na área da farmacologia, não haverá a utilização de grupo controle ou placebo;

9) O participante terá a liberdade de recusar ou retirar o consentimento, sem penalização, apenas comunicando sua desistência à pesquisadora principal pelo telefone (47) 3339-1225, no endereço: Rua Filadélfia, nº 15, CEP: 89056-446, Blumenau, SC ou pelo e-mail: marivete@yahoo.com.br;

10) Durante todas as etapas da pesquisa serão utilizados nomes fictícios com a finalidade de garantir o sigilo e a privacidade da identidade dos participantes. As informações serão utilizadas somente na elaboração da tese de doutorado ou em artigos científicos.

Pesquisador responsável: _____
Marivete Gesser

Orientadora de Doutorado: _____
Profa. Dra. Maria Juracy Filgueiras Toneli

“Eu, (_____) ciente das justificativas, objetivos e métodos do “*Gênero, Corpo e Sexualidade: processos de significação e suas implicações na constituição de mulheres com deficiência física*”, concordo em participar do mesmo e que as informações que eu prestar possam ser empregadas na sua realização e em seus relatos científicos, desde que resguardados os devidos sigilo e confidencialidade”.

Local: _____ Data: _____

Assinatura da participante: _____

Documento de Identidade: _____

APÊNDICE II

Roteiro Norteador da Entrevista com as Mulheres com Deficiência Física

Dados Básicos:

Nome: _____
Idade: _____ Escolaridade: _____ Trabalha: Sim () Não ()
Profissão: _____
Nome da Deficiência: _____
Causa de deficiência: _____
Estado Civil: _____
Com quem mora: _____

Questões Norteadoras em Blocos

1) Vida cotidiana:

- a) Como é seu cotidiano?
- b) Com quem você mora? Como é morar com estas pessoas?
- c) O que você faz no dia-a-dia?
- 1d) Quais os acontecimentos que foram mais significativos ao longo de sua vida?

2) Convívio com a deficiência física:

- a) Fale-me um pouco sobre como tem sido para você viver com a deficiência.
- b) A deficiência física interfere nas atividades do dia-a-dia? De que forma?
- c) Como soube ou como se deu conta que tinha uma deficiência?
- d) Que implicações a deficiência tem na sua vida?
- e) Você poderia me contar uma breve história sobre como foi ser pessoa com deficiência ao longo dos anos (na infância, adolescência, idade adulta e velhice)?

3) Convívio com familiares e cuidadores:

- a) Você convive com sua família?
- b) Como é a relação com sua família? O que vocês fazem juntos?
- c) Tem mais alguma pessoa que cuida de você? Como é a relação de vocês?
- d) Como é a relação com os médicos? E com os demais profissionais?

e) O que você pensa sobre o atendimento da pessoa com deficiência nos serviços de saúde?

4) Convívio Social e Lazer:

- a) Quem são as pessoas mais presentes em sua vida.
- b) Você tem amigos? O que você pensa sobre suas amizades? Como é sua relação com eles?
- c) O que vocês fazem juntos?
- d) Você possui algum tipo de lazer? (Em caso positivo) Qual e em que momentos você o realiza?

5) Trabalho:

- 1) Você trabalha?
- 2) Como é o seu cotidiano no trabalho?
- 3) Você acha que sua deficiência interfere no seu trabalho? Se sim, de que forma?

6) Religião

- 8) Você possui alguma religião. Qual?
A religião tem alguma importância em sua vida?
- 9) Você vai a Igreja? Como é lá?

7) Corpo e sexualidade:

- a) Como você se vê enquanto mulher?
- b) Você acha que a deficiência interfere no modo de você se perceber? E na questão da feminilidade (se sentir mulher)?
- c) Você se olha no espelho? Como é essa experiência?
- d) O que é um corpo ideal para você? Que parâmetros você utiliza para pensar o que é ter um corpo ideal?
- e) Você acha que existe alguma diferença entre ser deficiente para os homens e mulheres? Se sim, qual?
- f) O que é namorar para você?
- g) Você já namorou? Em caso afirmativo, como foi essa experiência? O que você pensa sobre o fato de uma pessoa com deficiência namorar?
- h) Você já passou por alguma situação em que sentiu desejo de namorar ou simplesmente flertar alguém? Como foi para você?
- i) Você tem colegas que namoram? O que você pensa sobre o fato de eles(as) namorarem?

ANEXOS I

Tema	Trabalhos
Implicações da deficiência física na sexualidade	<p>SILVA, Luiz Carlos Avelino da. A reinvenção da sexualidade masculina na paraplegia adquirida. Tese (Doutorado em psicologia Escolar e do Desenvolvimento Humano). São Paulo: USP, 2004, 299p</p>
	<p>SODRÉ, Paula Canova. Estudo sobre a disfunção sexual de mulheres com lesão medular. Dissertação: (Mestrado em Enfermagem na Saúde do Adulto). São Paulo: USP, 2007, 154p.</p>
	<p>OLIVEIRA, Deyse Cardoso de. A mulher com lesão medular e a sexualidade: sociopoetizando o cuidado clínico de enfermagem. Dissertação (Mestrado em Cuidados Clínicos e Saúde). Ceará: UEC, 2008 1v. 100p.</p>
	<p>BARBOSA, Valéria Rodrigues Castro. A vivência da sexualidade de homens com lesão medular adquirida. Dissertação (Mestrado em Psicologia). Ribeirão Preto: USP, 2003. 208p.</p>
	<p>SALIMENE, Arlete Camargo de Melo. Homens portadores de hemiplegia por acidente vascular cerebral e sexualidade - um estudo qualitativo sócio-econômico e sócio-cultural. Tese (Doutorado em Serviço Social). São Paulo: PUC-SP, 2004. 280 p.</p>
	<p>BAASCH, Aline Knepper Mendes Baasch. Sexualidade na lesão medular. Dissertação (Mestrado em Ciências do Movimento). Florianópolis: UFSC, 2008. 267p.</p>
	Processo de reabilitação da sexualidade
<p>SPIZZIRRI, Giancarlo. Estudo sobre a abordagem da sexualidade do paciente portador de deficiência física em processo de reabilitação. Dissertação (Mestrado em Psiquiatria). São Paulo:</p>	

	<p>USP. 1999. 136p.</p> <p>SAVALL, Ana Carolina Rodrigues. Reabilitação sexual para homens com lesão medular adquirida: da auto-adaptação sexual à intervenção terapêutica. Dissertação: (Mestrado em Ciências do Movimento). Florianópolis : UFSC, 2008. 405p.</p> <p>GRANIÇO, Andréa Serra. O Papel do Fisioterapeuta na Reabilitação Sexual do Portador de Lesão Medular. Dissertação: (Mestrado em Sexologia). Universidade Gama Filho, 2001. 110p.</p> <p>LEITE, Valéria Barreto Esteves. Análise do efeito de possíveis fatores determinantes de úlcera por pressão em paraplégicos. Dissertação: (Mestrado em Enfermagem do adulto). São Paulo : USP. 2005. 66p.</p>
Deficiência física e imagem corporal	<p>SCHERB. Eliane M. Von Kutzleben. Deficiência Física Adquirida por Lesão Medula Traumática: estudo da Auto-Imagem. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica) São Paulo: USP, 1998. 178p.</p> <p>EID, Katya. A Representação da imagem corporal do deficiente físico por meio do desenho da figura humana. Dissertação (Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento). São Paulo: Universidade Presbiteriana Makeizie, 2003, p. 84p.</p> <p>LOVO, Thaís Maria Albani. Anosognosia, Imagem Corporal na Hemiplegia. Dissertação (Mestrado em Educação Física) Campinas: UNICAMP, 2006, 167p.</p> <p>SOARES, Valeria Leite. A atividade esportiva e sua influência na imagem corporal do adolescente com deficiência física: um estudo de dois casos. Dissertação (Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento). São Paulo: Universidade Presbiteriana MACKENZIE, 2004, 100p.</p> <p>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. Tese</p>

	(Doutorado em Comunicação e Cultura Contemporânea). Salvador: UFBA, 2004, p. 222p.
Corpo e sexualidade de pessoas com deficiência na internet	CAMPOS, Mirian Piber. Nem anjos, nem demônios : discursos e representações de corpo e de sexualidade de pessoas com deficiência na internet. Dissertação (Mestrado em Educação). Canoas: Universidade Luterana do Brasil. 2006, p. 124p.