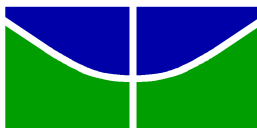


**Universidade de Brasília
Instituto de Psicologia
Departamento de Psicologia Clínica
Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica e Cultura**

**DEFICIÊNCIA FÍSICA E VIOLÊNCIAS COTIDIANAS: EXPERIÊNCIAS DE
MULHERES**

Denise Gasperin Gelain

Brasília, julho de 2016.



**Universidade de Brasília
Instituto de Psicologia
Departamento de Psicologia Clínica
Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica e Cultura**

**DEFICIÊNCIA FÍSICA E VIOLÊNCIAS COTIDIANAS: EXPERIÊNCIAS DE
MULHERES**

Denise Gasperin Gelain

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica e Cultura, Departamento de Psicologia Clínica, Instituto de Psicologia, Universidade de Brasília, como requisito parcial para obtenção do Grau de Mestre em Psicologia Clínica e Cultura.

Orientadora: Prof^ª. Gláucia Ribeiro Starling Diniz, PhD.

Brasília, julho de 2016.

**Universidade de Brasília
Instituto de Psicologia
Departamento de Psicologia Clínica
Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica e Cultura**

**DEFICIÊNCIA FÍSICA E VIOLÊNCIAS COTIDIANAS: EXPERIÊNCIAS DE
MULHERES**

Banca Examinadora:

Presidente: Prof^a. Gláucia Ribeiro Starling Diniz, PhD.
Universidade de Brasília - UnB

Membro Externo: Prof^a. Dr^a. Marivete Gesser
Universidade Federal de Santa Catarina - UFSC

Membro Interno: Prof^a. Dr^a. Tereza Cristina Cavalcanti Ferreira de Araujo
Universidade de Brasília - UnB

Membro Suplente: Prof^a. Dr^a. Isabela Machado da Silva
Universidade de Brasília - UnB

Brasília, julho de 2016.

AGRADECIMENTOS

Às mulheres participantes da pesquisa, pela sua disponibilidade e confiança ao compartilharem suas experiências de vida.

À professora Gláucia, pelo voto de confiança, por ter acolhido minha escolha de tema de pesquisa e pelas contribuições teóricas e apontamentos.

Aos membros do grupo NEGENPSICC pelas trocas de ideias.

Às psicólogas Denise F. Duque e Soraya Kátia R. Pereira pelas cartas de recomendação para a seleção do mestrado.

Às alunas e aos alunos da disciplina de Terapia Conjugal e Familiar 2015/2, pelo que aprendi durante o estágio de docência.

À psicóloga Marlene M. Marra e às colegas do grupo de supervisão pelo suporte.

À psicóloga Tatiana Souza Neto pela acolhida e por seus importantes comentários que enriqueceram o texto.

Ao Marcos por seu amor e companheirismo.

Aos meus pais Irani e Nestor pelo carinho e pelas múltiplas formas de apoio.

Ao meu irmão Mauro pelo incentivo.

À Gisele e Michele, por nossos cafés com conversas estimulantes.

À Mocinha, por seu trabalho cuidando da minha casa enquanto eu trabalhava nesta dissertação.

Às professoras Isabela Machado da Silva, Marivete Gesser e Tereza Cristina Cavalcanti Ferreira de Araujo por aceitarem o convite para participarem de minha banca.

A Capes, pela bolsa de mestrado.

À Thamiris, Larissa e Maria Helena pelo apoio administrativo.

RESUMO

As mulheres com deficiência física são um grupo vulnerável a sofrer violências. O objetivo geral dessa pesquisa foi investigar como mulheres com deficiência física vivenciam violências cotidianas nos âmbitos pessoais, familiares e sociais, a partir de uma perspectiva de gênero e feminista. Para tanto, são apresentadas as dimensões corporal, relacional e identitária das experiências dessas mulheres e as formas como violências cotidianas e preconceitos são vividos nessas áreas. As participantes da pesquisa foram quatro mulheres com deficiência física, com idades entre 20 a 50 anos, recrutadas através da rede de contatos da mestranda, envio de *e-mails* de divulgação da pesquisa e indicações das próprias entrevistadas. As informações foram coletadas por meio de entrevistas individuais semiestruturadas e analisadas com base na metodologia de análise de conteúdo. As categorias temáticas discutidas foram: Percepções de si e de sua vida; Vivências da corporeidade e da sexualidade; Experiências relacionais; Interações com o contexto social; Preconceitos e violências cotidianas. Utilizou-se uma perspectiva de gênero e feminista em diálogo com o modelo social da deficiência. Constatou-se que diversos aspectos têm impacto sobre as experiências das mulheres entrevistadas: a força de valores como magreza e beleza, mediados por discursos médicos e midiáticos; as opressões, os mitos e as negações ligadas à sexualidade; as dificuldades que os próprios familiares têm de aceitar, acolher e lidar com as diferenças; a desproteção e invisibilidade a que estão sujeitas as mulheres com deficiência no contexto social; a falta de acessibilidade que limita suas vivências e desenvolvimento de potencialidades; a participação em grupos de pessoas com deficiência; presença de preconceitos e violências cotidianas. Dependendo do contexto, diferentes formas de violência se delinearam nas vivências das mulheres com deficiência física entrevistadas. Os depoimentos das participantes nos levou a concluir que podemos considerar como alguns possíveis impactos das violências cotidianas, nomeadas dessa forma ou não, os seguintes comportamentos e sentimentos: dificuldade de aceitação, humilhação, sentimento de exclusão, vergonha do corpo, revolta, tristeza, decepção, desânimo, falta de motivação, impotência e sensação de rejeição na relação com outras pessoas. De maneira geral, os preconceitos e as violências cotidianas deixaram uma marca emocional nas mulheres entrevistadas. Constataram-se também algumas pré-concepções e preconceitos acerca do que é socialmente esperado no que concerne à participação de mulheres com deficiência física em contextos sociais. Mesmo não intencionalmente, as mulheres com deficiência física entrevistadas desafiaram algumas dessas expectativas e barreiras. A produção de mais conhecimento acerca dessas e outras dimensões das experiências de vida dessas mulheres pode contribuir para melhorar as condições de vida desse grupo minoritário.

Palavras-chave: Mulheres com deficiência física; violências; gênero; modelo social da deficiência.

ABSTRACT

Women with disability are a vulnerable group to suffer violence. The goal of this research was to investigate how women with disability experience everyday violence in personal, familiar and social spheres, from a perspective of gender and feminism. Therefore, it is presented the body, relational and identity dimensions of the experiences of these women and the ways in which everyday violence and prejudice are experienced in these areas. The participants were four women with disabilities aged from 20 to 50 years old, recruited in the graduate student networking, by sending emails to disseminate the research and other participants were proposed by some of the interviewees themselves. Data were collected through semi-structured individual interviews and analyzed based on the content analysis methodology. The thematic categories discussed were: perceptions of themselves and their lives; experiences related to the body and the sexuality; relationship experiences; interactions with the social context; prejudices and everyday violence. We used a perspective of gender and feminism with the social model of disability. It was found that several aspects have an impact on the experiences of the women interviewed: the strength of values such as thinness and beauty, mediated by medical and media speeches; oppression, myths and denials related to sexuality; the difficulties that the families themselves have to deal with and accept regarding the differences; the defenselessness and invisibility that women with disabilities face in the social context; lack of accessibility that limits their experiences and development; participation in groups of people with disabilities; everyday prejudice and violence. Depending on the context, different forms of prejudice and violence outlined and affected the experiences of the women with disabilities that were interviewed. The testimonies of the participants lead us to conclude that we can consider as some possible impacts of everyday violence, named that way or not, the following behaviors and feelings: difficult of acceptance, humiliation, feelings of exclusion, body shame, anger, sadness, disappointment, lack of motivation, impotence and sense of rejection related to others. In general, prejudice and everyday violence have left an emotional scar on the women interviewed. It has also been found some preconceptions and prejudices about what is socially expected regarding the participation of women with disabilities in social contexts. Even unintentionally, women with disabilities interviewed challenged some of these expectations and barriers. The production of knowledge about these and other aspects of the life experiences of these women can help to improve the living conditions of this minority group.

Keywords: Women with disabilities; violence; genre; social model of disability.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	01
CAPÍTULO 1 - DEFICIÊNCIA.....	10
1.1 Deficiência física.....	11
1.2 Modelo médico ou modelo individual da deficiência.....	12
1.3 Movimentos sociais de pessoas com deficiência.....	12
1.3.1 O modelo social da deficiência.....	13
1.3.2 Segunda geração de teóricos/as do modelo social.....	15
CAPÍTULO 2 - DEFICIÊNCIA, GÊNERO, CORPO E VIOLÊNCIAS.....	18
2.1 Aproximação dos estudos de gênero com teorias feministas da deficiência.....	18
2.2 Deficiência e gênero: opressões múltiplas.....	20
2.3 Deficiência, gênero e ciclo vital.....	21
2.4 Gênero, corpo e sexualidade.....	22
2.5 Rede social pessoal e suporte social.....	23
2.6 Deficiência, gênero, dependência e cuidado.....	24
2.7 Deficiência física, vulnerabilidade e isolamento social.....	25
2.8 Deficiência, violências e preconceitos.....	26
2.8.1 Violências cotidianas.....	30
CAPÍTULO 3 - METODOLOGIA DA PESQUISA.....	32
3.1 Participantes.....	33
3.2 Instrumento e coleta de dados.....	34
3.3 Procedimento.....	35
3.4 Organização e análise dos dados.....	36
3.5 Cuidados éticos.....	38
3.6 Contextualização das entrevistas e caracterização das participantes.....	38
Adriana	39
Claudia.....	39
Isis	40
Patrícia.....	40
CAPÍTULO 4 - RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	42
4.1 PERCEPÇÕES DE SI E DE SUA VIDA.....	43
4.2 VIVÊNCIAS DA CORPOREIDADE E DA SEXUALIDADE.....	52
4.2.1 Corpo e padrões construídos de “beleza”.....	53

4.2.2 Corpo e excesso de peso.....	57
4.2.3 Percepções do corpo	58
4.2.4 Dores e limitações decorrentes de cirurgias.....	60
4.2.5 Corpo e sexualidade.....	63
4.3 EXPERIÊNCIAS RELACIONAIS.....	67
4.3.1 Família.....	67
4.3.2 Relacionamentos amorosos e de amizade.....	73
4.3.3 Cuidado, deficiência e gênero.....	76
4.3.3.1 Dependência e deficiência.....	77
4.4 INTERAÇÕES COM O CONTEXTO SOCIAL.....	80
4.4.1 Interações na escola, hospital e em seu próprio trabalho.....	80
4.4.2 Interações por meio de pré-concepções sobre deficiência física	82
4.4.3 Invisibilidade das mulheres com deficiência física.....	85
4.4.4 Falta de acessibilidade e dificuldades decorrentes.....	86
4.5 PRECONCEITOS E VIOLÊNCIAS COTIDIANAS.....	89
4.5.1 Vivências de preconceitos e violências.....	89
4.5.2 O que as mulheres entrevistadas entendem por violências cotidianas e seus impactos.....	93
4.5.3 Estratégias de enfrentamento dos preconceitos e das violências cotidianas.....	98
4.5.3.1 Relações e participação em grupos de pares.....	98
4.5.3.2 Não pensar sobre o assunto, silenciar e/ou chorar.....	99
4.5.3.3 Realização de novas atividades e posicionamento verbal em situações de restrição de direitos.....	100
4.5.3.4 Recorrer à Justiça.....	100
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	102
REFERÊNCIAS.....	108
ANEXOS.....	116
I - Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), do Instituto de Ciências Humanas (IH), da Universidade de Brasília (UnB).....	116
II - E-mail padrão para divulgação da pesquisa enviado para a rede de contatos profissionais no Distrito Federal.....	119
III - E-mail padrão para divulgação da pesquisa enviado para a rede de contatos de mulheres com deficiência.....	120
IV - Roteiro de entrevista semiestruturada.....	121
V - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	122

INTRODUÇÃO

Pessoas com deficiência física têm vivido exclusões e preconceitos ao longo da história. Mulheres com deficiência sofrem múltiplas discriminações pelo corpo que habitam (Diniz, 2012). Ser pessoa com deficiência física e ser mulher insere esse grupo minoritário em uma dupla condição de vulnerabilidade. As mulheres com deficiência física são parte de outro grupo muitas vezes subjugado e invisibilizado, o das mulheres em geral.

A condição feminina, ou seja, a situação das mulheres no mundo tem sido objeto de estudos e pesquisas. Nem sempre foi assim - mulheres foram tratadas durante parte da história como seres inferiores e subalternos. Suas experiências de vida estavam limitadas e circunscritas ao contexto privado - a educação, o trabalho, a independência financeira lhes era negada, ou seja, a vida pública era tutelada pelos homens de suas vidas, pais, irmãos e maridos.

Movimentos sociais permitiram discutir a condição feminina. Dentre eles merece destaque o movimento feminista, que lutou e ainda luta contra as discriminações e opressões sofridas pelas mulheres. Na década de 1960, algumas mulheres que trabalhavam e/ou participavam de movimentos por direitos civis começaram a propor o feminismo (Steinem, 1994). Essa forma de pensar pode ser considerada como

[...] um movimento caracterizado pela promoção de reflexões acerca da condição das mulheres na sociedade e pela luta, em diversos momentos históricos, para diminuir a desigualdade entre homens e mulheres, tanto na esfera pública quanto privada (Diniz & Alves, 2014, p. 166).

Muitos fatores contribuem para diferentes experiências de ser mulher. Ramos (2011) aponta que não cabe a universalização da experiência feminina. Nesse mesmo contexto, pensamos que também não cabe a universalização das experiências de mulheres com deficiência física. Há possibilidades de conexões entre o debate da deficiência e do feminismo, pois ambos visam combater a desigualdade e a opressão (Diniz, 2012).

A prática feminista não é universal, ou seja, existem muitos feminismos. Pensadoras e ativistas latino-americanas propõem um feminismo comprometido com o combate às opressões múltiplas (Funck, 2014). Os diversos feminismos têm em comum

o investimento em uma luta pela transformação da sociedade, no intuito de garantir a plena participação de mulheres de diferentes classes, raças e níveis educacionais em diferentes contextos (Alves, 2013).

No contexto brasileiro, uma organização feminista não-governamental e sem fins lucrativos, trabalha com diversos temas relacionados aos direitos humanos e de minorias tais como as pessoas com deficiência. A Anis - Instituto de Bioética - fundada em 1999 por um grupo de pesquisadoras feministas, está sediada em Brasília e conta com o apoio de instituições e agências de fomento nacionais e internacionais. No *site* da Anis (<<http://www.anis.org.br/>>) é possível saber mais sobre essa ativa e importante organização.

Formada por uma equipe multidisciplinar, a Anis realiza atividades de capacitação e produz conhecimento a respeito de bioética e deficiência, entre outros temas. O grupo conta com pesquisadoras de renome como a antropóloga Debora Diniz, considerada pioneira na difusão do modelo social da deficiência no Brasil (Mello & Nuernberg, 2012). Essa autora apresenta a interface entre o tema da deficiência com teorias feministas no livro “O que é deficiência?”.

Lançar luz sobre as experiências de mulheres com deficiência física tem por propósito dar visibilidade às dimensões da experiência dessas mulheres e promover reflexões que visem contribuir para englobar o potencial dessas mulheres no contexto social geral. Levando-se em consideração que o saber deve partir da experiência de diferentes grupos (Funck, 2014), essa forma de pensar pode resgatar o legado de mulheres com deficiência que já dialogam com teorias feministas há alguns anos, tais como Jenny Morris (1998; 2001).

A teoria feminista pode oferecer perspectivas para ajudar nos estudos sobre deficiência (Garland-Thomson, 2013). Um dos aspectos investigados pela teoria feminista é como a cultura impõe significados às singularidades dos corpos. Cabe ressaltar, no entanto, que nem sempre as teorias feministas reconheceram a deficiência quando falaram das mulheres.

Rosemarie Garland-Thomson (2013) argumenta que questões do feminismo relacionadas à deficiência foram discutidas sem referência a essa condição. Exemplos dessas questões são a tecnologia reprodutiva, o lugar das diferenças corporais, as

especificidades da opressão sofrida por mulheres com deficiência, a ética do cuidado e a construção de suas identidades como sujeitos de direitos.

Clímaco (2010) argumenta que não podemos refletir sobre a categoria de gênero sem inserir a deficiência. Gênero é uma categoria de análise que foi proposta pelos feminismos para debater o universo feminino. Vale destacar que também não é possível estudar a deficiência sem referência a outras categorias sociais (Mello & Nuernberg, 2012). A interação entre deficiência física e gênero, raça/etnia, geração, classe social e orientação sexual potencializa processos de opressão (Gesser, 2010).

Relações de gênero perpassam a experiência da deficiência. Butler (2007) defende que gênero não é a expressão de uma realidade *a priori* e sim é um conceito socialmente construído. Gênero pode ser considerado como “os significados culturais assumidos pelos corpos” (Butler, 2007, p. 9) previamente diferenciados por sexo. Essa significação só existe em relação com outros corpos, não tem um significado em si (Butler, 2007). Relações de gênero são permeadas por relações de poder (Zanello & Silva, 2012) e os corpos expressam esses significados culturais.

Zanello e Silva (2012) sublinham que a expressão *relações de gênero* denota valores e papéis sociais relacionados a mulheres e homens. Papeis e valores de gênero são relacionais, assimétricos e estão imbricados entre si (Zanello & Silva, 2012). As relações de gênero são marcadas por hierarquia e assimetria. Historicamente foi construída uma relação hierárquica entre masculino e feminino (Heilborn, 1994).

No contexto clínico, é comum escutar depoimentos de sofrimento que podem ser explicados pelas desigualdades de poder nas relações entre homens e mulheres. Na clínica particular, o encontro com mulheres com deficiência - uma delas com deficiência física - me levou a acompanhar os sofrimentos e os desafios presentes na vida cotidiana dessas pessoas. Nesse contexto, pude perceber a maior vulnerabilidade destas mulheres em função da complexa combinação de duas condições: gênero e deficiência.

Esta dissertação opta pelo uso da nomenclatura “pessoas com deficiência” ou “mulheres com deficiência” por algumas razões. Esse termo foi adotado em documentos internacionais tais como a Convenção Sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (Brasil, 2008), referendada por muitos países. Esse documento visa garantir os direitos

sociais dessa população e foi construído com a participação de movimentos de pessoas com deficiência do mundo todo.

Sasaki (2005) ressalta que movimentos sociais de pessoas com deficiência consideram esse termo o mais adequado, por vários motivos. Essa denominação não camufla nem esconde a deficiência e também não aceita o consolo através da falsa idéia de que todos têm uma deficiência. Em vez disso, apresenta com dignidade a realidade da deficiência. Essa nomenclatura também evita neologismos que tentam diluir as diferenças tais como “pessoas especiais”. Outra questão importante é defender a igualdade entre pessoas com e sem deficiência no que se refere a direitos e dignidade por meio da equiparação de oportunidades para pessoas com deficiência, sem ignorar as diferenças individuais (Sasaki, 2005).

Clímaco (2010) aponta que o termo “portador de deficiência” é rejeitado pelos movimentos sociais de pessoas com deficiência, pois não representa suas experiências. As pessoas não portam nem carregam uma deficiência, elas têm uma deficiência: “dizer que alguém carrega uma deficiência nos leva à inferência de que ela pode deixar de carregá-la [...]” (Clímaco, 2010, p. 73). Gesser (2010) acrescenta que o uso da nomenclatura “pessoas com deficiência” é utilizado também como uma forma de crítica a rótulos desqualificadores tais como “aleijados” ou atribuições como as de “excepcionais” (p. 8).

A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência em seu artigo primeiro entende que pessoas com deficiência

[...] têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas (Brasil, 2008).

Cabe apontar que o meio acadêmico também pode oferecer algumas barreiras quando o tema é deficiência. Ao escolher estudar as construções da deficiência na educação brasileira, Clímaco (2010) foi questionada a respeito do porquê de ter escolhido pesquisar esse grupo de pessoas. Ao responder que se interessava muito pelo tema, a autora notava em seu interlocutor um incômodo e desinteresse e a conversa terminava nesse ponto.

Desde o início do mestrado também fui surpreendida pela reação de algumas pessoas - inclusive de minha área de conhecimento - quando relatei que meu interesse de pesquisa eram as experiências de mulheres com deficiência física. Frequentemente, havia um silêncio na conversa após a exposição de minha opção temática. Eu percebia que meu/minha interlocutor/a esperava uma justificativa para aquela escolha.

“Por que deficiência?” Em outras situações, havia uma minimização ou negação das diferenças: “ah, mas essas pessoas [com deficiência física] são muito mais livres do que nós [sem deficiência física]”. A pessoa que teceu esse comentário não especificou o que quis dizer com o termo “mais livres”. No entanto, uma premissa que parece perpassar essa fala é a da normalidade tomada como padrão de referência. Vivemos inseridos em uma cultura da normalidade, na qual as diferenças geralmente são invisibilizadas ou apenas toleradas.

Essas experiências me levaram a pensar que a desvalorização desse grupo minoritário somada à desvalorização do feminino toca também quem escolhe se aproximar desse tema. Outra reflexão que me ocorreu é que mulheres com deficiência física podem sofrer muitas e variadas exclusões. A exclusão é um processo complexo e multifacetado que envolve várias dimensões da desigualdade social (Sawaia, 2010).

Um aspecto da desigualdade que vale destacar é o do não pertencimento a uma sociedade regida pelos tidos como “normais”. Ser excluído e não pertencer a um grupo majoritário hegemônico pode levar à sensação de que não se está no mundo. Essa ideia se apóia no entendimento aqui adotado de que nos constituímos nas relações sociais e através do olhar dos outros.

Diante desse contexto, partimos do pressuposto que mulheres pertencentes a esse grupo minoritário participam de relações de poder desiguais. Esse processo de construção de desigualdades influencia a produção de sentidos acerca de si mesmas como pessoas e como mulheres em uma dada família e em um determinado contexto social. Essas relações sociais desiguais também podem repercutir na construção identitária e da corporeidade e acabam por gerar vulnerabilidades, que podem comprometer a saúde mental.

Mulheres com deficiência física talvez não sejam reconhecidas socialmente em seus corpos. Acreditamos, em consonância com Diniz (2012), que elas sofram discriminações por habitarem um corpo marcado pela deficiência. O reconhecimento é

uma ação que confirma a existência de uma pessoa (Todorov, 2014). Queremos ser reconhecidos como pessoas e por nossas ações. Ter seus próprios movimentos e corporeidade marcados pela diferença também pode ser visto como uma transgressão, em uma sociedade obcecada pela normalidade, pela beleza e pelas regularidades.

A sociedade contemporânea também é marcada pela presença de múltiplas formas de violência. A vivência de violências causa danos e maltrata as mulheres (Diniz, 2011). Cavalcanti e Bastos (2009) enfatizam que mulheres com deficiência estão mais suscetíveis a passarem por diferentes tipos de abuso.

Uma biografia intitulada “Na minha cadeira ou na sua?” me inspirou para escrever especificamente sobre “violências cotidianas”. Embora a autora Juliana Carvalho (2010) não utilize esse termo em seu livro, e descreva de forma bem-humorada diversas vivências, chama minha atenção que algumas das situações por ela relatadas poderiam ser entendidas como um tipo de violência mais sutil ou mais invisibilizado.

Um exemplo desse tipo de situação acontece em viagens de avião. Juliana relata sentir constrangimento ao ser carregada por pessoas estranhas para ser embarcada na aeronave pela escada - quando o túnel que liga o terminal de embarque ao avião não está disponível. Nessas situações, ela também ouve a seguinte questão: “mas a senhora não caminha nem um pouquinho?” (Carvalho, 2010, p. 210). Nossa hipótese é que esse tipo de interrogação pode ser visto como um ato de violência simbólica que tem o potencial de causar algum tipo de dano para a mulher que a ouve.

Além da influência desse livro, também uma dissertação da área da enfermagem teve um papel na escolha do termo “violências cotidianas”. Lucido (2014) discute manifestações e vivências de violências no cotidiano de mulheres cadeirantes. A autora aborda manifestações de violência que a princípio, não seriam consideradas situações de violência.

Retirar a invisibilidade que cerca vivências de mulheres com deficiência pode contribuir para que as violências cotidianas sofridas por esse grupo de mulheres no contexto social não permaneçam imperceptíveis. Ao utilizarmos o termo “violências cotidianas” estamos nos referindo a situações pelas quais as mulheres passam em seu dia a dia, que ficam invisibilizadas e/ou banalizadas, ao olhar da sociedade em geral. Inclui questões de ordem material, por exemplo, uma barreira arquitetônica ilustrada

pela ausência de uma rampa, e questões subjetivas ou simbólicas, como é o caso do “olhar do preconceito”, conforme será explicitado no item 4.5 - “Preconceitos e violências cotidianas”. As violências cotidianas passam muitas vezes despercebidas, mas nem por isso causam um dano menor.

A questão que nos interpela é a das especificidades das experiências das mulheres com deficiência física, a partir das narrativas delas mesmas. Vale lembrar que uma experiência nos liga a outra(s) pessoa(s) o que não necessariamente ocorre com as vivências (Dunker, 2015). Interessa-nos identificar e problematizar como as experiências dessas mulheres são constituídas. Quais são os graus de vivências de violências cotidianas e como elas enfrentam essas dificuldades em diferentes esferas de sua vida?

Partimos da ideia de que experiências de violências influenciam na forma de ser e de se relacionar no mundo para todas as pessoas, e em especial, para mulheres com deficiência física. Outras perguntas, decorrentes dessa primeira, também merecem atenção: Quais os impactos das vivências de violências cotidianas? Como e quais os tipos de violências cotidianas afetam as dimensões relacional, corporal, da sexualidade e identitária das experiências dessas mulheres? De que modo aspectos culturais e atitudes da sociedade com relação à deficiência física impactam nas experiências de vida dessas mulheres?

A partir de uma perspectiva de gênero e feminista, **o objetivo geral** dessa pesquisa de mestrado foi, portanto, investigar como mulheres com deficiência física vivenciam violências cotidianas nos âmbitos pessoais, familiares e sociais. Durante a análise dos dados, percebemos que, em seus relatos, as mulheres enfatizaram as dimensões relacional, corporal, da sexualidade e identitária de suas experiências de vida em detrimento de falas sobre como entendem as violências cotidianas.

Tal constatação nos levou a dar mais ênfase a esses aspectos do que anteriormente tínhamos previsto. Assim, nesta pesquisa, invertemos a ordem de importância dos objetivos específicos, para contemplar o que sobressaiu nas falas das entrevistadas. O que antes era prioritário - identificar como elas entendem violências cotidianas - ficou em segundo plano.

Assim, os **objetivos específicos** da pesquisa foram: 1. Caracterizar as dimensões relacional, corporal e identitária das experiências de mulheres com deficiência física; 2.

Conhecer o que essas mulheres entendem por violências cotidianas e seus impactos sobre suas vivências.

Tivemos, portanto, a preocupação de não impor sentidos para a história e as experiências das participantes, durante as entrevistas. Pessoas com deficiência são *experts* para falar sobre sua vida e relação com a deficiência (Morris, 2001). Foi neste contexto que essa dissertação foi desenvolvida.

A pesquisa desenvolvida foi de natureza qualitativa, do tipo estudo de casos múltiplos. Para atingir os objetivos propostos, a pesquisa foi realizada por meio de entrevistas semiestruturadas individuais com quatro mulheres com deficiência física. Não houve uma instituição específica onde foram recrutadas as participantes. Isso foi intencional, pois procuramos conhecer como mulheres que não têm o viés institucional, ou seja, que não contam necessariamente com o amparo de uma instituição, vivenciam as questões da deficiência física.

A pesquisa foi precedida de um estudo piloto. Realizamos uma entrevista com uma mulher com deficiência física, indicada por uma pessoa da rede de contatos da mestranda, para testar o instrumento. A amostra composta por quatro participantes foi formada através de envio de *e-mails* de divulgação da pesquisa, contatos com a rede social e profissional da mestranda e também por meio de indicação por parte das próprias participantes.

As mulheres entrevistadas transitam em espaços públicos e convivem com pessoas com deficiência e sem deficiência. Assim, entendemos que elas poderiam estar sujeitas a passar por diferentes formas de violências em seu cotidiano, por exemplo, ao saírem na rua.

As participantes escolheram o local, dia e horário que melhor lhes convinha para realização da entrevista. Apenas lhes era dito que era preferível que o local escolhido fosse reservado, para que pudessem se exprimir livremente, evitando uma exposição desnecessária. Três delas tem deficiência física congênita e uma tem deficiência física adquirida.

As deficiências físicas congênitas podem ser definidas como “[...] *qualquer perda ou anormalidade de estrutura ou função fisiológica ou anatômica, desde o nascimento, decorrente de causas variadas* [...]” (Macedo, 2008, p. 128). Deficiências físicas também podem ser “adquiridas” ao longo da vida. De acordo com o *site* da Rede

Sarah de Hospitais de Reabilitação (s.d.), as lesões adquiridas podem ser traumáticas, como por exemplo, um acidente de trânsito, e não traumáticas, que são originárias de infecções, entre outros.

Embora não tenha sido o foco desta dissertação, comentamos brevemente sobre algumas semelhanças e diferenças entre as experiências das mulheres com deficiência física congênita e da mulher com deficiência física adquirida. Reiteramos que não se pode universalizar a experiência feminina, e nem tampouco a experiência da deficiência física. Constatamos, no entanto, que há vivências que se repetem e se sobrepõem.

As mulheres com deficiência física enfatizaram diversas dificuldades e barreiras enfrentadas. A falta de acessibilidade, preconceitos e estereótipos sobre a pessoa cadeirante estão entre elas. Um dos principais resultados da pesquisa foi que a violência invisibilizada no cotidiano perpassou várias dimensões das experiências dessas mulheres.

Consideramos ser fundamental a realização de pesquisas que busquem relacionar deficiência física, gênero, feminismos e violências cotidianas. Gesser, Nuernberg e Toneli (2013) argumentam que uma pesquisa que associa deficiência e gênero pode ser vista como um “ato político” (p. 427), pela contribuição que pode ser dada para a ampliação dos direitos humanos desse grupo da população. É nosso desejo que essa dissertação possa contribuir para o empoderamento de mulheres com deficiência física e para a compreensão de dimensões da experiência dessas mulheres por parte de profissionais da psicologia e de outras áreas afins.

CAPÍTULO 1 - DEFICIÊNCIA

A presença de pessoas com deficiência faz parte da história da humanidade. As questões ligadas à deficiência foram explicadas em termos de punição divina, fracasso moral ou em termos de déficit biológico (Shakespeare, 2013). No século XVIII, a deficiência era considerada como uma variação do normal (Diniz, 2012), ou seja, o corpo da pessoa deficiente estava fora daquilo que era visto como *normal*. Nesse sentido, a anormalidade pode ser vista como um julgamento estético e um valor moral (Diniz, 2012).

Premissas e teorias de normalidade/anormalidade fundamentam os discursos sobre deficiência. O corpo com deficiência somente é assim delineado quando contrastado com uma representação de um corpo sem deficiência (Diniz, 2012). O fato é que as ideias acerca da normalidade e da anormalidade foram e são socialmente construídas. A deficiência, por sua vez, nos diz sobre a normalidade e sobre padrões estabelecidos e naturalizados (Clímaco, 2010).

Estudos recentes na área da deficiência propõem desafios aos padrões estabelecidos acerca do *normal* e do *patológico*. Eles propõem entender a deficiência não como uma falta, mas como diversidade de corpos e estilos de vida (Diniz, 2012).

Dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) apontam que existem mais de 45 milhões de brasileiros/as com alguma deficiência (IBGE, 2012, p. 116). Garland-Thomson (2013) argumenta que a qualquer momento, qualquer pessoa pode entrar na categoria da deficiência. Eventos tais como acidentes ou doenças podem colocar uma pessoa, independente de sexo ou idade, nessa condição.

A experiência de ter uma lesão e de experimentar uma deficiência pode ser mais recorrente do que imaginamos. Não é, portanto, um desprivilegio reservado somente a algumas pessoas. A Classificação Internacional de Funcionalidade, Deficiência e Saúde (OMS, 2004) aponta que lesões são problemas na função ou estrutura corporal - tais como desvios e perdas significativas. Ao longo de anos de trabalho e com o envelhecimento, podemos adquirir lesões e vir, portanto, a vivenciar uma deficiência.

Garland-Thomson (2013) acrescenta que todos/as nós vamos entrar na categoria da deficiência, se vivermos bastante tempo. Existem muitos tipos de deficiência que podem ser provocadas pelos processos de envelhecimento, como é o caso da deficiência

visual, auditiva e motora. Passamos a explicitar algumas questões relativas à deficiência física, que é o foco desse trabalho.

1.1 Deficiência física

Existem atualmente pelo menos 13 milhões de brasileiros/as que declararam ter alguma deficiência motora. Desse total, mais de oito milhões são mulheres (IBGE, 2012). Chama atenção o maior número de mulheres em relação a homens, daí a importância de problematizar questões de gênero nessa população. Vivemos, no entanto, em uma cultura não tolerante às diferenças de maneira geral. Lígia Assumpção Amaral estuda deficiência há muitos anos e utiliza o termo “diferença física significativa” (Amaral, 1998) para referir-se a uma deficiência mais aparente ou visível. Nesse caso, há agravantes, pois o que supostamente falta ou sobra nos corpos é muitas vezes rejeitado pelo contexto social.

Nas sociedades ocidentais, as relações sociais estabelecidas entre alguém que não tem deficiência e uma pessoa que tem uma deficiência são marcadas por uma ambivalência. O discurso social pode afirmar que se trata de uma pessoa *normal*, membro da comunidade, e ao mesmo tempo marginalizar essa pessoa (Le Breton, 2010).

A pessoa com uma deficiência física visível chama atenção para a fragilidade da condição humana (Le Breton, 2010). Pode ser difícil olhar para pessoas com deficiência física, especialmente se isso nos faz depararmos com nossas próprias vulnerabilidades e medos.

Esse grupo minoritário pode se sentir exposto, pois a deficiência está marcada em seu corpo. A presença de qualquer tipo de deficiência coloca homens e mulheres, independente da idade e da fase do ciclo de vida, em um segmento estigmatizado. A marca da deficiência juntamente com a utilização de aparelhos tais como muletas e cadeira de rodas pode ser estigmatizante.

Estigma se refere a um atributo muito depreciativo, que em nossa sociedade, leva ao descrédito (Goffman, 1988). Nosso meio social é descrente daquilo que uma pessoa com deficiência pode fazer. Esse contexto certamente impacta nas experiências de vida de pessoas que pertencem a esse grupo minoritário.

1.2 Modelo médico ou modelo individual da deficiência

Vários discursos sobre a deficiência atravessam a história. É importante identificar a natureza de tais discursos para compreendermos o lugar que a deficiência ocupa em um determinado momento histórico e contexto social.

Reiteramos a idéia de que a normalidade e a anormalidade foram e são social e historicamente construídas. Relações de saber e de poder marcam a vida e a experiência de pessoas como *deficientes* (Clímaco, 2010). Verdades sobre a deficiência foram construídas pelo saber médico. O discurso do saber médico tradicionalmente atribui essa condição à pessoa e a postula como portadora de um déficit individual ou familiar a ser corrigido. O modelo médico, baseado no biológico, entende a deficiência como uma falta ou uma limitação/restrição de habilidade(s) (Diniz, 2012).

Vale notar que a definição biomédica se constitui pelo negativo, ao utilizar palavras como “falta”, “restrição”. Isso leva a um questionamento: Por que uma definição se baseia no que um corpo não pode fazer em vez de basear-se no que um corpo pode fazer? Essa ênfase na falta e na incapacidade tem influência marcante na autoimagem da pessoa com deficiência, ou seja, afeta a construção de sentidos a respeito de si mesmo/a e de suas capacidades como pessoa, assim como afeta a percepção que familiares e a sociedade em geral tem sobre ela.

Teóricos da deficiência rejeitavam o modelo médico, assim como uma perspectiva de caridade na abordagem da deficiência (Diniz, 2012). Para eles a deficiência estava na estrutura social que oprime as pessoas com deficiência, não no indivíduo. A partir da década de 1970, o arcabouço teórico a respeito da deficiência passou a ser questionado, principalmente por pessoas com deficiência (Bernardes & Araujo, 2015) que buscavam seus direitos.

1.3 Movimentos sociais de pessoas com deficiência

Na década de 1970, movimentos de pessoas com deficiência começaram a surgir principalmente na Grã-Bretanha, nos países Nórdicos e nos Estados Unidos (Clímaco, 2010). Em sua primeira fase, os principais objetivos do movimento foram promover a equidade de acesso, de oportunidades e lutar pela inclusão e cidadania (Rankin, 2009). Essa primeira luta (tradução livre para *struggle*) ainda está acontecendo e nova meta foi acrescida com a emergência da segunda fase do movimento. A segunda fase se

caracteriza pelo desenvolvimento de uma cultura e identidade positiva da deficiência (Rankin, 2009). Retomaremos a questão da identidade positiva no Capítulo 4.

Shakespeare (2013) entende que os movimentos sociais de pessoas com deficiência focaram em questões como as barreiras oferecidas pelo meio, a opressão social e os discursos influenciados pela cultura. Esses e outros temas estão presentes no modelo social da deficiência. Clímaco (2010) aponta que o modelo social foi criado dentro da comunidade deficiente.

Os movimentos sociais de pessoas com deficiência compreendem a lesão como uma variável da diversidade corporal (Diniz, 2012). Já a deficiência é uma experiência de opressão vivenciada por pessoas com diferentes tipos de variação corporal (Diniz, 2012). A distinção entre os termos lesão e deficiência é importante e será especificada a seguir.

1.3.1 O modelo social da deficiência

A primeira geração de teóricos do modelo social teve como uma de suas metas tirar a deficiência do campo estritamente médico. Sua compreensão devia ser alargada pela inserção do pensamento sobre deficiências em um campo multidisciplinar (Diniz, 2012).

Disability Studies ou estudos sobre deficiência é a corrente teórica usada. As discussões fundamentam-se em um marco político, cultural, social e histórico. Um dos principais marcos teóricos dos estudos sobre deficiência é o modelo social (Diniz, Medeiros & Squinca, 2007).

O modelo social tira a deficiência de bases puramente biológicas e inclui os sistemas sociais e econômicos como fatores determinantes das desvantagens que cercam a experiência de pessoas com deficiência ((Diniz, Medeiros & Squinca, 2007). Esse paradigma reuniu pessoas que compartilhavam a experiência da deficiência, ao longo da década de 1970. Cabe ressaltar que o surgimento desse movimento ocorreu no bojo de outras lutas voltadas para dar visibilidade a minorias sociais, como é o caso dos feminismos em sua busca por apontar e questionar a condição feminina no mundo.

Nessa época, na Grã-Bretanha, existiam diferentes abordagens sociopolíticas e formas de entender a deficiência (Shakespeare, 2013). Uma delas foi a compreensão adotada pela Liga dos Lesados Físicos contra a Segregação (UPIAS), composta por

homens com lesão medular formados em Sociologia (Squinca, 2008). Outra foi a *Liberation Network of People with Disabilities*, que era “dialógica, inclusiva e feminista” (Shakespeare, 2013, p. 208). A Liga dos Lesados Físicos contra a Segregação (*Union of Physically Impaired Against Segregation*), formada e gerenciada por pessoas com deficiência, foi a organização política que deu o tom de como seria discutida a deficiência. O modelo social emergiu, portanto, da luta encabeçada pela UPIAS (Shakespeare, 2013). O entendimento da deficiência adotado pelo modelo social foi elaborado por um grupo de pessoas que ocupavam um determinado lugar no mundo. Shakespeare (2013) afirma que esse grupo era formado por homens com lesão medular ou outras lesões físicas, brancos e heterossexuais.

Abberley, um sociólogo com deficiência física e um dos teóricos da “opressão pela deficiência”, buscou desnaturalizar a lesão. No entanto, estava ciente de que a resistência a isso era enorme. Havia uma crença muito difundida de que a lesão é natural e que ela não depende de arranjos sociais. Abberley fez uma analogia entre as situações de opressão entre mulheres e deficientes. As situações eram semelhantes, porém diferentemente da desigualdade de gênero, na qual há consenso político sobre a diferença entre natureza e sociedade, no caso da lesão isso não era facilmente aceito (Diniz, 2012).

A deficiência é um conceito complexo que reconhece o corpo da pessoa com lesão bem como denuncia a estrutura social que oprime a pessoa com deficiência (Diniz, 2012). No modelo social o foco sai do indivíduo e recai sobre a sociedade. Os teóricos dessa perspectiva questionaram padrões de normalidade vigentes e redefiniram deficiência, entendendo-a como

[...] uma construção social imbricada em determinadas estruturas sociais, institucionais, econômicas, raciais, de gênero, discursivas e ambientais. Assim, não existe uma deficiência biológica independente de uma estrutura social que a define, nomeia e que, portanto, cria uma série de sujeitos deficientes, inaptos (Clímaco, 2010, p. 47).

Ao criar um sujeito inapto, nossa sociedade também segrega, oprime e exclui. Segundo o modelo social, quando a pessoa com deficiência experiencia uma desigualdade, isso quer dizer que ela está em um ambiente que é pouco sensível ou até mesmo hostil à diversidade corporal e aos diferentes estilos de vida (Diniz, 2012). Nesse contexto, importa distinguir os termos *disability* e *impairment*, usados no inglês.

Disability deve ser traduzido como deficiência, no sentido da interação de corpos com lesão(es) numa sociedade pouco sensível para lidar com variações corporais. Já *impairment* são lesões ou variações corporais (Diniz, 2012). *Disability* é entendida como algo mais amplo do que um *impairment*. A autora Debora Diniz utiliza o termo *impairment* para lesão e também para impedimento corporal. Adotamos neste texto o mesmo uso dessa terminologia.

O modelo social entende que o conceito de *disability* / deficiência tem força política. O termo evoca um desafio à hegemonia biomédica tradicional que dá a ele um caráter normativo (Diniz, Medeiros & Squinca, 2007). O conceito de deficiência traz à tona a opressão sofrida pelas pessoas pertencentes a esse grupo. Aqui uma aproximação pode ser feita, com base em Diniz (2012). A lesão para o modelo social da deficiência bem como o sexo para o debate feminista geralmente são considerados como aspectos da biologia. Já a deficiência e também o gênero para o debate feminista tem simbologias devido às experiências de opressão e discriminação social (Squinca, 2008; Diniz, 2012).

Shakespeare (2013) considera impossível que alguém que faz pesquisa qualitativa com deficiência encontre pessoas que não são oprimidas. A deficiência pode ser considerada uma experiência de opressão vivenciada por pessoas com diferentes tipos de variação corporal (Diniz, 2012). Mulheres e pessoas com deficiência compartilham a experiência da opressão (Scully, 2005; Diniz, 2012).

1.3.2 Segunda geração de teóricos/as do modelo social

Diniz (2012) assinala que as teóricas feministas argumentavam que, por sua inserção de gênero, mulheres com deficiência tinham experiências diferentes das de homens com deficiência. A segunda geração de teóricos/as do modelo social surgiu com a entrada de críticas feministas e pós-modernas nesse campo no período compreendido entre 1990 e 2000 (Diniz, 2012).

De maneira geral, os autores da primeira geração do modelo social - em sua maioria homens - tinham como uma de suas metas a independência. Eles propunham que, quando as barreiras sociais e arquitetônicas fossem retiradas, as pessoas com deficiência seriam independentes e teriam suas capacidades - por exemplo, para o trabalho - desenvolvidas assim como os *não deficientes* (Diniz, 2012).

Shakespeare (2013) argumenta que a eliminação total das barreiras pode ser vista como uma utopia. Por mais que se façam diversas adaptações físicas, há partes do mundo que vão continuar muito difíceis de serem atravessadas por pessoas com deficiência física que utilizam cadeira de rodas. Um exemplo são as áreas de montanhas e praias. Nesse contexto, as pessoas com impedimentos corporais têm menos possibilidades de escolha. Além disso, algumas vezes pessoas com a mesma lesão podem requerer diferentes tipos de soluções (Shakespeare, 2013) para realização de uma mesma ação.

A meta do alcance da independência postulada pelo modelo social por parte das pessoas com deficiência é importante, porém demanda que sejam considerados diversos aspectos. As teóricas da deficiência feministas criticaram a adoção estrita dessa posição uma vez que ela parece desconsiderar a diversidade de experiências de ser deficiente. Pode ser muito difícil alcançar ideais de autonomia quando há desafios tais como lesões graves e crônicas (Diniz, 2012).

Jenny Morris foi uma das feministas pioneiras na crítica ao modelo social no que concerne à negligência da experiência individual da lesão (Shakespeare, 2013). Depois de 10 anos de feminismo e vivendo opressão por ser mulher, essa autora teve lesão medular e foi mergulhada em mais uma experiência de exclusão social (Morris, 1998).

Morris (1998) colocou o feminismo e o movimento de deficientes para dialogarem entre si. Ela resgatou as experiências dos corpos, aspecto importante que foi negligenciado pelos teóricos do modelo social. Há mulheres com deficiência que têm uma condição crônica ou progressiva a qual pode lhes trazer dores e desconfortos físicos. Shakespeare (2013) destaca que em alguns casos, tanto a sociedade quanto a lesão podem ser incapacitantes.

As teóricas da deficiência também mostraram a importância do cuidado e de se levar em conta papéis de gênero para auxiliar a compreensão das experiências de pessoas com deficiências (Diniz, 2012). Havia um pressuposto no campo dos estudos sobre deficiência de que para ter autoridade para abordar a deficiência, era preciso ser deficiente.

As feministas recuperaram a importância do corpo e da interdependência, aspectos que estavam esquecidos entre os primeiros teóricos do modelo social. O foco foi deslocado da sociedade mais ampla para as experiências singulares de ser uma

pessoa com determinada deficiência. Os argumentos feministas revigoram o modelo social e acrescentaram novos elementos aos estudos sobre deficiência (Diniz, 2012).

O fato é que além dos homens e das mulheres com deficiência que escreviam sobre a experiência da deficiência, as cuidadoras também reivindicaram sua autoridade para abordar temas centrais para as pessoas. Foi ressaltado o papel das mulheres não deficientes, cuidadoras de criança, jovem ou adulto com deficiência (Diniz, 2012). Vale destacar que o cuidado é desvalorizado socialmente (Guimarães, 2010) e que tanto ele como a interdependência ainda são percebidos como valores femininos (Diniz, 2012).

Capítulo 2 - DEFICIÊNCIA, GÊNERO, CORPO E VIOLÊNCIAS

Deficiência, gênero, corpo, sexualidade e violências são conceitos que perpassam amplos aspectos da cultura: instituições, identidades sociais, práticas culturais, posicionamentos políticos e a experiência humana da corporificação (tradução livre para *embodiment*) (Garland-Thomson, 2013). A corporificação da deficiência implica em ter experiências de vida que não são compartilhadas pelas pessoas que não têm deficiência (Scully, 2005).

2.1 Aproximação dos estudos de gênero com teorias feministas da deficiência

O gênero é culturalmente construído (Butler, 2007). Parafraseando Judith Butler, Shakespeare (2013) argumenta que o que nós pensamos que seja diferença entre os sexos, já está sendo visto através das lentes de gênero. As relações de gênero perpassam a vida das pessoas com deficiência. O fato é que independente do tipo de deficiência é imprescindível que atentemos para a interação gênero-deficiência.

Mulheres com deficiência vivenciam dificuldades adicionais, uma vez que enfrentam desafios de natureza diversa para cumprirem com as expectativas sociais acerca das expectativas e funções das mulheres dentro dos casamentos e das famílias. Outra questão importante é que papéis e funções usualmente disponíveis na cultura para as mulheres em geral são negados ou dificultados para as mulheres com deficiência física. O exercício da sexualidade e de direitos reprodutivos são exemplos de dimensões negadas a essas mulheres, conforme será problematizado mais adiante.

Ao discorrer sobre perspectivas feministas na pesquisa, Diniz (2014) aproxima gênero e feminismo: “[...] ao entender o gênero como um regime político e o patriarcado como uma tecnologia moral do regime, toda pesquisa sobre gênero será feminista” (p. 11). Nesse regime político, a instituição fundamental é a família com finalidades reprodutora e cuidadora (Diniz, 2014).

O próprio campo dos estudos feministas deixou de lado essa condição de ser mulher com deficiência ou a considerou durante um tempo como algo opcional no debate acadêmico e político (Morris, 1998; 2001). Existiu, portanto, uma lacuna no que concerne ao reconhecimento das diferenças entre as mulheres, ou seja, entre mulheres com deficiência e mulheres “normais”.

Olesen (2006) denuncia que as mulheres com deficiência sofreram uma neutralização de gênero, o que por vezes ocorreu mesmo dentro de círculos feministas. O fato é que a teoria feminista tem a se beneficiar com os estudos da deficiência e vice-versa (Garland-Thompson, 2013). São diversos os benefícios de se estudar deficiência num contexto feminista: o estudo da deficiência aprofunda entendimentos de gênero e sexualidade, autonomia, completude, dependência e independência. Discute também questões relativas à integridade do corpo, assim como os ideais e as ideias de perfeição incrustadas na cultura (Garland-Thompson, 2013).

O movimento de mulheres teve como mote “o pessoal é político”. O feminismo abriu espaço para contestação política de esferas da vida que anteriormente estavam circunscritas à vida “privada” tais como a sexualidade, o trabalho no espaço doméstico, a família e o cuidado com as crianças (Hall, 2006). Não podemos desvincular nossas experiências pessoais das relações sociais e do que acontece em nossa volta. Condições sociais, econômicas e políticas influenciam o que acontece no micromundo de cada uma das mulheres.

O fato é que para as mulheres com deficiência “o pessoal” também “é político”. Morris (1998; 2001) aborda suas experiências pessoais de opressão, como mulher e como pessoa com deficiência. A lesão não está restrita ao mundo pessoal, está inscrita na cena social. Vale lembrar que mulheres com deficiência enfrentam relações de poder desiguais nos diversos contextos dos quais participam. Shakespeare (2013) lembra que na vida cotidiana, é a interação entre os impedimentos corporais dos corpos e o meio social que produz deficiência. Dessa forma, o “público” e o “privado” se entrelaçam. Aspectos sociais e individuais estão intrincados quando se trata da complexidade que é a experiência da deficiência (Shakespeare, 2013).

A subjetividade, experiências de dor e as vivências de condições crônicas das mulheres com deficiência física têm de ser validadas. Não podem, portanto, ser desvinculadas do meio que as incapacita e desempodera. Morris (2001) convoca outras mulheres com deficiência a também falarem das experiências de seus corpos. Ela argumenta que se elas não fizerem isso, permanecerão desempoderadas, pois outras pessoas não deficientes continuarão fazendo isso por elas (Morris, 1998; 2001).

2.2 Deficiência e gênero: opressões múltiplas

A literatura aponta que pessoas com deficiência enfrentam obstáculos da ordem das atitudes, das barreiras físicas, sociais, culturais e de gênero. As barreiras atitudinais podem ser definidas como anteparos colocados nas relações entre duas pessoas, quando uma delas tem uma predisposição desfavorável com relação à outra (Amaral, 1998), por ela ter uma diferença física significativa, no caso, uma deficiência. Para fins desta dissertação, consideramos as barreiras atitudinais como uma forma de violência cotidiana.

O lugar ocupado pela pessoa no mundo é diferenciado, dependendo de fatores sociais tais como a educação, de suas condições socioeconômicas, raça/etnia, gênero, geração, orientação sexual, presença de uma deficiência ou outra condição crônica, entre outros. Cabe atentar para o contexto socioeconômico das pessoas com deficiência.

Estudos apontam que esse grupo minoritário tem condições socioeconômicas inferiores, se comparados com pessoas não deficientes (Amaral, Motta, Silva & Alves, 2012). A pobreza extrema afeta diretamente as pessoas: a experiência da pobreza é marcante e desmoralizante (Sluzki, 1997) e inclui uma sensação de não se ter controle sobre seu meio. Essa condição provoca impotência e desesperança.

Morris (1998; 2001) ressalta a pobreza como um fator social importante que está presente na vida de muitas mulheres com deficiência. A lesão, assim como uma eventual doença, traz diversos custos extras. Mulheres com deficiência física necessitam de mais recursos para comprar aparelhos ou para custear uma assistência pessoal e arcar com demais cuidados com a saúde.

Em comparação com homens com deficiência, as mulheres com deficiência têm menos acesso a cuidados médicos, reabilitação, apoios sociais, educação superior e oportunidade de emprego. Além de terem menos acesso a esses direitos, outra consequência dessa condição é que muitas acabam vivendo em situação de pobreza (Rede Internacional de Mulheres com Deficiência, 2011).

Mulheres e pessoas com deficiência física em geral tendem a compartilhar e acumular experiências de opressão e de falta de privilégios. A invisibilidade de mulheres com deficiência física pode contribuir para que dificuldades por elas vividas quer sejam ou não relacionadas ao gênero, também fiquem invisíveis.

2.3 Deficiência, gênero e ciclo vital

Além do gênero, outros fatores influenciam na experiência da deficiência, como por exemplo, a idade. As mulheres idosas em geral têm maior expectativa de vida do que os idosos. Proporcionalmente há mais idosas mulheres do que idosos homens. Nesse sentido, há um processo de “feminilização da população idosa com deficiência” (Amaral et al., 2012). Essas autoras argumentam que doenças crônicas em idosos/as podem levar ao desenvolvimento de deficiências.

A juventude foi outra fase do ciclo de vida de pessoas com deficiência abordada por autores brasileiros. Soares, Moreira e Monteiro (2008) estudaram deficiência e sexualidade e destacaram crenças, expectativas, experiências e desejos de pessoas de 14 a 20 anos com espinha bífida, no Brasil e nos Estados Unidos. Essas autoras também investigaram os desdobramentos desses aspectos na família, serviço de saúde e círculo de amigos dos jovens. As autoras destacam que dificuldades da sociedade limitam oportunidades de vida desses jovens com deficiência física.

Brasil (2013) sublinha que não se tem conhecimento de políticas públicas em nosso país que acompanhem, transversalmente, todas as fases do ciclo de vida das pessoas com “incapacidades”. Já no que se refere à produção científica, Wanderer (2012) aponta que são escassos os estudos que abordam as relações familiares de pessoas com deficiência considerando as diferentes fases da vida, desde a infância, passando pela adolescência e idade adulta até a velhice.

As mulheres com deficiência têm experiências diversas ao passarem por diferentes fases/transições ao longo do ciclo de vida. O ciclo de vida diz respeito a etapas pelas quais toda pessoa, assim como a família passa ao longo de suas vidas. Esse processo implica em algumas transformações pessoais e familiares (Carter & McGoldrick, 1995).

As etapas ou estágios do ciclo são aqui brevemente caracterizados: adulto jovem solteiro; formação do casal; família com filho(s) pequeno(s); família com adolescente(s); família em fase de lançamento dos filhos para viverem a vida adulta (família na maturidade); família no estágio tardio da vida (Carter & McGoldrick, 1995). No entanto, essas autoras consideram que é possível haver variações em relação à “norma” e não desejam simplificar a complexidade das transições nem estimular uma

“estereotípias”, pois classificações rígidas podem limitar nossa visão da vida (Carter & McGoldrick, 1995).

Carter e McGoldrick (1995) ressaltam que ter um membro com deficiência ou cronicamente doente na família altera o padrão de vivência do ciclo de vida familiar. Em se tratando de uma deficiência física, acredita-se que diferentes alterações ou mudanças individuais e familiares podem ocorrer conforme essa seja uma condição congênita ou adquirida ao longo da vida adulta.

Torna-se fundamental, portanto, considerar as especificidades das experiências de pessoas com deficiência física, para que possamos compreender de que modos as fases e eventos do ciclo vital marcam as experiências de vida das pessoas com deficiência em geral e das mulheres entrevistadas nessa pesquisa em particular.

As vivências em cada fase do ciclo vital são acompanhadas do desenvolvimento de novos relacionamentos e de diferentes vivências afetivo-sexuais. Vale lembrar que as mulheres com deficiência vão vivenciar sua sexualidade de forma diversa dependendo se a deficiência é congênita ou se foi adquirida na idade adulta.

2.4 Gênero, corpo e sexualidade

Uma visão limitada de sexualidade perpassa a sociedade em geral, ou seja, a de que estaria ligada direta e exclusivamente aos órgãos genitais e ao ato sexual. Souza Neto (2009) aponta que a sexualidade é uma necessidade básica do ser humano e que deve ser compreendida de maneira ampliada. A sexualidade é entendida nesse trabalho como

[...] 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 (Gesser, 2010, p. 204).

Toda pessoa é um ser sexual, independente de idade, sexo, raça, deficiência e do alcance desse pensamento na sociedade em geral (Souza Neto, 2009). Um outro aspecto que possivelmente interfere na sexualidade das pessoas com deficiência em geral e das mulheres com deficiência em particular, são os discursos midiáticos e médicos que fazem uma imagem de mulher e de sexualidade feminina ligadas a sedução e conformidade com padrões de corpo.

Gesser, Nuernberg e Toneli (2013) estudaram, entre outros aspectos, as significações que mulheres com deficiência física atribuem a corpo e sexualidade. Os autores utilizaram como referenciais teóricos a Psicologia Histórico-Cultural, os estudos de gênero e o modelo social da deficiência. A coleta dos dados foi feita através de um grupo formado por oito mulheres com deficiência física. Um dos resultados discutidos foi que o processo de constituição das mulheres entrevistadas foi mediado por significações relacionadas à atribuição social do lugar de assexuadas (Gesser, Nuernberg & Toneli, 2013). Tais crenças equivocadas implicam em uma visão patológica e desprovida de fundamento com relação às pessoas com deficiência.

2.5 Rede social pessoal e suporte social

A presença e a qualidade do suporte social podem promover saúde para pessoas com deficiência. Receber suporte social é a pessoa ser auxiliada com recursos emocionais, informativos e materiais, por parte de sua rede de relações. O suporte social reduz o estresse frente a situações adversas e tem grande relação com o bem-estar (Resende & Gouveia, 2011).

A rede social pessoal é a soma das relações percebidas pela pessoa como significativas. Estas não ficam limitadas a familiares próximos, engloba também vínculos interpessoais, tais como amigos, colegas de trabalho, de estudo, pessoas da comunidade, vizinhos, parceiros/as, entre outros (Sluzki, 1997). Conhecer a rede significativa de alguém implica em perguntar sobre as pessoas que são importantes para ela ou ele.

No caso de mulheres que têm rede de apoio social restrita, a participação em um grupo contribui aumentando as interações, favorecendo a troca de ideias e se constituindo como um tipo de suporte social. Suportes sociais são uma forma de relacionamento em grupo que ocorre de maneira continuada na qual prevalecem trocas afetivas, o cuidado e a comunicação franca entre as pessoas (Campos, 2000).

O fato de uma pessoa ter uma condição crônica de qualquer tipo pode afetar negativamente a rede social, principalmente a rede que ultrapassa a família nuclear. Essa redução da rede tende a impactar tanto a saúde física quanto mental (Sluzki, 1997).

Em uma pesquisa com adultos com deficiência física, Rodrigues (2011) identificou mudanças na rede de relações após a lesão medular. O objetivo de sua

pesquisa foi investigar o impacto da internet na reabilitação dos/as participantes. A autora identificou atividades que as pessoas consideravam como fazendo parte de sua rotina antes e depois da lesão medular.

Um dos resultados foi que após a lesão houve uma importante redução no número de relacionamentos com colegas de trabalho e escola (Rodrigues, 2011). No caso das mulheres com uma deficiência física congênita, não cabe falar de um impacto posterior, pois sua rede social pessoal vai ser desenvolvida (ou não) desde a infância.

2.6 Deficiência, gênero, dependência e cuidado

A dependência de outras pessoas não se restringe a grupos marginalizados ou fragilizados. Todos/as nós em vários momentos de nossas vidas somos dependentes de outros, como é o caso do período da infância no ciclo vital. Todos/as passamos por experiências de autonomia reduzida, em situações de doenças físicas e/ou psíquicas. O cuidado e a dependência são, portanto, parte constituinte da experiência humana (Kittay, 1999). Eva Kittay é uma autora com autoridade para escrever sobre deficiência, pois ela tem a experiência de ser cuidadora de sua filha que tem deficiência e pouca autonomia pessoal.

O cuidado é uma necessidade básica na vida das pessoas (Guimarães, 2010). Geralmente é a família que fica com a responsabilidade pela prática do cuidado. Dentro dela, as mulheres são culturalmente incumbidas de tarefas relacionadas a essa prática. Mulheres com deficiência vivenciam dificuldades e/ou impossibilidade de desempenharem essas expectativas de cuidado e as tarefas delas decorrentes.

O tema do cuidado das pessoas com deficiência toca nas questões de gênero. Conforme o tipo da lesão, uma pessoa com deficiência pode precisar de cuidados diários para garantir seus direitos básicos e sua dignidade (Guimarães, 2010). Mesmo quando a pessoa com deficiência tem mais autonomia, ainda assim ela vai precisar de algum tipo de ajuda, pois, como vimos, a dependência é parte da experiência humana. Esse cuidado, ao não ser exercido pelo Estado através de serviços, acaba sendo desempenhado principalmente por mulheres dentro da família - e da casa - que tendem a receber a delegação para cuidarem de pessoas com deficiência, crianças, idosos/as e doentes.

Há uma naturalização do cuidado como uma questão feminina. Em pesquisa sobre enfrentamento em reabilitação, realizada por Pereira e Araujo (2015), foram

entrevistadas seis pessoas com lesão medular e seus familiares acompanhantes. Todas as acompanhantes eram mulheres.

Na pesquisa realizada por Rodrigues (2011) com adultos com lesão medular, foi perguntado aos participantes quem lhes prestava ajuda e 61% responderam que era a mãe; em apenas metade desses casos o pai também prestava ajuda. Os dados deixam claro que a mulher exerce um papel central nos cuidados para com as pessoas com deficiência física.

Rodrigues (2011) ressalta também que a duração desse cuidado era de, em média, 7 horas diárias. Fica evidente que grande parte das atividades do dia das mulheres são dedicadas ao cuidado com outra(s) pessoa(s). Esse processo pode comprometer o exercício do autocuidado e honerar dimensões da saúde mental das mulheres/mães cuidadoras.

Pereira e Araujo (2015) destacam que os membros da rede familiar podem contribuir muito para favorecer uma melhora da qualidade de vida quando se trata de condições crônicas. No entanto, as prolongadas atividades ligadas ao cuidado da pessoa com uma deficiência física - como, por exemplo, aquela causada por uma lesão medular - podem sobrecarregar a/o cuidadora/or familiar (Pereira & Araujo, 2015).

Guimarães (2008) entende que “o cuidado é uma dimensão que envolve não apenas pessoas que cuidam e são cuidadas, mas um complexo conjunto de relações sociais relacionadas com o cuidado” (p. 221). A mulher que cuida de pessoa com deficiência dentro da família presta um serviço não só ao membro familiar, mas também à sociedade e ao Estado. No entanto, em geral é vista como se estivesse fazendo apenas sua obrigação. É mais um trabalho feminino invisível e desvalorizado.

2.7 Deficiência física, vulnerabilidade e isolamento social

Mulheres com deficiência estão mais suscetíveis a passarem por diferentes tipos de abuso, que podem ser praticados por membros de suas famílias ou parceiros íntimos. Uma questão relevante é a dificuldade que algumas pessoas com deficiência têm para se defenderem (Mello & Nuernberg, 2012).

A Rede Internacional de Mulheres com Deficiência (2011) aponta que mulheres com deficiência têm menos possibilidades de defesa. Isso aumenta a sua vulnerabilidade

a abusos, maus tratos e violências de naturezas diversas, principalmente se vivem socialmente isoladas.

A falta de acessibilidade constitui outro aspecto importante da experiência de pessoas com deficiência. A ausência de acessibilidade é incapacitante e desprotege essas mulheres. Mulheres com deficiência física têm mais dificuldade de acesso físico aos meios de transporte e conseqüentemente, a serviços que podem promover e garantir sua proteção. Essa dificuldade de deslocamento aliada ao isolamento social que por vezes está presente na vida dessas mulheres pode impossibilitar a denúncia contra um/a possível agressor/a.

Mulheres com deficiência física sofrem opressão e participam de relações de poder desiguais em diversos contextos. Essas vivências podem gerar vulnerabilidades. Pugliese (2008) aponta que mulheres com deficiência estariam mais vulneráveis não por terem uma deficiência, mas porque a deficiência associada às condições de exclusão, pobreza, invisibilidade e falta de acessibilidade nas quais se encontram podem acarretar vulnerabilidade.

A vulnerabilidade pode ser percebida, dessa forma, como um processo que resulta da interação entre a mulher e o meio social no qual ela está inserida. A vulnerabilidade não está, portanto, centrada na pessoa. A ideia de que se é individualmente responsável por sua própria vulnerabilidade pode ser perversa.

2.8 Deficiência, violências e preconceitos

Cruz, Silva e Alves (2007) apontam que historicamente houve uma aproximação entre violência e deficiência. Desde a Grécia antiga e mesmo no início do século XX pessoas com deficiência ainda eram exterminadas. Esse grupo minoritário foi excluído e isolado em instituições de segregação.

Outro aspecto a se destacar por se constituir em um ato violento é que mulheres com deficiência foram e são submetidas a procedimentos de esterilização involuntária. Essa prática se traduz em uma violação de seus direitos reprodutivos (Régis, 2013). Atualmente, atos danosos contra mulheres com deficiência podem ocorrer de formas mais veladas, como é o caso do preconceito.

Mulheres com deficiência enfrentam diversos obstáculos e barreiras. Violências, preconceitos e discriminações são vivenciados cotidianamente. O preconceito contribui

para promover relações sociais violentas e pode ser definido como a “atribuição social de um valor negativo à diferença do outro” (Bandeira & Batista, 2002, p. 125). Comportamentos preconceituosos contra determinados grupos fazem parte da dimensão da violência simbólica por agredirem valores como o respeito mútuo e a dignidade (Adorno, 2012).

Mulheres com deficiência tendem a ser alvo de preconceitos e violências. As diversas formas de manifestação da violência aparecem como um fator de risco e vulnerabilidade para mulheres com deficiência física.

Diferentes formas de violência podem estar presentes nas relações interpessoais. A conduta violenta pode ser considerada como resultante de “uma combinação complexa de fatores históricos, culturais, sociais, institucionais, familiares, relacionais e pessoais” (Diniz, 2013, p. 195). Cabe problematizar os distintos tipos e modos de expressão das violências.

A violência familiar faz parte de uma das modalidades de violência de gênero a qual se caracteriza por envolver membros da mesma família, seja ela extensa ou nuclear, ou seja, refere-se a membros consanguíneos e por afinidade. A violência doméstica é mais ampla e pode sobrepor-se à familiar, incluindo pessoas que não pertencem à família, mas que vivem parcial ou integralmente na casa, como por exemplo, agregados e empregados domésticos (Saffioti, 1999; Aguiar, 2009) assim como cuidadores/as.

Um dos mitos que envolve a violência é o de que o/a autor/a da violência seria uma pessoa estranha, um/a desconhecido/a. Na maioria das vezes trata-se do/a parceiro/a íntimo ou é uma pessoa a quem foi atribuído o papel de cuidar (Diniz & Angelim, 2003). É importante levar em consideração esse fator ao falarmos de pessoas com deficiência.

Há mulheres que dependem de um/a cuidador/a para realizarem atividades básicas que envolvem contato íntimo, tais como tomar banho ou se vestir - em função do tipo de deficiência e grau de funcionalidade da lesão. Se uma mulher está isolada socialmente e há um abuso, a denúncia pode ficar inviabilizada pelo medo dela perder a única pessoa com quem pode contar para realizar seu asseio pessoal e outras atividades básicas (Barret, O’Day, Roche & Carlson, 2009). A dependência de cuidadores/as e a

proximidade física em atividades cotidianas ligadas à saúde podem deixar as mulheres com deficiência física ainda mais vulneráveis às diversas formas de violências.

Além das modalidades de violência já mencionadas, a Lei nº 11.340, mais conhecida como Lei Maria da Penha, define outras que podem estar presentes em relações das quais as mulheres participam. A violência moral é a conduta que envolve calúnia, difamação ou injúria contra a mulher (Brasil, 2006).

Já a violência psicológica é considerada um conjunto de condutas que provocam danos emocionais, prejuízos ao desenvolvimento de maneira geral, diminuição da autoestima, além de degradação das decisões de mulheres por meio do uso de humilhações, constrangimentos, insultos e exploração (Brasil, 2006), entre outros. As duas formas de violência - moral e psicológica - podem estar presentes na vida de pessoas com deficiência, independente do sexo.

A Lei nº 11.340 define também a violência patrimonial. Esse tipo de violência inclui condutas de retenção de bens, valores e recursos econômicos, inclusive aqueles que estavam destinados a suprir as necessidades da mulher/pessoa com deficiência. A violência sexual engloba condutas que constriam a mulher a participar de relação sexual não desejada por meio de ameaça, intimidação, coação ou uso da força (Brasil, 2006).

Mulheres com deficiência apresentam maior vulnerabilidade em relação ao abuso sexual. Situações e impedimentos que levam a esse maior risco são o isolamento social, a dependência de cuidadores/as, o tipo de deficiência, o grau de funcionalidade ligada a essa condição e a dificuldade de defesa física que algumas pessoas com deficiência têm (Mello & Nuernberg, 2012).

Outro fato importante é que autores chamam atenção para a alta taxa de presença de deficiência entre sobreviventes da violência por parceiro íntimo (Zolotor, Denham & Weil, 2009). Cabe ressaltar que trata-se aqui de uma deficiência “produzida” como é o caso de Maria da Penha Maia Fernandes, farmacêutica brasileira que lutou para que seu marido e agressor viesse a ser condenado. Sua estória de violência mobilizou ações para a promulgação pelo Estado Brasileiro da Lei nº 11.340 de 2006 que leva seu nome.

A Lei recebeu seu nome em consideração aos anos de luta para o reconhecimento formal do dano causado à sua pessoa em função das violências praticadas pelo ex-esposo, dentre elas tentativas de homicídio que a levaram a ficar

paraplégica. Esse e outros casos atuais evidenciam como a violência de gênero está presente e continua maltratando ou até mesmo exterminando mulheres em nosso país.

Toda forma de violência que acontece no contexto das relações entre homens e mulheres constitui uma manifestação de violência de gênero (Diniz & Pondaag, 2006). A violência de gênero decorre de uma organização social que privilegia o masculino. (Saffioti, 1999). O vetor mais difundido da violência de gênero é aquela que é perpetrada por homem contra a mulher (Saffioti, 1999; Diniz & Pondaag, 2006).

O relatório produzido pela Rede Internacional de Mulheres com Deficiência (2011) afirma que a violência contra mulheres com deficiência faz parte da violência baseada no gênero. Cabe acrescentar que Mello e Nuernberg (2012), juntamente com outros/as autores/as da área, consideram a deficiência como uma condição de vulnerabilidade para a ocorrência de diversas formas de violência, inclusive a de gênero.

A violência de gênero e outras modalidades de violência estão cercadas por mitos criados pela sociedade, que distorcem a realidade (Guimarães, 2009). Um deles é o que restringe a ocorrência desse fenômeno somente a alguns segmentos sociais. Minayo (2009) ressalta que é falsa a ideia de que as práticas de violências estariam restritas à população mais pobre. A atribuição da cultura de violência aos pobres é um preconceito (Saffioti, 1999).

Diferentes formas de violência estão presentes em todas as classes e segmentos sociais e estão relacionadas com relações de poder desiguais. Nesse sentido, a violência exercida por adultos contra crianças e idosos, baseada em papéis diferenciados por idade (Minayo, 2009) e em crenças que passam de uma geração a outra, também merece ser assinalada.

Crenças, valores e práticas que são constantemente repetidos podem se tornar naturalizados. Nesse contexto, passam a ser considerados como verdades imutáveis. As violências culturais dizem da dificuldade da sociedade de conviver com as diferenças. Dentre os tipos de violência cultural (Minayo, 2009) está aquela contra a pessoa com deficiência.

A negligência também pode ser considerada uma forma de violência. Essa modalidade de violência é caracterizada pela ausência ou recusa do atendimento a alguém que necessita receber atenção e cuidados (Minayo, 2009). No caso específico de violências contra as pessoas com deficiência, algumas práticas violentas, por exemplo, o

isolamento social, possivelmente não serão considerados como crimes pela sociedade mais ampla. Tais atos, no entanto, infringem sofrimento e dificuldades às pessoas com deficiência. Muitas vezes as violências contra esse grupo minoritário são naturalizadas e invisibilizadas.

2.8.1 Violências cotidianas

Há diferentes situações nas quais a sociedade em geral não reconhece que certos atos contra as pessoas com deficiência se constituem como violência. Lucido (2014) fez uma pesquisa com mulheres cadeirantes, com o objetivo de analisar as violências sofridas em seu cotidiano. Um dos resultados discutidos foi que o isolamento social e os diversos fatores que geram impedimentos para a socialização foram considerados por algumas participantes como formas de violência. Um exemplo de impedimento para socialização é dificultar o acesso e a frequência da mulher com deficiência física a um curso ou faculdade. Outra é dificultar o acesso a serviços públicos, à cultura e ao lazer.

Além desses exemplos, a negligência deliberada e a falta de respeito também são considerados violência. Mulheres com deficiência podem não se reconhecer como vítimas por considerarem - assim como a sociedade mais ampla - atos dessa natureza como habitualmente associados à deficiência (Rede Internacional de Mulheres com Deficiência, 2011). A não nomeação pode significar que a violência fica invisibilizada ou naturalizada. Chama atenção que alguns atos violentos que não estão explicitados em leis passam despercebidos pela sociedade em geral.

Fazemos aqui uma aproximação da invisibilização ao sentido que Agnes Heller (1972) dá a palavra “cotidianidade”. As pessoas aprendem no grupo os elementos da cotidianidade, por exemplo, como devem se comportar em determinada situação. São traços da vida cotidiana “[...] a natureza efêmera das motivações e, a fixação repetitiva do ritmo, a rigidez do modo de vida” (Heller, 1972, p. 43). É possível que haja pouca reflexão sobre os inúmeros acontecimentos que realizamos em nosso cotidiano. A cotidianidade pode impregnar nossa percepção do mundo de forma a tornarmos “natural” aquilo que é historicamente constituído (Amaral, 1998).

O comportamento cotidiano é fixado na experiência e é “ultrageralizador”. A ultrageralização é um *juízo provisório* muito presente na vida cotidiana (Heller, 1972). Não são apenas acontecimentos extraordinários que marcam a vida das pessoas.

Num contexto de relações de poder desiguais, quando alguém, embebido/a nos acontecimentos da vida cotidiana, generaliza, minimiza, invisibiliza e diz a outra pessoa palavras que ferem, isso pode ter um efeito nocivo.

Partimos da ideia de que atos de violência que se repetem no cotidiano de mulheres com deficiência física têm um impacto em suas vidas. A depender do tipo, grau, frequência e por quem forem realizados esses atos, eles podem passar a fazer parte da história de vida daquelas pessoas. Passam a marcar sua identidade e podem comprometer sua autoimagem, autoestima e experiência de ser e estar no mundo. É neste sentido que utilizamos o termo “violências cotidianas”.

CAPÍTULO 3 – METODOLOGIA DA PESQUISA

A escolha metodológica constitui um dos passos importantes de uma pesquisa. A metodologia é o caminho e o instrumental pelo qual vamos abordar a “realidade” (Minayo, 2007) estudada. Nossa opção foi pelo método qualitativo por ser uma estratégia investigativa que se ajusta aos objetivos de pesquisa propostos e por ser coerente com os pressupostos teóricos desse estudo. A pesquisa qualitativa pode ser considerada como um meio para entender os significados que pessoas atribuem a um determinado problema social ou humano vivenciado por si mesmas ou por outras pessoas (Creswell, 2010).

Nesta pesquisa, não tivemos a ilusão de apreender com objetividade os significados atribuídos ou as experiências das mulheres com deficiência física. O pertencimento histórico, social e cultural bem como a intersubjetividade das pesquisadoras também interagem com a pesquisa. Em consonância com Olesen (2006), levamos em consideração que existem “dinâmicas de produção do conhecimento interpessoal” na pesquisa qualitativa (p. 234).

Optamos pela abordagem qualitativa por entender que ela nos permite compreender de forma ampla a complexidade das experiências de vida das pessoas. Tratou-se aqui de compreender as experiências das quatro mulheres com deficiência física que aceitaram ser participantes.

Em primeiro lugar, cabe apontar que as histórias apresentadas refletem a perspectiva de cada uma das participantes/narradoras sobre sua própria experiência. Por outro lado, a pesquisadora e o/a leitor/a vão reinterpretar o que foi/é contado (Arthur & Mejía, 2006). A mestranda e sua orientadora optaram por uma abordagem de pesquisa qualitativa feminista, na qual a experiência da mulher é contextualizada, ou seja, ela é analisada juntamente com as “condições materiais, sociais, econômicas e relacionadas ao gênero que articulam a experiência” (Olesen, 2006, p. 231-232).

O objetivo geral dessa pesquisa foi investigar como mulheres com deficiência física vivenciam violências cotidianas nos âmbitos pessoais, familiares e sociais. Os objetivos específicos foram: 1. Caracterizar as dimensões relacional, corporal e identitária das experiências de mulheres com deficiência física; 2. Conhecer o que essas mulheres entendem por violências cotidianas e seus impactos sobre suas vivências.

O projeto de pesquisa foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Instituto de Ciências Humanas (IH), da Universidade de Brasília. O documento onde consta o parecer do Comitê de Ética corresponde ao Anexo I.

3.1 Participantes

A mestranda/pesquisadora não possui um vínculo institucional e/ou profissional relacionado com qualquer forma de atendimento à população estudada. Não houve, portanto, uma instituição específica onde foram recrutadas as participantes. Os contatos para seleção das participantes foi realizado de duas formas:

1. Estratégia direta: foi enviado um *e-mail* padrão (Anexo II) para a rede de contatos profissionais da mestranda no Distrito Federal, que abarca as áreas de psicologia, psicologia da reabilitação e de articulação da deficiência com estudos de gênero. O *e-mail* foi enviado para 12 profissionais. O conteúdo continha informações sobre a pesquisa e os critérios de seleção de participantes bem como as formas de contato com as pesquisadoras.

Na estratégia direta também foram enviados *e-mails* convidando mulheres com deficiência física (Anexo III) que estão próximas do convívio da mestranda nos locais onde trabalha e/ou estuda. O *e-mail* foi enviado para três mulheres com deficiência física. O conteúdo convidava a participar da pesquisa e informava os objetivos da mesma bem como as formas de contato com as pesquisadoras.

2. Estratégia indireta: aqueles/as profissionais que receberam o *e-mail* também foram convidados/as a encaminhá-lo para pessoas com deficiência física e à sua rede de contatos profissionais.

Após a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa, a mestranda iniciou os contatos com as possíveis participantes. A amostra de quatro entrevistadas foi formada por uma mulher com deficiência física adquirida e três mulheres com deficiência física congênita. Também fez parte deste segundo grupo uma participante que teve paralisia infantil aos dois anos de idade.

Três mulheres dentre as participantes utilizam cadeira de rodas (manual ou motorizada) para locomoção e uma delas anda com muletas. Foram critérios de inclusão na pesquisa: ser mulher com mais de 18 anos, alfabetizada, com deficiência física e que deu sua concordância em participar do estudo.

Duas mulheres migraram de estados do Nordeste para Brasília junto com suas famílias quando ainda eram crianças. As migrações apresentam desafios diversos para as famílias. Sluzki (1997) aponta que estes desafios dizem respeito à perda de laços sociais que ficam para trás e/ou são enfraquecidos; às necessidades de apoio emocional que são apenas parcialmente satisfeitas pelos membros familiares; e aos esforços necessários para reconstrução de uma nova rede social tanto para a família quanto para a pessoa com deficiência.

Atualmente, todas as quatro mulheres participantes residem em cidades satélites de Brasília. Duas são moradoras de regiões mais empobrecidas e as outras duas residem em regiões com mais recursos econômicos. Com relação à renda, uma delas não tem renda própria e recebe apoio financeiro dos pais; outra participante recebe menos de três salários mínimos mensais; e as outras duas têm rendimentos que ficam entre quatro e cinco salários mínimos mensais.

Foram utilizadas duas estratégias para garantir o anonimato das participantes. Uma delas foi a adoção de nomes fictícios, quando nos referimos às mulheres entrevistadas e a outra foi a divisão da faixa etária em grupos: de 20 a 30 anos, de 30 a 40 e de 40 a 50 anos. Uma participante possui o ensino médio, uma está em vias de conclusão do curso superior e duas têm nível superior completo.

A educação provavelmente teve e tem um importante papel para as mulheres entrevistadas em diversas esferas de suas vidas. Mais especificamente, ressaltamos a contribuição da educação no que se refere ao desenvolvimento de visões críticas sobre a deficiência apresentadas pelas participantes.

3.2 Instrumento e coleta de dados

Os dados foram coletados por meio de entrevista individual semiestruturada. A entrevista semiestruturada consiste em um roteiro de perguntas que é moldado a partir da situação da entrevista (Seidl de Moura & Ferreira, 2005). Esse tipo de entrevista oferece alguma flexibilidade ao/a entrevistador/a na condução da mesma.

Foi elaborado um roteiro prévio de perguntas, porém as participantes eram deixadas livres para contarem suas experiências da maneira que quisessem. Se algum aspecto presente no roteiro não era espontaneamente abordado por elas, direcionava-se o próximo tema com base no roteiro construído. As questões foram elaboradas pela

pesquisadora com a participação de sua orientadora com base na literatura consultada e nos objetivos da pesquisa. O documento onde consta o roteiro de perguntas corresponde ao Anexo IV.

O tempo de cada entrevista foi de em média, 1 hora e 45 minutos. Uma maior ou menor duração variou conforme disponibilidade da participante e necessidade para compreensão de dimensões da experiência de cada pessoa.

3.3 Procedimento

O estudo de casos múltiplos foi escolhido como procedimento metodológico. Yin (2010) considera que o estudo de caso único e o de casos múltiplos são variantes da mesma estrutura metodológica. No entanto, é necessário fazer uma escolha metodológica. Decidimos estudar quatro casos.

Uma das vantagens do estudo de casos múltiplos é que ele tem possibilidade de replicação para confirmação dos resultados (Yin, 2010), o que torna os achados mais vigorosos. Em nossa pesquisa, esse delineamento possibilitou identificar e contextualizar as especificidades das experiências de cada participante, assim como pontos comuns.

A pesquisa foi precedida de um estudo piloto, ou seja, foi realizada uma entrevista com o objetivo de testar a viabilidade de uso do instrumento. Percebemos que as perguntas se adequaram aos objetivos do estudo. Os ajustes que se seguiram disseram respeito mais à forma como a mestranda conduziu as entrevistas seguintes. O estudo piloto foi importante, pois dali em diante a mestranda se ateu menos ao roteiro e deixou as entrevistadas relatarem mais livremente suas vivências acerca das questões propostas.

A amostra de quatro pessoas foi formada através de contatos com a rede social e profissional da mestranda, por indicação das próprias participantes e através de contatos pessoais realizados nos locais de estudo e/ou trabalho que frequenta. A realização das entrevistas foi precedida por contato telefônico com cada uma das mulheres. Na ocasião, foram explicados os objetivos da pesquisa e a pessoa era indagada sobre sua disponibilidade em participar da mesma.

Houve uma entrevista que acabou não se concretizando: uma pessoa da rede de contatos da mestranda foi consultada por telefone a respeito de seu interesse em

participar da pesquisa e inicialmente concordou. Na semana seguinte, quando a mestrandia entrou em contato para marcar a entrevista, ela disse não ter disponibilidade de participar da mesma, porém não explicitou o motivo para sua desistência. Não houve insistência por parte da pesquisadora, dado o entendimento ético de que a pessoa pode desistir de participar da pesquisa a qualquer momento.

Às quatro participantes foi oferecida a possibilidade de realização da entrevista no local que melhor lhes conviesse e no dia e horário que lhes fosse mais apropriado. Apenas lhes era dito que era preferível que o local escolhido fosse reservado para que pudessem se exprimir livremente, e ao mesmo tempo evitar uma exposição desnecessária de suas histórias de vida.

Duas entrevistas foram realizadas nas residências das participantes e uma terceira teve lugar em uma sala privativa no CAEP - Centro de Atendimento e Estudos Psicológicos - localizado no Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília - UnB. A última entrevista ocorreu em um estabelecimento comercial amplo, no qual havia um espaço para uma conversa mais reservada.

Antes do início de cada uma das entrevistas, as participantes foram informadas sobre seu caráter sigiloso e acerca dos outros cuidados éticos com o material. Elas também foram convidadas a ler e assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo V). Diante de sua autorização, suas falas foram registradas através de gravação em aparelho de áudio. Esta etapa concluída, a própria mestrandia fez a transcrição das entrevistas na íntegra, para fins de sigilo e proteção das mulheres entrevistadas. Em seguida as falas foram desgravadas e então foi realizada a análise dos dados.

3.4 Organização e análise dos dados

As entrevistas foram analisadas com base na análise categorial temática, inserida na análise de conteúdo proposta por Bardin (1977). Considerando que esse método é uma técnica historicamente situada (Minayo, 2007), fizemos uma análise de conteúdo adaptada, que levou em conta o contexto e a intersubjetividade na construção do conhecimento.

Não existe uma “realidade” independente do/a observador/a (Vasconcellos, 2012). É importante levar em conta que o/a observador/a e/ou pesquisador/a está

implicado/a relacionalmente em sua observação, em função de suas experiências subjetivas. Diante da adoção de postura feminista e de não neutralidade do/a pesquisador/a uma vez que a escolha teórica e metodológica, assim como a intersubjetividade das pesquisadoras também interagem com a pesquisa, consideramos que os conteúdos produzidos trazem elementos da relação que foi desenvolvida entre a entrevistadora e cada entrevistada, naquele momento específico. Cabe apontar que procuramos articular os conteúdos trazidos com o contexto social e cultural no qual foram produzidas as mensagens.

A análise de conteúdo consiste em um conjunto de técnicas de análise de comunicações, que utiliza procedimentos sistemáticos e supostamente objetivos de descrição dos conteúdos das mensagens. Sua finalidade é evidenciar indicadores que permitem inferir conhecimentos relativos a essas mensagens (Bardin, 1977). Como esta pesquisa é qualitativa, a inferência se fundou na presença ou ausência do índice, no caso dessa pesquisa um tema ou eixo temático, e não na frequência de sua aparição.

Foi definida, então, como técnica, a análise de conteúdo temática. Depois da categorização, não foi realizado nenhum tipo de quantificação, pois não fazia parte de nosso foco obter a frequência dos itens de sentido. Na análise temática trabalhamos com uma variação da abordagem. Em vez de tratar os resultados com inferências estatísticas, trabalhamos com significados. O significado está ligado “*aos atos, às relações e às estruturas sociais*” (Minayo, 2007, p. 10, grifos da autora).

A construção das categorias é produto do referencial teórico que norteou o estudo. As categorias podem ser desenvolvidas indutivamente durante a análise dos dados ou serem fornecidas pelos/pelas participantes do estudo (Seidl de Moura & Ferreira, 2005). Nesta pesquisa, a construção das categorias foi realizada a partir de um misto das respostas das entrevistadas com a literatura pesquisada no campo da deficiência, em sua interação com os estudos de gênero e feministas.

A operacionalização da análise das entrevistas foi feita da seguinte forma:

- Leitura flutuante das transcrições das entrevistas, de modo a conhecer o texto, deixando vir à tona impressões que permitissem a emergência de novas hipóteses.

- Releitura dos textos e marcação de verbalizações para construção de temas.

- Ordenação das verbalizações com seus respectivos temas.

- Organização e classificação dos temas nas categorias temáticas.

As categorias temáticas formuladas foram: Percepções de si e de sua vida; Vivências da corporeidade e da sexualidade; Experiências relacionais; Interações com o contexto social; Preconceitos e violências cotidianas. As categorias foram elaboradas com base em elementos das falas das mulheres que tinham relação com os objetivos delineados para a pesquisa.

3.5 Cuidados éticos

O projeto de pesquisa foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Instituto de Ciências Humanas (IH), da Universidade de Brasília, conforme observa a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (Brasil, 2012) que dispõe sobre pesquisa com seres humanos. No projeto aprovado pelo referido Comitê consta o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido utilizado na pesquisa e assinado previamente pelas participantes.

As entrevistas foram realizadas de modo a respeitar o Código de Ética Profissional do/a Psicólogo/a, disponível no *site* do Conselho Federal de Psicologia (<<http://site.cfp.org.br/wp-content/uploads/2012/07/codigo-de-etica-psicologia.pdf>>). Ter uma conduta ética não abarca apenas a observância do código profissional. Ser ético/a também implica ter um papel ativo e uma postura crítica (Guimarães, 2009). No que se refere a essa postura crítica, as pesquisadoras acreditam que têm a responsabilidade de combater reproduções de visões opressivas sobre as mulheres (Olesen, 2006) com deficiência física.

Reiteramos que os nomes das entrevistadas foram trocados por nomes fictícios. Sua idade exata e curso de graduação realizado bem como a profissão também não foram explicitados, como forma de garantir o anonimato.

3.6 Contextualização das entrevistas e caracterização das participantes

Algumas características do momento e do contexto onde as entrevistas foram realizadas merecem ser pontuadas pela possibilidade de terem repercutido de alguma forma na coleta de dados. Após uma entrevista que foi realizada ao ar livre, ao ouvir o áudio, percebeu-se que o barulho do vento interferiu na gravação. Isso implicou que a transcrição de alguns trechos ficou parcialmente prejudicada, pois estava inaudível.

As duas entrevistas que aconteceram nas residências das participantes foram muito ricas, pois as interações ali ocorridas ofereceram um contexto para entender melhor as experiências, os dados apresentados. Por exemplo, uma participante não se importou que seu amigo permanecesse na sala durante toda a entrevista. Esse evento fez sentido ao final da entrevista, pois se percebeu que ela agrega pessoas com deficiência, inclusive realizando reuniões em sua casa. Algumas situações fizeram parte momentaneamente do andamento das entrevistas que aconteceram nas residências: circulação e visita de alguns familiares e vizinhos; interrupção por um morador de rua que pedia alimentos; e o telefone celular que tocava ou apitava.

Cabe lembrar que os nomes atribuídos às participantes são fictícios. A intenção é garantir o compromisso ético com o anonimato.

Adriana

Adriana está na faixa de idade entre 30 e 40 anos e reside com os pais. Ela nasceu com osteogênese imperfeita. Quando criança frequentemente quebrava o osso da perna e teve que passar longos períodos com a perna engessada, no hospital. Na infância, ia para a escola em cadeira de rodas levada por algum membro da família. Aos 13 anos, passou a andar sem o auxílio de nenhum aparelho. Mesmo assim sua mãe ainda a levava para a escola. Aos 15 anos passou a ir para a escola sozinha. Quando tinha aproximadamente 29 anos quebrou a perna novamente e desde então usa muletas. Ela se desloca dirigindo um carro adaptado.

Adriana é a mais velha de quatro filhos. Ela tem curso superior completo e trabalha em uma instituição de saúde. Sua renda aproximada fica entre quatro e cinco salários mínimos. Não está atualmente em um relacionamento amoroso, mas já vivenciou pelo menos uma experiência afetivo-sexual com um rapaz. Adriana já participou de um grupo de pessoas com deficiência em sua adolescência, mas atualmente não faz parte de nenhum grupo. Utiliza muletas para sua locomoção.

Claudia

Claudia está na faixa etária entre 40 e 50 anos. Ela nasceu em um estado do Nordeste e veio para Brasília com sua família aos dois anos de idade. Também aos dois anos, teve paralisia. Sua mãe faleceu quando ela estava no início da adolescência. A

partir de então, ela relatou que ficou “jogada”, que ninguém mais cuidou dela. Sua mãe lhe tratava com amorosidade e lhe dava proteção.

Claudia começou a trabalhar lavando roupas e cuidando de crianças com 12 anos de idade. Já adulta, trabalhou por 18 anos com carteira assinada, como terceirizada. Gostava desse trabalho, mas teve de se aposentar por invalidez por conta de uma queda de um ônibus e “da seqüela da pós-pólio”. Desde a morte de seu pai, recebe pensão. Sua renda total fica em torno de três salários mínimos.

Dentre todos os irmãos, Claudia foi a única que se formou em curso superior e também é a única que tem deficiência física. Vive em união estável há nove anos e mora com o marido com quem se dá muito bem. Claudia tem uma filha. A relação com um dos irmãos é conflituosa.

Atualmente não está exercendo um trabalho. Ela passou em um concurso e aguarda ser chamada. É comum ela reunir e agregar pessoas com deficiência. Por seu depoimento, é de nosso entendimento que Claudia pode ser considerada como uma das lideranças locais no que se refere à defesa da causa das pessoas com deficiência. É cadeirante.

Isis

Isis tem entre 20 e 30 anos e reside com os pais. Descreveu sua deficiência congênita como “mielo” (mielomeningocele). Está no último ano de seu curso de graduação, e no momento da entrevista estava fazendo estágio. Não tem renda própria.

Faz academia e há mais de 10 anos pratica um esporte adaptado. No meio esportivo tem muita convivência com outros cadeirantes. Participa de torneios dentro do Brasil. Seus pais lhe dão apoio e lhe levam de carro para a faculdade. Tem amigos na faculdade e no esporte. Não está atualmente em um relacionamento amoroso, mas já esteve em um relacionamento significativo, de namoro, com um rapaz. É cadeirante.

Patrícia

Patrícia está na faixa etária entre 40 e 50 anos. Ela nasceu em um estado do Nordeste. Já em Brasília, teve um acidente de carro quando tinha 20 anos. O socorro foi inapropriado, ela teve lesão medular e ficou tetraplégica. Na ocasião, Patrícia estava em um relacionamento homoafetivo, o qual ainda perdurou por mais alguns anos após o

acidente. Sua profissão é da área das artes e ela expõe seus trabalhos. Sua renda aproximada fica entre quatro e cinco salários mínimos.

Patrícia é a filha mais velha de seus pais e ajudou a mãe a criar seus irmãos. Patrícia casou muito nova e considera que não teve adolescência. Do primeiro casamento teve dois filhos. O primogênito nasceu quando ela tinha 15 anos. Quando separou do primeiro marido buscou experiências que não teve antes de casar, por exemplo, voltou a estudar e concluiu o ensino médio.

Patrícia se casou novamente (depois da lesão), engravidou e teve uma filha. Está separada do segundo marido também. Atualmente está em um relacionamento homoafetivo. Patrícia precisa de uma série de cuidados continuados, depende deles para sua saúde e higiene. Ela e a filha têm uma relação conflituosa. É cadeirante.

CAPÍTULO 4 – RESULTADOS E DISCUSSÃO

Apresentamos nesta seção os resultados obtidos e a discussão articulada em torno da análise de conteúdo das entrevistas. Algumas ideias que são discutidas ao longo de todo este texto não são, no entanto, fruto das entrevistas. Elas foram mobilizadas pelas entrevistas e refletem buscas por trabalhos diversos: dissertações, teses, artigos científicos e capítulos de livros que nos ajudassem a entender e problematizar, a partir de uma perspectiva de gênero e feminista, a experiência dessas mulheres.

Diferentes textos e artigos de domínio público foram localizados no *The Disability Archive UK*, um *site* da Universidade de *Leeds*, sediada no Reino Unido (<<http://disability-studies.leeds.ac.uk/library/>>). Também utilizamos outros materiais disponíveis na internet tais como documentos oficiais - a Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência e a Classificação Internacional de Funcionalidade, Deficiência e Saúde - CIF.

Cinco eixos temáticos foram construídos com base nas falas das entrevistadas em diálogo com a revisão de literatura e os objetivos da pesquisa. Na discussão, procuramos aproveitar as palavras e expressões utilizadas pelas mulheres entrevistadas. Isso foi intencional, pois desejamos preservar os sentidos que elas dão às suas experiências.

Os seguintes eixos temáticos guiaram a análise de dados: 1. Percepções de si e de sua vida; 2. Vivências da corporeidade e da sexualidade; 3. Experiências relacionais; 4. Interações com o contexto social; 5. Preconceitos e violências cotidianas. Nessa seção os resultados são apresentados conforme cada um dos cinco eixos temáticos.

As primeiras partes dessa seção tratam principalmente das dimensões relacional, corporal e identitária das experiências dessas mulheres. Em seguida, abordamos as violências cotidianas e como elas afetam essas dimensões.

A divisão em cinco eixos foi construída apenas para fins didáticos. É nosso entendimento que estes cinco eixos se referem a dimensões da experiência que estão inter-relacionadas e que o que é vivido em um eixo influencia o outro. As falas foram distribuídas em diferentes categorias conforme os sentidos e não necessariamente conforme a ordem das questões do roteiro da entrevista.

4.1 PERCEPÇÕES DE SI E DE SUA VIDA

As percepções de si mesma fazem parte da dimensão identitária das mulheres com deficiência física, mas não esgotam essa dimensão. Este eixo aborda experiências que fizeram parte da vida das mulheres entrevistadas e que contribuíram para formar as percepções que têm de si mesmas atualmente.

Entendemos que as percepções de si mesma são construídas nas relações com as outras pessoas. Este texto foi construído com base nas respostas das mulheres aos seguintes itens: “Fale sobre você e sobre como vê sua vida”; “Você acha que sua deficiência interfere em como você se vê?”

Experiências que envolvem exclusão na infância marcaram de alguma forma a vida de pelo menos duas mulheres entrevistadas. No âmbito escolar, essa instituição pode ser tanto um refúgio quanto um lugar de preconceitos e pouca tolerância às diferenças. Vamos retomar esse tema no eixo 4.4 - “Interações com o contexto social”. O fato é que as manifestações de preconceito por parte de uma colega da escola fez Claudia se deparar com dilemas de autoaceitação já quando criança:

Eu nunca me esqueço essa menina, elas iam brincar [...] e ela tava com um monte de giz de cera e ela chamou as outras meninas pra brincar. [...] E ela olhou pra mim e disse: “você não, você não vai brincar comigo”. E as meninas: “por que?”... “Eu não brinco com gente aleijada!” Aí eu ficava sem entender que eu era criança. Aí meu Deus do céu, porque que é assim? Sabe, vem muitas coisas na cabeça da gente: Por que? Por que isso? Tinha vez que eu me odiava ser assim. Não vou negar não, eu odiava ser assim. Eu era só assim: “Deus porque você fez isso comigo?” Sabe, eu falava essas coisas... (Claudia).

Essa situação vivida por Claudia na relação com outras crianças se aproxima do que Amaral (1998) denomina como “contágio osmótico”. A autora utilizou esse termo para se referir a um medo de pegar a “doença”, pelo convívio. O contágio osmótico está relacionado com o ditado “diga-me com quem andas e te direi quem és”. Pelo relato de Claudia, na fala de sua colega está presente a ideia de que, se uma criança sem deficiência brincasse ou convivesse com uma criança com deficiência, poderia ser tachada como uma pessoa menos valorável.

Claudia relatou que “odiava ser assim”. Tal percepção pode nos fazer pensar que ela não esboçaria uma reação nessa situação. O fato é que, após não ser aceita por essa

colega, ela empregou seu corpo para realizar uma ação. Claudia revelou em outra fala como ela enfrentou o ocorrido:

Aí, eu peguei falei assim, veio aquela maldade em mim, veio uma maldade tão grande no meu coração, eu falei assim: tá certo, ela não vai deixar eu brincar. Passou aquela maldade, “pega os lápis dela e quebra tudinho”. Veio aquele pensamento ruim na minha cabeça. E tu acredita que eu quebrei os lápis da menina tudinho? Ela botou o lençol, aí eu desci da cadeira, fiquei sentada, “pode sair daqui, eu não quero você aqui não”. Aí a minha amiguinha falou assim: “uai, deixa ela brincando aí, o que é que tem, ela só tá aqui, ela só vai ficar aqui perto da gente”. [...]. Eu quebrei tudinho. Eu levei uma advertência, mas... sabia que eu quebrei feliz? Foi a primeira rebeldia que eu tive [ri] como deficiente.

Pesquisadora: Quantos anos você tinha?

Claudia: Acho que eu tinha uns oito pra nove anos, nem lembro. Mas foi a minha primeira rebeldia que eu me rebelei contra a sociedade. (Claudia).

Esse relato de Claudia também nos faz pensar que meninas e mulheres com deficiência física são tão desempoderadas na nossa sociedade que quando desenvolvem algum recurso de proteção podem acabar passando por um processo de autculpabilização. Apesar de não ter se arrependido de seu ato, Claudia sentiu que foi uma “maldade no coração”, um “pensamento ruim” que lhe levou a fazer aquela ação. Essas referências à maldade e a um pensamento negativo dão pistas sobre esse processo de autculpabilização.

No relato de Claudia parece haver, no entanto, uma faísca de orgulho relacionada à sua ação, pois foi “sua primeira rebeldia como deficiente” contra a sociedade. Nesse contexto é importante mencionar que o empoderamento, processo caro aos feminismos, está relacionado com maior participação e inserção no contexto onde a pessoa vive e pode ser definido como “um poder que afirma, reconhece e valoriza as mulheres” (Lisboa, 2008, p. 2).

Atualmente Claudia reivindica seus direitos e reúne pessoas com deficiência. Ela parece ter começado sua luta desde os oito ou nove anos de idade. Ela argumentou que não é sua deficiência que lhe prejudica e sim a falta de respeito e acessibilidade presentes no contexto social.

Adriana também viveu algumas barreiras de aceitação do corpo e da deficiência. Ela se sentia diferente de outras pessoas. Adriana relatou muitas exclusões na infância, uma “vida sofrida”:

Então eu sentia muita falta disso, de ter uma pessoa pra me apoiar, me ajudar a assumir..., na minha aceitação, porque a vida toda eu não aceitei. [...]. Aí eu falei: eu quero ajudar essas crianças igual a eu, quando eu crescer. (Adriana).

Adriana, ao ser perguntada sobre o que exatamente não aceita, respondeu de forma a englobar várias partes de seu corpo e de sua pessoa:

Tudo, eu não aceitava minha altura, não aceitava meu peito, não aceitava andar de muletas [suspira], ser deficiente, gorda, baixinha, que mais? Era mais esses três. Ser baixinha eu achava horrível, eu achava que era pior [...] ser baixinha. (Adriana).

Seu relato parece revelar que Adriana se percebia de forma predominantemente negativa e essa percepção englobava outras partes de sua pessoa, não ficando limitada ao corpo. Essa percepção de si não está isolada do contexto de vida: se Adriana cresceu vendo a desvalorização de seu corpo pela sociedade pode ter aprendido a se desvalorizar (Soares, Moreira & Monteiro, 2008).

Desse processo pode resultar uma imagem corporal negativa, assim como dificuldades com a autoestima. Soares, Moreira e Monteiro (2008) entendem que a imagem corporal é construída através de um processo relacional influenciado por fatores sociais como educação, suporte social e atitudes sociais. O sofrimento de Adriana quando criança era tal que ela desejava mudar seu corpo e não ser mais quem ela era:

[...] quando eu era criança... eu queria ser normal até...na minha cabeça eu ia ser...perfeita assim, sem deficiência, criava no meu imaginário, que um dia eu ia ser perfeita, perfeita sem deficiência, né? Perfeita entre aspas. [...]. (Adriana).

A dificuldade de se reconhecer como pessoa com deficiência indica que faltam caminhos para entender ou falar sobre deficiência que não sejam opressivos (Garland-Thompson, 2013). Pode-se inferir que isso foi dos processos de exclusão e discriminação que marcaram a experiência de Adriana. Seu relato indica que ela teve

poucos espaços sociais para expressar suas dúvidas sobre a deficiência. Muitas coisas ficavam apenas no seu imaginário. O silêncio e/ou os não ditos sobre determinado tema também podem ser marcantes e opressivos.

Adriana revelou em seu relato que começou a ir sozinha para a escola aos 15 anos. Ela mencionou que teve medo de como seria dali para frente, de ter que fazer as coisas sozinha. Por outro lado, Adriana se referiu à presença de um sentimento de pertencimento a um grupo e que concomitantemente, passou a se “valorizar mais”:

Aí quando eu tive que me virar mais só, aí consegui me olhar como uma pessoa mais normal, que eu conseguia pegar ônibus sozinha, ia pra escola só...

Pesquisadora: ...no ensino médio?

Adriana: ...é, no primeiro ano tinha ônibus escolar, mas mesmo assim, na hora de almoçar, você tinha que ir pro restaurante, andar sozinha, tinha que se virar, não tinha mais minha mãe, que eu ficava o dia todo na escola. Eu tava na escola e como eu já não tava andando de muleta eu conseguia me ver como todas as adolescentes, pra mim eu já não era tão diferente, só ser mais pequenininha [...]. Então [...] eu falo que eu melhorei minha autoestima quando eu comecei o ensino médio pra frente, que eu comecei a sair, é..., eu não tinha amizade na minha infância, minha adolescência, que eu fui sempre excluída... Quando eu comecei o ensino médio que eu comecei a me sentir parte das pessoas. Aí eu consegui a... a me valorizar mais. Falei não, eu não sou diferente de todo mundo, eu também posso ter amigos, ter contato com as pessoas. Então comecei a me aceitar mais e também porque eu comecei a falar mais, eu sempre ficava me escondendo, né? (Adriana).

Adriana revelou que as experiências relacionais e possibilidades de convivência oferecidas pela escola se refletiram nas percepções de si mesma. Ela teve vivências predominantemente positivas no ensino médio.

Adriana disse perceber uma mudança em sua vida de um tempo para cá. Tal mudança de deveu ao fato de reconhecer que antes “detestava” falar de si e sua deficiência e agora isso já é possível. Ela falou de seu sofrimento e de como percebe o que se passou com ela:

Hoje eu consigo responder por que antes eu não conseguia, eu detestava que perguntasse da minha deficiência. Se fosse um tempo atrás eu nem estaria aqui falando com você [...]. A terapia me ajudou. Não gostava de falar do meu problema de saúde. Às vezes me emociono porque tem a parte de sofrimento, tem uma parte triste que aconteceu, mas eu consigo falar, eu não fico com raiva. Eu detestava, se alguém

perguntasse, eu inventava desculpa, mudava de assunto, mas não queria falar [se emociona]. (Adriana).

Muitos sentimentos e desafios parecem ter acompanhado Adriana nesse processo de não conseguir falar de si mesma até consentir ser entrevistada por uma pesquisadora para falar de suas experiências como mulher com deficiência física. Adriana conferiu à sua terapia pessoal um papel importante nessa mudança. O depoimento de Adriana indicou que ela desenvolveu alguns recursos pessoais e relacionais ao longo de seu processo terapêutico.

Patrícia, outra participante da pesquisa, teve uma lesão medular quando adulta, em decorrência de um acidente de trânsito. O processo vivido por ela parece envolver adaptação e reaprendizagem (entre outros aspectos), por anos a fio. Seu relato evidencia que ela viveu e ainda vive momentos de alternância entre aceitação e raiva após a aquisição da lesão medular:

Ontem tava perguntando, me perguntando, [não se entende] pra Deus: eu queria tanto saber, quem foi que decidiu que eu seria assim, tetra [tetraplégica]? [...] tava sozinha, passando mal. [...]. Então surgem essas ideias, essas interrogações, né? [...]. Mas acho que fácil não é, pra ninguém. Tudo é complicado, se você pensar tem que deixar umas coisas pra lá pra seguir adiante. (Patrícia).

O relato de Patrícia revelou que o período posterior à lesão veio acompanhado de alguma solidão e de sentimento de impotência. Muitas interrogações ficaram em suspensão, aguardando respostas não só de Deus, mas também dela mesma. Patrícia indicou que tem desejo de discutir questões da deficiência adquirida junto a outras mulheres tetraplégicas e paraplégicas.

A concretização de espaços para discutir essas questões em um grupo pode ser benéfica para todas as mulheres pela riqueza das trocas de experiências. Ravazolla, Barilari e Mazieres (1997) destacam que, em um contexto grupal, “as pessoas se aliviam ao descobrir que outros compartilham seu problema [...]” (p. 301). Um espaço grupal também pode ser confortante, por favorecer a descoberta de que outras pessoas têm dúvidas sobre a mesma questão (Gelain, 2010).

Reiteramos que existem semelhanças e diferenças entre as experiências de uma mulher com lesão adquirida e as experiências das mulheres com lesão congênita. O relato de Patrícia sobre sua experiência revelou que suas rotinas, vivências e atividades

diárias passaram a ser significativamente diferentes após a ocorrência da lesão. Já as mulheres com deficiência congênita não vivenciam uma mudança brusca em suas vidas, relacionada à presença da deficiência.

Independente do tipo e grau da lesão e em qual período do ciclo de vida esta ocorreu, mulheres com deficiência constituem um grupo excluído e marcado dentro do grupo mais amplo de mulheres (Garland-Thomson, 2013). Essa afirmação leva a uma pergunta: para que excluir um grupo social se todos somos seres humanos, com semelhanças, diferenças e limitações? Claudia e Isis sublinharam a permanência da condição de ser humano independente de um corpo se movimentar andando ou de outra(s) forma(s):

[...] apesar de eu não andar eu sou um ser humano, que tenho emoções, que tenho, entendeu? Que tenho sonhos, tenho tudo. (Claudia).

[...] eu acho que talvez a mulher tenha um pouco mais de dificuldade [do que o homem], não por ela, mas pelo outro, percebê-la como mulher, com as mesmas características, só que sentada, vamos dizer assim, ela só não anda, não quer dizer outra coisa. (Isis).

Isis também destacou a permanência da condição de mulher independente da posição do corpo - sentada ou em pé. Ela questionou a importância que é dada a isso - estar sentada na cadeira ou andando - na percepção que os outros têm de uma mulher. Parece estar implícito em seu relato a dificuldade ainda presente na sociedade em perceber a mulher com deficiência, antes de tudo, como mulher.

A questão da humanidade, ou seja, da possibilidade de empatia com a condição da pessoa com deficiência entra em questão. Isis também lembrou que todos têm dificuldades e limitações. Ela se define como uma pessoa ativa, que fala bastante, gosta de sair e viajar. Ela não quer ser tratada como pessoa que, por ter deficiência, deva ter uma história de superação para contar. Também não quer que atribuam a ela estereótipos desqualificadores como o de “coitadinha”.

Apesar de reconhecer que o/a cadeirante vai ter algumas dificuldades a mais, Isis reivindica não ser tratada de maneira diferente por conta de sua deficiência:

[...] eu acho que a gente deveria ser tratado mais igualmente, sabe, mais igual. Tipo ah, eu sou um ser humano igual a você, eu tenho minhas limitações, você tem as suas, então vamos nos tratar igual? (Isis).

Isis sublinhou que há coisas que conseguimos e coisas que não conseguimos fazer, “*independente de ser cadeirante ou não*”. A seguinte fala de Adriana caminhou nessa mesma linha de percepção. Ela destacou uma concepção mais ampliada acerca do fato de que todos temos limitações:

[...] assim como eu tenho essa deficiência as pessoas têm uma outra limitação, às vezes você não tem uma habilidade, tem pessoas que não conseguem estudar, tem pessoas que não conseguem ficar num emprego, tem pessoas que brigam, brigam, brigam, é violência, isso também é uma limitação. A única diferença é que a minha limitação é física e a outra pessoa..., todo mundo tem uma limitação, só que a minha é física. (Adriana).

Os desafios enfrentados e a enfrentar por quem teve lesão adquirida já na idade adulta não são menores. Embora a fase da infância tenha sido de alguma forma preservada de preconceitos culturais relacionados à deficiência, tais preconceitos revelam sua força a partir da aquisição da lesão.

Patrícia sempre foi muito ativa. Seu relato evidenciou que ela também é persistente e determinada: “*não desisto antes de tentar. E mesmo tentando e não conseguindo eu insisto com tudo que eu quero*”. Patrícia considera que demorou muitos anos pra descobrir “o que ia fazer da vida” após a lesão medular. No entanto, esse período foi fértil em reflexões e projeções para o futuro. Ela desejava fazer algo que “fizesse sentido”:

E aí eu saí, quando eu saí do Sarah [...] demorou assim a cair a ficha que eu tava tetra [tetraplégica]... na cadeira né? e que... tava na hora de começar a fazer alguma coisa produtiva, alguma coisa que fizesse sentido, né... (Patrícia).

Alguns anos após o acidente aconteceu também o rompimento de seu relacionamento homoafetivo. Esse foi um processo doloroso para Patrícia. Conforme já referido no Capítulo 2, ter uma condição crônica afeta negativamente a rede de apoio social da pessoa, principalmente as relações que ultrapassam a família nuclear (Sluzki, 1997). Patrícia buscou um isolamento social dentro da casa de familiares. Tal isolamento revelava um desejo específico:

[...] ficar lá escondida, ninguém ia me ver, eu não ia ver ninguém, ninguém ia se interessar por mim, né? E era tudo que eu queria, fugir, fugir do mundo na verdade, né? [...]. Então quando eu assim superei essa dor da perda eu...e agora, vou namorar? O que vou fazer? (Patrícia).

Garland-Thompson (2013) aponta que quando a mulher adquire uma deficiência é possível haver uma crise de identidade. Dali em diante, ela passa a não mais participar da “objetificação sexual normativa” (p. 341), disponível para as mulheres sem deficiência. Estar fora dessa norma no que concerne a práticas de beleza vigentes, implica em possivelmente não ser mais vista como objeto sexual. Isso pode influenciar sua autoestima e autoimagem e resultar numa perda, mesmo parcial, de seu senso de identidade como ser humano sexuado e como mulher. A mulher pode negociar essa crise de diferentes maneiras. Patrícia entrou para a área das artes.

Ao ser solicitada a falar de si e sobre sua vida, Patrícia verbalizou seu desejo de ter tempo e oportunidade para discutir junto a outras mulheres tetraplégicas e paraplélicas, a questão da rotina de vida delas. Ações ligadas à saúde e ao asseio pessoal precisam ser executadas diariamente e com o apoio direto de outras pessoas. Tudo isso coloca em pauta questões relacionadas à experiência de pouca ou nenhuma autonomia sobre o corpo, cujo cuidado passa a ser mediado por outras pessoas.

De maneira geral, é necessário *(re) aprender a viver* após o diagnóstico da lesão. Torna-se necessário pensar em possibilidades e estratégias para realização de objetivos que favoreçam o desenvolvimento de autonomia (Souza Neto, 2009, grifos da autora). Esse processo envolve adaptação e parece ser continuamente negociado mesmo para aquelas pessoas que já convivem com a lesão há quase 30 anos, como é o caso de Patrícia.

Ela enfatizou que sua vida é “complicada” não só pela organização da rotina doméstica, mas também por depender dos outros para realizar sonhos e projetos que pertencem a ela. Ela apontou como exemplo, a operacionalização de seu trabalho, que exige a mediação de outra pessoa. O relato de Patrícia mostrou que o que interfere mais em sua vida não é a deficiência em si e sim o fato de não ter uma pessoa que esteja disponível para lhe ajudar em tempo integral:

Eu algumas vezes eu até esqueço que sou tetra. Eu não digo que eu me adaptei tanto, me acostumei tanto a isso que a vida seja linda e

maravilhosa, isso nunca vai existir. Nunca vai ser assim. Mas é...tem alguns momentos da minha vida... a única coisa mesmo que pesa é você não ter uma pessoa pra ajudar a vida toda, não ter alguém pra ajudar, né? Mas assim como... por ser mulher com deficiência...não...não repercute tanto não, acho que sei lá, antigamente eu era mais, tinha mais preocupação com isso, eu me via mais...como é que se diz, diferente, né? (Patrícia).

Patrícia apontou que o ter quer “esperar” que os outros façam as coisas é “horrível, desanimador, desmotivador. Mas eu acabo não deixando isso falar mais alto, né?”. Outro aspecto importante a destacar é a ausência de privacidade no que se refere a atividades ligadas a seu corpo. Essa questão da (inter)dependência em relação aos cuidados com o corpo será explicada no eixo 4.3 - “Experiências relacionais”.

Os relatos das participantes deixaram claro alguns dilemas vivenciados acerca da questão da(s) identidade(s), seja na deficiência congênita ou na deficiência adquirida. Pode-se dizer que todas as mulheres com deficiência entrevistadas têm em comum experiências individuais e relacionais de opressões múltiplas. Stuart Hall (2006) considera que a identidade é continuamente formada e transformada em relação às formas pelas quais somos interpelados nos sistemas culturais. As pessoas assumem identidades diferentes conforme o momento e o contexto.

Diniz (2012) salienta que um dos debates introduzidos pela crítica feminista foi o de que pode haver uma ambigüidade na identidade deficiente quando as pessoas têm “lesões não aparentes” (Diniz, 2012, p. 58). Nesses casos, as pessoas talvez possam assumir diferentes identidades individuais conforme o momento.

Amaral (1998) aponta, no entanto, que quando há uma “diferença física significativa” tal como acontece com as mulheres com deficiência física que se utilizam de cadeira de rodas ou muletas, a situação pode ser mais complexa. Sua corporeidade envolve o aparelho utilizado. Esse processo pode demarcar a presença de vivência distinta enquanto pessoa por parte de um determinado grupo social.

As identidades de grupos sociais tornam-se, portanto, uma questão relevante. Rankin (2009) aponta que autores tais como Jenny Morris e Tom Shakespeare defenderam a construção de uma *identidade positiva da deficiência*. As bases da identidade positiva são a deficiência e a diferença. Essa identidade se aproxima de um agenciamento, de um empoderamento propício a mudanças sociais. No contexto dessa pesquisa, foi possível perceber que as quatro mulheres entrevistadas procuraram e ainda

procuram de diferentes formas, fontes de construção de identidade positiva, relacionadas ou não a sua deficiência física.

Esta seção tratou das percepções de si e de sua vida, que incluíram reflexões sobre humanidade, limitações, imagem corporal e opções identitárias. Entendemos que esses aspectos perpassam as vivências da corporeidade e da sexualidade, eixo abordado a seguir.

4.2 VIVÊNCIAS DA CORPOREIDADE E DA SEXUALIDADE

Valores efêmeros e determinadas formas de se relacionar com o corpo estão presentes na cultura contemporânea. O que conta como um valor nesse momento, no momento seguinte já pode não ter mais tanta importância. Grosso modo, a partir do século XX, o ser humano ficou órfão de grandes ideais e referências que norteavam a humanidade. Ele/a foi estimulado/a se voltar para o individualismo, para o culto de si mesmo/a e de seu corpo (Fontes, 2006).

Os corpos foram interpretados de uma forma ou outra, dependendo do momento histórico. O corpo da mulher, por exemplo, era representado em relação ao corpo do homem. Laqueur (2001) entende que os corpos são “construções culturais” (p. 25). Dessa forma, afirmações relativas às diferenças sexuais e às distinções de gênero são culturais e não biológicas. O corpo também é socialmente modulado. Le Breton (2010) aponta que a corporeidade é um fenômeno social e cultural, objeto de representações e construções que permeiam os múltiplos imaginários presentes em cada época.

Fontes (2006) argumenta que os corpos que não se ajustam a um projeto médico e cultural de um “corpo-moeda”, ou seja, objeto de compra e venda, tendem a ser vistos como dissonantes. A dissonância pode estar na deficiência física, na obesidade, no padrão de beleza estabelecido para aquele dado momento histórico, na velhice, entre outros.

Um corpo dissonante não se adapta, não reformula nem adéqua sua aparência (Fontes, 2006). As mulheres com deficiência física têm corpos dissonantes se comparados aos padrões físicos e estéticos atualmente vigentes. Tais padrões determinam que os corpos devem ser “vitrines móveis” em um mercado de consumo e de consumidores (Fontes, 2006). O corpo e a imagem corporal constituem objetos de consumo em um mundo marcado pela valorização de determinados padrões estéticos.

Começamos nossa análise com algumas críticas a padrões de beleza, magreza e perfeição a qualquer custo. Mais adiante abordamos as percepções que cada mulher tem de seu corpo. Vale lembrar que entendemos que o social influencia e modela as manifestações e percepções dos corpos. Esta seção se encerra com algumas reflexões sobre a experiência da dor e da sexualidade.

Reiteramos que as divisões apresentadas foram construídas para fins didáticos e de análise, pois, por exemplo, os eixos “Vivências da corporeidade e da sexualidade” (Item 4.2) e “Percepções de si e de sua vida” (Item 4.1) estão inter-relacionados. As vivências da corporeidade dizem respeito a como as mulheres com deficiência física percebem seu corpo, sua sexualidade e como eles são interpelados/as pelo meio cultural onde vivemos.

Este texto foi construído com base nas respostas das quatro mulheres participantes aos seguintes itens: “Comente sobre suas vivências e experiências como mulher com deficiência física”; “Como você vivencia seu corpo?”; “Comente um pouco sobre sua vida afetiva e sexual”.

4.2.1 Corpo e padrões construídos de “beleza”

Padrões de corpo socialmente construídos mudam de um momento histórico para outro. Há ideologias que associam corpos aos padrões com beleza (Garland-Thompson, 2013). O seguimento desses padrões é como uma obrigação que aprisiona os corpos femininos e exclui os que não se enquadram em uma norma, em um determinado tempo e contexto.

Nossa sociedade parece ser insensível às diferentes conformações e formatos de corpos. Nossa cultura atual é marcada pela supervalorização de uma perfeição inalcançável. O padrão vigente - que pode mudar em um curto período de tempo - valoriza mulheres magras, altas, sensuais.

Isis apontou um aspecto relevante das exigências designadas aos corpos, com relação ao gênero. Ela entende que, se comparado aos homens, a sociedade exalta mais o corpo e beleza da mulher. Isso possivelmente coloca mais pressão sobre os corpos femininos no que se refere ao seguimento de padrões:

Acho que o homem ele tem uma questão mais limitada, acho que isso da sociedade também, né, de exaltar o corpo da mulher, a beleza da

mulher [não se entende], são diferentes [homem e mulher], não tem como falar são iguais, não são, vai ter uma diferença. [...]. (Isis).

Pressões e cobranças mais ou menos explícitas levam as mulheres a “incorporarem” um discurso dominante de que seu corpo precisa ser modificado para se encaixar nesses padrões. A questão a ser problematizada é que a imposição de padrões traz como consequência uma desvalorização e mesmo uma anulação da diversidade corporal. Estar dissonante de um padrão pode trazer uma ideia de inadequação e uma percepção de que algo em si mesma precisa ser mudado.

Significações com relação à normalidade dão a ideia de que existe um corpo “completo” (Gesser, 2010) e que pessoas com deficiência teriam um corpo incompleto ou semicompleto. Essa ideia não procede, pois independente da lesão ou “má formação”, as mulheres com deficiência física têm um corpo inteiro.

Uma ideologia de cura permeia os discursos sobre deficiência. Essa ideologia que envolve as pessoas com deficiência as leva a ver seu corpo como disfuncional e necessitando de mudanças (Garland-Thompson, 2013). Assim, em vez de melhorar o ambiente, torná-lo mais favorável para essas pessoas, e mudar as barreiras atitudinais, muda-se o corpo.

A ênfase na cura não favorece a tolerância cultural aos corpos diferentes e expostos a vulnerabilidades. O fato é que tal ênfase na cura localiza o “problema” nos corpos. A mudança nos corpos tem em si implícita a ideia de que era neles que estava o “problema”. Nesse contexto, os sistemas sociais não precisam mudar (Garland-Thompson, 2013). É perverso pensar que mudanças devem se localizar nos corpos das mulheres com deficiência em detrimento do meio que as cerca.

Vale lembrar que o conceito de “*disability*” / deficiência está relacionado com as barreiras ambientais e atitudinais impostas pela sociedade. Já o termo “*impairment*” / lesão diz respeito aos impedimentos corporais da pessoa com deficiência. Essa distinção entre os dois termos permitiu que as pessoas com deficiência desafiassem o pressuposto de que sua lesão é uma tragédia que precisa ser curada (Morris, 2001) ou corrigida.

Garland-Thompson (2013) argumenta que normalidade e beleza são ideologias gêmeas da cultura ocidental. Essas ideologias colocam os corpos femininos em geral e,

os corpos deficientes em particular, como corpos flexíveis para serem infinitamente moldados e/ou corrigidos em função de determinados padrões estéticos.

Claudia passou por muitos procedimentos médicos. Ela relatou que ao todo foi submetida a 26 cirurgias. Uma delas tinha relação com a tireóide e outra com um “pé torto”. Quanto às cirurgias restantes, ela não especificou se tiveram finalidade corretiva ou estética ou por que razão os médicos tinham recomendado as operações. Garland-Thompson (2013) aponta que no caso de cirurgias estéticas, contexto em que se muda o corpo, os sistemas sociais e os padrões estéticos que eles estabelecem não são questionados, e, conseqüentemente, não são desafiados e não precisam mudar.

Uma cirurgia realizada em 2003 foi necessária após um acidente no qual Claudia foi derrubada por um ônibus no qual tentava embarcar (essa situação será abordada em detalhes no Item 4.2.4 - “Dores e limitações decorrentes de cirurgias”). No momento da entrevista, Claudia se preparava para a 27ª cirurgia. Entende-se que repetidas cirurgias podem ser vistas como uma violência contra a integridade corporal das mulheres em geral e das mulheres com deficiência física em especial.

Garland-Thompson (2013) critica os mandatos culturais que obrigam as mulheres a seguirem a normalidade e aquilo que é instituído como padrão de beleza a qualquer custo. Vale lembrar que a autora não rejeita a possibilidade de mulheres com ou sem deficiência usarem a medicina para melhorar sua vida ou para que seus corpos funcionem de forma mais efetiva e integral. Prevenir sofrimentos e doenças, assim como a melhoria da qualidade de vida são objetivos desejáveis.

É nesse contexto que Pereira e Araujo (2015) defendem a importância da reabilitação no ambiente hospitalar, entendida como um processo de construção e aprendizagem para o indivíduo que teve lesão medular e sua família. As autoras argumentam que a participação em um programa de reabilitação pode melhorar o grau de independência da pessoa com deficiência, além de promover outros ganhos. A convivência e a troca de ideias e experiências com outras pessoas com deficiência física e seus familiares também traz benefícios. Nessa convivência, diferentes concepções sobre a deficiência podem emergir e preconceitos e experiências podem vir a ser ressignificados.

Gesser (2010) realizou pesquisa com o objetivo de compreender o processo de constituição de mulheres com deficiência física nas dimensões de gênero, corpo e

sexualidade. Nos relatos de suas entrevistadas encontrou depoimentos que evidenciaram a significação da deficiência como sendo o oposto da beleza. Esse resultado vai ao encontro do que Adriana relatou, quando se referiu a um discurso da mídia que associa a magreza à beleza e a ser “bonita e sem deficiência”:

Cada um quer um perfil. É que muitas vezes a televisão não fala isso, a mídia, tem um padrão de mulher, um padrão de homem... Aí por eu ter carregado esse negócio do preconceito a vida toda, talvez eu achei que pra ser atraída tinha que ser com aquele padrão que as pessoas falam: magra, bonita e sem deficiência. Aí acho que eu incorporei...aí depois eu vi que não, que várias pessoas já gostaram de mim, do meu perfil do jeito que eu sou, porque tem gosto pra tudo [...]. (Adriana).

O preconceito e a desqualificação tiveram e ainda têm um forte impacto em Adriana. Esses processos impactam sua autopercepção, pois ela entende que não tem características socialmente desejadas. Mais do que isso, se pensarmos em padrões difundidos por alguns discursos médicos e midiáticos, ela tem características que são abominadas pela sociedade.

Padrões de beleza da mulher são constantemente veiculados pelos discursos midiáticos. O corpo dissonante, que não é uma “vitrine móvel” (Fontes, 2006), está ausente desses discursos e de imagens da cultura de massa. Quando Adriana disse que “a televisão não fala disso”, sinalizou que seu corpo, assim como os corpos de outras mulheres com deficiência física são silenciados e negados.

Fontes (2006) denuncia que o corpo dissonante aparece quando ele pode ser consumível pela cultura de massa, por exemplo, sob a forma de espetáculo ou denúncia. No contexto em que é naturalizado e mostrado sem artifícios, o corpo dissonante se reduz a um objeto causador de estranhamento e rejeição. Ele é usado para representar uma negação ameaçadora do desejo de sedução e de aceitação.

Claudia não se sente representada por algumas campanhas de saúde que visam abarcar a experiência de pessoas com deficiência física. Em sua opinião essas campanhas mostram apenas mulheres com deficiência bonitas e sem deformação. Ela se queixou da invisibilidade da deficiência congênita, que deixa marcas particulares no corpo. Claudia denuncia que existem padrões de deficiência usados pela mídia:

[...] campanha da mulher, por que também não põe na mídia uma mulher com deficiência? Porque não? Mas não aquela mulher padrão.

Tem até no facebook, eles usam a campanha pras pessoas com deficiência, eles escolhem as melhores cadeirantes, aquelas bem bonitas mesmo, pode olhar... [...]. Todas as campanhas são aquelas meninas de corpo perfeito. Mas não coloca nós que somos d..., que já nasceu com a deficiência, geneticamente deformados. Por que não? [...]. A mídia, você tem que mostrar a realidade: há uma má formação. A mídia usa, mas ela não forma a coisa certa, ela não dá aquela informação certa. Ela passa pra sociedade uma coisa que não existe. (Claudia).

O relato de Claudia indicou que, quando apenas mulheres com deficiência física com corpo padrão ou com lesão medular são colocadas nas campanhas, as marcas dos corpos das mulheres com deficiência congênita são “apagadas”. Assim, a sociedade não vê aquilo que não faz parte de um “conto de fadas”:

Pesquisadora: Então como que você se vê tratada pela sociedade, já falando nisso?

Claudia: Eu vejo assim que ...as pessoas ...como se a gente servisse pra nada! Muito difícil falar o que que a sociedade pensa, a sociedade ela só vê o belo, ela só pensa que é um conto de fadas, eu acho que é isso. (Claudia).

Ainda no que se refere à omissão da presença de uma má formação, Claudia também denuncia uma invisibilidade (“a sociedade ela só vê o belo”) e propõe um desafio aos discursos midiáticos e a cultura de massa: Por que não? Vale ressaltar que duas entre as quatro mulheres entrevistadas teceram críticas à “mídia”, que segundo elas não as representa e nem tampouco as suas experiências de vida.

Três dentre as quatro entrevistadas fizeram críticas aos padrões de corpo vigentes. Esses padrões são causadores de angústia e sentimento de não pertencimento, por excluir mulheres com deficiência física que não se adéquam a referências corporais vistas como socialmente desejáveis.

4.2.2 Corpo e excesso de peso

Outro padrão que limita e aprisiona as mulheres em geral e especialmente aquelas com deficiência física é o da magreza. Em discursos midiáticos, a magreza está associada à beleza e à saúde.

Na contemporaneidade, valores como magreza e beleza são muito fortes também para as mulheres deficientes. Duas das quatro mulheres entrevistadas se incomodam

mais com o excesso de peso do que com a deficiência em si. Adriana considera que a estatura baixa também é motivo de sofrimento:

Acho que agora eu não me incomodo tanto com a deficiência, acho que hoje eu me incomodo mesmo é com a aparência física de estar gordinha, ser baixinha... (Adriana).

Comecei a ver também depois que [não se entende], eu sempre me achei feia, então pra ser bonita tem que ser magra, alta e bonita. E eu não tinha nada disso [...]. (Adriana).

Claudia relatou que o excesso de peso pode trazer vergonha e percepção de ser rejeitada, de não ser amada:

E meu corpo, eu tinha vergonha, no início, eu tinha, não pela deficiência. Eu tenho mais vergonha do meu corpo pela obesidade, você acredita? Não é nem tanto pela deficiência, eu tenho vergonha porque eu sou gordinha, eu não me sinto amada assim. Eu me sinto às vezes rejeitada, por eu ser gorda [...]. Eu me acho, que eu sou mais rejeitada não por ser deficiente, mas pela minha obesidade. (Claudia).

As percepções de Claudia e Adriana sobre excesso de peso corroboram um dos resultados encontrados na pesquisa de Gesser, Nuernberg e Toneli (2013). Cinco das oito mulheres entrevistadas referiram se incomodar mais com a obesidade corporal do que com a deficiência.

A dificuldade em se enquadrar em ideais de beleza pode ser um importante fator de sofrimento psíquico para essas mulheres. Entendemos que as percepções de corpo estão contaminadas por esses e outros ideais normativos de beleza presentes na cultura e difundidos na televisão, nas revistas, no cinema e em outras mídias sociais.

4.2.3 Percepções do corpo

Os corpos das mulheres com deficiência física estão marcados por suas particularidades. As percepções do corpo podem variar conforme fatores sociais tais como a educação, experiências relacionais, tipo e grau da lesão, fase do ciclo de vida pela qual a pessoa estava passando quando a deficiência foi percebida ou adquirida, entre outros. Vale lembrar que o modo como as mulheres entrevistadas vivenciam seu corpo não está isolado de trocas e experiências com o meio social no qual vivem.

Adaptações são necessárias para realização de atividades no cotidiano por parte de pessoas com deficiência. Mesmo quando a pessoa tem apoio familiar e rede de apoio desenvolvida, por vezes surgem alguns questionamentos com relação à conformação do corpo. O peso da imposição de padrões pode levar a uma recusa pessoal a entrar em contato com pensamentos e sentimentos que provocam sofrimento. O relato de Isis revelou a vivência desse tipo de dilema:

Ãh...como eu vivencio meu corpo [pausa]... ãh, deixa eu pensar... Às vezes bate uma paranóia, pra ser sincera, às vezes eu tô super de bem comigo, e às vezes eu fico, “ah, não, por que?” Ou eu vejo alguma coisa, alguma coisa faz eu ficar pensando nisso. Mas eu vivencio meu corpo assim, ah, eu não fico pensando muito, eu vou, eu vivo. Eu acho que se você ficar pensando muito [...] você vai acabar ficando mal. Então eu, não sei, no dia a dia, na minha família mesmo que eu vivo, eu não sinto essa diferença, então eu não fico pensando, eu não fico tipo: ah, eu sou cadeirante..., poxa, eu queria às vezes usar um salto, eu queria às vezes usar uma roupa diferente, ou usar alguma coisa... e por estar na cadeira é mais difícil, entendeu?[...]. Eu não fico assim: ai meu Deus, eu queria isso, eu queria aquilo... ah, queria que meu corpo fosse assim e não assado... Não, eu não penso muito nisso. Às vezes quando eu saio ou eu vejo alguma coisa, alguma...como eu te falei, alguma roupa, ou alguma coisa... que pôxa, eu queria, mas não vai dar. Aí sim mas... tirando isso, eu acho que eu lido muito bem, eu lido bem. (Isis).

Existem atividades normativas (e que mudam constantemente) disponíveis para as mulheres em geral, tais como, por exemplo, o uso de sapatos de salto alto como um sinal de elegância e boa aparência. Para as mulheres com deficiência física, o uso desse tipo de produto nem sempre é possível. Atividades do cotidiano não comportam algumas roupas e sapatos, como Isis mostrou em sua fala:

Às vezes seguido, tipo a gente sai da cadeira, entra num carro, volta pra cadeira, ou você vai viajar, você tem que fazer a transferência, então assim tem certas roupas que não dá pra você usar, entendeu? Ou então às vezes você quer usar um salto, mas a tua perna não vai segurar o sapato. Então assim, você tem que ir se adaptando. (Isis).

Percebemos que há campanhas publicitárias voltadas especialmente às mulheres que incluem o uso de sapatos de salto alto como objetos de desejo e sedução. Como se, para ser um corpo desejável no mercado de consumo, fosse necessário o uso de sapatos altos somado à alta estatura deles decorrida. Não importa o sacrifício feito para comprar

ou usar um sapato caro e desconfortável. Às mulheres em geral é designada mais uma obrigação a ser cumprida: equilibrar-se em saltos altos e finos para serem belas e *sexy*.

O fato lamentável é que as campanhas para vender serviços e produtos de maneira geral parecem visar atingir principalmente o público *andante*. O termo “andante” foi utilizado por duas entrevistadas para se referirem a pessoas tidas como “normais”, que não tem deficiência física. Se há serviços e produtos para as pessoas com deficiência física, estes parecem ser pouco ou nunca divulgados, passar despercebidos ou ter pouco interesse comercial.

Claudia denuncia a invisibilidade sofrida pelas pessoas com deficiência física. Nas ocasiões em que sai à noite ela não se sente percebida: “*as pessoas não vê a gente*”. Ela também rejeita ser tratada como um objeto - cabide - e reivindica tratamento digno quando se posiciona naquele espaço como alguém que está ali para se divertir e não para servir aos outros ou ser explorada:

As pessoas... parece que a gente não é..., vamos supor, parece que a gente é um boneco, fique aí, ...as pessoas não vê a gente. Igual eu já contei isso tem muita gente que quer pendurar coisa na minha cadeira como se eu fosse um cabide. Eu falei: “eu não sou cabide. Eu tô aqui pra me divertir, eu não vim pra segurar bolsa de ninguém, nem nada”. Eu aprendi muita coisa. (Claudia).

No momento que Claudia se recusou a carregar a bolsa de alguém em sua cadeira de rodas (“*eu não sou cabide*”), ela incluiu a cadeira como fazendo parte dela mesma. Souza Neto (2009) realizou uma pesquisa com dois homens e duas mulheres com lesão medular adquirida, com o objetivo de compreender suas percepções sobre vivências sociais e afetivo-sexuais. Um dos resultados obtidos foi que, após a lesão, a cadeira de rodas passou a fazer parte da identidade dos/as participantes. Esses dados coincidem com os achados desta pesquisa, pois três das quatro mulheres entrevistadas sinalizam que a cadeiras de rodas ou as muletas de alguma forma fazem parte de seu corpo e de sua pessoa como um todo.

4.2.4 Dores e limitações decorrentes de cirurgias

A experiência da dor restringe a vida de mulheres com deficiência (Morris, 2001). A vivência da dor as desempodera, especialmente quando não têm a assistência necessária. A experiência da dor esteve presente na fala de duas entrevistadas.

Três dentre as quatro mulheres entrevistadas verbalizaram que passaram por pelo menos um procedimento médico, como por exemplo, uma cirurgia, em algum(ns) momento(s) de suas vidas. Para as mulheres com deficiência congênita, a convivência com o cotidiano hospitalar pode começar já na infância. Duas dentre elas que precisaram ficar um longo período internadas, apontaram que as cirurgias trouxeram limitações no desenvolvimento de suas atividades, pois suas rotinas foram modificadas.

Patrícia sofreu um acidente na idade adulta e por ocasião da lesão medular teve que passar alguns meses no ambiente hospitalar. Pereira e Araujo (2015) que entrevistaram pessoas com lesão medular e seus familiares, referem que quando uma pessoa adquire uma condição crônica - como é o caso de uma lesão medular - suas rotinas ficam interrompidas e são modificadas de maneira significativa.

A própria internação hospitalar constitui um fator que restringe atividades do dia a dia da pessoa. Além disso, uma entrevistada relatou acerca das limitações motoras decorrentes da cirurgia. Antes de um acidente de ônibus, Claudia sempre usava o transporte público sozinha e fazia todas as atividades domésticas. Ela tinha “dores neuropáticas” ligadas à deficiência, mas isso em sua fala não pareceu ser algo que lhe trouxesse inconvenientes. Após o acidente no qual houve omissão de socorro por parte do motorista do ônibus, ela ainda continuou trabalhando por oito meses, mesmo sentindo intensas dores.

Antes de ser internada e operada em decorrência dessas fortes dores, Claudia revelou que não aguentava nem mesmo sentar. Ela teve que ser levada deitada até o local da cirurgia. Acidentes e negligências em prestar o devido socorro no espaço público podem piorar a condição da deficiência. O relato de Claudia evidenciou esse processo: *“a gente já tem uma deficiência se você sofrer um acidente você pode ficar mais pior daquela seqüela que você tem porque você é frágil”*.

O fato é que a operação foi arriscada e ela correu risco de morte:

Aí [depois do acidente no ônibus] eu comecei a sentir muita, eu não sabia que tinha saltado um osso na minha coluna, eu tenho escoliose, né. Aí eu sentia muitas dores, muitas dores, muitas dores, aí falei pro doutor lá no Sarah, olha eu não tô aguentando ficar nem na cadeira, tá doendo demais, e uma dor, pra tossir pra tudo. E minha perna começou a inchar, acho que de tanto eu forçar pra subir no ônibus. [...] Aí ele falou assim, “olha Claudia a gente vai ter que operar sua coluna”, ele já tinha operado. [...]. Aí ele falou: essa cirurgia é muito arriscada

porque nós vamos abrir totalmente novamente, mexer, ...você assina? Olha doutor, se for pra minha saúde, eu tenho que assinar, que a dor tá tão grande que não posso continuar assim. [...]. Eu fiz a cirurgia graças a Deus foi um sucesso. Foi um sucesso entre aspas porque muita coisa que eu fazia não posso fazer mais devido a essa cirurgia. Melhora uma coisa e... (Claudia).

Claudia não consegue mais limpar a casa e realizar algumas atividades domésticas após a cirurgia que foi necessária por conta do acidente. Ela também não pode mais se deslocar arrastando no chão, porque isso ocasiona dores. Claudia passou a pagar uma pessoa para fazer faxina em sua casa, por conta de uma luxação na perna. Mesmo assim ela continuou fazendo comida, lavando louça e fazendo compras no mercado. No entanto, o que parece ter marcado mais a vida de Claudia dali em diante foi uma dor emocional, pois ela foi aposentada por invalidez devido a esse acidente e a conseqüências da “pós-pólio”: “[...] quando eu aposentei eu fiquei muito deprimida, nossa, chorava dia e noite porque eu era muito ativa, eu gostava de trabalhar”. Esse acidente e a omissão de socorro por parte do motorista do ônibus podem ser considerados como uma forma de violência, como será explicitado no eixo 4.5 - “Preconceitos e violências.”

Adriana também passou por longos períodos de internação hospitalar. Suas internações, no entanto, foram devidas a razões diferentes. A vulnerabilidade e fragilidade dos ossos experienciada desde criança podiam levá-la a uma interrupção repentina da rotina e internação hospitalar por meses a fio:

Ficava engessada, ficava seis meses engessada, ficava internada, com tração, porque criança não pode fazer cirurgia, não no meu caso. [...]. Às vezes ficava um ano na tração. (Adriana).

Adriana esclareceu que ficava com a perna imobilizada até o osso voltar ao seu lugar, no tratamento que envolve a “tração”. Essa etapa concluída, sua perna podia ser engessada. Adriana acabou limitando seus movimentos e suas vivências quando criança, pelo medo de ter que passar por nova cirurgia e internação:

Aí começava a andar de novo, quebrava de novo, aí quando eu fui ficando mais velha, tipo uns três anos mais ou menos, cinco, já comecei a ficar com medo, que eu comecei a entender que toda vez que eu começava a andar, eu ia cair e quebrar de novo o osso [da perna] e ficar sem andar. Então eu fiquei com medo e não queria mais andar.

Eu andava de muleta. Mesmo o médico falando “pode andar”, eu não andava mais, andava de muleta. [...]. (Adriana).

A infância marcada por diversas internações pode ter levado Adriana a experienciar quebra de vínculos de amizade na escola, na vizinhança e/ou em outros contextos. O fato de ter passado muito tempo hospitalizada provocou interrupções em sua rotina e limitações de vivências. Essas internações podem ter afetado seu ciclo de vida individual e relacional no sentido de que possivelmente ela não teve oportunidade de viver plenamente sua infância.

A experiência de Patrícia é distinta. Ela passou a conviver com a condição da deficiência a partir da idade adulta. Ela relatou sentir fortes dores no estômago e considera que cada organismo é diferenciado:

A minha lesão é [...] na altura do pescoço então assim é, se você for analisar, diz assim ah embaixo da lesão você não tem sensibilidade. Mas eu morro de dor no estômago, dores abdominais, então é um negócio tão difícil de entender eu acho que nem a medicina... sabe analisar bem, sabe dizer ao certo o que que é um tetra [tetraplégico], como é a vida dele, cada organismo é diferente ... do outro. É muito complicado. Mas assim o meu corpo é... o que eu acho mesmo, a grande questão é a falta de movimento, né, pra tudo, pra tudo mesmo. (Patrícia).

Patrícia relatou que a falta de mobilidade que implica em dependência dos outros na realização de qualquer atividade, é o que lhe traz mais dificuldades, mais do que a dor em si. A questão da necessidade de cuidados e da falta de privacidade será abordada no eixo 4.3 - “Experiências relacionais”.

Corpo e experiência sexual estão entrelaçados. A vivência da sexualidade de mulheres com deficiência física, mais do que a lesão em si, é marcada por limitações e interdições oriundas do contexto social. Tal fato parece ser o que mais limita e restringe suas vidas.

4.2.5 Corpo e sexualidade

Tema fundamental de ser considerado nas experiências de pessoas com deficiência são as opressões ligadas à sexualidade. Essa dimensão da experiência humana passa por interdições e negações quando se trata desse grupo social.

Historicamente foram e ainda são negados às pessoas com deficiência os direitos à sexualidade e a constituir família (Mello & Nuernberg, 2012).

Souza Neto (2009) aponta que a sexualidade das pessoas com deficiência está cercada de preconceito. Algumas mulheres entrevistadas consideraram o preconceito como uma forma de violência, conforme veremos no eixo 4.5 - “Preconceitos e violências”.

Duas dentre as quatro mulheres entrevistadas estão em relacionamentos e têm vida sexual ativa. As experiências sexuais das mulheres têm relação com a deficiência física, mas também com vivências anteriores. Os condicionamentos culturais transmitidos e experiências vivenciadas no cotidiano das relações entre as pessoas marcam também o contexto da experiência sexual das mulheres entrevistadas.

Adriana já “ficou” com alguns homens, mas nunca namorou. Na sua adolescência ela “se escondia” atrás das roupas largas e do cabelo amarrado. Mesmo se houvesse uma pessoa interessada ela se afastava, por medo de “receber um não”. Relatou que não estava aberta para relacionamentos e que parou de tentar ter um namorado por medo de receber mais respostas negativas. Apesar disso, ela deseja namorar e casar, mas ela reconhece ser difícil encontrar alguém que tenha esses mesmos objetivos: “[...] a pessoa não quer um relacionamento, eles não querem, né, ser apresentado, pra mim tem que ser as coisas certo. [...]” (Adriana).

Claudia também relatou algumas questões relacionadas ao medo de se envolver em um relacionamento com um homem. Ela comentou que algo que a marcou negativamente foi ter ouvido de familiares que nenhuma pessoa iria querê-la. O impacto dessas falas associado aos seus medos de que um homem se aproximasse apenas com a intenção de se “satisfazer” sexualmente, contribuíram para Claudia ter perdido sua virgindade aos 28 anos, momento que para ela já foi “muito tarde”:

[...] mexe muito com sua cabeça as pessoas falar que ninguém te quer, eu tinha medo, tinha medo de chegar perto de certos homens e aquela pessoa querer eu só pra... satisfazer, entendeu? (Claudia).

Em depoimento de uma de suas entrevistadas, Gesser (2010) encontrou relatos que evidenciaram a crença por parte de familiares de que uma pessoa não deficiente não poderia se interessar por uma pessoa com deficiência. O relato de Claudia a respeito de

seus familiares confirmou esse dado: *“Minhas irmãs falavam: quem queria casar com uma mulher igual eu aleijada, além de ser aleijada, feia, gorda...”*

A fala das irmãs de Cláudia deixa transparecer uma crença por parte de familiares que uma mulher com deficiência física não pode ser desejada sexualmente por outra pessoa. Concomitantemente à presença de tal preconceito, há desqualificações relacionadas ao excesso de peso e a aparência física. Falas como essa apresentam modalidades de violência psicológica e verbal, que serão analisadas no eixo 4.5 - “Preconceitos e Violências”.

O exercício da vida sexual de Cláudia, mesmo após passar a viver em união estável com seu marido, continuou a ser marcado por mais experiências de opressão, pois alguns familiares acreditavam que ele, não deficiente, só queria “se aproveitar dela”. Nesses movimentos opressivos e desqualificatórios, apelidos são dados, com um sentido de desqualificação da pessoa com deficiência, de seu corpo e daquele que ela escolheu para manter uma convivência:

Meu marido já escutou muito. Minhas irmãs não gostam dele [...] chama até de cabra safado. “Esse cabra safado não tá com você por amor não, tá pelo que você tem”. O que que eu tenho? [ri]. (Claudia).

O depoimento de Claudia revelou que nas falas de seus parentes parece se insinuar uma ideia de que seu marido desejaria se aproveitar não só financeiramente, mas também sexualmente dela. Isso pelo fato de terem utilizado a palavra “safado”, que pode ter várias conotações pejorativas. As falas revelam, primeiramente, uma crença de que não se pode desenvolver amor genuíno por uma mulher com deficiência, apenas um interesse financeiro. Depois parece haver uma infantilização de Claudia, como se ela não pudesse ou não soubesse discernir ou identificar esse tipo de intenção em um relacionamento.

Gesser (2010) destaca que existem fatores que podem contribuir para a configuração de um processo de infantilização das pessoas com deficiência. Um desses fatores é a associação entre deficiência física e problemas cognitivos (Mogollón, sem data). A ideia passada pelo relato de Claudia dá a entender que seus familiares acreditam que ela não tem competência cognitiva para distinguir as intenções do marido. Outro aspecto importante é que não parece ter sido perguntado a Claudia sobre

seus sentimentos a respeito do marido e/ou seu posicionamento como pessoa diretamente envolvida.

O fato é que algumas mulheres podem se apropriar da ideia de que possuem menos valor, por conta das significações socialmente atribuídas à presença de deficiências, no que Gesser (2010) denominou de “mercado afetivo”. Claudia relatou se sentir incentivada pelo marido a “curtir a vida” além de ser desejada por ele: *“Ah, ser desejada, apesar de ser deficiente ele me deseja, entendeu?”*

Esse relato indica a presença de um paradoxo entre a experiência vivida por Claudia e as significações atribuídas à deficiência como algo que desfavorece a pessoa e que a torna menos desejável. Nesse contexto, o fato do marido a desejar parece ser algo que surpreende Claudia. Apesar das dificuldades relacionadas a preconceitos oriundos de familiares e do meio cultural, Claudia escolheu ter uma vida sexual ativa.

Cabe ressaltar, por fim, que a corporeidade das mulheres entrevistadas foi impactada por discursos médicos e midiáticos acerca do corpo feminino. Esses discursos podem ser considerados como uma forma de opressão e de violência simbólica, na medida em que excluem os corpos dissonantes e trazem para o questionamento individual exigências e imposições oriundas do meio externo.

O relato de Claudia em relação à sexualidade evidencia que a atribuição do lugar social de assexuadas às mulheres com deficiência também constitui uma forma de opressão. Parece que a impossibilidade delas alcançarem ideais normativos disponíveis para mulheres não deficientes as desqualificariam como corpos possíveis de serem desejados.

As vivências da corporeidade de cada mulher entrevistada dependeram do tipo, grau e tempo de convivência com a lesão, da presença (ou não) de dor(es), das experiências da sexualidade, se já passou por procedimentos médicos, de fatores educacionais, de como o corpo é percebido e recebido pelo meio cultural, entre outros aspectos. As vivências da corporeidade e da sexualidade são influenciadas pelas experiências relacionais, próximo eixo a ser abordado.

4.3 EXPERIÊNCIAS RELACIONAIS

Experiências relacionais marcam a vida de todas as pessoas. As mulheres entrevistadas apontaram nos eixos anteriores o modo como tais experiências perpassaram suas construções identitária e corporal em função das dinâmicas marcadas pela presença de preconceito e/ou pela presença de apoio e aceitação.

Nesta parte específica do trabalho trataremos de questões que dizem respeito ao ciclo de vida individual e familiar. Os relacionamentos com pais, irmãos e outros familiares passam por estágios na medida em que a pessoa se move ao longo do ciclo de vida (Carter & McGoldrick, 1995). Problematizaremos também as relações que englobam cuidado e dependência.

Este item foi construído com base nas respostas das mulheres às seguintes perguntas: “Como a deficiência física interfere nas suas atividades cotidianas?”; “Como você se vê tratada na família? Tem alguma pessoa que cuida de você?”; “Você acha que sua deficiência interfere nos relacionamentos com outras pessoas?”

Esta seção contextualiza, portanto, dimensões e aspectos das relações familiares, de amizade e amorosas das mulheres entrevistadas. Os relatos deixaram evidente a presença de situações de violências que perpassaram essas experiências. A discussão sobre a interação entre relacionamentos e manifestações de violência será feita com base em uma perspectiva de gênero.

4.3.1 Família

Féres-Carneiro e Ziviani (2009) chamam atenção para o fato de que no contexto social contemporâneo torna-se fundamental reconhecer a complexidade de novas formas de arranjos conjugais e familiares. A família não se restringe à união de um homem e uma mulher e nem tampouco à reunião de pessoas que coabitam. As conjugalidades podem ser heterossexuais e/ou homossexuais e as pessoas podem viver em uniões estáveis que podem envolver diversos tipos de contrato e experiência.

Ao pensarem em família, Carter e McGoldrick (1995) englobam o sistema emocional de pelo menos três gerações. Abarcar mais de uma geração tem o sentido de mostrar que existe uma continuidade histórica, uma ligação com os que vieram antes de nós e com os que vêm depois de nós.

Adriana e Isis, as duas mulheres mais jovens, ainda não constituíram família própria, ou seja, elas moram junto à família de origem. Claudia e Patrícia estão mais ligadas à sua família nuclear do que à família de origem. Fala-se em “família de origem” para fazer referência aos pais, irmãos e irmãs e em família nuclear para identificar os cônjuges e filhos/as jovem/s que moram na mesma casa - se houver filhos/as. Os pais de Claudia já são falecidos. A mãe de Patrícia reside na mesma cidade, mas elas moram em bairros distintos.

Discutimos brevemente o importante papel que principalmente as mulheres/mães tiveram e ainda têm na vida de pelo menos três entrevistadas. Adriana verbalizou que sua mãe lhe “superprotege ainda, até hoje”, mas não percebe essa proteção como algo que lhe atrapalha. Segundo seu relato, sua mãe foi a única pessoa da família que acreditou nela e que a apoiou e ainda incentiva. A mãe é fonte de apoio e estimula Adriana a persistir em seus objetivos: *“Em casa, críticas, preconceito que eu não sofri foi dela [mãe], sempre tive o apoio. A única que fala: não desiste, não desiste.”*

Já o pai, por outro lado, parece vê-la como uma pessoa mais infantil e dependente. No intuito de cuidar, pode acabar superprotegendo a filha. O problema desse tipo de proteção é que pode impedir novas vivências e o acesso da pessoa com deficiência física a alguns de seus direitos. Adriana tem mais de 30 anos e está na fase do ciclo de vida “adulto/a jovem solteiro”. Nesse estágio geralmente ocorre a saída da casa dos pais, o estabelecimento de objetivos de vida pessoais, o começo da construção de uma carreira e o desenvolvimento de novos relacionamentos (Carter & McGoldrick, 1995).

Adriana mora com os pais e por vezes ainda se sente “menina” em vez de adulta, o que pode dificultar sua diferenciação. Entendemos diferenciação como a autoexpressão de cada pessoa. Alguns pais podem estimular a dependência dos filhos, mas também alguns filhos podem se acomodar e permanecer como dependentes dos pais (Carter & McGoldrick, 1995).

Adriana é a única pessoa com deficiência física em sua família e não frequenta um grupo de pessoas com deficiência, no qual talvez possa buscar outras referências para construir sua independência pessoal. Cabe mencionar que por vezes os membros da família têm poucos modelos para subsidiar os momentos de passagem que estão

vivenciando. O pai de Adriana ainda pode estar ligado a uma fase anterior do desenvolvimento da filha, conforme relato de Adriana:

Às vezes eu falo de sair de casa, nossa senhora! “Mas como que você vai morar só?” Eu me viro, aprendo. Se eu sair de casa, não posso nem falar pra ele, comprar um apartamento. Pra ele, ele não aceita. Pra morar só ainda, ainda se for com uma pessoa que ele sabe que vai cuidar, agora sozinha? Aí eu vejo que ele me vê [não se entende] uma pessoa deficiente mental não tem como morar só, que ela não tem condições mentais. (Adriana).

Adriana percebe que o pai lhe vê como alguém que não dispõe de “condições mentais” para morar sozinha e ser autônoma, ou seja, ele tem dificuldades de perceber e valorizar suas competências, e não a enxerga como ela é. Adriana parece estar disposta a aprender a morar sozinha.

Sua experiência com desafios que exigem persistência e autonomia tais como dirigir um carro adaptado, foi bem-sucedida. Apesar de Adriana ter reprovado no teste de direção algumas vezes, continuou tentando até conseguir a carteira de motorista.

Assim como Adriana, Isis também está na fase de adulto/a jovem solteiro/a. Isis considera que mesmo tendo dificuldades e limitações, foi tratada “como uma criança normal” por seus pais: “[...] meus pais nunca me privaram de nada, de festa, de aniversários, de viagem..., não”. Isis tem apoio e cuidado da família. Ela deseja conquistar gradualmente cada vez mais autonomia e independência dos pais:

Vai também dela [mãe] se adaptar, tipo: “tô crescendo mãe, não vai dar o tempo todo tá... embaixo das tuas asas, vou ter que adquirir minha independência, sei lá, quero viajar, morar fora, tem que saber lidar, lidar com isso...”. (Isis).

Já Claudia não pode contar com a ajuda de familiares, desde o falecimento de sua mãe. Claudia perdeu a mãe antes mesmo de entrar na adolescência e essa perda foi muito dolorosa. A experiência relacional já vivida com a mãe foi muito importante para ela prosseguir em sua vida. A mãe teve com Claudia uma relação de proteção e cuidado:

[...] minha mãe, ela foi minha...como é que eu te falo, ela foi aquela coisa ideal pra mim. Ela me ajudou, ela me deu cons... apesar de não ter estudo, ela era uma mulher sábia. Ela falava assim pra mim: eu vou te criar, não é pra mim não, é pro mundo. Não é porque você tem uma deficiência que eu vou passar a mão na sua... (Claudia).

Já com o pai, as experiências relacionais da infância de Claudia foram fonte de sofrimentos. Predominantemente ela não teve apoio dele e acredita que a ele faltava informação e conhecimento.

[...] meu pai falou assim [para a mãe de Claudia]: “você vai botar essa menina pra estudar, como assim?” Ele falou aquilo me magoou profundamente naquele tempo, eu era criança, não entendia. Como fala assim: você vai botar isso pra estudar? Como seu fosse um ob... Assim. Como se eu não servisse pra nada. [...]. Minha mãe falou assim: “uai, apesar da minha filha não andar, deixa minha filha estudar, ela tem o direito também de estudar”. Na época eu fiquei revoltada, se eu dizer que eu não fiquei eu vou tá mentindo, eu chorei amargurada, pôxa, meu pai me considera como um... um ser desprezível. (Claudia).

A mãe de Claudia argumentava junto ao marido que o fato de “sua filha” não andar não tinha nenhuma relação com não estudar. Mesmo que não intencionalmente, ela defendeu a filha de um possível isolamento social. A criança Claudia ao ouvir o pai ficou muito magoada. Assim como o pai de Adriana, o pai de Claudia também parece ter tido dificuldades de perceber e valorizar as competências da filha, e não a enxergou como ela era. O descrédito nas capacidades de Claudia parece ter predominado na forma dele se relacionar com ela.

Apesar das relações de poder desiguais entre pai e filha, quando Claudia teve um acidente dentro de um ônibus aos 14 anos, o pai acionou a Justiça contra a empresa de transporte. Antes de falecer, ele também providenciou os trâmites legais para que Claudia recebesse sua pensão.

Atualmente Claudia está na fase do ciclo vital “Lançando os filhos e seguindo em frente”. Nessa fase ocorre o maior número de entradas e saídas de membros da família (Carter & McGoldrick, 1995). Há seis anos a filha de Claudia mora com sua família nuclear. Claudia ressalta que ela e a filha gostam muito uma da outra. Exemplo dessa amorosidade é que a filha de Claudia tem duas meninas e uma delas recebeu o nome da avó materna.

O cuidado é uma atividade exercida principalmente por mulheres, como já foi mencionado e problematizado anteriormente (Capítulo 2). Cabe destacar que essa atribuição também vale para uma mulher com deficiência física entrevistada, caso de Claudia. Após a morte de sua mãe, mesmo tendo que lidar com suas limitações, foi

incumbida pelos familiares com quem morava, ou seja, os irmãos e as irmãs de cuidar de sobrinhos, da casa, lavar roupas e fazer a comida. Essa atribuição de responsabilidades a uma pessoa com impedimentos corporais revela a presença de relações de poder desiguais entre Claudia e seus familiares.

Claudia relatou que antigamente se preocupava muito com o que os outros poderiam pensar e isso se refletiu em seus relacionamentos familiares. Sua vida e pensamento eram para os outros e não para si mesma. Mesmo na condição de pessoa com deficiência física, ela priorizava as necessidades de seus irmãos e dos sobrinhos em detrimento de suas próprias necessidades. Em sua família de origem, Claudia também cuidou de familiares adultos doentes. Isso evidencia a força da ligação culturalmente estabelecida entre o feminino e o cuidado. Ao adotarmos uma perspectiva de gênero, cabe-nos apontar que homens e mulheres recebem delegações e atribuições sociais diferentes. O relato de Claudia atesta essa diferença:

[...] quando meu pai adoeceu fui eu que cuidei dele, nenhuma [irmã] quis cuidar, ficou aqui dentro comigo. Depois teve um irmão alcoólatra, também ficou doente, eu que cuidei dele, eu e meu esposo [...]. (Claudia).

A entrevista com Claudia indica que ela desenvolveu habilidades de comunicação e relacionamento que excluem a desqualificação e a desconfirmção. Apesar de ela ter sido vítima de um tipo de tratamento discriminatório e excludente, ela não reproduziu essas formas disfuncionais de comunicação em seus relacionamentos.

A desqualificação refere-se à invalidação da comunicação através de contradições, incoerências, mudanças bruscas de assunto, frases incompletas, interpretações errôneas, entre outros. Já a desconfirmção nega a realidade e a existência da outra pessoa ignorando-a completamente (Watzlawick, Beavin & Jackson, 1983). Para os fins desta dissertação, ambos os processos são considerados formas de violência cotidiana.

Claudia está em uma união estável e reside com o marido. Ela relatou que se conheceu melhor depois que casou. Claudia percebeu uma mudança em seu jeito de pensar e agir, a partir de seu casamento, quando passou a se sentir desejada pelo marido. Carter e McGoldrick (1985) apontam que as pessoas recém-casadas vão (re)negociar

entre si uma série de questões que antes já tinham sido definidas individualmente ou pela família de origem.

A família de origem de Claudia já tinha previamente “definido” que nenhuma pessoa desejaria se casar com ela (conforme vimos no item 4.2.5 - “Corpo e sexualidade”). O relato de Claudia indica que o exercício de sua conjugalidade a possibilitou desafiar esse preconceito. Atualmente ela tem vida sexual ativa e se refere a seu casamento como uma troca, uma aprendizagem mútua.

A família nuclear de Patrícia é formada por ela e a filha jovem adulta, com quem reside. Patrícia relatou estar em um relacionamento homoafetivo e ter vida sexual ativa. Em relação ao ciclo de vida, está na fase “Lançando os filhos e seguindo em frente”. Uma das tarefas desse estágio é que o/a genitor/a deve encontrar atividades de vida significativas (Carter & McGoldrick, 1995) de forma a enfrentar melhor as saídas do/a filho/a da casa e os sentimentos despertados por essa transição.

Alguns anos após o acidente e o término da relação com a ex-namorada, Patrícia imaginou que ninguém mais iria se relacionar com ela: “*Imagina como eu imaginei que ninguém mais vai olhar, ninguém mais vai querer [...].*” Porém ela sentia falta de um relacionamento amoroso. Quando conheceu aquele que viria a ser seu segundo marido, por seu relato, Patrícia estava insegura e teve medo de se envolver em um novo relacionamento. Eles começaram a namorar, mas ela terminava o namoro frequentemente. Patrícia pensava que logo ele se interessaria por outra pessoa, não deficiente.

Após seis anos morando juntos, o ex-marido passou a ter outro relacionamento e Patrícia foi apresentada a essa mulher. Alguém comentou com Patrícia que ela era mais bonita do que a mulher com quem seu ex-marido estava se relacionando. Quando contou isso ao ex-marido, ele a desqualificou falando de seu corpo e de sua falta de movimento. Isso foi muito doloroso e levou Patrícia a terminar de vez a relação:

Ele falou uma coisa terrível pra mim. Ele falou assim: é bonita, mas não mexe na cama! Depois de seis anos, entendeu? Falou isso pra mim então aquilo... [...]. E aquilo acabou assim, sei lá, doeu muito isso, né? Porque ele me conheceu tetra [tetraplégica], não foi igual minha namorada que me conheceu andando, né, e de repente eu perdi os movimentos. Mas ele me conheceu assim já... (Patrícia).

Diversos tipos de violência podem ocorrer dentro do espaço doméstico. Uma delas é a violência verbal. Importa lembrar que a violência verbal está incluída na violência psicológica (Diniz, 2013). Essa atitude do ex-marido de Patrícia está na dimensão da violência psicológica pelo potencial de causar danos à mulher. A violência psicológica inclui agressões verbais e/ou gestuais que tem o objetivo de rejeitar e humilhar a vítima (Minayo, 2009), entre outros.

As experiências relacionais dentro das famílias, sejam elas de origem ou nuclear, incluíram apoio, superproteção, preconceito e violência verbal. As vivências e experiências em relações amorosas e de amizade relatadas pelas participantes revelam semelhanças e diferenças com relação às experiências relacionais familiares.

4.3.2 Relacionamentos amorosos e de amizade

As relações amorosas e de amizade não constituíram um foco específico nesse estudo. Estiveram, no entanto, presente nas falas das mulheres quando lhes era perguntado se consideravam que a deficiência interfere nos relacionamentos. As respostas das mulheres frequentemente englobavam sua percepção sobre relacionamentos amorosos e barreiras relacionados a eles. Nesse contexto, e dado o caráter qualitativo do estudo, consideramos ser relevante trazer as falas e reflexões sobre essas questões brevemente aqui.

Isis entende que pode haver preconceito contra mulheres cadeirantes pela sociedade valorizar padrões de corpo e de beleza da mulher. Os corpos com deficiência podem ser considerados como dissonantes (Fontes, 2006). Nesse contexto, Isis percebe diferenças entre homens e mulheres:

Como eu te falei, as mulheres elas são mais abertas a conhecer um cadeirante do que os homens, [...] essa questão da sociedade, né, do corpo, da beleza, eu acho que... rola assim um pouco de preconceito. (Isis).

Sua fala dá a entender que as mulheres andantes teriam menos preconceito do que os homens andantes no que se refere a desenvolver um relacionamento com uma pessoa com deficiência. Isis entende que as mulheres cadeirantes enfrentam mais barreiras para se relacionar se comparadas aos homens cadeirantes.

Isis: Hum..., se eu acho que a deficiência interfere em como eu me vejo... ãh..., deixa eu ver..., como eu me vejo como? Fisicamente, como pessoa..., tudo?

Pesquisadora: É...tudo...

Isis: Fisicamente às vezes interfere, como eu te falei, eu não fico pensando muito, como eu convivo com pessoas que já..., do meu dia a dia mesmo, eu acho que não interfere tanto. É claro, querendo ou não, você vê a pessoa se relacionando, você vê uma amiga namorando, você vê uma outra amiga e aí você não namora, o clima fica meio estranho, né, você acaba pensando: por que não? Ah, porque eu sou cadeirante. Você acaba relacionando, né? (Isis).

Numa situação semelhante, uma amiga de Cláudia lhe confidenciou que não se sente olhada pelos homens e se questiona sobre o motivo de tal invisibilidade:

A minha amiga até comentou essa semana, “gente eu posso passar o melhor perfume (que ela é cadeirante), eu posso passar o melhor batom, a melhor roupa, ninguém me olha”. [...].

Pesquisadora: Então ela se sente assim invisível, essa tua amiga?

Cláudia: É, ela falou que pode botar a melhor roupa, o melhor perfume, nenhum homem olha pra ela. Ela: “será que meu problema tá na cadeira de rodas ou por eu ser deficiente?” (Cláudia).

Pesquisa realizada com mulheres com deficiência física com idades entre 18 e 65 anos moradoras da Inglaterra ou País de Gales estudou suas experiências de sofrimento mental em diferentes contextos. Mulheres com deficiência física relataram perdas no que se refere a barreiras para fazer amizades e para um casamento (Smith, 2010). Caso a mulher perceba que há um afastamento dos outros, pode acabar ela mesma também se afastando das pessoas.

Essas e outras barreiras podem ocasionar que as relações se limitem à amizade. A questão acerca do fato da presença de deficiência interferir ou não no relacionamento com as pessoas permanece um desafio em um mundo que valoriza a “normalidade”. Isis percebe que ela tem uma forma de ser que inclui ouvir o outro, mas também percebe que ao longo da convivência ela passa a ser vista como “amiga” por parte dos homens:

[...] na questão de relacionamento homem mulher, aí eu passo a ser mais a amiga, eu não passo a ser a pessoa, ah, que eu posso me relacionar, eu passo a ser mais a amiga... dele, no sentido de tipo...poder conversar mesmo, de se abrir e tudo mais, eu já não passo mais a questão de “ah, ela pode ser uma futura parceira”. Não, “ela é minha melhor amiga”. Acho que a cadeira pode interferir, acho que a deficiência ela interfere sim, não vou falar que ela não vai interferir,

mas acho que até mesmo o meu jeito de ser muito amiga, me faz já passar pro lado da “friend zone”, [ela ri] vamos ser só amigos. Mas acho que a deficiência interfere sim, interfere sim, nessa questão do homem e da mulher, como eu falei, né [...]. (Isis).

Isis considera que a cadeira de rodas causa um impacto e que tanto ela assim como a deficiência podem interferir no desenvolvimento de um relacionamento amoroso: “Acho que sempre tem um primeiro impacto, impacto ele sempre vai existir”. No entanto, para amizades e família ela não observa isso acontecer. No grupo de cadeirantes do qual Isis participa, considerado como um ambiente tranquilo, eles têm um bom vínculo e convivência e se relacionam inclusive de modo bem-humorado, fazendo brincadeiras sobre sua própria condição:

[...] algumas brincadeiras ou piadinhas e eu vejo que...é normal, eles se zoam, né, como fala, é um brincando com o outro, as vezes falam: “ah levanta aí, porque você não levanta não sei o que? (Isis).

Essas brincadeiras realizadas entre pares emanam uma leveza e parecem aplacar um pouco a força das dificuldades relacionadas a ser uma pessoa com deficiência física em uma sociedade pouco tolerante quanto às diferenças. Essa forma de interagir pode ser vista como uma estratégia de enfrentamento das dificuldades vividas.

Adriana trouxe a perspectiva de que a deficiência não interfere nos relacionamentos com mulheres: “Só com os rapazes, no sexo oposto, com mulheres não. [...] Hoje não interfere mais não”. O relato de Adriana nos levou a inferir que ela convive principalmente com pessoas não deficientes. Ela se comparou com esse grupo e, com relação aos homens, se colocou numa posição de ser preterida com relação a mulheres não deficientes. O fato é que por sentir medo de receber respostas negativas, Adriana não se abria a possíveis relacionamentos amorosos:

Pesquisadora: Você acha que você se excluiu de relacionamentos com homens?

Adriana: Sim, de aproximação, nem deixava a pessoa se aproximar, muito grossa, falo logo... e aí a pessoa se afastava sem nem perceber. [...] Hoje em dia eu tenho mais coragem de... A minha vida toda eu tinha medo de receber um não, aí eu não tentava [...] ...uma pessoa interessada, eu nem me aproximava, nem tentava.[...] Eu nem tentava ter namorado, nada, porque eu tinha medo de receber um não, era um medo tão grande.... (Adriana).

Esse medo, essa “prevenção” quanto a poder ser preterida em possíveis envolvimentos amorosos nos diz do sofrimento já vivido por Adriana em relacionamentos. Apesar disso, houve uma situação na qual ela se posicionou ativamente e foi capaz de questionar as barreiras atitudinais. Essa questão será retomada no eixo 4.5 - “Preconceitos e violências”.

Patrícia também já passou por sofrimentos nos relacionamentos amorosos, tanto nas relações homossexuais quanto nas heterossexuais. Pode-se dizer que ela transita entre a heteronormatividade e a homoafetividade.

4.3.3 Cuidado, deficiência e gênero

As teóricas feministas do modelo social da deficiência adotaram o termo “cuidadoras” para nominar mulheres que assistem pessoas com deficiência ou idosos/as em atividades que não conseguem realizar sozinhas (Mello & Fernandes, 2013). Esse ofício informal é exercido na maioria das vezes pelas mães. O tema das cuidadoras também não está diretamente relacionado aos objetivos deste trabalho, no entanto, as pessoas cuidadoras têm um papel fundamental no dia a dia e nas relações com as mulheres entrevistadas. Neste item discutiremos brevemente a condição das cuidadoras das mulheres com deficiência em função da importância de problematizarmos a questão da dependência.

Historicamente as mulheres têm o papel da responsabilidade do cuidado por todos os relacionamentos familiares. São elas que ficam encarregadas de atividades ligadas ao cuidado emocional e físico de membros da família, quer sejam os mais jovens, os mais velhos e, no caso dessa pesquisa, de pessoas com deficiência ou outras condições crônicas. Tal fato nos leva a pensar que talvez não por coincidência que as mulheres têm sido as mais propensas a desenvolver sintomas nos momentos das transições no ciclo de vida (Carter & McGoldrick, 1995).

Isis apontou atividades nas quais ela é autônoma e aspectos nos quais precisa de ajuda de familiares. Um exemplo é a necessidade de apoio para se deslocar de um local para outro:

Eu vejo assim, questão de cuidado é mais...não físico, pessoal, mais a questão do transporte [...]. [...] eu faço transferência sozinha, tomo banho sozinha, troco de roupa sozinha, me arrumo sozinha, estudo sozinha...tudo...se eu precisar de alguma ajuda, eu falo com minha

mãe, alguma coisa assim, uma coisa muito específica: ah, não tô alcançando tal coisa, ela vai lá e pega aí me dá, ah, me ajuda a fechar essa blusa aqui, ela vem e me ajuda, mas não é uma coisa que eu precise o tempo todo. (Isis).

A frequência com que Isis precisa desse apoio “não é o tempo todo”, o que indica que ela pode ter sua privacidade em momentos nos quais exerce atividades sozinha. Adriana, Claudia e Isis mencionaram a mãe como pessoa importante no que diz respeito à educação, deslocamento físico e outros cuidados. Patrícia também recebe cuidados de mulheres, porém não são oriundos da mãe. Isso confirma que geralmente é uma mulher quem fica responsável pelo papel de cuidadora quando um familiar tem uma deficiência.

Na esfera das políticas públicas, Guimarães (2010) ressalta que não há atenção às cuidadoras de pessoas com deficiência. Restrições de direitos a população com deficiência são estendidas às pessoas que cuidam desse grupo social. As mulheres cuidadoras também ficam em uma situação de vulnerabilidade numa sociedade como a nossa, que não reconhece a dependência e desvaloriza o trabalho no ambiente privado.

4.3.3.1 Dependência e deficiência

A atenção e os cuidados à deficiência podem ou não estar relacionados com o contexto familiar. Guimarães (2010) esclarece que o Poder Público parte da ideia de que a atenção à pessoa com deficiência é um dever da família. Em situações nas quais os vínculos familiares são inexistentes ou a família está envolta em graves conflitos familiares que envolvem a ocorrência de violências, o Estado pode intervir. Formas de intervenção do Estado incluem a delegação do cuidado da pessoa com deficiência para si ou para terceiros, por exemplo, uma instituição.

Já foi apontado anteriormente que nos âmbitos pessoal e relacional, todos/as nós passamos por situações de menor autonomia nas quais precisamos de algum tipo de cuidado (Guimarães, 2010). O fato é que todas as pessoas dependem de alguma forma de outras pessoas. As mulheres com deficiência podem precisar de menos ou mais cuidados, conforme o tipo e grau da lesão.

Patrícia foi quem mais enfatizou as relações de cuidado. Ela precisa ser constantemente assistida e fala de sua condição, com uma pitada de bom-humor, do seguinte modo:

[...] eu sou a tetra [tetraplégica] mais tetra que eu já conheci, ninguém é mais tetra que eu, todo tetra mexe um pouquinho a mão, consegue fumar, consegue mexer o cabelo, coçar o olho, ficar um pouquinho pra trás ou pra frente. Eu não consigo nada mesmo. (Patrícia).

No caso de Patrícia, as relações de cuidado são exercidas por sua namorada ou por sua filha adulta jovem. Pode-se dizer que as relações parental e amorosa de Patrícia são complexificadas pela dependência. Mesmo que não intencionalmente, existe uma relação de poder desigual entre quem cuida e quem precisa de cuidados. Quem “ajuda” pode escolher fazê-lo no momento de sua maior disponibilidade. Já a pessoa com deficiência física que necessita de cuidados constantes para sua saúde geralmente não tem outra opção. Em um dia que eventualmente acontece algum conflito familiar, mesmo assim a mulher com deficiência tem que pedir ou esperar por ajuda.

Patrícia já tentou diversas vezes contratar uma “acompanhante” - termo utilizado por ela para se referir a uma atendente pessoal - mas não tem sido uma tarefa fácil: *Meu caso é alguém pra cuidar da minha higiene, que a minha saúde depende disso, cuidar da minha aparência também.*” As candidatas geralmente não têm experiência com pessoas com deficiência, apenas com idosos/as.

A falta de privacidade na hora do banho é uma constante que perpassa as interações de Patrícia com a cuidadora/acompanhante:

Aí ela [acompanhante] vai me dar banho, passa o sabão assim “paft”, e acha que eu tô limpa. Não, tem que lavar cada parte, cada poro, cada buraquinho, secar direitinho. E eu falo coisas, não fico quietinha, não. Falo: “ó, você vai me dar banho igual você toma banho”. Mas tem coisa que depende de como fala, ofende. Na hora de lavar a orelha é um problema. Mal toca o dedo ali. Não, você tem que lavar mesmo, de baixo até lá encima. Sei que gera uma confusão, uma guerra no banheiro. (Patrícia).

Condições tais como alguns tipos de deficiência, que levam uma pessoa a precisar ter seu corpo constantemente manipulado por outros, resultam em pouca privacidade corporal (Kittay, 1999). Vale ressaltar que tal dependência pode ser sentida como um desconforto permanente, embora necessário à sobrevivência. O fato de não poder ter sua privacidade e intimidade preservada ao tomar banho ou fazer as necessidades fisiológicas pode afetar a saúde mental de algumas mulheres com deficiência, por viverem em uma situação permanente de estresse e falta de controle.

Nos casos em que há uma rede de apoio mais ampla, as mulheres têm a possibilidade de escolher ou selecionar quem elas preferem que manipule e cuide de seu corpo.

Patrícia revelou que atualmente não silencia sua voz quando se sente desassistida ou negligenciada. Essa atitude de reagir, de verbalizar seu incômodo pode ser uma forma de autoproteção. Ela mostra que sabe se defender contra possíveis violências. Patrícia reconheceu, no entanto, que o modo pelo qual se expressa tem um efeito nos outros. Essa é uma das formas adotadas por ela para lidar com momentos de insatisfação e talvez ela não tenha aprendido a fazer de outra forma.

Patrícia ressaltou que ela é exigente e que é difícil depender de outras pessoas. Ela reconheceu que não sabe como enfrentar isso: *“E é muito chato você precisar das pessoas, eu acho muito chato, muito complicado, eu não sei reagir muito bem a isso”*. Ela gostaria que sua filha estivesse sempre ao seu lado para lhe ajudar, mas elas “brigam todo dia”.

Patrícia parece viver uma ambigüidade: por um lado entende que a filha não é “responsável” por lhe ajudar e que isso seria um peso para uma pessoa jovem: *“Nossa, a menina já vim com essa bagagem pra ajudar uma mãe dessas”*. Por outro lado, gostaria que a filha decidisse lhe ajudar, que fosse “seu ponto forte”, “todo seu apoio”.

O seu relato revela que ela parece esperar que a filha espontaneamente decidisse tomar essa atitude, essa decisão. O relato de Patrícia indica que ela parece se sentir abandonada pela filha.

O fato é que para muitas pessoas com deficiência, o direito ao cuidado é condição fundamental para que possam viver de forma digna (Guimarães, 2010). As cuidadoras de pessoas com deficiência exercem uma importante, mas infelizmente desvalorizada tarefa.

A questão do cuidado afeta e cria barreiras nas relações familiares e amorosas. Tais barreiras são, sobretudo, atitudinais. Cabe ressaltar que a dependência também pode ser uma barreira numa sociedade como a nossa, na qual os ideais individualistas influenciam os comportamentos e as interações entre as pessoas (Féres-Carneiro & Ziviani, 2009). Esses valores enfatizam a satisfação e a autonomia individual em detrimento da (inter)dependência.

4.4 INTERAÇÕES COM O CONTEXTO SOCIAL

A não visibilidade das mulheres em geral recebe influências do modelo patriarcal. Grosso modo, patriarcado é uma ideologia de dominação na qual a mulher existe em relação ao homem e é, de modo geral, vista como ser inferior e/ou subalterno (Lins, 2012). Nossa hipótese é que a invisibilidade das mulheres com deficiência física recebe esta e também outras influências. Dentre elas destacamos o fato de serem mulheres pertencentes a um grupo social e historicamente excluído e marginalizado. Mulheres com deficiência vivenciam uma sobrecarga de discriminação, ao lidarem com os estigmas associados às deficiências e à desvalorização de corpos dissonantes em nossa sociedade.

Barreiras físicas e atitudinais nas interações com o contexto social fazem parte do dia a dia das quatro mulheres entrevistadas. As mulheres com deficiência física enfrentam uma “luta diária” - termo utilizado por Claudia - nos diversos contextos dos quais participam.

Este eixo trata das interações e vivências na sociedade mais ampla, das pré-concepções que perpassam essas interações e da invisibilidade socialmente construída. O texto foi construído com base nas respostas das participantes à seguinte pergunta: “Como você se vê tratada no contexto social geral?”

4.4.1 Interações na escola, hospital e em seu próprio trabalho

As mulheres entrevistadas sublinharam que a forma como foram e são tratadas por profissionais da educação, da saúde e do transporte pode contribuir para experiência(s) de maior participação, acessibilidade, apoio ou, por outro lado, de sofrimento. Já o trabalho é visto como uma dimensão que tem o potencial de abrir novas possibilidades para essas mulheres.

A escola pode ser um lugar de preconceito (como vimos no eixo 4.1 - “Percepções de si e de sua vida”), mas também um local no qual as crianças com deficiência convivem com outras crianças da sua idade, brincam entre si e são auxiliadas por adultos. Claudia andava arrastando no chão até os sete anos. Nessa idade, começou a ir para a escola, levada nos braços de sua mãe ou num carrinho de mão “de pedreiro”.

Ainda criança, Claudia já enfrentava pelo menos uma barreira física: a impossibilidade de se locomover pela escola. Ela tinha vergonha de pedir ajuda e por vezes deixava de ir ao banheiro: “*muitas vezes eu segurava a urina pra não precisar pedir, pra ir no banheiro*”. A diretora da escola teve um papel importante nesta fase de vida de Claudia, pois fez uma campanha com a finalidade de conseguir uma cadeira de rodas para a aluna. A cadeira de rodas significou liberdade para Claudia, pois ela pôde se deslocar com mais independência e também passou a ir ao banheiro sozinha.

Outro contexto que possibilitou aberturas para Claudia foi o trabalho fora de casa. Quando começou a trabalhar em um órgão do governo, percebeu o mundo de outra forma. Ela relacionou o trabalho com uma maior participação na luta pelos direitos das pessoas com deficiência. Já Patrícia gosta de sempre estar fazendo algo produtivo, e considera o trabalho como uma forma dela ter algo para oferecer e dividir com os outros, de ser valorizada e se valorizar.

Duas mulheres participantes desse estudo frequentemente retornam ao contexto do hospital de reabilitação. Os/as profissionais de saúde com quem Claudia e Adriana conviveram provavelmente desenvolveram com elas um relacionamento com características de suporte social (Campos, 2000). Ambas ressaltaram a importância das interações com algumas profissionais, por ocasião de internações e realização de cirurgias.

A busca de suporte social pode ser uma das estratégias de enfrentamento utilizadas por pessoas com lesão medular que estão internadas ou em processo de reabilitação em contexto hospitalar (Pereira & Araujo, 2015). Essas autoras realizaram pesquisa especificamente com pessoas com lesão medular adquirida. Entendemos, no entanto, que os ganhos com o suporte social também se estendem para pessoas com deficiência física congênita, caso de Adriana e Claudia.

Adriana recorda que a pedagoga teve um papel de apoio muito importante no processo de aceitação da condição da deficiência. Claudia lembra que desabafou e recebeu apoio da psicóloga. Os relatos de Adriana e Claudia indicam que as profissionais de saúde estavam capacitadas para trabalhar com pessoas com deficiência física.

A escola assim como os serviços de saúde constituem ambientes que podem trazer possibilidade de apoio para mulheres com deficiências. Cabe ressaltar, no entanto,

que ainda são poucos as/os profissionais de saúde e de educação que estão preparadas/os para atender mulheres e homens com lesão medular adquirida (Souza Neto, 2009) ou com deficiência física congênita. Esse foi o caso da médica que atendeu Patrícia, em uma instituição de saúde, quando ela engravidou:

Eu não sabia nada, ninguém sabia nada na verdade, né, que uma tetra podia engravidar, eu não tinha esse tipo de preocupação. Eu esqueci isso! [...]. Aí eu fui, aí a médica ginecologista falou, “olha, tomara que eu esteja errada, mas eu acho que você tá grávida”. Eu fiquei chocada! “Mas por que que você fala assim?” “Porque eu não conheço nenhuma história de mulher tetra grávida não sei mas vamos fazer os exames”. (Patrícia).

O relato de Patrícia deixa entrever que a médica colocou que poderia ser mais positivo para a paciente que ela não estivesse grávida, dada a sua condição de pessoa com tetraplegia. Nesse sentido, a profissional, mesmo sem ter se dado conta, pode ter agido impondo seu posicionamento, de maneira preconceituosa. Sua fala denota uma relação de poder e agride os direitos sexuais e reprodutivos de Patrícia, pois é a mulher quem deve ter a liberdade de escolha sobre o que acontece em seu próprio corpo.

4.4.2 Interações por meio de pré-concepções sobre deficiência física

A presença de violências cotidianas perpassou todas as entrevistas. Além disso, diferentes concepções sobre deficiência atravessaram as falas das mulheres, quando elas se referiram à forma que os familiares ou a sociedade as vêem. Entendemos que as interações baseadas em pré-concepções sobre a deficiência se constituem em mais uma barreira atitudinal enfrentada pelas mulheres com deficiência física, e podem ser vistas também como uma manifestação de violência cotidiana.

Isis entende que a falta de conhecimento e convivência dos não deficientes com os/as cadeirantes pode sustentar visões sobre estes/estas que são desprovidas de fundamento. Para ela, a pré-concepção de como seria um/a cadeirante envolve atribuições ligadas à dependência, a ser uma pessoa deprimida e que não consegue sair de casa. Isis é uma mulher cadeirante mental e fisicamente muito ativa. Ela apontou que algumas pessoas se surpreendem ao perceberem que aquele modelo do que seria uma pessoa cadeirante não corresponde com quem ela é.

Algumas vezes parece ser tênue o limite que separa uma pré-concepção de um preconceito com relação à deficiência. O fato de Isis não ter se referido à situação a seguir como um preconceito, fez com esse trecho fosse colocado nesta seção, ao invés de no eixo “Preconceitos e violências cotidianas”. As reações de Isis a comentários a respeito de ela ser cadeirante podem variar conforme os sinais verbais e não verbais, o contexto e se já foi desenvolvido um vínculo com a pessoa:

Não me olha como “tadinha”, não. Não me olha como..., nossa, que dó, “tadinha”, tão bonita e tá numa cadeira. “Oi? Qual é a ligação? Qual é a lógica? Então quem tá na cadeira só pode ser feio e só é bonito quem anda?” Como é que é isso? São frases que..., dependendo do contexto e da pessoa que fala você releva, outros você já fala: não. (Isis).

O que parece estar em jogo nesse tipo de comentário relatado por Isis é uma exclusão disfarçada de inclusão. “Inclusão” porque de alguma forma insere a mulher no padrão dominante e socialmente legitimado de beleza (“tão bonita...”). Em seguida vem a exclusão que a retira novamente desse lugar (“...e está numa cadeira”). Sawaia (2010) discute essa experiência como um processo de inclusão social perversa: “A sociedade exclui para incluir e esta transmutação é condição da ordem social desigual, o que implica o caráter ilusório da inclusão” (Sawaia, 2010, p. 8).

Esse processo implica em sofrimento daquele/a que está envolvido na dialética inclusão/exclusão, pois em um momento pode se sentir incluído e no momento seguinte, discriminado. Cabe lembrar que a exclusão envolve a pessoa e também suas relações com os outros (Sawaia, 2010). Nesse sentido, mitos e pré-concepções sobre a deficiência podem ser mantidos em função do desconhecimento da sociedade em geral acerca da condição das pessoas com deficiência.

Isis acredita que a convivência permite desmistificar a pessoa cadeirante. Souza Neto (2009) corrobora essa perspectiva de Isis ao apontar que situações de preconceito nas vivências afetivo-sexuais podem ser diminuídas através da convivência e conhecimento das situações vivenciadas pelas pessoas com deficiência física. Quando há mais contato é possível se relacionar de outra(s) forma(s), conforme o relato de Isis:

Mas quando você vai tendo a intimidade, vai se relacionando, vai quebrando esse conceito [de quem ou como é um/a cadeirante], pessoas já sabem até onde podem ir com você... (Isis).

Lamentavelmente, uma maior convivência entre pessoas com deficiência e pessoas sem deficiência é prejudicada também pela falta de acessibilidade dos espaços públicos (Souza Neto, 2009). Essa lacuna impede pessoas com deficiência física de transitarem livremente e conviverem com outras pessoas com deficiência ou com não deficientes. A falta de garantia de acessibilidade fere o direito de ir e vir dessas pessoas e limita sua inserção na vida social e urbana.

Patrícia entende que a acessibilidade é mais ampla, não se restringe ao espaço físico: “[...] *acessibilidade não é só rampa, sinal sonoro, é tanta coisa, diz respeito a tanta coisa*” (Patrícia). Mello e Fernandes (2013) ressaltam que acessibilidade é quando todos/as tem acesso fácil a um ambiente, serviço ou equipamento. Supõe a eliminação de “barreiras arquitetônicas, comunicacionais, informacionais, metodológicas, pedagógicas e instrumentais” (p. 25). Consideramos como uma violência cotidiana não se ter respeitado o direito de ir e vir devido a barreiras arquitetônicas. Este tipo de barreira refere-se ao ambiente com ausência de rampas, elevadores, banheiro acessível e adequação das vias de circulação (Mello & Fernandes, 2013).

Outro preconceito presente na vida de mulheres com deficiência diz respeito à maternidade. Reiteramos que a sociedade em geral ainda possui uma pré-concepção de que mulheres com deficiência não podem corresponder aos papéis de gênero tradicionalmente atribuídos a mulheres em geral. Esses papéis incluem cuidar de alguém, se casar, gerar um/a filho/a e exercer a maternidade (Nicolau, Schraiber & Ayres, 2013).

Claudia foi questionada pela “sociedade” e pela “vizinhança” quando desafiou essa pré-concepção e criou sua filha sozinha: “*Se eu contar o que passou na minha vida, muitas pessoas falaram assim: nossa, como é que pode, não dá conta nem dela ainda vai pegar filho dos outros pra criar.*” Em pesquisa realizada junto a um grupo de mulheres com deficiência física, Gesser (2010) percebeu seu sofrimento no que concerne a atribuição de estereótipos que as desqualificam e colocam num lugar social de incapazes e “aleijadas” (p. 7).

O relato de Claudia revela que familiares e vizinhos já interferiram em questões de sua vida íntima e privada. Mais especificamente, houve interferências e desqualificação da conjugalidade vivida por ela e seu marido:

Muitas pessoas já perguntaram pra ele [marido, não deficiente]: “rapaz, o que que tu quer com uma mulher daquela?” Ele chega e fala pra mim: “amor, cada dia que passa eu fico decepcionado com o ser humano. Como é que tem ser humano que fala isso?” [...]. (Claudia).

Pessoas questionaram o marido de Claudia sobre o motivo que o leva a estar cassado com “uma mulher daquela”. A pré-concepção em questão se refere a uma suposta impossibilidade de um homem não deficiente desejar genuinamente estar em um relacionamento amoroso com uma mulher com deficiência. Mais uma vez Claudia desafia uma pré-concepção ou preconceito oriundo do contexto social, pois ela e o marido se dão bem e estão juntos há quase 10 anos.

4.4.3 Invisibilidade das mulheres com deficiência física

Partimos da ideia de que, quando pessoas de um determinado grupo marginalizado - como é o caso das mulheres - têm suas *vozes femininas* (Gilligan, 1997) minimizadas nas relações sociais, está sujeito a uma invisibilidade. As mulheres com deficiência física fazem parte de um desses grupos sociais. Outro aspecto que pode contribuir para essa invisibilidade é o estigma associado à deficiência.

Aqueles/as que são estigmatizados/as podem se retrair ou se colocar atrás de uma capa defensiva, dado o que podem enfrentar nessas interações (Goffman, 1998). Interações entre pessoas com deficiência e não deficientes podem ser marcadas pela presença de estereótipos, preconceitos e ideias pré-concebidas. Claudia considera que ser pessoa com deficiência física e sair na rua é um desafio enorme:

A pessoa tem que ter uma autoestima muito boa, pra... [...] sabe como que é enfrentar o dia a dia, pegar uma cadeira de rodas e sair empurrando, pegar motorista ignorante, elevadores quebrados... Eu considero nossa vida uma verdadeira maratona, é um leão que a gente mata por dia. (Claudia).

O relato de Claudia revela que é preciso ter autoestima muito boa para “enfrentar lá fora”. O autoconceito e a autoestima podem ser considerados representações sobre si mesmo/a (Peixoto, 2004). Relações sociais vão influenciar essas representações. Claudia revelou que ter uma autoestima boa ajuda no enfrentamento das barreiras encontradas no contexto social. Isso não impede, porém, que a pessoa continue sendo afetada pelo meio social. Nossa percepção de nossos corpos, nosso autoconceito e a

autoestima não são independentes do meio no qual vivemos. Precisamos de trocas com os outros. Se a comunidade à nossa volta não reconhece ou desqualifica nossa existência, essa postura pode impactar na saúde física e mental.

Patrícia se interessou por um rapaz e do jardim da casa, observava sua partida diária para o trabalho. Quando ela lhe enviou um bilhete declarando seu interesse em ter um relacionamento amoroso, ele recusou qualquer tipo de contato. Por intermédio de uma funcionária, se referiu a Patrícia como se já fosse uma mulher “morta”: *Aí ficou aquela, aquela sensação de rejeição, né? O cara falou [...] isso [para a funcionária]: mulher daquela pra mim é morta, né?*

Patrícia definiu que nessa situação houve preconceito, por parte desse rapaz. Esse tipo de atitude pode ser desolador para a saúde mental de uma pessoa. Patrícia ressaltou que precisou de muito tempo para superar isso. Por outro lado, ela já se sentiu apoiada inclusive por pessoas desconhecidas: *“É aquilo que eu te falei, o pessoal quer confortar a gente, [não se entende], ser cadeirante é um negócio sofrido”*.

Esse sofrimento de que fala Patrícia nos remete a pensar brevemente acerca dos processos de exclusão social. Guareschi (2010) aponta que existem relações e estratégias que legitimam e reproduzem as relações de exclusão. Uma delas é a desigualdade de condições entre grupos dominantes e os excluídos, na qual estes são colocados à margem da sociedade. As mulheres entrevistadas enfrentam a exclusão em diversas dimensões de suas experiências.

Um ponto a destacar é que são excluídas da liberdade de ir e vir devido à quantidade de obstáculos que encontram nos espaços públicos. A seguir é discutida a falta de acessibilidade, um aspecto que contribui muito para que mulheres com deficiência física continuem com restrição de participação em atividades sociais.

4.4.4 Falta de acessibilidade e dificuldades decorrentes

Os depoimentos das mulheres participantes nessa pesquisa revelaram que o contexto social frequentemente desprotege e negligencia as pessoas com deficiência. As quatro entrevistadas ressaltaram as diversas barreiras físicas que enfrentam para acessar serviços e/ou espaços públicos.

A falta de acessibilidade faz com que Claudia e Patrícia estejam em risco constante de um atropelamento, pois andam na rua/avenida na lateral dos carros, que

por sua vez nem sempre dispõe de acostamento. Outra questão importante é que nem sempre é possível contar com calçadas para pedestres.

Enquanto Claudia não dispunha de cadeira motorizada, precisava se locomover bastante até chegar a um local com rampa de acesso e nesse percurso, ela forçava e cansava muito os braços. Claudia também denuncia que de nada adianta acessar uma calçada se ela está quebrada e com buracos. É por isso que os/as cadeirantes acabam tendo que andar “na pista”: *Arriscando nossa vida, totalmente, se expondo, né? Porque um carro pode vir pegar você de cheio, ninguém sabe, acontecer um acidente. [...]* (Claudia).

Patrícia também relatou andar na pista e considera que ela tem que “competir” por espaço com os carros. No entanto, fica claro que a competição é desleal entre um carro e uma mulher em uma cadeira de rodas.

O direito de ir e vir também é dificultado em função das dificuldades de acesso ao transporte público. O relato de Adriana aponta como o contexto social faz a pessoa não se sentir “normal”:

Andar de ônibus ainda não é fácil [...]. Até hoje os ônibus continuam do mesmo jeito, pelo menos aqui em Brasília. A parte que mais eu me sinto diferente é pra andar no ônibus, ali eu não me sinto normal. Porque os degraus são muito altos, os motoristas param longe, não param na calçada [...]. (Adriana).

Todos esses exemplos dão mostra do que Claudia destaca quando diz que “enfrentar lá fora” não é tarefa fácil. Tanto Claudia quanto Adriana ressaltaram o descaso de profissionais do transporte público que supostamente deveriam estar disponíveis para ajudar pessoas com deficiência ou com dificuldade de locomoção. No entanto, isso nem sempre acontece e elas podem acabar sentindo-se ainda mais “diferentes”, pois não são consideradas em suas necessidades.

Além dos eventos estressores que toda pessoa pode enfrentar durante a vida, as entrevistadas relatam preocupações e dúvidas com relação aos locais aonde vão pela primeira vez. As dúvidas preponderantes são: se há rampas, se há banheiro adaptado, dentre outras. O relato de Patrícia revela que estar fora de casa é um desgaste para a pessoa com deficiência, pois *“nunca tem lugar certo pra fazer xixi. Tem que ficar arrumando um lugar pra fazer”* (Patrícia).

Cabe destacar que a falta de banheiros acessíveis e a sensação de invisibilidade podem se entrelaçar. Kittay (1999) pondera que não poder usar o banheiro - por não oferecer acessibilidade - em locais aonde se vai não é apenas uma inconveniência, é uma indignidade.

As preocupações a respeito de sua liberdade de ir e vir e de utilizar um banheiro são questões com potencial de se tornarem fonte de estresse para essas mulheres. Pelos relatos das entrevistadas, fica evidenciada uma insegurança constante por não saberem se seus direitos serão respeitados, dependendo das condições do local onde estarão.

Isis verbalizou que fica chateada quando é impedida de fazer alguma coisa ou ir a algum lugar pela falta de acessibilidade:

É complicado, pôxa, é uma atividade, vamos dizer assim, cotidiana, vira e mexe você pode querer ir no cinema, ah não, mas será que o elevador vai tá funcionando? Será que...onde que eu vou sentar no cinema? Ah, eu quero ir numa festa, será que vai ter banheiro adaptado? Será que...como é a acessibilidade lá? Então tem tudo isso, quando você marca pra sair, você já tem que pensar: onde eu vou? Onde eu vou estacionar? Tem elevador? Tem rampa, tem acesso, como é que vai ser? (Isis).

O fato é que mais do que a deficiência em si, é a interação desta com o meio que priva as mulheres com deficiência física de ampliar sua participação em diversos contextos sociais. Além dessas barreiras, a falta de acessibilidade prejudica a convivência social com outras pessoas, cadeirantes e não cadeirantes. Aqui há um agravante: o fato de que as barreiras físicas também podem acarretar um isolamento social. Quando a rede de apoio da mulher é restrita, sua saúde física e mental também pode ficar comprometida.

Para finalizar esse tópico, gostaríamos mais uma vez de destacar que o contexto social desprotege e negligencia as pessoas com deficiência em geral - e as mulheres entrevistadas em particular - e sua inserção na vida social, educacional, laboral e cultural. Enumeramos alguns elementos que perpassaram as interações das mulheres entrevistadas com o contexto social: pré-concepções sobre a deficiência física, invisibilidade, preconceitos, falta de acessibilidade e conseqüente prejuízo na convivência social.

Cabe ressaltar, por outro lado, que a inserção no mercado de trabalho foi vista como fonte de satisfação e crescimento para duas participantes. As quatro entrevistadas realizam diversas atividades em contextos sociais distintos e são muito ativas. Pode-se pensar que sua participação em esferas tais como o trabalho e o exercício da maternidade vai de encontro ao que é socialmente esperado de todas as mulheres, e constitui oportunidade de participação social para mulheres com deficiência física. Mesmo que seja não intencionalmente, as mulheres entrevistadas desafiam algumas pré-concepções e preconceitos que marcam o lugar social de pessoas com deficiência.

4.5 PRECONCEITOS E VIOLÊNCIAS COTIDIANAS

A violência marca presença ao longo da história da humanidade. No entanto, foi a partir da década de 1960 que a violência contra a mulher ganhou visibilidade, pelas ações do movimento feminista (Aguilar, 2009).

As várias formas de violência são consideradas violações aos direitos humanos (Guimarães, 2009). Faz-se necessário, portanto, compreender o que significa esse termo. Sen (2010) argumenta que direitos humanos são direitos de todas as pessoas incondicionalmente, em virtude de sua humanidade. Ao considerar que as mulheres com deficiência tendem a serem frequentemente vítimas de diversas formas de violências, é possível inferir que seus direitos humanos não são respeitados.

As entrevistadas utilizaram diversas vezes a palavra “preconceito”, daí a razão de sua inclusão no título desta seção. Os preconceitos e violências aqui tratados dizem respeito a situações nas quais esses atos foram evidentes e outras nas quais foram mais velados. Este eixo perpassa todos os eixos anteriores. Esta seção foi construída com base nas respostas das mulheres às seguintes perguntas “O que são violências cotidianas para você?” “Você já sofreu algum tipo de violência em seu cotidiano? Caso positivo, como lidou com ela(s)?”

4.5.1 Vivências de preconceitos e violências

Segmentos sociais tais como o das pessoas com deficiência são alvos de preconceito e discriminação, tanto de formas mais visíveis quanto mais encobertas. Os preconceitos se constituem em função de uma predisposição de nossa percepção, que faz com que não percebamos a totalidade da pessoa que está à nossa frente (Amaral,

1998). Ainda existem diversas formas de preconceito associadas à deficiência. Por conta da presença de preconceitos e estigma, pessoas com deficiência física podem ser percebidas por meio de estereótipos.

Isis atentou para as especificidades de suas experiências. Ela não quer que coloquem sobre ela expectativas sobre como é ou deverá ser. Também não aceita que lhe tratem por estereótipos do tipo “boazinha” ou “herói”, pois todos têm suas limitações: “*Mas aí eu também não preciso ser o herói só porque eu sou cadeirante, não.*”

As mulheres entrevistadas relataram a presença de preconceitos e a ultrapassagem de limites nas interações. Palavras e formas de falar e olhar podem ser invasivas e gerar constrangimentos para elas:

Querendo ou não, tem um preconceito, o preconceito tá aí, as pessoas falam que não tem, mas [não se entende] têm [...]. Elas não precisam falar nada. Você sente o jeito que elas te olham, te olham de cima pra baixo, de baixo pra cima [...]. (Isis).

Isis relatou uma situação na qual se sentiu invadida, pois uma pessoa com quem nunca tinha interagido lhe abordou e perguntou qual era sua deficiência. A seguir essa pessoa “exaltou” qualidades de superação que atribuiu a Isis, sendo que elas não se conheciam. Diferentemente do ocorrido com essa pessoa, Isis destacou a forma pela qual gostaria de ser tratada:

Uma coisa que me fecha um pouco é o jeito que as pessoas me olham. Porque uma coisa é você não conhecer e olhar, porque você percebe pelo olhar da pessoa, vê que aquilo não é novo, beleza, agora outros que já olham assim: tadinha, não sei o que...[...]. Então assim, não chega perguntando muito não, meio invasiva, mas também não chega... tadinha ou herói! Acho que, cara, uma pessoa normal! Chega e começa a conversar, se ela se sentir à vontade ela vai falar, se você se sentir à vontade, você vai perguntar. Ou seja, é isso que eu não gosto muito, do jeito do olhar do tadinho. (Isis).

O sentimento indesejável que parece estar presente neste trecho do relato de Isis quando ela utiliza a palavra “tadinho” pode ser entendido como “pena”. Arraes (2013) enfatiza que o sentimento de “pena” pelas pessoas com deficiência não gera transformações concretas e nem respeito sincero. Do relato de Isis depreende-se que,

considerar a pessoa com deficiência como “tadinho/a” pode estar relacionado à significação de menor capacidade.

A atribuição de menor capacidade a pessoas com deficiência é um exemplo de *generalização indevida*, termo que Amaral (1998) inclui como um tipo de preconceito. A generalização indevida transforma a totalidade da pessoa com deficiência na ineficiência como um todo (Amaral, 1998). O papel do olhar e de outros sinais verbais e não verbais será discutido no tópico 4.5.2 - “O que as mulheres entendem por violências cotidianas e seus impactos”.

Outro preconceito existente na sociedade e que também atravessa as vivências de pessoas com deficiência é aquele referente à classe social. Bandeira e Batista (2002) argumentam que não é a carência material que leva à discriminação dos pobres, e sim o preconceito contra esse grupo social.

Adriana revelou que se sentiu “humilhada” por um profissional da medicina em um processo de exame para obtenção da carteira de motorista, realizado em um Órgão do governo. Segundo seu relato, o profissional direcionou um carro convencional para ela fazer a prova de direção, não porque esse era o melhor veículo para ela, mas porque ele considerava que ela não tinha condições financeiras de comprar um carro automático. Fica clara a presença de relações de poder desiguais entre um homem profissional da medicina e uma mulher com deficiência física. Adriana relatou que o profissional comentou com outra pessoa presente: “*Não tá vendo que essa menina nunca vai ter condições de comprar um carro automático, adaptado?*”

Ao se referir a Adriana como uma “menina”, mesmo que não intencionalmente, o profissional a infantilizou. Existem características que foram historicamente atribuídas às mulheres tais como fragilidade, docilidade e fraqueza (Scott, 1995), o que as coloca diante da necessidade de serem controladas e disciplinadas. Quando essas significações ligadas à feminilidade interseccionam com as significações ligadas à deficiência, há a potencialização de um processo de infantilização (Gesser, Nuernberg & Toneli, 2013) de mulheres com deficiência. O trecho a seguir ilustra o impacto que a interação com o profissional em questão teve em Adriana:

Eu achei um preconceito, uma humilhação [o que ele falou]. Só que ele nem sabia quem eu era, [...] pela minha cara ele julgou, porque eu nem cheguei a falar [...]. (Adriana).

Adriana relatou que se sentiu humilhada e não conseguiu falar nada: ficou calada e foi para casa chorar. Algumas situações envolvem uma dor profunda e pode ser difícil colocar esse sofrimento em palavras. Imber-Black (1994) assinala que, em um nível político, pessoas ou grupos com pouco poder são intimidados e condicionados ao silêncio. Essa situação que ocorreu com Adriana, foi vivida como um contexto marcado por ideias pré-concebidas, no qual havia pouca abertura para ouvir a voz da mulher atingida pelo preconceito.

Adriana relatou outra situação na qual foi desconsiderada - isso aconteceu na interação com trabalhadores do transporte público. Pelo menos duas das quatro entrevistadas referiram não terem sido vistas/percebidas por profissionais do transporte público quando desciam do ônibus o que ocasionou acidentes com ambas. Em uma das situações, o motorista parou o veículo e foi até Adriana, porém, não dando voz à mulher acidentada, concluiu que “não aconteceu nada”:

O que os motoristas [de ônibus] fazem, eles vê pelo retrovisor que a pessoa desceu, só como eu sou pequena eles não viram, aí não viram e fechou a porta em mim umas duas ou três vezes [...]. Uma vez eu fiquei dentro outra vez metade dentro metade fora. Uma vez eu quase quebrei o braço [...] e o povo gritando, o homem não via e o ônibus lotado... Outra vez no Plano, antes de eu encostar o pé no chão, o ônibus arrancou e eu caí na pista, no chão, na [nome da avenida]. Aí o rapaz [da parada de ônibus] que me socorreu. Aí o homem [motorista] viu que eu caí, retornou, veio lá e pediu desculpa: “ah, não aconteceu nada não” [motorista falando]. (Adriana).

No caso de Adriana fica evidenciado que houve uma minimização da violência sofrida no ônibus. Em outro acidente mais grave ocorrido desta vez com Claudia, aconteceu o mesmo tipo de negação da violência sofrida. Após ela cair o motorista do ônibus prosseguiu viagem e ela foi socorrida por estranhos que estavam na parada de ônibus. Conforme relato de Claudia:

As costas eu abri toda porque, em 2003, foi a mesma cirurgia que eu aposentei, naquela época, hoje em dia já tem os ônibus com elevador. Os ônibus não tinha nenhuma adaptação. [...]. E aí eu descia muito, eu arrastava no chão, você acredita? [...]. Muitas vezes já fui sentada no assoalho do ônibus, as pessoas não davam local pra gente sentar. Aí um belo dia [...], tem o degrau do ônibus, eu levantava a cadeira, colocava as rodas encima e segurava meu corpo pra me jogar dentro

do ônibus depois eu puxava a cadeira. [...] Ao tentar subir, o motorista arrancou de uma vez. E aí a cadeira virou, pra fora [...]. (Claudia).

Claudia usou o termo “me jogar” para se referir à ação que precisa realizar com seu corpo, de fora para dentro do ônibus. O seu relato nos permite ter uma ideia do grau em que um corpo com limitações é desprotegido e mesmo desprezado pelo contexto social. A atitude do motorista de arrancar o ônibus e depois não prestar socorro, ao desconsiderar a gravidade da situação, foi uma violência contra Claudia. Como agravante, ela teve várias complicações por conta do acidente. Estas complicações incluíram dores, mais limitações e necessidade de realização de cirurgia.

4.5.2 O que as mulheres entendem por violências cotidianas e seus impactos

Adriana entende que as violências cotidianas são marcadas pela presença de desrespeito: “*Eu acho que tudo que você não respeita você tá de certa forma violentando, né?*”. Para ilustrar uma violência cotidiana, ela relatou situação vivida em uma loja de departamentos. Quando Adriana foi para o começo da fila para ser atendida, outra cliente reclamou e disse que Adriana deveria ser atendida no caixa preferencial. Porém não havia nenhuma atendente no caixa preferencial naquele momento. Adriana estava com suas muletas. Ainda assim, ela sentiu que naquele contexto era necessário se posicionar sobre o motivo pelo qual estava na frente da fila:

Eu falei: “olha, isso aqui é só um direito, eu não tô na frente de ninguém [...] mas se você quiser ficar no meu lugar, eu pego suas pernas e te dou minhas muletas”. Ela ficou calada. [...].

Pesquisadora: Como mesmo que você falou pra ela?

Adriana: “Eu não tô fingindo que eu sou deficiente. Você acha que se eu pudesse escolher eu andava de muletas? Mas se você quiser eu troco de lugar com você: eu pego suas pernas e te dou minhas muletas”. Aí ela parou de resmungar. [...]. E a fila lotada [...].

Pesquisadora: Você teve que dizer pra ela que você não tava fingindo que era deficiente?

Adriana: ã-hã, tive. Depois ela deu lugar porque eu não tava mais aguentando. Tipo eu achei uma falta de respeito, porque ela tava vendo minhas muletas. Então eu tive que dizer isso porque, quer dizer que ela não reconheceu meu direito. Então isso pra mim é uma violência porque é uma falta de direito, de respeito a...não é nem uma lei, eu não tô fingindo [...]. (Adriana).

Há situações nas quais o contexto social expõe a pessoa com deficiência. Este relato indica que faltou a outra cliente uma postura empática com relação à Adriana. Também parece ter havido uma falta de compreensão da importância do ato de dar prioridade a uma pessoa com impedimentos corporais.

Adriana enfrentou uma situação constrangedora na fila dessa loja: “*Ela [a outra cliente] tava parecendo que ela tava certa e eu errada [...]*”. Entendemos que não dar credibilidade às narrativas das mulheres com deficiência, além de ser uma falta de informação, também pode se constituir em uma forma de preconceito.

O descrédito marca a cena social da violência contra as mulheres em geral. Com relação às mulheres com deficiência, há agravantes porque muitas vezes elas não são levadas a sério quando denunciam abusos (Relatório da Rede Internacional de Mulheres com Deficiência, 2011). Ignorar atos de violência cotidiana contra essas pessoas talvez seja algo que aconteça por conta do estigma ainda existente acerca da deficiência.

Enquanto Adriana entende que o desrespeito é uma forma de violência, para Cláudia ele está presente nos maus tratos. Durante o andamento da entrevista, após Cláudia utilizar o termo “maus tratos” ou variações tais como “ser maltratada” e “me maltratando” por oito vezes, a pesquisadora decidiu utilizar esse mesmo termo em sua própria fala em vez de “violências cotidianas”. A intenção foi não impor palavras nem sentidos para as experiências de Cláudia. Assim, foi perguntado o que ela entendia por maus tratos. Cláudia respondeu que entre outros fatores, maus tratos é não ter respeito:

Maus tratos não é só te xingar não, maus tratos, eu nem sei o que que eu falo, eu não sei te explicar porque..., maus tratos é condição humana é tudo, entendeu? É não ter respeito por você. Eu não sei se me odiavam... (Cláudia).

Desrespeito também foi uma palavra bastante utilizada por Cláudia. Essa questão - o que entende por maus tratos - provocou questionamentos e pareceram faltar palavras a Cláudia para definir essa forma de desconsideração da condição humana. Cláudia entende que, dependendo do preconceito, ele também pode ser considerado como uma forma de maus tratos. No entanto, não especificou o tipo de preconceito que ela inclui nessa categoria.

Claudia inseriu na entrevista o termo “violência psicológica” que, para ela, inclui desvalorização e palavras que ofendem. O relato de Claudia aponta que violência psicológica e maus tratos são por ela considerados como sinônimos:

Pesquisadora: Pra ti maus tratos e violência é a mesma coisa ou tem diferença?

Claudia: Tem a violência física e tem a violência psicológica, eu acho que a violência psicológica é a pior de todas.

Pesquisadora: É pior do que a física?

Claudia: Muito mais.

Pesquisadora: E você acha que você já viveu a violência psicológica?

Claudia: Demais, até hoje, até hoje eu vivo violência psicológica.

Pesquisadora: O que você chama de violência psicológica?

Claudia: Psicológica é esse meu irmão que me perturba 24h, não deixa eu viver em paz, fala coisa, fala palavras que te ofende, te pressionando sempre, entendeu?

[...]. Ele não tem o direito de chegar [...] e me ofender e falando ofensas comigo e me desvalorizando. Eu acho isso uma violência psicológica.

Pesquisadora: São as palavras...

Claudia: São as palavras que ofendem e te põe pra baixo.

Pesquisadora: Põe pra baixo em que sentido?

Claudia: Sentido moralmente, fisicamente. A violência psicológica acho que é a pior. Um tapa dói, mas uma palavra é pior que um tapa. Te deixa sequelas que você jamais possa imaginar. (Claudia).

A partir de suas vivências, Claudia descreveu a violência psicológica. Além de falar que maus tratos deixam “sequelas”, Claudia também mencionou “resquícios” que ficam dentro dela, que parecem ter o mesmo sentido de sequelas. Um exemplo de resquício é uma “revolta” no relacionamento com alguns familiares: “[...] vejo comentários, até hoje eu vejo assim, me chamam de gorda, feia, assim... machuca por dentro, né? Tem hora que a gente fica chateada, revoltada”. (Claudia).

Depreende-se disso que é difícil para Claudia se desvincular de comentários depreciativos e desqualificadores, dada sua força no contexto familiar e social. Por mais que Claudia esteja satisfeita em suas relações conjugal e parental e com o grupo de pessoas com deficiência do qual participa e pelo qual é vista como “bem sucedida”, esse tipo de comentário alcança seu íntimo e a afeta mais do que ela gostaria.

A fala de Isis teve algumas semelhanças com a de Claudia quando foi perguntada sobre o que ela entendia por violências cotidianas. Isis destacou que, dependendo do tipo do olhar, da fala e do gesto de seu interlocutor, estes podem ser

piores do que uma violência física. Esses sinais verbais e não verbais estão relacionados com preconceito e “ficam na cabeça”:

Eu acho que [suspira] a violência cotidiana tem mais a ver com preconceito, na minha opinião, a questão, não física, pelo menos eu nunca enfrentei violência física, não. Mais do olhar, da fala, do gesto, eu acho que interfere e interfere bastante. Eu acho que às vezes é até pior do que a violência física. [...] tudo fica na cabeça, as palavras, os gestos, ficam muito na cabeça. [...]. Eu não sei, o que seriam..., violência cotidiana pra mim seria mais essa questão de como você é tratada tanto em gestos, como no visual, nas palavras das pessoas mesmo do que fisicamente... (Isis).

Isis destacou uma situação específica que incluiu como violência cotidiana, na qual estava passeando no shopping com um amigo que é negro e não tem deficiência. Ela relata que um casal olhou para eles de uma forma diferente. Nessa situação Isis identificou o “jeito do olhar do preconceito” direcionado a ela e seu amigo. Além disso, percebeu que algumas pessoas podem ter muita dificuldade em aceitar quem “não anda”: “[...] pôxa, se existe preconceito por causa da cor, imagina se não vai existir com a pessoa que não anda? Vai existir.”

Isis percebe, porém, que existem gradações nas formas de olhar e que nem sempre está presente um preconceito:

Essa questão mais do shopping, né, quando eu saí com meu amigo, foi muito tenso mesmo, foi muito tenso, porque assim, sempre vai olhar, sempre vai ter um impacto, não tem como a pessoa não te olhar, se ela convive com você, isso diminui, isso acaba, mas se ela não convive, vai ter sempre um impacto. [...]. Mas o jeito de olhar ele já é diferente, existem jeitos de olhar diferente. Tem o jeito de olhar do impacto, tem o jeito de olhar do preconceito mesmo, tem o jeito de olhar que é tipo assim “é diferente, como que eu vou aprender a lidar com isso?” Tem sempre um olhar diferente. (Isis).

Um aspecto que chama atenção nessa situação é que a pessoa que é olhada com o jeito do olhar do preconceito não tem controle sobre a forma que é observada. Ela pode sentir-se impotente naquela situação em que já existe uma tensão. O olhar sobre o “corpo deficiente” é discutido por Le Breton (2010). Ele assinala que o homem com deficiência,

[...] quando ousa fazer qualquer passeio, é acompanhado por uma multidão de olhares, frequentemente insistente; olhares de curiosidade, de incômodo, de angústia, de compaixão, de reprovação. Como se o homem que tem uma deficiência tivesse que suscitar de cada passante um comentário” (Le Breton, 2010, p. 73).

Os relatos indicam que o mesmo processo ocorre com mulheres com deficiência. Nesse contexto, quando a pessoa vai a algum lugar pela primeira vez, além de dúvidas a respeito da acessibilidade, há outra preocupação que pode afligir a mulher com deficiência física. Essa questão diz respeito a como vai ser olhada, se será aceita ou não quando ela chegar nesse novo local e na presença de pessoas desconhecidas. Isis descreveu a marca deixada pela situação ocorrida no shopping:

[...] foi uma coisa que ficou na cabeça, uma coisa que..., que me perturbou, então eu vejo como uma violência, eu vejo como uma coisa que me fez sentir mal, que me fez sofrer, vamos dizer assim... (Isis).

O preconceito faz sofrer, deixa uma marca emocional e é sentido como uma forma de violência. Claudia vê o preconceito como uma forma de maus tratos; no entanto, para Isis ele é uma forma de violência cotidiana. Patrícia exemplificou como preconceito a resposta do rapaz a quem enviou uma carta, discutida na seção anterior. Além de ser mulher e da condição de ter uma deficiência física, Patrícia pode sofrer exclusão também por não se enquadrar na heteronormatividade dominante. Ainda há muito preconceito contra as orientações sexuais não normativas (Gato, Carneiro & Fontaine, 2011).

Ao ser perguntada sobre o que entende por violências cotidianas, e sobre sua relação com a filha, Patrícia entende que não se trata de violência cotidiana: *eu te falei que a [filha] que a gente briga, mas eu não chego a encarar como isso [violência cotidiana], acho que é só uma diferença mesmo, de temperamento... (Patrícia).*

O encontro do entendimento trazido pelas quatro mulheres entrevistadas com nossa compreensão de seus relatos e da literatura consultada nos levou a considerar como violências cotidianas: o desrespeito; sinais verbais e não verbais; a desqualificação e a desconfirmação; a presença de estereótipos sobre a pessoa com deficiência; barreiras atitudinais - por exemplo, pré-concepções sobre a pessoa com deficiência - e barreiras arquitetônicas. Todas essas situações são passíveis de acontecer no dia a dia das mulheres com deficiência física e em diferentes contextos, ou seja, na

família, nos relacionamentos de amizade e amorosos, em interações diversas, ou na utilização de serviços públicos.

Os depoimentos das participantes nos levou a concluir que podemos considerar como alguns possíveis impactos das violências cotidianas, nomeadas dessa forma ou não, os seguintes comportamentos e sentimentos: dificuldade de aceitação, sofrimento, humilhação e sentimento de exclusão para Adriana; vergonha do corpo, revolta, tristeza e decepção para Claudia; sofrimento e questionamentos que ficam na mente de Isis; desânimo, falta de motivação, impotência e um sentimento doloroso com relação a alguns comentários, no caso de Patrícia. A presença de uma sensação de rejeição na relação com outras pessoas foi mencionada por três mulheres entrevistadas.

4.5.3 Estratégias de enfrentamento dos preconceitos e das violências cotidianas

O processo de enfrentamento se constitui de esforços para manejar o estresse que se modificam ao longo do tempo e que são modulados pelo contexto no qual são gerados (Lazarus, 1993). Algumas formas utilizadas pelas entrevistadas para enfrentar preconceitos e violências foram:

4.5.3.1 Relações e participação em grupos de pares

As entrevistas demonstraram que as relações com outras pessoas com deficiência têm um impacto no bem-estar das mulheres. A participação em grupos ajudou, direta ou indiretamente, a lidar com dificuldades e barreiras.

As trocas relacionais com pares ajudaram Isis em seu crescimento pessoal, em sua socialização, no conhecimento de outras realidades, na percepção de que barreiras existem para todos e na aceitação de algumas dificuldades.

Claudia também comentou que a participação em grupo de pessoas com deficiência - sob a forma de redes sociais ou encontros presenciais - ajudou em seu crescimento pessoal. Nesse contexto, Claudia e os/as outros/as membros do grupo dividem conhecimentos e dificuldades entre si, trocam ideias e experiências de vida e fazem amizades. Claudia é considerada “bem-sucedida” por outras mulheres cadeirantes de seu grupo. As colegas de grupo costumam pedir conselhos a Claudia quando estão com problemas de relacionamento.

Claudia, Isis e Patrícia relataram seu desejo e vontade de continuar participando ou de vir a participar de grupo de pessoas com deficiência, para trocar ideias e experiências. Claudia e Patrícia desejam fazer parte de um grupo de mulheres com deficiência especificamente.

Atualmente Adriana não participa de grupos de pessoas com deficiência. Ela relatou que o que lhe traz bem-estar é sair de casa - mesmo que sozinha - conhecer lugares diferentes e estar em meio à natureza.

Pelos relatos de Claudia, Isis e Patrícia fica evidente que há ganhos nas reuniões em grupos de pares, como uma forma de compartilhar vivências e lidar com as dificuldades cotidianas. Pereira e Araujo (2015) destacam que a convivência com outras pessoas na mesma situação pode contribuir para um enfrentamento mais positivo e adaptativo em períodos de dificuldade.

Entretanto, o grupo não é naturalmente terapêutico. Diferentes formas de conversação nele desenvolvidas é que podem favorecer (ou não) sua construção como recurso terapêutico (Guanaes, 2006). Ainda segundo essa autora, um dos aspectos que favorece que um grupo tenha ação terapêutica é a abertura das pessoas às diferenças, pois permite ouvir as diferentes vozes.

4.5.3.2 Não pensar sobre o assunto, silenciar e/ou chorar

A vivência do corpo com deficiência associada à companhia de uma pessoa negra foi apontada por Isis como objeto de olhares e comentários. No contexto no qual foi perguntada sobre como vivencia seu corpo, Isis disse preferir não pensar sobre isso, para não ficar mal. A utilização dessa estratégia por parte de Isis evidencia o peso de discursos médicos e midiáticos com relação ao enquadramento do corpo das mulheres em padrões, e fala também dos preconceitos associados ao ser “diferente” em nossa sociedade, seja em razão de ser pessoa com deficiência ou ser uma pessoa da raça negra.

Diniz e Pondaag (2006) apontam que as mulheres aprendem a silenciar bastante cedo em suas vidas. Esse silêncio é socialmente construído e lhes é imposto. O fato é que “a privação da fala da mulher produz sua exclusão social” (Diniz & Pondaag, 2006, p. 249).

Adriana silenciou na interação com o profissional da medicina encarregado da carteira de motorista e, ao chegar em casa, chorou. Isis descreveu a experiência de ser

objeto de olhares no shopping como “*uma coisa que ficou na cabeça, uma coisa que..., que me perturbou*”. Tudo isso fala do valor social da dita “normalidade” e das vivências de processos de discriminação, não aceitação e exclusão.

4.5.3.3 Realização de novas atividades e posicionamento verbal em situações de restrição de direitos

O contexto social colocou desafios às mulheres entrevistadas. Patrícia utilizou como estratégia de enfrentamento para lidar com sua condição de pessoa com deficiência a sua inserção na área das artes. Ela relatou que foi necessário reunir coragem para tomar esse caminho, pois para mostrar seus trabalhos ela também tem que se expor, ou seja, ir para a rua, eventos e outros espaços públicos.

Adriana se posicionou na interação com outra cliente, em uma loja de departamentos, conforme já comentado. Situação semelhante aconteceu com Claudia em um shopping, enquanto ela estava olhando a vitrine de uma loja de sapatos.

Claudia relatou que a vendedora a desrespeitou, pois pediu para ela sair dali: “*dá pra você tirar a cadeira?*” Claudia foi capaz de exigir seu direito como consumidora e de dizer que ela é uma “freguesa” como qualquer outra pessoa: “*Eu tô olhando também na vitrine. Agora se seu espaço é pequeno não posso fazer nada*”.

Claudia conseguiu se posicionar nessa situação de desrespeito, no entanto, ainda fica para ela um sentimento de tristeza e uma decepção com “o ser humano”. Expor verbalmente seu incômodo pode ser uma forma de enfrentamento diante de situações de violência cotidiana como essa.

A negação da condição de deficiência e de falta de acessibilidade parece indicar um mecanismo de exclusão. Indica também uma falta de reconhecimento das pessoas com deficiência como consumidoras que merecem atenção.

4.5.3.4 Recorrer à Justiça

Acionar a Justiça foi o recurso que Claudia encontrou para enfrentar os maus tratos. Ela recorreu à Justiça contra seu irmão, por conta de situações de desrespeito e xingamentos. Isso teve um efeito para Claudia:

Depois que eu coloquei ele na justiça acho que ele melhorou mais. Mas chegava gente aqui ele maltratava: não mora aqui, não conheço, falava assim. Minhas irmãs me judiava demais... (Claudia).

Claudia mencionou que a denúncia fez com que o irmão melhorasse e deu a entender pelo uso do verbo no passado “Minhas irmãs me *judiava* demais...” que provavelmente houve mudança no comportamento das irmãs também. Wanderer (2012) pontua que o poder Judiciário tem um importante papel no enfrentamento a violências contra pessoas com deficiência. Sua atuação se dá pela responsabilização e imposição de limites às ações dos possíveis agressores dentro ou fora da família; por medidas de proteção as vítimas durante o andamento do processo judicial; ou pela garantia de direitos, como por exemplo, o estabelecimento do pagamento de pensões (Wanderer, 2012), entre outros.

Cada uma das quatro mulheres entrevistadas enfrenta preconceitos e violências cotidianas. Ações violentas e preconceituosas estão relacionadas com diversas dimensões. Entre elas destacam-se: idade da pessoa com deficiência; a fase do ciclo vital na qual estava quando a deficiência foi percebida ou adquirida; o tipo e grau da deficiência; o nível de autonomia que possui; experiências relacionais; interações com o contexto social; presença ou não de suporte social; nível de autodiferenciação; e fatores sociais tais como a educação.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Pessoas com deficiência enfrentam diversas barreiras físicas e atitudinais e isto repercute nas dimensões relacional, corporal e identitária de suas experiências de vida. Um dos desdobramentos dessas barreiras são as vivências de violências cotidianas. Barreiras arquitetônicas e atitudinais produzem opressão e limitam a garantia de direitos (Gesser & Nuernberg, 2014).

Princípios assinalados pela Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (Brasil, 2008) incluem respeito pela dignidade, autonomia individual e uma participação efetiva desse grupo social em diversas esferas, com oportunidades iguais. Os dados desta pesquisa de mestrado evidenciaram que esses e outros direitos previstos na Convenção ainda não foram incorporados ao cotidiano das mulheres.

Esta pesquisa buscou conhecer e problematizar dimensões da experiência de quatro mulheres com deficiência física. Dentre os grupos de mulheres excluídas, estão aquelas com deficiência física. Nesse sentido, os pressupostos da segunda geração do modelo social da deficiência apontam para a importância de se promover uma maior valorização das experiências das mulheres com deficiência, assim como sua inserção social em diversos contextos.

O feminismo, em suas várias vertentes, assim como os estudos de gênero tiveram e tem importância fundamental por oferecer um aporte teórico para a construção de conhecimento sobre a vida de mulheres, homens e suas implicações. Ofereceram também um aporte teórico e político para que grupos sociais minoritários e em situação de exclusão pudessem lutar pelos direitos das mulheres e denunciar as exclusões históricas por elas vividas (Diniz & Pondaag, 2006).

O objetivo geral dessa pesquisa foi investigar como mulheres com deficiência física vivenciam violências cotidianas nos âmbitos pessoais, familiares e sociais, a partir de uma perspectiva de gênero e feminista. Podemos considerar que a estratégia de pesquisa utilizada reuniu elementos importantes para a compreensão de dimensões das experiências dessas mulheres.

Diversos fatores pessoais, relacionais, educacionais e sociais interagem com a experiência da deficiência. Esses aspectos afetam e constituem as vivências dessas mulheres. Nesse sentido, é fundamental considerar a contribuição da educação por

favorecer aberturas e possibilitar o desenvolvimento de recursos pessoais e relacionais e o conhecimento de novas realidades. Fatores educacionais provavelmente influenciaram no fato de que todas as entrevistadas construíram visões críticas a respeito de sua condição de pessoa com deficiência, na relação com o contexto social.

Os relatos das histórias de vida oferecidos pelas mulheres deixaram claro que a deficiência física não é uma experiência única. Ela foi e é vivida de distintas formas por cada uma das entrevistadas.

Embora haja diferenças nas experiências das mulheres com deficiência física congênita e da mulher com deficiência física adquirida, há vivências que se repetem e se sobrepõem, como por exemplo, preconceitos e violências em seu cotidiano. Todas as entrevistadas mencionaram preconceitos associados à deficiência, nas relações com a família, com profissionais diversos ou com a sociedade mais ampla.

Adriana acrescentou o preconceito de classe sofrido no contexto social, por ser pertencente a uma classe social menos favorecida; e Patrícia falou brevemente de sua vivência de preconceito relacionado à homossexualidade. Os preconceitos fazem sofrer, deixam uma marca emocional e são sentidos como uma forma de violência por pelo menos três das participantes do estudo.

Na dimensão corporal, as quatro mulheres falaram, direta ou indiretamente, do peso de padrões de beleza e de “normalidade” sobre suas experiências de vida. O fato é que na contemporaneidade, valores como magreza e beleza são muito fortes, e afetam também as experiências identitárias, afetivo-sexuais e de contato com o meio social das mulheres com deficiência física.

Identidade corporal, social e modos de vivência da sexualidade estão diretamente relacionados. A atribuição do lugar social de assexuadas às mulheres com deficiência se mostrou opressora, bem como a impossibilidade ou dificuldade delas alcançarem ideais normativos disponíveis para mulheres não deficientes. As vivências da corporeidade de cada mulher entrevistada dependeram da etapa do ciclo vital na qual a deficiência foi percebida ou adquirida, da presença (ou não) de dor(es) e da necessidade de passar por procedimentos médicos, dentre outros fatores. Tudo isso afeta o modo como o corpo é percebido e recebido pela própria pessoa, seus familiares, pelo meio cultural e social.

Os resultados apontam que a dimensão identitária tem pontos de aproximação com a dimensão corporal. Duas entrevistadas ressaltaram o entendimento da permanência da condição de ser humano: independente de um corpo estar em pé ou sentado; de se movimentar andando ou de outra(s) forma(s). O fato de haver uma diversidade corporal não significa que ali não exista uma pessoa. Permanece também presente na sociedade uma dificuldade em perceber a mulher com deficiência, antes de tudo, como mulher. Lamentavelmente, as diferenças continuam a mobilizar preconceitos e estigmas.

A percepção de si mesmas também incluiu a visão mais ampla de que todos têm algum tipo de limitação, sejam pessoas com deficiência ou não. Três mulheres entrevistadas ressaltaram que a deficiência física em si impacta menos em suas vivências do que o preconceito e as barreiras arquitetônicas e atitudinais.

Na dimensão relacional, as experiências das mulheres com deficiência física entrevistadas diferiram conforme o contexto. Por exemplo, no contexto familiar, uma mulher se sente bastante amparada; outra tem apoio da família nuclear, mas não da família extensa; e as outras duas têm algum apoio, mas não do modo como gostariam que fosse. As falas deixaram evidentes as dificuldades que os próprios familiares têm de aceitar, acolher e lidar com as diferenças.

Outro aspecto importante da dimensão relacional diz respeito à busca de suporte social. Duas mulheres obtiveram esse tipo de apoio em um hospital de reabilitação. A participação em grupos de pessoas com deficiência também ofereceu um tipo de suporte social. Duas mulheres participam ativamente de grupos de pessoas com deficiência; outra participa eventualmente de grupos ligados a deficiência; e a outra mulher entrevistada não possui nenhuma participação em tais atividades. Seus depoimentos indicaram mais dificuldade de enfrentar preconceitos e violências cotidianas quando não se participa de grupos de pares, ou seja, de grupos de pessoas com deficiência. Daí a importância de que seja incentivada a participação de pessoas com deficiência em grupos que possam oferecer apoio mútuo e troca de experiências no enfrentamento de dificuldades.

No que concerne a questão das relações de cuidado, reiteramos que a dependência faz parte da experiência humana. Todos temos ou teremos situações de reduzida autonomia em algum(ns) momento(s) de nossas vidas. Por outro lado, a

dependência também pode ser uma barreira numa sociedade como a nossa, na qual os ideais individualistas influenciam os comportamentos e as interações entre as pessoas (Féres-Carneiro & Ziviani, 2009). Esses valores enfatizam a satisfação e a autonomia individual em detrimento da (inter)dependência.

No contexto social, pareceu haver pouca abertura para ouvir a voz das quatro mulheres com deficiência física entrevistadas. Ficou evidente que suas vidas foram atingidas pela presença de preconceitos e violências cotidianas. Infere-se que esse processo acontece também na vida de outras mulheres com deficiência. As falas demonstram a força e os impactos das relações de exclusão por elas vividas em sua autoimagem, autoaceitação e em suas experiências de vida.

Cabe ressaltar, por outro lado, que a inserção no mercado de trabalho foi vista como fonte de satisfação e crescimento para duas participantes. Podemos assumir que sua participação em esferas tais como o trabalho, o estudo e o exercício da maternidade vai de encontro ao que é socialmente esperado de todas as mulheres, e constitui oportunidade de participação social para mulheres com deficiência física. Reiteramos o papel da educação e do estudo no desenvolvimento de posturas críticas e reflexivas sobre a deficiência. Mesmo que seja não intencionalmente, as mulheres entrevistadas desafiam algumas pré-concepções e preconceitos que marcam o lugar social de pessoas com deficiência.

A depender do contexto, diferentes formas de preconceito e violência delinearam e marcaram as vivências das mulheres com deficiência física entrevistadas. Podemos confirmar que todas as mulheres participantes têm em comum vivências de experiências individuais e relacionais de opressões múltiplas.

Maior e mais danosa sequela que aquela deixada pela deficiência é aquela deixada pelo desrespeito, preconceitos e violências cotidianas. Esses atos podem estar presentes na convivência familiar, nas interações com profissionais diversos e/ou nos espaços públicos.

Os espaços públicos estão repletos de obstáculos físicos e geralmente não oferecem a acessibilidade necessária a uma maior participação dessas mulheres. Consideramos como uma violência social o fato de pessoas com deficiência - sejam idosos/as, jovens, crianças; homens ou mulheres não terem respeitado o direito de ir e vir devido a barreiras físicas. Os relatos das mulheres com deficiência física revelaram

que quando elas saem na rua, seja para estudar, trabalhar ou para uma atividade de lazer, elas também estão sujeitas a enfrentarem violências cotidianas. Isso é lamentável! Essas dificuldades tornam compreensível o fato de que nem sempre as participantes e todas as pessoas com deficiência consigam sair de casa.

Percebemos que uma das possíveis implicações das violências cotidianas para as vidas das mulheres entrevistadas é seu desempoderamento como pessoa e como mulher. As relações de gênero perpassaram as vivências das mulheres com deficiência física, em diferentes esferas de sua vida. O fato de ser mulher com deficiência é um fator fundamental que deve ser levado em consideração porque ao enfrentar alguma dificuldade há que se considerar a presença de aprendizados de gênero.

As mulheres aprendem cedo a se adequarem a um “enquadramento social” (Gilligan, 1997, p. 18) no qual as vozes femininas têm menos importância que as vozes masculinas. Devido a esses aprendizados de gênero disponíveis também para as mulheres com deficiência física, elas podem deixar de se posicionarem verbalmente em situações nas quais enfrentam restrições de direitos e violências cotidianas. Vale lembrar que mulheres com deficiência estão mais suscetíveis a enfrentar situações de violências por estarem em uma condição diferenciada.

A escolha desse tema de pesquisa foi motivada pela crença na importância de dar visibilidade às formas como mulheres com deficiência se vêem tratadas nos diversos contextos de suas vidas. Entendemos ser fundamental que a sociedade se conscientize dos efeitos de suas ações e omissões em relação a esse e a outros grupos sociais minoritários.

A mestranda faz uma aproximação com a experiência da deficiência, mas essa não foi e nem é uma tarefa fácil devido a sua complexidade. Essa pesquisa teve limitações que precisam ser mencionadas. As quatro mulheres entrevistadas são brancas. Acreditamos que as manifestações de preconceitos, intolerância e exclusão poderiam ser provavelmente maiores, caso elas fossem negras. Também pensamos que os preconceitos poderiam ser maiores se elas tivessem outra(s) deficiência(s) associada(s) à deficiência física.

O tema da pesquisa merece atenção da psicologia. Fica o incentivo para que outras pesquisas sejam desenvolvidas com vistas a esclarecer pré-concepções equivocadas associadas à deficiência, conhecer outras dimensões das experiências de

vida dessas mulheres e contribuir para melhorar as condições de vida desse grupo minoritário. A produção de mais conhecimento acerca dessas dimensões poderá contribuir para a atuação de profissionais tanto da área da psicologia quanto de outros campos da saúde, da educação, do serviço social, entre outros. O fato é que poderemos lhes ser úteis a partir de nosso trabalho e, assim, contribuir para retirar a invisibilidade de eventuais preconceitos e violências. Mais do que isso, poderemos quem sabe contribuir para um processo de empoderamento de mulheres com deficiência física, através do qual elas possam sentir-se fortalecidas para seguir em busca de seus direitos.

É fundamental e necessário conhecer as necessidades e potencialidades das mulheres com deficiência física. Outra questão importante é reconhecer a capacidade dessas mulheres de terem autonomia e liberdade de fazerem escolhas para suas vidas e de contribuírem para a vida familiar e social.

REFERÊNCIAS:

- Adorno, S. (2012). Violência e Crime: sob o domínio do medo na sociedade brasileira. In A. Botelho, & L. M. Schwarcz (Orgs.). *Cidadania, um projeto em construção: minorias, justiça e direitos* (pp. 70-81). São Paulo: Claro Enigma.
- Aguiar, L. H. M. (2009). *Gênero e masculinidades: follow-up de uma intervenção com homens autores de violência conjugal*. Dissertação de mestrado. Instituto de Psicologia, Universidade de Brasília.
- Alves, C. O. (2013). *Psicologia e perspectiva feminista: produção de conhecimento, prática e programas de prevenção em saúde mental*. Dissertação de Mestrado. Instituto de Psicologia, Universidade de Brasília.
- Amaral, F. L. J. S., Motta, M. H. A., Silva, L. P. G., & Alves, S. B. (2012). Fatores associados com a dificuldade no acesso de idosos com deficiência aos serviços de saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 17(11), 2991-3001.
- Amaral, L. A. (1998). Sobre crocodilos e avestruzes: falando de diferenças físicas, preconceitos e sua superação. In J. G. Aquino (Org.). *Diferenças e preconceito na escola: alternativas teóricas e práticas* (pp. 11-30). São Paulo: Summus Editorial.
- Arraes, J. (2013). Mulheres negras, deficiência e invisibilidade. *Questão de gênero*. Retirado de <<http://revistaforum.com.br/questaoodegenero/2013/09/23/mulheres-negras-deficiencia-e-invisibilidade/>>.
- Arthur, M. J., & Mejía, M. (2006). *Reconstruindo vidas: estratégias de mulheres sobreviventes de violência doméstica*. Maputo: WLSA Moçambique.
- Bandeira, L., & Batista, A. S. (2002). Preconceito e discriminação como expressões de violência. *Estudos Feministas*, 10(1), 119-141.
- Bardin, L. (1977). *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Barrett, K. A., O'Day, B., Roche, A., & Carlson, B. L. (2009). Intimate partner violence, health status, and health care access among women with disabilities. *Women's Health Issues: Official Publication of the Jacobs Institute of Women's Health*, 19(2), 94-100.
- Bernardes, L. C. G., & Araujo, T. C. C. F. (2015). Deficiência no Brasil e no mundo: delimitando conceitos básicos. In T. C. C. F. Araujo, & E. Queiroz (Orgs.). *Psicologia da Reabilitação: perspectivas teóricas, metodológicas e práticas* (pp. 13-32). Brasília: Liber Livro.
- Brasil (2006). *Lei nº 11.340 de 07/08/2006 - "Lei Maria da Penha"*. Brasília. Retirado de: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2006/lei/111340.htm>

Brasil (2008). Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência - CORDE. *Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência*. Brasília: CORDE, Secretaria Especial dos Direitos Humanos.

Brasil (2012). Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Resolução 196/96. Retirado de <http://conselho.saude.gov.br/web_comissoes/conep/aquivos/resolucoes/23_out_versao_final_196_ENCEP2012.pdf>

Brasil, A. C. O. (2013). Promoção de Saúde e a Funcionalidade Humana. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*, 26(1), 1-4.

Butler, J. (2007). *Gender Trouble: Feminism and the Subversion of Identity* (pp. 1-46) Routledge: New York and London.

Campos, E. P. (2000). Grupos de suporte. In J. Mello Filho (Org.). *Grupo e corpo: psicoterapia de grupo com pacientes somáticos* (pp. 117-179). Porto Alegre: Artes Médicas Sul.

Carter, B., & McGoldrick, M. (1995). As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar. In B. Carter, & M. McGoldrick. *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar* (pp. 7-29). Porto Alegre: Artes Médicas.

Carvalho, J. (2010). *Na minha cadeira ou na sua?* São Paulo: Editora Terceiro Nome.

Cavalcanti, F. G., & Bastos, O. M. (2009). Pessoas portadoras de deficiência e com necessidades especiais e situações de violência In K. Njaine; S. G. Assis & P. Constantino (Orgs.). *Impactos da Violência na Saúde* (pp. 259-287). Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz.

Clímaco, J. C. (2010). *Discursos jurídicos e pedagógicos sobre a diferença na educação especial*. Dissertação de Mestrado, Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, Argentina.

Creswell, J. W. (2010). *Projeto de pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto* (pp. 15-47) (3. ed.). Porto Alegre: Artmed.

Cruz, D. M. C., Silva, J. T., & Alves, H. C. (2007). Evidências sobre violência e deficiência: implicações para futuras pesquisas. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 13(1), 131-146.

Diniz, D. (2012). *O que é deficiência?* São Paulo: Brasiliense.

Diniz, D. (2014). Perspectivas e articulações de uma pesquisa feminista. In C. Stevens, S. R. de Oliveira, & V. Zanello (Orgs.) *Estudos feministas e de gênero: articulações e perspectivas* (pp. 11-21). Florianópolis: Ed. Mulheres.

Diniz, D., Medeiros, M., & Squinca, F. (2007). Reflexões sobre a versão em Português da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. *Cadernos de Saúde Pública*, 23(10), 2507-2510.

Diniz, G. R. S. (2011). Conjugalidade e violência: reflexões sob uma ótica de gênero. In T. Féres-Carneiro (Org.). *Casal e família: conjugalidade, parentalidade e psicoterapia* (pp. 11-26). São Paulo: Casa do Psicólogo.

Diniz, G. R. S. (2013). Até que a vida - ou a morte - os separe: análise de paradoxos de relações violentas. In T. Féres-Carneiro (Org.). *Casal e família: transmissão, conflito e violência* (pp. 191-216) São Paulo: Casa do Psicólogo.

Diniz, G. R. S., & Alves, C. O. (2014). Gênero, conjugalidades e violência: uma proposta de intervenção sistêmica-feminista. In C. Stevens, S. R. de Oliveira, & V. Zanello (Orgs.) *Estudos feministas e de gênero: articulações e perspectivas* (pp. 161-175). Florianópolis: Ed. Mulheres.

Diniz, G. R. S., & Angelim, F. P. (2003). Violência doméstica - Por que é tão difícil lidar com ela? *Revista de Psicologia da UNESP*, 2(1).

Diniz, G. R. S., & Pondaag, M. C. M. (2006). A face oculta da violência contra a mulher: o silêncio como estratégia de sobrevivência. In A. M. O. Almeida, M. F. S. Santos, G. R. S. Diniz, & Z. A. Trindade (Orgs.). *Violência, exclusão social e desenvolvimento humano: estudos em representações sociais* (pp. 233-259). Brasília: Editora Universidade de Brasília.

Dunker, C. I. L. (2015). Entre a vivência e a experiência. *Mente Cérebro: Edição Especial*, 53.

Féres-Carneiro, T., & Ziviani, C. (2009). Conjugalidades contemporâneas: um estudo sobre os múltiplos arranjos amorosos da atualidade. In T. Féres-Carneiro (Org.). *Casal e Família: permanências e rupturas* (pp. 83-107). São Paulo: Casa do Psicólogo.

Fontes, M. (2006). Uma Leitura do Culto Contemporâneo ao Corpo. *Contemporânea: Revista de Comunicação e Cultura*, 4(1), 117-136. Retirado de <<http://www.periodicos.capes.gov.br/>>.

Funck, S. B. (2014). Desafios atuais dos feminismos. In C. Stevens, S. R. Oliveira, & V. Zanello (Orgs.) *Estudos feministas e de gênero: articulações e perspectivas* (pp. 22-35). Florianópolis: Ed. Mulheres.

Garland-Thomson, R. (2013). Integrating Disability, Transforming Feminist Theory. In L. J. Davis (Ed.). *The Disability Studies Reader* (pp. 325-345) (4. ed.). Routledge: New York.

Gato, J., Carneiro, N. S., & Fontaine, A. M. (2011). Contributo para uma revisitação histórica e crítica do preconceito contra as pessoas não heterossexuais. *Crítica e*

Sociedade: revista de cultura política, 1(1). Retirado de <<http://www.seer.ufu.br/index.php/criticassociedade/article/view/12542>>

Gelain, D. G. (2010). *Contribuições de um trabalho grupal multifamiliar para as famílias participantes*. Trabalho de conclusão do curso de Especialização em Terapia Relacional Sistêmica, Familiare Instituto Sistêmico.

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

Gesser, M., & Nuernberg, A. H. (2014) Psicologia, Sexualidade e Deficiência: Novas Perspectivas em Direitos Humanos. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 34(4), 850-863.

Gesser, M., Nuernberg, A. H., & Toneli, M. J. F. (2013). Constituindo-se sujeito na intersecção gênero e deficiência: relato de pesquisa. *Psicologia em Estudo*, 18(3), 419-429.

Gilligan, C. (1997). *Teoria psicológica e desenvolvimento da mulher*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

Goffman, E. (1988). *Estigma - notas sobre a manipulação da identidade deteriorada* (4. ed.). Rio de Janeiro: LTC Editora. (Original publicado em 1963).

Guanaes, C. (2006). *A construção da mudança em terapia de grupo: um enfoque construcionista social* (pp. 17-94). São Paulo: Vetor.

Guareschi, P. A. (2010). Pressupostos psicossociais da exclusão: competitividade e culpabilização. In B. B. Sawaia (Org.). *As artimanhas da exclusão: análise psicossocial e ética da desigualdade social* (pp. 143-157). Petrópolis: Vozes.

Guimarães, F. (2009). *“Mas ele diz que me ama...”: impacto da história de uma vítima na vivência de violência conjugal de outras mulheres*. Dissertação de mestrado. Instituto de Psicologia, Universidade de Brasília.

Guimarães, R. (2008). Deficiência e cuidado: por que abordar gênero nessa relação? *Ser Social*, 10(22), 213-238.

Guimarães, R. (2010). Gênero e deficiência: um estudo sobre as relações de cuidado. In D. Diniz, & W. Santos (Orgs.). *Deficiência e discriminação* (pp. 197-228). Brasília: Letras Livres: EdUnb.

Hall, S. (2006). *A identidade cultural na pós-modernidade* (11. ed.). Rio de Janeiro: DP&A. (Original publicado em 1992).

Heilborn, M. L. (1994). De que gênero estamos falando? *Sexualidade, Gênero e Sociedade*, 1(2). CEPESC/IMS/UERJ.

Heller, A. (1972). *O cotidiano e a história*. Rio de Janeiro: Paz e Terra. (Original publicado em 1970).

IBGE. (2012). *Censo demográfico 2010: Características gerais da população, religião e pessoas com deficiência*. Retirado de <ftp://ftp.ibge.gov.br/Censos/Censo_Demografico_2010/Caracteristicas_Gerais_Religioao_Deficiencia/caracteristicas_religiao_deficiencia.pdf>

Imber-Black, E. (1994). Segredos na família e na terapia familiar: uma visão geral. In E. Imber-Black (Org.) *Os segredos na Família e na Terapia Familiar* (pp. 15-39). Porto Alegre: Artes Médicas.

Kittay, E. F. (1999). *Love's labor: Essays on Women, Equality and Dependency* (pp. 93-119). New York: Routledge.

Laqueur, T. (2001). *Inventando o sexo: corpo e gênero dos gregos a Freud* (pp. 13-40). Rio de Janeiro: Relume Dumará. (Original publicado em 1992).

Lazarus, R. S. (1993). Coping Theory and Research: Past, Present and Future. *Psychosomatic Medicine*, 55(3), 234-247.

Le Breton, D. (2010). *A sociologia do corpo* (4. ed.). Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes.

Lins, R. N. (2012). *A cama na varanda: arejando nossas ideias a respeito de amor e sexo* (7. ed.). Rio de Janeiro: Best Seller.

Lisboa, T. K. (2008). O Empoderamento como estratégia de inclusão das mulheres nas políticas sociais. *Fazendo Gênero 8: Corpo, Violência e Poder*. ST 11 – Exclusão Social, Poder e Violência. Retirado de <http://www.fazendogenero.ufsc.br/8/sts/ST11/Teresa_Kleba_Lisboa_11.pdf>

Lucido, V. A. (2014). *Manifestações de violência no cotidiano de mulheres cadeirantes: um olhar inovador para a Enfermagem*. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro.

Macedo, P. C. M. (2008). Deficiência física congênita e Saúde Mental. *Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar*, 11(2), 127-139. Retirado de <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rsbph/v11n2/v11n2a11.pdf>>

Mello, A. G., & Fernandes, F. B. M. (2013). *Guia de Orientações Básicas sobre Gênero, Deficiência e Acessibilidade no Seminário Internacional Fazendo Gênero 10*. Cartilha da Comissão de Acessibilidade do Seminário Internacional Fazendo Gênero 10 - Florianópolis.

Mello, A. G., & Nuernberg, A. H. (2012). Gênero e Deficiência: interseções e perspectivas. *Estudos Feministas*, 20(3), 635-655.

Minayo, M. C. S. (2007). *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde* (14. ed.). São Paulo- Rio de Janeiro: Hucitec-Abrasco.

Minayo, M. C. S. (2009). Conceitos, teorias e tipologias de violência: a violência faz mal a saúde. In K. Njaine, S. G. Assis, & P. Constantino (Orgs.). *Impactos da Violência na Saúde* (pp. 21-42). Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz.

Mogollón, M. E. (s.d.). *Cuerpos diferentes: sexualidad y reproducción en mujeres con discapacidad*. Retirado de <<http://ciudadaniasexual.org/publicaciones/M3%20M.%20Mogoll%C3%B3n%20Cuerpos%20diferentes-Ordenado.pdf>>

Morris, J. (1998). *Feminism, gender and disability*. Text of a paper presented at a Seminar in Sydney, Australia. Retirado de <<http://disability-studies.leeds.ac.uk/library/author/morris.jenny>>

Morris, J. (2001). Impairment and disability: constructing an ethic of care which promotes human rights. *Hypathia*, 16(4), 1-33.

Nicolau, S. M., Schraiber, L. B., & Ayres, J. R. C. M. (2013). Mulheres com deficiência e sua dupla vulnerabilidade: contribuições para a construção da integralidade em saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(3), 863-872.

Olesen, V. L. (2006). Os feminismos e a pesquisa qualitativa neste novo milênio. In N. K. Denzin, Y. Lincoln, & cols. *O Planejamento da Pesquisa Qualitativa: teorias e abordagens* (pp. 219- 257) (2. ed.). Porto Alegre: Artmed.

Organização Mundial da Saúde (2004). *Classificação Internacional de Funcionalidade, Deficiência e Saúde (CIF)*. Lisboa. Retirado de <http://www.inr.pt/uploads/docs/cif/CIF_port_%202004.pdf>

Peixoto, F. (2004). Qualidade das relações familiares, autoestima, autoconceito e rendimento académico. *Análise Psicológica*, 22(1), 235-244. Retirado de: <<http://publicacoes.ispa.pt/index.php/ap/article/view/144/pdf>>

Pereira, M. E. M. S. M., & Araujo, T. C. C. F. (2015). Cuidador familiar: uma perspectiva sobre enfrentamento em reabilitação. In T. C. C. F. Araujo, & E. Queiroz. (Orgs.) *Psicologia da Reabilitação: perspectivas teóricas, metodológicas e práticas* (pp. 291-313). Brasília: Liber Livro.

Pugliese, V. (2008). Artigo 16 - Prevenção contra a exploração, a violência e o abuso. *Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência Comentada* (pp. 65-68). Brasília: CORDE, SEDH.

Ramos, D. S. (2011). *Gênero e geração: permanências e mudanças na condição feminina*. Dissertação de Mestrado. Instituto de Psicologia, Universidade de Brasília.

Rankin, J. C. (2009). *Disability, Citizenship & Identity* (pp. 1-37). Submitted for comprehensive examination in partial fulfillment of the requirements of the degree of PhD in Critical Disability Studies at York University. Retirado de <<http://disability-studies.leeds.ac.uk/library/author/rankin.joanna>>

Ravazzola, M. C., Barilari, S., & Mazieres, G. (1997). A Família como Grupo e o Grupo como Família. In: D. E. Zimerman, & L. C. Osório (Orgs.) *Como trabalhamos com grupos?* (pp. 293-304). Porto Alegre: Artes Médicas.

Rede Internacional de Mulheres com Deficiência (INWWD) - The International Network of Women with Disabilities (2011). *Violência contra mulheres com deficiência*. Retirado de <http://www.educadores.diaadia.pr.gov.br/arquivos/File/pdf/violencia_mulheres_deficiencia.pdf>

Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação (s.d.). *Neurorreabilitação em Lesão Medular*. Retirado de <<http://www.sarah.br/especialidades/neurorreabilitacao-em-lesao-medular/>>

Régis, H. C. B. (2013). *Mulheres com deficiência intelectual e a esterilização involuntária: de quem é esse corpo?* Dissertação de Mestrado. Curso de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal de Santa Catarina.

Resende, M. C., & Gouveia, V. V. (2011). Qualidade de vida em adultos com deficiência física. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 24 (1), 99-106.

Rodrigues, M. P. C. (2011). *Reabilitação de pessoas com lesão medular: relevância, aplicações e desafios relacionados ao uso da internet*. Dissertação de Mestrado. Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde, Universidade de Brasília.

Saffioti, H. I. B. (1999). Já se mete a colher em briga de marido e mulher. *São Paulo em Perspectiva*, 13 (4), 82-91.

Sasaki, R. K. (2005). *Como chamar as pessoas que têm deficiência?* (pp. 12-16). São Paulo: RNR. Retirado de <http://teleduc.proinesp.ufrgs.br/cursos/diretorio/tmp/376/portfolio/item/40/Como_chamar_as_pessoas_que_tem_deficiencia.pdf>

Sawaia, B. B. (2010). Exclusão ou inclusão perversa? In B. B. Sawaia (Org.). *As artimanhas da exclusão: análise psicossocial e ética da desigualdade social* (pp. 7-15) (10. ed.). Petrópolis: Vozes.

Scott, J. (1995). Gênero, uma categoria útil de análise histórica. *Educação e realidade*, 20, 71-99.

Scully, J. (2005). Corporificação da deficiência e uma ética do cuidar. In D. Diniz. (Org.). *Admirável Nova Genética: bioética e sociedade* (pp. 115-138). Brasília: UNB - Letras Livres.

- Seidl de Moura, M. L., & Ferreira, M. C. (2005). *Projetos de pesquisa: elaboração, redação e apresentação*. Rio de Janeiro: EDUERJ.
- Sen, A. (2010). Elementos de uma teoria de direitos humanos. In D. Diniz, & W. Santos (Orgs.). *Deficiência e discriminação* (pp. 19-71) Brasília: Letras Livres: EdUnb.
- Shakespeare, T. (2013). The social model of disability. In L. J. Davis (Ed.). *The Disability Studies Reader* (pp. 207-214) (4. ed.). Routledge: New York.
- Sluzki, C. E. (1997). *A Rede Social na Prática Sistêmica: Alternativas Terapêuticas*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Soares, A. H. R., Moreira, M. C. N., & Monteiro, L. M. C. (2008). Jovens portadores de deficiência: sexualidade e estigma. *Ciência & Saúde Coletiva*, 13(1), 185-194.
- Souza Neto, T. (2009). *Percepção sobre vivências sociais e afetivo-sexuais de pessoas com lesão medular adquirida*. Trabalho de conclusão de curso. Psicologia, Universidade Católica de Brasília.
- Squinca, F. (2008). Deficiência em questão. *Cadernos Teoria e Prática*, 1.
- Steinem, G. (1994). The Way We Were - And Will Be. In M. Schneir (Ed.) *Feminism In Our Time: The Essential Writings, World War II to the Present* (pp. 408-415). Vintage Books: New York.
- Todorov, T. (2014). *A vida em comum: ensaio de antropologia geral*. São Paulo: Editora Unesp.
- Vasconcellos, M. J. E. (2012). *Pensamento sistêmico: o novo paradigma da ciência* (9. ed.). Campinas: Papyrus.
- Wanderer, A. (2012). *Violência intrafamiliar contra pessoas com deficiência: discutindo vulnerabilidade, exclusão social e as contribuições da psicologia*. Dissertação de Mestrado. Instituto de Psicologia, Universidade de Brasília.
- Watzlawick, P., Beavin, J. H., & Jackson, D. D. (1983). *Pragmática da Comunicação Humana*. São Paulo: Cultrix.
- Yin, R. K. (2010). *Estudo de caso: planejamento e métodos*. Porto Alegre: Bookman.
- Zanello, V., & Silva, R. M. C. (2012). Saúde mental, gênero e violência estrutural. *Revista Bioética*, 20(2), 267-279.
- Zolotor, A. J., Denham, A. C., & Weil, A. (2009). Intimate partner violence. *Primary Care Clinical Office Practice*, 36, 167-179.

ANEXOS

Anexo I - Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Instituto de Ciências Humanas (IH), da Universidade de Brasília (UnB).

INSTITUTO DE CIÊNCIAS
HUMANAS / UNIVERSIDADE
DE BRASÍLIA / CAMPUS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Violências cotidianas contra mulheres com deficiência física: tecendo considerações

Pesquisador: Denise Gasperin Gelain

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 49242315.1.0000.5540

Instituição Proponente: Instituto de Psicologia -UNB

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.253.744

Apresentação do Projeto:

O projeto – de autoria de Denise Gelain, mestranda da Pós-Graduação em Psicologia da UNB – se propõe a conhecer as dimensões relacional, corporal e identitária de experiências de mulheres com deficiência física (deficiência motora será o foco), a partir de suas narrativas. A abordagem de pesquisa será qualitativa. Serão convidadas a participarem da pesquisa mulheres com mais de 18 anos, alfabetizadas, com deficiência física congênita ou adquirida em algum momento de suas vidas. O contato com possíveis participantes será realizado de duas formas. Na estratégia indireta, será enviado um e-mail para rede de contatos profissionais, conhecida da pesquisadora, no Distrito Federal. Aqueles(as) profissionais que receberem o e-mail serão convidados(as) a encaminhá-lo para pessoas com deficiência física e à sua rede de contatos profissionais. O e-mail convidará mulheres com deficiência física congênita ou adquirida a participarem da pesquisa e informará os objetivos da mesma bem como as formas de contato com as pesquisadoras (e-mail, telefone). Na estratégia direta serão convidadas mulheres que estão próximas convívio da pesquisadora. Após contato, a mestranda irá até o local que melhor convier à cada participante, em dia e horário previamente agendados para as entrevistas.

A Hipótese, em sintonia com a literatura aponta que deficientes enfrentam obstáculos da ordem das atitudes, das barreiras físicas, relacionais, familiares, sociais, culturais e de gênero. Assim, a

Endereço: CAMPUS UNIVERSITARIO DARCY RIBEIRO - ICC 2 ALA NORTE 2 MEZANINO 2 SALA B1 2 606 (MINHOÇÃO)
Bairro: ASA NORTE **CEP:** 70.910-900
UF: DF **Município:** BRASÍLIA
Telefone: (61)3307-2760 **E-mail:** ihd@unb.br

INSTITUTO DE CIÊNCIAS
HUMANAS / UNIVERSIDADE
DE BRASÍLIA / CAMPUS



Continuação do Parecer: 1.253.744

pesquisadora afirma que experiências de violências influenciam na forma de ser e se relacionar no mundo para todas as pessoas, e em especial, mulheres com deficiência física.

Objetivo da Pesquisa:

investigar como mulheres com deficiência física vivenciam violências cotidianas nos âmbitos pessoais, familiares e sociais, com base em uma perspectiva de gênero.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Ao falarem de suas experiências, as mulheres poderiam acessar experiências traumáticas. Esse risco, segundo a autora, será contornado pela oferta de atendimento psicológico a cargo da própria pesquisadora, sem ônus para as interlocutoras.

Quanto aos benefícios, a autora aponta que o conhecimento pode vir a sensibilizar para a elaboração de políticas públicas que promovam o respeito aos direitos humanos e sociais dessas e outras mulheres que vivam em situações semelhantes.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O projeto de pesquisa está adequado às exigências da Resolução CNS 466/2012 e complementares. No entanto, questões devem ser observadas (ver lista de inadequações).

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

A autora não forneceu seu currículo Lattes. Não foi fornecida a Carta de aceitação da instituição, já que, segundo a autora, não se investigará nenhuma instituição. Para compensar, a pesquisadora anexou uma justificativa. O cronograma consta somente no projeto detalhado.

Recomendações:

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Deve-se observar as seguintes pendências para se adequar às exigências da Resolução CNS 466/2012 e complementares: 1 - fornecer currículo Lattes; fornecer cronograma detalhado.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_551437.pdf	24/08/2015 17:48:48		Aceito
Outros	Justificativa_nao_apresentacao_carta_Gelain.pdf	24/08/2015 17:46:27	Denise Gasperin Gelain	Aceito

Endereço: CAMPUS UNIVERSITARIO DARCY RIBEIRO - ICC 2 ALA NORTE 2 MEZANINO 2 SALA B1 2 606 (MINHOÇÃO)
Bairro: ASA NORTE **CEP:** 70.910-900
UF: DF **Município:** BRASÍLIA
Telefone: (61)3307-2760 **E-mail:** ihd@unb.br

INSTITUTO DE CIENCIAS
HUMANAS / UNIVERSIDADE
DE BRASÍLIA / CAMPUS



Continuação do Parecer: 1.253.744

Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto detalhado_Gelain.pdf	13/08/2015 19:23:23		Aceito
Outros	Carta de revisão ética_Gelain.pdf	16/07/2015 21:10:23		Aceito
Outros	Carta de encaminhamento_Gelain.pdf	16/07/2015 21:10:11		Aceito
Outros	Roteiro de entrevista_Gelain.pdf	16/07/2015 21:09:37		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_Gelain.pdf	16/07/2015 21:05:11		Aceito
Folha de Rosto	Folha de rosto_Gelain.pdf	16/07/2015 21:01:49		Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BRASILIA, 01 de Outubro de 2015

Assinado por:
Livia Barbosa
(Coordenador)

Endereço: CAMPUS UNIVERSITARIO DARCY RIBEIRO - ICC 2 ALA NORTE 2 MEZANINO 2 SALA B1 2 606 (MINHOÇÃO)
Bairro: ASA NORTE **CEP:** 70.910-900
UF: DF **Município:** BRASILIA
Telefone: (61)3307-2760 **E-mail:** ihd@unb.br

Anexo II - *E-mail* padrão para divulgação da pesquisa, enviado para a rede de contatos profissionais da mestranda no Distrito Federal, abarcando as áreas de psicologia, psicologia da reabilitação e de articulação da deficiência com estudos de gênero:

Olá [nome da pessoa],

Meu nome é Denise, sou psicóloga e estou realizando uma pesquisa, na Universidade de Brasília, sobre experiências de mulheres com deficiência física em seu cotidiano.

Escrevo para solicitar seu auxílio na divulgação dessa pesquisa por meio do reenvio desse email a sua rede de contatos, para mulheres que possam se interessar.

Qualquer dúvida, comentário ou sugestão, pode entrar em contato comigo pelo *e-mail* deniseggelain@gmail.com ou pelo telefone 61-82501505. Se preferir, envie uma mensagem (ou *whatsapp*) nesse mesmo número e eu retorno a ligação.

Obrigada por sua disponibilidade em participar dessa divulgação!

Atenciosamente,

Denise Gasperin Gelain
Mestranda do Programa de Pós Graduação em Psicologia Clínica e Cultura
Instituto de Psicologia
Universidade de Brasília

Anexo III - *E-mail* para divulgação da pesquisa que convidou mulheres com deficiência física que estão próximas do convívio da mestranda nos locais onde trabalha e/ou estuda.

Olá,

meu nome é Denise, sou psicóloga e estou realizando uma pesquisa, pela Universidade de Brasília, sobre experiências de mulheres com deficiência física em seu cotidiano.

Gostaria de convidar você para participar desse estudo. Se considerar oportuno, você pode enviar esse *e-mail* para mulheres com deficiência física da sua rede de contatos.

Qualquer dúvida, comentário ou sugestão, pode entrar em contato comigo pelo *e-mail* deniseggelain@gmail.com ou pelo telefone 61-82501505. Se preferir, envie uma mensagem (ou *whatsapp*) nesse mesmo número e eu retorno a ligação.

Obrigada por sua atenção!

Um abraço,

Denise Gasperin Gelain
Mestranda do Programa de Pós Graduação em Psicologia Clínica e Cultura
Instituto de Psicologia
Universidade de Brasília

Anexo IV - Roteiro de entrevista semiestruturada

Roteiro de entrevista semiestruturada

Dados básicos:

Idade:

Escolaridade:

Estuda: () sim () não

Profissão:

Trabalha: () sim () não

Estado civil:

Com quem reside:

Causa da deficiência:

Perguntas norteadoras da entrevista

- 1) Fale sobre você e sobre como vê sua vida.
- 2) Comente sobre suas vivências e experiências como mulher com deficiência física.
- 3) Como você vivencia seu corpo?
- 4) Comente um pouco sobre sua vida afetiva e sexual.
- 5) Você acha que sua deficiência interfere em como você se vê?
- 6) O que você acha que mudou depois que você adquiriu a deficiência?
(A pergunta número 6 é somente para mulheres com deficiência física adquirida).
- 7) Como a deficiência física interfere nas suas atividades cotidianas?
- 8) Como você se vê tratada na família? Tem alguma pessoa que cuida de você?
- 9) Como você se vê tratada no contexto social geral?
- 10) Você acha que sua deficiência interfere nos relacionamentos com outras pessoas?
- 11) O que são violências cotidianas para você?
- 12) Você já sofreu algum tipo de violência em seu cotidiano? Caso positivo, como lidou com ela(s)?

Anexo V - Termo de consentimento livre e esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidada a participar de uma pesquisa sobre deficiência física e violências cotidianas, realizada pela aluna Denise Gasperin Gelain, do curso de Pós Graduação em Psicologia Clínica e Cultura (PPG PsicCC) do Instituto de Psicologia, da Universidade de Brasília (UNB), sob orientação da Prof^a. Gláucia Ribeiro Starling Diniz, PhD. O título da pesquisa é “Violências cotidianas contra mulheres com deficiência física: tecendo considerações” e tem como objetivo investigar como mulheres com deficiência física congênita ou adquirida vivenciam violências cotidianas.

Caso haja seu consentimento, você participará de uma entrevista que será gravada em áudio, para haver mais aproveitamento e aprendizado da mestranda com os dados. Na entrevista você será convidada a falar de suas experiências de vida como pessoa com deficiência física.

Você receberá todos os esclarecimentos necessários antes, durante e após a finalização da pesquisa, e asseguramos que seu nome e outras informações de identificação serão mantidos em sigilo. Os dados provenientes de sua participação na pesquisa, tais como o áudio de entrevistas, ficarão sob a guarda das pesquisadoras responsáveis pela pesquisa e serão inutilizados após sua transcrição.

Sua participação é voluntária e livre de qualquer remuneração. Você é livre para recusar-se a participar, retirar seu consentimento ou interromper sua participação a qualquer momento. A recusa em participar não irá acarretar qualquer penalidade ou perda de benefícios.

Acredita-se que o desenvolvimento da pesquisa não trará risco para as participantes. A entrevista poderá ser interrompida a qualquer momento, no entanto, se você achar necessário. Caso precise de assistência relacionada à sua participação, você poderá receber orientações e encaminhamento para atendimento psicológico individual no CAEP - Centro de Atendimento e Estudos Psicológicos, localizado no Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília. Os atendimentos não lhe trarão nenhum ônus financeiro.

Se tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, você pode contatar as pesquisadoras responsáveis a qualquer momento. Os resultados serão comunicados oralmente a cada uma das participantes, após o término da pesquisa. Eles também serão publicados sob a forma de dissertação e artigo científico.

O projeto desta pesquisa foi submetido à avaliação e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa - CEP/IH/UNB (número do parecer: 1.253.744). Você pode entrar em contato com o CEP pelo *e-mail* cep_ih@unb.br

Eu, _____,
declaro que aceito participar voluntariamente dessa pesquisa. Afirmo ainda, que autorizo a utilização das informações prestadas por mim para este estudo.

Brasília, ____ de _____ de 2016.

Assinatura da participante

Assinatura da pesquisadora

Pesquisadoras responsáveis:

Denise Gasperin Gelain

Psicóloga (CRP 01/15649) e mestranda da UNB (matrícula 14/0187324).
Telefone: (61) 8250-1505 / *e-mail*: deniseggelain@gmail.com

Gláucia Ribeiro Starling Diniz

Psicóloga, professora de psicologia da Universidade de Brasília e orientadora da pesquisa.
Telefone: (61) 3107-6937 / *e-mail*: gdiniz@unb.br

Comitê de Ética em Pesquisa:

Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Ciências Humanas
Campus Universitário Darcy Ribeiro
ICC - Centro - Mezanino - sala B1- 683
Telefone: (61) 31077364 / *e-mail*: cep_ih@unb.br