

UNIVERSIDADE FEDERAL FLUMINENSE
INSTITUTO DE CIÊNCIAS HUMANAS E FILOSOFIA
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA

Anna Paula Rezende Pereira

Deficiência e Laço afetivos:
que interfaces atravessam esses encontros?

Niterói
2021

Anna Paula Rezende Pereira

Deficiência e Laços afetivos: que interfaces atravessam esses encontros?

Dissertação apresentada ao Programa de Pós Graduação em Psicologia da Universidade Federal Fluminense como requisito à obtenção do título de mestre em Psicologia. Área de concentração: Estudos da Subjetividade.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Márcia Oliveira Moraes.

Niterói
2021

Anna Paula Rezende Pereira

Deficiência e Laços afetivos: que interfaces atravessam esses encontros?

Banca Examinadora:

Dra. Marcia Oliveira Moraes (orientadora)

Dra. Ana Cláudia Monteiro

Dra. Alexandra Tsallis

Dra. Ana Tereza Camasmie

Dedico esta dissertação à duas pessoas que fizeram com que a busca pelo Mestrado e por essa pesquisa tivessem um olhar mais do que especial para mim: meu tio Abrão (já falecido) e minha mãe Cida. O primeiro me deixou um legado através da sua própria deficiência e fez com que os meus olhos sempre preenchidos pelo nosso amor se desdobraram para ver tudo que envolve o campo da deficiência no meu cotidiano com uma sensibilidade diferenciada. A segunda, por sempre me aconselhar a buscar no caminho do magistério a verdadeira fonte do meu dom profissional. Sabe aquele sexto sentido de mãe? É exatamente através dele, que os caminhos da minha vida estão me trazendo e me estimulando a estarem aqui e a fazer, desse sonho, uma realidade.

Agradecimentos

Agradeço, primeiramente, a Deus por permitir que eu tenha conseguido, mesmo após tantas tentativas e lutas, ter alcançado a oportunidade de estar realizando a concretização de uma etapa profissional muito significativa em minha vida.

Agradeço imensamente à minha orientadora Marcia Moraes pela aposta nesta pesquisa e pelo acolhimento em me receber como sua mestranda. O mais interessante é que tudo isso começou quando ela me orientou na monografia da graduação em Psicologia na UFF no ano de 2011 e por coincidência, ela também foi a mesma pessoa da banca de professores convidados na colação de grau a me entregar em mãos o meu diploma de psicóloga. Tenho até hoje guardado, com carinho, a nossa foto no meu álbum de formatura.

Agradeço às queridas Ana Tereza, Ana Cláudia e Alexandra que aceitaram o meu convite para formarem a minha banca repleta de A's, como nós mesmas, citamos no dia da qualificação. Eram tantos A's que só reforçavam o Amor que está presente ao longo de todo esse trabalho. Me senti muito acolhida e grata com as palavras e sugestões dadas no dia da Qualificação e jamais esquecerei disso.

Agradeço ao meu grande Amor, Abrão, que foi a fonte de motivação para sempre apostar na Psicologia como um caminho a percorrer. Através do nosso vínculo eterno, mesmo após quase 6 anos da sua partida física, nossa conexão e o nosso amor sempre permanecerão intactos. Tanto que mesmo não estando perto de mim fisicamente, as sementes de ensinamentos e trocas através da nossa relação desde que nasci, independente da sua deficiência intelectual, me deixam a certeza que estas sementes germinaram e estão trazendo gradativamente os girassóis que venho colhendo pela minha caminhada de vida.

Agradeço a minha mãe Cida pela parceria de sempre, por ser não apenas a minha mãe, mas também a minha melhor amiga. Ela foi a minha maior incentivadora para eu investir no campo acadêmico e traçar uma caminhada que, segundo ela, eu tenho a ponte para aprender, dividir e ensinar tudo aquilo que venho obtendo de conhecimento e tudo que ainda aprenderei ao longo da minha jornada de vida e poder assim compartilhar com tantas outras pessoas.

E por fim, porém, não menos importante, agradeço a duas pessoas que apareceram depois da minha entrada no Mestrado, mas que são meus grandes incentivadores de que esse percurso escolhido não poderia ter sido “o melhor”. São eles, minha alma afim, meu namorado Rafael Campos que me apoia e me ajuda em tudo que ele pode nessa vida. E meu grande amigo Nicolas Suarez, que sempre reforçou características e potencialidades em mim e na minha profissão nas quais nem eu mesma consigo enxergar. Ambos, cada um a seu modo, são o combustível que me incentivam a lutar e a acreditar que eu posso vir a ser muito mais do que aquilo que eu espero, não me fazendo jamais perder a humildade e a gratidão do qual tantas vezes conversamos.

A todos vocês, o meu mais genuíno agradecimento por estar vivendo este momento de fechamento de um ciclo tão importante.

“Conheça todas as teorias, domine todas as técnicas, mas ao tocar uma alma humana, seja apenas outra alma humana”.

Carl Jung

Vida, beleza e morte andam inseparáveis.

Há o dia em que se nasce e inevitavelmente há o dia em que se morre. No dia 31 de agosto de 2015, há exatos 5 anos atrás, esta data se tornava o dia mais triste da minha vida. Parte de mim se foi com a partida do meu amado tio/"filho espiritual " Abrão.

Sinto profundamente que ele está bem e que vem alcançando progressos cada vez maiores no plano espiritual. Nosso elo e nosso amor infinito já me trouxeram inúmeros encontros que me confirmaram a sua evolução espiritual após seu desencarne.

Assim como os girassóis que florescem repletos de vida e cor, também há o momento da partida com suas pétalas murchas e o cair das folhas gradativamente. Não é pelo fato de que não há mais o florescimento que eles deixam de permanecer belos. Entendamos que passado o momento iminente da perda, a beleza também existe nas partidas, uma vez que nada é eterno. E o sentimento de beleza vem da esperança de novos reencontros sejam eles como tiverem que acontecer, seja pelas memórias que nos acariciam ainda mais quando a saudade aperta, seja pelos cheiros, palavras e cores que nos associam a momentos especiais vividos ao lado daqueles que amamos.

Meu grande amor não está fisicamente hoje mais ao meu lado, assim como os meus girassóis também partiram uma vez que já era chegada a hora.

O florescer continua em outros momentos, em outros espaços, em outros encontros. E isso é que me revela que a beleza das despedidas também merecem ser valorizadas.

Sinto-me honrada pelo tempo que me foi concedido por Deus para poder estar ao lado desse velhinho com deficiência intelectual que fez a minha vida ter um sentido e um propósito maiores. E assim levo o legado dos seus ensinamentos comigo a cada dia, assim como carrego o símbolo que cada girassol tem quando chega em minhas mãos. Legados, histórias, lembranças, saudades... Essas são as bases que fazem deste dia 31 de agosto não mais ser, apenas, uma data de uma partida tão significativa, mas uma data de agradecimento por tudo que me foi permitido viver.

Texto escrito em minha rede social do Facebook no dia 31 de agosto de 2020, apenas para quem tem acesso como amigos desta rede, como uma homenagem ao meu amor na data do seu falecimento.



Descrição da imagem: Há uma composição de 3 fotos que possuem conexão com o texto escrito acima. A primeira delas estou eu de olhos fechados direcionando minha cabeça levemente para o alto e atrás de mim há uma plantação de girassóis. Na segunda foto, há três girassóis que recebi e que os fotografei no momento em que estavam já em processo de murchar e morrer. Na terceira foto estamos eu e meu tio Abrão, na imagem aparecem apenas nossos rostos olhando intensamente um para o outro. Essa foto tem um simbolismo muito grande para quem conheceu nossa relação de perto e sempre diz o quanto esta fotografia consegue simbolizar vivamente a nossa conexão de amor.

Resumo

Esta dissertação tem como objetivo abordar o tema da deficiência e a construção do seu laço com as relações amorosas e sexuais. Pautando-se nos estudos voltados ao Modelo Social de Deficiência e pelo olhar feminino sobre o cuidado, traçamos um recorte para nos atermos a esse tema pouco explorado dentro dos estudos da deficiência. A partir de uma revisão bibliográfica, ampliamos o leque de pesquisa através de mídias sociais, filmes e relatos de entrevistas em sites de domínio público a fim de buscarmos novos relatos acerca de como são vividas essas experiências. Buscamos também trabalhar com a noção de capacitismo e entender que ainda somos permeados por visões de exclusão e opressão que imperam na sociedade contemporânea.

Assim, além dessas pesquisas, esse trabalho parte de relatos pessoais compartilhados pela pesquisadora que deram sentido ao desejo de investimento neste campo de estudo e na compreensão de que apesar de todas as dificuldades ainda vivenciadas pelas pessoas com deficiência, também podemos enxergar caminhos que alicerçam cada vez mais a luta pelos seus direitos e pelas conquistas alcançadas. Este é um trabalho que fala sobre o amor na deficiência e que a escrita se deu a partir de sementes de um legado que fazem desse amor pela área dos estudos da deficiência, um incentivo ético e político para trazer à luz novas reflexões e questionamentos.

Palavras Chaves: Deficiência, relacionamentos amorosos, capacitismo, sexualidade.

Abstract

This dissertation aims to address the issue of Disability and the construction of its bond for love and sexual relationships. Based on studies focused on the Social Model of Disability and the feminine view of care, we have drawn an outline to stick to this little explored theme within disability studies. From a bibliographic review, we expanded the range of research through social media, films and reports of interviews on public domain sites in order to seek new reports about how these experiences are lived. We also seek to work with the notion of Capacitism and understand that we are still permeated by visions of exclusion and oppression that prevail in contemporary society.

Thus, in addition to these researches, this work is based on personal reports shared by the researcher that made sense of the desire to invest in this field of study and in the understanding that despite all the difficulties still experienced by people with disabilities, we can also see ways that underpin each the struggle for their rights and the achievements. This is a work that talks about love in disability and that writing was based on the seeds of a legacy that make this love for the area of disability studies an ethical and political incentive to bring new reflections and questions to light.

Key words: Disability, Love relationships, capacitism, sexuality.

Sumário

Introdução-----	13-24
Capítulo 1: Metodologia de pesquisa-----	25-26
Capítulo 2: Deficiência, Capacitismo e Vínculos Amorosos-----	27-44
Capítulo 3: Passeando pelos documentários e mídias sociais: um olhar sobre a deficiência e a construção dos vínculos amorosos. -----	45-55
Capítulo 4: Deficiência e amor: de que modos se desdobram essa química? -----	56-74
Considerações Finais-----	75-77

Introdução

Escrever sobre a deficiência me traz um aconchego de uma experiência muito peculiar... A deficiência atravessou a minha vida através do cuidado. Entendi o quanto a deficiência oscilava entre momentos de limitações, momentos de conquistas e descobertas; e o quanto eu aprendi a olhar o mundo e as relações à minha volta com a sensibilidade de perceber os desafios que atravessam a condição da pessoa com deficiência e de seu cuidador.

Desde muito cedo lidei com a deficiência intelectual do meu tio, por parte de mãe, Abrão que morava comigo, e de quem minha mãe era a tutora legal. Crescer ao lado de um senhorzinho de meia idade com deficiência intelectual foi uma experiência para lá de rica, cheia de aventuras que só a cabeça de uma criança construindo um mundo repleto de imaginação conseguia ver naquele indivíduo nada mais além do que amor e afinidade. Ele fazia parte das minhas brincadeiras, sejam elas as mais simples como assistir meus desenhos das princesas da Disney regados a guloseimas como danoninhos e iogurtes, e inclusive nas brincadeiras de pique-esconde em que eu me escondia e cantarolava seu nome pela casa para ele me procurar.

A deficiência não foi uma barreira para nós, nos entendíamos muito bem, seja pelas nossas expressões faciais, pelas palavras que eu fui tateando e descobrindo os significados posteriormente, pelos nossos olhares que se cruzavam com tanta naturalidade, que por si só já transmitiam o que queríamos dizer. E tínhamos direito a tudo! De um membro da família que era visto como limitado e que os olhares só eram regados pelo cuidado, comigo tio Abrão conheceu muitas coisas... Desde a sua própria festa de aniversário com direito a parabéns, a aprender o que era fazer pose para sair em fotos e a simbolizar trocas de presentes em datas festivas. Nosso mundo foi muito colorido, repleto daquela simplicidade do dia a dia que faz a vida da gente ter cor e sabor que vão além de uma só existência.

A medida que o tempo passava, ambos envelhecíamos, eu ia rumo às descobertas da independência de sair sozinha, de me colocar diante de diferentes questões que surgiam, isto é,

vinha ganhando mais autonomia na vida e de novas trocas interpessoais, enquanto ele ia rumo às fragilidades de um corpo que estava envelhecendo e que dependia cada vez mais de mim e da minha mãe. Apesar desse paradoxo de perspectivas sobre como nos deparávamos com o tempo, algo sempre permaneceu. Confesso até que aumentou ainda mais com o tempo... Esse algo era uma espécie de uma liga, só nossa, que embasa nosso vínculo, nosso amor e a nossa forma de estar no mundo sempre priorizando a presença um do outro. Aonde quer que eu fosse, meus pensamentos e minhas palavras sempre envolviam meu amado tio Abrão. Assim, como ele sempre demonstrava grande expectativa com a minha chegada em casa ou simplesmente de saber que eu estava perto dele, ao seu acesso, para me beijar, para trocar algumas palavras ou simplesmente sentar ao meu lado.

O mais interessante disso é que, hoje, ao escrever essa dissertação de mestrado, me lembro com saudade do tempo em que fazia esse mesmo exercício da escrita para a monografia da Graduação em Psicologia intitulada Deficiência Mental: um olhar sobre a diversidade humana (REZENDE, 2011). Ali, eu abordava questões sobre a exclusão que as pessoas com deficiência viviam, os impasses na sociedade, as relações familiares e incluía também um olhar cuidadoso acerca das potencialidades vividas mesmo com uma deficiência intelectual. Para tudo isso acontecer, além de muitas pesquisas eu tinha um elemento precioso ao meu lado: a presença e o companheirismo do meu tio, sentado sempre ao meu lado, fazendo total diferença para que as linhas produzidas se tornassem fluidas e regadas de sentimento, transmitindo muito do que a nossa experiência de vida juntos me instigou a pesquisar. Infelizmente, ele se foi há exatos 5 anos e 10 meses, mas o legado do seu amor e dos seus ensinamentos que juntos aprendemos, através da sua deficiência, me fazem ter a motivação de querer cada vez mais pesquisar esse campo de estudo. E é justamente por isso, que convido a você, caro(a) leitor(a), a fazer parte dessa nova caminhada comigo em busca de novas pesquisas e de novas descobertas nos estudos do campo da deficiência.

Vários pontos me trazem curiosidade, enquanto psicóloga, pesquisadora e de quem já foi cuidadora de uma pessoa com deficiência, a pesquisar, estudar e me aprofundar sobre as teorias que iniciaram o campo de estudos voltados à deficiência por um olhar atravessado pelo social e não simplesmente pelo saber médico. Diniz (2012) traz com muita propriedade em seu livro “O que é a deficiência” as noções básicas sobre o Modelo Social da Deficiência, o percurso que diversos autores levaram para compreender como a deficiência é vivida como uma condição de

opressão diante de um social pouco sensível à diversidade humana. Além disso, ela foi mais a fundo ao pesquisar outras correntes de autoras, as feministas por exemplo, que trouxeram nessa segunda geração do modelo uma crítica que permeia não apenas a distinção sobre a visão biomédica e a visão social sobre a deficiência. Diniz (2012) aponta que a crítica feminista amplia a discussão para compreender outras lógicas tais como a própria experiência subjetiva da pessoa que vive a deficiência, a questão da interdependência entre os sujeitos, apontando que não basta apenas um ambiente sem barreiras para que a pessoa com deficiência possa estar apta a fazer tudo o que deseja. Há limitações que jamais podem ser ultrapassadas quando falamos de indivíduos com uma doença crônica ou uma lesão grave e que dependem literalmente de outra pessoa para poder ter condições de acesso aos cuidados básicos.

O cuidado é uma prática geralmente relacionada com as pessoas dependentes. Crianças, idosos, pessoas com algum tipo de deficiência ou doença são vistas como pessoas que necessitam de cuidado. Ser dependente, no entanto, não é o fato exclusivo de segmentos sociais fragilizados, pois todas as pessoas são, em certa medida, dependentes, sendo a vida em sociedade permeada por relações de interdependência. O cuidado, portanto, não se restringe a alguns grupos; é uma condição da vida humana e uma atividade constante buscando manter, continuar e reparar o mundo, para que se possa viver nele da melhor maneira possível (TRONTO, 2007, p. 214).

O rompimento com essas hierarquias que não traziam à luz a experiência do olhar feminista nas relações de cuidado que atravessam a vida da pessoa com deficiência foi um marco para compreendermos uma outra perspectiva do cuidado, guiada pelos saberes localizados. Tal concepção, proposta por Donna Haraway (1995), busca a objetividade, mas pensada como localmente contextualizada e parcial. Trata-se de uma afirmação de que o conhecimento científico é produzido a partir de um lugar situado, crítico, muitas vezes constituído pela perspectiva dos sujeitos subjugados, e que “parecem prometer explicações mais adequadas, firmes, objetivas e transformadoras do mundo” (HARAWAY, 1995, p. 23).

Uma perspectiva científica não se revela feminista apenas por abordar questões referente às mulheres, mas por ter um projeto de ciência eminentemente intervencionista, comprometido com a diversidade, com vistas à promoção da equidade e à mudança dos paradigmas vigentes, em busca de uma sociedade mais igualitária (NEVES & NOGUEIRA, 2005, p.33). João Oliveira

(2010) afirma que os saberes feministas são intersticiais, dialógicos, constituídos pela dissolução das fronteiras que demarcam campos do conhecimento. O feminismo é uma “prática de interrogação do mundo” (OLIVEIRA, 2010, p. 33) e, portanto, base importante para problematizar inclusive as teorizações sobre as deficiências.

Apesar da luta do movimento feminista pela desnaturalização dos papéis socialmente construídos, o cuidado ainda é compreendido como um valor predominantemente feminino e, não raro, mulher e cuidado são tidos como termos conexos pela sociedade. Cuidar implica algum tipo de responsabilidade e compromisso contínuos, e embora comum em diversas culturas, sua forma de expressão é variada, sendo a família um importante grupo onde se expressa o ato de cuidar.

Através dessa perspectiva podemos ampliar nossa compreensão de que o cuidado, como já supracitado, é um elemento presente em todas as relações humanas. Desde criança até o idoso vemos como a presença do cuidado é essencial e para tal precisamos da presença de outra pessoa para que isto possa acontecer. Ou seja, se a interdependência ocorre em todas as relações humanas, não seria ela uma condição única e exclusiva da pessoa com deficiência. Segundo Diniz (2012, P.29), são os vínculos de dependência que estruturam as relações humanas, visto que a dependência é algo inescapável à história de vida de todas as pessoas. No caso da deficiência é um erro pensar que o vínculo estabelecido pelo cuidado seja sempre temporário, pois há pessoas que necessitam do cuidado como condição de sobrevivência. Logo, ele é uma demanda de justiça fundamental.

É preciso, portanto, se ater à multiplicidade de existências que compõem a sociedade e criar gestos-barreiras (LATOUR, 2020) às práticas baseadas num padrão corponormativo (GAVERIO, 2020). É urgente aprendermos que tecer comunidades diversas e heterogêneas é a radical afirmação de que somos interdependentes (GOMES, LOPES, GESSER, TONELI, 2012; KITTAY, 2011). O que nos constituem são vínculos de dependência. Reconhecer tais vínculos, fortalecê-los e cuidar deles é tecer um mundo comum, diverso e heterogêneo. É perceber que essa relação de interdependência perpassa pelas relações seja do sujeito com outros sujeitos, seja do sujeito no contato com os objetos, os animais, as coisas das quais no geral ele cria um tipo de vínculo. (MORAES, ALVES et al, 2020, s/p)

Sunaura Taylor (2018) usa a expressão “ideologia da deficiência” se referindo a uma ideologia do corpo e da mente capazes, que atravessa contextos históricos e culturais diversos, hierarquizando as capacidades dos corpos, marginalizando a dependência experimentada por corpos com deficiência. Justo neste ponto, a perspectiva feminista do Modelo Social da Deficiência coloca em cena, entre outros aspectos, o caráter irrevogável da interdependência que nos constitui, a todos nós, pessoas com e sem deficiência. Para tais autoras, como Taylor (2018) e Kittay (2011) a interdependência não é um fracasso ou uma falha de alguns corpos. É, como diria Haraway (2000), nosso destino e nossa ontologia.” (MORAES, ALVES et al, 2020, s/p)

Portanto, a interdependência atravessa todas as relações na vida, para pessoas sem deficiência e com deficiência, com distintos graus de conexão. Isso significa que todos nós, sem exceção, existimos porque somos interdependentes: das pessoas, das coisas, dos animais, dos objetos, do clima; dos humanos e dos não-humanos. Não há como entender o mundo sem interdependência e ela é heterogênea. O vínculo e o grau de interdependência construído é peculiar a cada história, a cada contexto em que nós, humanos, estamos inseridos (MORAES, ALVES et al, 2020, s/p).

Segundo Eva Kittay (1999), a dependência é uma condição inelutável na história de vida de cada um, pois em algum momento da vida, as pessoas demandam cuidado. A infância, por exemplo, é uma fase em que a sobrevivência só é possível devido ao cuidado de outras pessoas. A dependência não é uma circunstância excepcional, tampouco é apenas uma condição para sobreviver. A dependência é fundamental para o desenvolvimento cultural e se expressa nas relações sociais de diversas maneiras, proporcionando uma variedade de interações e evidenciando a interdependência humana.

Não é apenas a visão, segundo a primeira geração do Modelo Social, de que havendo a garantia de espaços públicos acessíveis seriam resolvidas as dificuldades vividas pelas pessoas com deficiência. Há muito mais em jogo! É fundamental incluirmos nessa discussão o reconhecimento da vulnerabilidade¹ das relações de dependência e o impacto dessa dependência

¹ O termo Vulnerabilidade é utilizado aqui justamente em função da visão crítica, por vezes, encarnada de que a deficiência seria atribuída apenas a um contexto de fracasso e fragilidade, uma vez que a visão da pessoa com deficiência não está de acordo com as exigências pelo viés da corponormatividade. Isso será melhor detalhado ao longo da escrita quando entrarmos no campo do Capacitismo.

sobre nossas obrigações morais, enquanto seres que vivem num coletivo que precisam se responsabilizar pelos efeitos produzidos no cotidiano.

A questão acerca dos conhecimentos adquiridos ao estudar sobre o fato da deficiência não ser vista apenas como um modo de exclusão no social, mas também um modo de opressão que vem do coletivo, percebo também que isso também ocorreu dentro do meu próprio meio familiar na relação com o meu tio Abrão. Com as limitações que a sua deficiência trazia e que o impedia de ir à rua sozinho, seu laço com o social se instituía dentro da própria família. Esse era o seu contato com o mundo, essa era a sua forma de interação para além do convívio diário comigo e com minha mãe. Através do modo como essas trocas se davam, que o meu olhar já desde criança se expandia, mesmo estando distante da formação em psicologia, mas que me possibilitou vários questionamentos do porquê a deficiência que atravessava um membro daquela família não dava margem para que houvesse uma troca e uma inclusão maior entre ele e as gerações que se construíam. Algumas circunstâncias me deixavam intrigada, como situações de que por vezes algumas pessoas não o cumprimentavam na chegada e na saída como faziam naturalmente com todos os outros membros nos encontros familiares. Por que ele nunca participou do amigo oculto nas reuniões de Natal? Mesmo podendo ter um terceiro intermediando a fala dele como acontece até hoje quando nascem as crianças que mesmo com pouquíssima idade têm em seus pais essa intermediação para participarem como pessoas que compunham essa brincadeira natalina. Por que os aniversários do meu tio não eram comemorados ou sequer lembrados? Por que não havia, mesmo que de modo singelo, alguma forma de simbolização desse rito de ano, seja através de uma pequena festa, seja com alguma lembrança que em geral são dadas quando fazemos aniversário?

Mesmo não entendendo porque essas atitudes não eram modificadas ou incluídas, mesmo sentido falta desse sentimento de pertencimento que ele merecia enquanto indivíduo constituído dentro desse seio familiar, algo me instigava para justamente fazer um movimento contrário e isso foi ocorrendo naturalmente dentro daquilo que eu podia ter autonomia para decidir e fazer. Minha proposta não era levantar uma bandeira de julgamento moral com os outros, muito menos impor que fossem realizadas mudanças a partir de uma fala acusatória. Meu único objetivo era simplesmente fornecer a ele a possibilidade de experienciar contextos dos quais ele nunca havia passado. Não porque alguém não o quisesse, mas talvez porque essa possibilidade não era colocada como questão.

A partir disso, eu beirando em torno dos meus 7 a 8 anos comecei a fazer movimentos entre mim e ele mesmo para que sempre comemorássemos seus aniversários, não sei se ele compreendia tudo o que ocorria, mas sempre via um brilho nos seus olhos e um sorriso meio acanhado quando eu cantava os parabéns diante do seu bolo com velinhas. E isso já nos fazia felizes!

Eu não tinha o poder de mudar os olhos das pessoas à minha volta, não conseguiria mudar tradições tão enraizadas pelo simples fato de conseguir olhar de uma maneira diferente da qual os outros não enxergavam. Eu fazia aquilo que eu podia, aquilo que para mim já era suficiente como um meio de validação do pertencimento que ele já tinha na minha vida, na nossa relação. O pouco contato com o mundo que se dava nos pequenos passeios dentro da vila onde morávamos sempre eram regados de olhares pelos que cruzavam nossos caminhos, sejam olhos de curiosidade, olhos de estranheza ou olhos de empatia. Isso também ocorria do mesmo modo, porém com uma intensidade menor dentro da família. Eu jamais poderia exigir que houvesse um padrão de receptividade deste coletivo, deste social o tempo todo com ele ou comigo que estava ali percebendo tudo. O que me cabia então? Chorar, discutir, me afastar?

Não! Me cabia fazer tudo aquilo que eu acreditava que o faria feliz porque justamente havia uma percepção que me enriquecia a abrir essa questão como uma possibilidade. E foi assim que fiz. Independente dos cumprimentos, das festividades, das fotos tiradas em grupos, eu o incluía pela importância enquanto sujeito tal como era, com a deficiência que o limitava intelectualmente, condição esta que nos coloca num patamar diferenciado dos outros seres vivos². Eu fazia ele ser visto não porque desejasse mostrar aos outros a sua presença, mas a partir da minha relação com ele, nossas trocas permitiram que naturalmente nós fôssemos observados, nosso vínculo gerasse uma espécie de reflexão aos outros e com o tempo passou a ser validada pelas pessoas a existência daquele sujeito para além de uma mera concretude física. Nossa relação cada vez mais era representada por um símbolo maternal que envolvia o amor e o cuidado. Pautando-se nessa perspectiva, é como se eu fosse considerada uma “pessoa em situação de deficiência” (MELLO, 2020).

² Cf. MELLO. Anahi Guedes. Gênero e deficiência: interseções e perspectivas. Estudos Feministas, Florianópolis, 2012.

Isto é, por mais que eu não fosse sua mãe biológica, nossa relação com o passar dos anos foi se tornando ainda mais forte a ponto de nos tratarmos tal como uma mãe e um filho e isso por vezes era ainda validado pelas pessoas à nossa volta, que ao enxergarem uma relação tão profunda e até inesperada entre uma sobrinha e um tio idoso com deficiência intelectual, acabavam por vezes até dizendo: “Anna Paula é a mãe espiritual do Abrão”.

Assim, aos poucos, ele conseguiu ser enxergado como um ser potente. Logo, só foi a partir desse meu olhar acerca da própria opressão já vivida na minha experiência de vida com meu tio que consegui ampliar meu horizonte e me ater às diversas opressões vividas aqui no mundo por aqueles que vivem também a experiência da deficiência, independente de qual tipo seja.

Partindo dessa perspectiva, me instigo enquanto pesquisadora a entender como se dá a experiência das relações entre as pessoas com deficiência e aquelas que não são deficientes, por não apresentarem uma lesão ou doença crônica. Porém, me interessa traçar um recorte mais específico nesta pesquisa, que é entender como se dão as relações amorosas diante da singularidade de uma relação que é atravessada pela experiência da deficiência. Que barreiras, que limites são inevitavelmente colocados em cena e que possibilidades também são experimentadas nesta condição? Como a condição de cuidado e de interdependência também atravessam essa relação amorosa? E mais... Como a experiência da sexualidade se dá para o sujeito com deficiência a partir dos vínculos amorosos construídos ao longo de sua vida? Essas questões e tantas outras me atravessam enquanto indivíduo que experienciou a convivência com a deficiência no cotidiano.

Como mencionado acima, a experiência ao lado do meu tio com deficiência intelectual me trouxe muitos questionamentos, e quando fui amadurecendo enquanto pessoa fui observando outras demandas que perpassavam a vida dele para além do cuidado físico e da afetuosidade trocada. Ele, assim como eu e todos os outros indivíduos, possuímos desejo físico, atração, necessidade de toque físico, de contato que encarna também aspectos ligados ao campo da sexualidade, do laço e da troca de prazer junto a outrem. Ou seja, por mais que a condição intelectual grave dele o colocasse num contexto de ausência de autonomia para escolher e vivenciar essas trocas sexuais com outra pessoa, ainda assim, havia um corpo que desejava e que se excitava com o próprio toque em sua genitália. Esta circunstância por mais que fosse silenciada ou negada por grande parte dos familiares, seja pelo desconforto que isso pudesse gerar, seja pela visão

infantilizada na qual ele não teria a malícia para desejar algo vinculado à sexualidade. Independente dessas omissões de que ele, sendo uma pessoa com deficiência intelectual não teria desejo, não impediam que a questão que eu trago aqui para reflexão deixe de existir. Até que ponto também o papel da família frente à sexualidade da pessoa com deficiência pode por vezes atuar de forma repressora e por outras de modo infantilizado? E quando a deficiência não é grave, tal como a do exemplo do meu tio, e permite que a pessoa tenha autonomia para escolher seus pares afetivos, relacionar-se sexualmente, namorar ou casar? Como podemos ampliar nossa rede de conhecimento inclusive com as próprias pessoas que são atravessadas pela deficiência a compreender os impasses e os prazeres alcançados através das suas relações amorosas?

Canguilhem (2012) afirma que a norma individual é oriunda da relação entre o organismo individual e o seu ambiente. A pessoa doente é uma pessoa cujo ambiente é “estreito” em comparação com aquele de uma pessoa “normal” e, então, cunha o termo normatividade para se referir à habilidade do organismo de adotar novas normas de vida. A saúde, nesta concepção, é a margem de tolerância às inconsistências do ambiente, a possibilidade de transcender as normas. O normal é a normatividade, a capacidade de adaptação, de variação do organismo às mudanças circunstanciais dos meios externo e interno. Assim, a patologia não é uma unidade propriamente objetiva. A única unidade que se pode ter e que não é puramente objetiva é a de um ser vivo, que é um corpo vivo em permanente relação com o meio; relação variável com um meio variável (PORTOCARRERO, 2009, p.32). A questão que se coloca é a valoração que permeia a definição dos estados normal e patológico: por um lado, podemos considerar que a fisiologia (o funcionamento normal do organismo) surge a partir da identificação dos desvios, do que se chamou de patológico. Por outro lado, uma concepção dualística acaba por permear o campo de saber médico, de seus tratados ao cotidiano dos indivíduos, estabelecendo o que é bom e aceitável e o que é mau. Canguilhem parece propor outra perspectiva: o normal e o patológico funcionam como forças em atuação simultânea num mesmo corpo, que se coloca como diferente em relação aos outros corpos. Nesse sentido, anomalias e mutações não podem ser consideradas necessariamente patológicas. Elas acabam por exprimir outras normas de vida possíveis, o que leva cada um, diante de cada situação, a criar normas diferentes, modos de vida próprios (BARSAGLINI, 2015, p.8).

Segundo Klautau et al. (2009, p.560) devemos entender a normatividade como aquilo que individualiza o ser vivo, biológica e psicologicamente. O ser vivo deve ser pensado a partir da

noção de potência, isto é, os organismos desenvolvem suas potências através de seus comportamentos particulares. Estes, diz a autora, não são apenas respostas automáticas a estímulos externos, são modos singulares de se relacionar com o meio que todo ser vivo explora à sua maneira. E é na ação do indivíduo no mundo que devemos procurar as referências para descrever e compreender o alcance das modificações impostas pela patologia. Assim, só existe para o ser vivo a normalidade na referência a um meio.

A partir do Modelo Social da Deficiência podemos compreender que o conceito de autonomia se amplia para entendermos como um conjunto de conexões e mediações a fim de que a pessoa com deficiência se sinta mais ativa, potente em suas escolhas, suas expressões e na capacidade de agir. A partir dessas múltiplas conexões, que podem ser mediadas por membros familiares, amigos ou a sociedade, é que este indivíduo consegue validar seus desejos e suas escolhas. Não que isso não possa se dar sem essa mediação externa, mas pensemos nos casos mais graves de uma deficiência intelectual, por exemplo, onde essa conexão de trocas, laços e afetos abrem um caminho para se descobrir tantas possibilidades. No convívio com o meu tio Abrão, por exemplo, foi a partir dessas mediações realizadas comigo, com minha mãe e com pessoas muito próximas a ele é que podíamos perceber o quanto essa participação externa para além do que ele, cognitivamente conseguia compreender e falar, foi sendo ampliado ano após ano, diante dos estímulos e conexões trocados entre nós. Assim, tio Abrão começava a verbalizar seus desejos sobre a vontade para comer algo específico como, por exemplo, a geleia de mocotó da qual ele tanto gostava. Assim como sinalizava suas necessidades de querer dormir num horário por vezes mais cedo do que em geral eu e minha mamãe deitávamos. Ou seja, o enriquecimento dessas trocas afetivas e dessas conexões comunicativas permitiram que, cada vez mais ele pudesse dentro do seu universo, sinalizar seus desejos, nos mostrando traços de autonomia através da expressão de suas vontades.

Tomando como base a ideia de normatividade para pensar a deficiência torna-se imprescindível considerar o meio como um aspecto fundamental. Não é apenas a problematização da noção de autonomia que é relevante para abalar nossas certezas sobre a natureza da deficiência. A relação entre as ofertas do meio e a capacidade individual são igualmente importantes. A sociedade constitui o contexto de ação dos indivíduos, pois o background do ambiente pode favorecer a execução de certa ação, pode torná-la mais difícil ou impossibilitá-la. Gaudenzi e Ortega (apud Canguilhem, 2012, p.4) afirmam que o saudável pode ser entendido, à maneira de Canguilhem

(2012), como normativo, isto é, capaz de enfrentar as injúrias do meio a partir da criação de novas normas de funcionamento. O vivente não se adapta mecanicamente ao meio, confronta-se com o meio, o transforma e se transforma. Cabe a nós acolhermos ou não o diferente, criando condições de estímulo às respostas normativas dos sujeitos individuais.

Segundo Anahi Mello (2016, p.2), o impacto causado pela teoria *queer* também se refletiu nos estudos sobre deficiência (*Disability Studies*), contribuindo para a emergência da teoria *crip*³. Enquanto o principal axioma da teoria *queer* postula que a sociedade contemporânea é regida pela heteronormatividade, na teoria *crip* sua máxima se sustenta pelo postulado da corponormatividade de nossa estrutura social pouco sensível à diversidade corporal. A tradução do termo *crip* para a categoria de *aleijado* em português é uma forma de dar o mesmo sentido da palavra em inglês, revelando a zona de abjeção reservada às pessoas com deficiência no Brasil.

De fato, o que se chama de concepção capacitista está intimamente ligada à corponormatividade que considera determinados corpos como inferiores, incompletos ou passíveis de reparação/reabilitação quando situados em relação aos padrões hegemônicos corporais/funcionais. Atitudes capacitistas contra pessoas com deficiência refletem a falta de conscientização sobre a importância da sua inclusão e da acessibilidade, porquanto deve-se entender que esta concepção, bastante antiga neste campo, é aquela oriunda do campo da biomedicina, que via até recentemente a deficiência como uma patologia cujo resultado seria a ‘incapacitação’ social e muitas vezes também intelectual e de autonomia pessoal dos sujeitos com deficiência. -Trecho da carta-resposta enviada ao CEP/UFSC. (MELLO, 2016, p.5). Nesse sentido, a manifestação da deficiência lesiona o ideário eugênico de corporeidade tão intimamente enraizado em nós. No caso do capacitismo, ele alude a uma postura preconceituosa que hierarquiza as pessoas em função da adequação dos seus corpos à corponormatividade. É uma categoria que define a forma como as pessoas com deficiência são tratadas de modo generalizado como incapazes (incapazes de produzir, de trabalhar, de aprender, de amar, de cuidar, de sentir desejo e ser desejado, de ter relações sexuais etc.), aproximando as demandas dos movimentos de pessoas

³ Enquanto o principal axioma da teoria *queer* postula que a sociedade contemporânea é regida pela heteronormatividade, na teoria *crip* sua máxima se sustenta pelo postulado da corponormatividade de nossa estrutura social pouco sensível à diversidade corporal. A tradução do termo *crip* para a categoria de *aleijado* em português é uma forma de dar o mesmo sentido da palavra em inglês, revelando a zona de abjeção reservada às pessoas com deficiência no Brasil. (MELLO, 2016)

com deficiência a outras discriminações sociais, como o sexismo, o racismo e a homofobia. Essa postura advém de um julgamento moral que associa a capacidade unicamente à funcionalidade de estruturas corporais e se mobiliza para avaliar o que as pessoas com deficiência são capazes de ser e fazer para serem consideradas plenamente humanas. Desse modo, “esquece-se” que as pessoas com deficiência podem desenvolver outras habilidades não agregadas à sua incapacidade biológica (não ouvir, não enxergar, não andar, não exercer de forma plena todas as faculdades mentais ou intelectuais etc.) e serem socialmente capazes de realizar a maioria das capacidades que se exige de um “normal”, tão ou até mais que este. (MELLO, 2016, p.8).

Pretendo traçar essa caminhada para que tanto as descobertas quanto as trocas possam enriquecer ainda mais os estudos no campo da deficiência e ampliar o leque de questões a serem colocadas em cena para todos nós. Que possamos realizar reflexões a fim de oferecer conhecimento e proximidade diante dessa pluralidade de experiências subjetivas em como se dão as relações de cuidado, afeto e sexualidade entre as pessoas com deficiência e os sem deficiência.

Capítulo 1

Metodologia de Pesquisa

A metodologia desta dissertação se construiu a partir de alguns caminhos. Primeiramente é imprescindível a busca por pesquisas bibliográficas (artigos e livros obtidos através de fontes como Scielo, Banco de teses da Capes, Lilacs) a fim de ampliar o meu leque de pesquisa, aprofundar meus conhecimentos dentro do autores que embasam o Modelo Social da Deficiência que é o caminho no qual me direciono nesta escrita a partir da Psicologia Social. Além disso, busquei narrativas da deficiência em blogs específicos que abordam relatos singulares de pessoas com deficiência falando sobre suas experiências, podcasts, filmes e entrevistas nas redes sociais públicas que abordem o tema da deficiência e seus estudos atualizados. Essas questões que envolvem trabalhos ligados a tópicos que abarcam noções a respeito de corporeidade, relações afetivas, sexualidade da pessoa com deficiência, relações que são atravessadas pelo cuidado, pela família e como tudo isso reverbera no cotidiano são importantes para delinear os caminhos e as descobertas para enriquecer essa pesquisa.

Vale ressaltar que parte dessa pesquisa traça um laço de relação pessoal, uma vez que eu vivenciei o atravessamento do cuidado na minha relação com a deficiência do meu tio. O posicionamento político traz engajamentos em pesquisa e práticas de atuação pautados nos princípios que me nortearam através do Modelo Social da Deficiência. Esses referenciais vão sendo embasados na minha formação, na minha prática, no modo como eu fui tecendo essa escrita e que inclusive estão me construindo enquanto pesquisadora. Além disso, eu me deparei com ressonâncias dessa minha experiência através das falas e textos de feministas que trouxeram à luz para novos conhecimentos da presença do feminino como uma potência que fortemente se apresenta nesse contexto de cuidado a uma pessoa com deficiência. Esse meu encontro de vida e experiência com meu tio Abrão afirmam uma posição ético-política, pois existe uma posição conceitual e metodológica que me inclui não só como uma pesquisadora. Me encontro cada vez mais engajada em causas políticas de luta pelos direitos das pessoas com deficiência e que me movem a fazer desse campo de estudo um ato não somente de escrita como de atuação enquanto sujeito e psicóloga.

É de suma importância trazer reflexões, posicionamentos e inquietações pertinentes ao espaço das deficiências, salientando a importância de o(a) leitor(a) ser informado a respeito do lugar de onde um autor fala, esclarecendo que falar de algo que aquele sujeito experiencia em sua concretude amplia a validade e significação do discurso. Para isso é fundamental escutar e se ater aos movimentos cada vez mais crescentes de ativistas/escritores como Débora Diniz⁴, Haraway, Mia Mingus, Anahi Mello, Camila Alves entre tantas outras que falam da deficiência a partir não só de um estudo teórico, mas também de sua própria experiência encarnada na escrita. Segundo Moraes (2010) é justamente o pesquisarCOM as pessoas que vivem a experiência da deficiência e não falar a partir de uma posição de observador dessa vivência.

Diante da complexidade inserida em nosso cotidiano em função da pandemia pelo Covid-19, uma das minhas propostas como campo de pesquisa para essa dissertação seria a formação de entrevistas e grupos de conversas com dia e horário fixos realizados na Universidade em prol de obter trocas com relatos e experiências dos casais que vivem a realidade desse relacionamento atravessado por questões que abranjam os temas da deficiência, da interdependência e do cuidado. Em função dos limites trazidos diante desse cenário atual, a condução da dissertação precisou se construir a partir de outros contornos, que me fizeram repensar que há limites para determinadas situações em modalidade remota. O que não desvalida a ideia a ser estudada, porém, não me permite ter a mesma riqueza com trocas que se dariam no pessoal, na proximidade, no processo de pesquisarCOM (MORAES, 2010). Entendendo a pesquisa também como um lugar de acolhimento, de um encontro que não se daria do mesmo modo se não estivéssemos vivendo essa realidade de pandemia e de isolamento social como medida de proteção. Nesse ponto específico consideramos realizar esse deslocamento na pesquisa para que eu continuasse a pensar sobre o tema, que me instiguem a novas questões e que, inevitavelmente, produzirão ideias para pesquisas futuras.

Considero interessante também trazer algumas reflexões obtidas através de filmes e documentários que são narrativas importantes da deficiência, são produtos culturais que nos levam a formar concepções e ideias acerca do que é deficiência. Na minha pesquisa, eles funcionam como matéria de pensamento e reflexão, que junto das referências bibliográficas, trazem questões

⁴ Débora Diniz é antropóloga brasileira, professora da Universidade de Brasília, pioneira nos estudos sobre deficiência no Brasil. Dentre outros escritos da autora, há o livro *O Que é Deficiência* (2007).

e contribuições para as perguntas que orientam esta escrita. São fontes de reflexões produtivas que nos ajudam a repensar nossas práticas diárias, a tecer críticas e ampliar o estudo acerca dos temas ligados à deficiência.

Capítulo 2

Deficiência, Capacitismo e Vínculos Amorosos

Ao pensar nas questões que atravessam minha inquietação enquanto pesquisadora a me propor a tecer uma escrita que atravessa os processos de exclusão e opressão em que a deficiência é inserida, me deparo com uma multiplicidade de contextos a refletir e a escolher um caminho para deter o meu principal foco da pesquisa. A minha experiência de vida ao lado de uma pessoa com deficiência intelectual me sensibilizou a olhar a deficiência para além das paredes do meu lar e ver como isso também se apresenta na cidade, nos espaços públicos, nos espaços institucionais que passei a observar que muitas barreiras ainda permanecem, corroborando que aquilo que inicialmente me era apenas pessoal também se torna político. Se por um lado, são abordados ao longo da Constituição de 1988 e do Estatuto das Pessoas com deficiência alguns direitos adquiridos no decorrer de vários anos de luta, ainda assim existem inúmeras impedimentos que permeiam a vida das pessoas com deficiência. Dentro desse parâmetro gostaria de recortar uma questão mais específica dentro dessas barreiras: quais os entraves que perpassam as relações afetivas e sexuais da pessoa com deficiência? Como isso é debatido e encarado pela família, que interferências e que apoios são encontrados nesta relação? E que descobertas e possibilidades podemos encontrar neste cenário e trazer à tona para enriquecer esta pesquisa?

É importante salientar que buscamos abranger a ideia acerca da experiência da sexualidade do indivíduo e não estritamente o ato sexual e da reprodução em si. Desejo abranger o estudo para tudo aquilo que remete às situações que nos proporcionam prazer, como os afetos, desejos, a nossa relação com o próprio corpo, as relações interpessoais, bem como o papel sexual que exercemos. O papel sexual é vivido de forma única por cada indivíduo, tendo em vista que cada um possui uma história, uma bagagem biológica e vivências culturais diferentes.

Para Lhomond (1999), a sexualidade é um fenômeno socialmente construído, apesar de ser considerado, muitas vezes, como uma evidência “natural”. A autora aborda a concepção da sexualidade como um conjunto de leis, costumes, regras e normas variáveis no tempo e espaço, que reflete o pensamento social sobre a mesma, além da maneira como é controlada e organizada pela sociedade. Segundo Bastos & Deslandes (2005), uma das maiores barreiras para a discussão da sexualidade das pessoas com deficiência deve-se à escassez de relatos de experiência sobre o assunto, que alimentada pelo preconceito e discriminação existentes colabora para uma perspectiva de que a pessoa com deficiência não tem direito a exercer a sua sexualidade. Isto é, pela visão de senso comum distorcida, seja pelo desconhecimento, seja pelo preconceito, é como se as pessoas com deficiência não pudessem ter a vida sexual ativa- como se a sexualidade só pudesse ser vivida por aqueles que tem todos os pré-requisitos que estão presentes em um corpo sem deficiência. Desta forma, o desenvolvimento desta faceta fundamental para o ser humano tem sido, por vezes, negligenciado, silenciado e desconsiderado tanto pelas famílias das pessoas com deficiência quanto pelos profissionais de saúde que atendem a esta clientela. A dificuldade da sociedade em perceber nestes sujeitos as possibilidades de vinculação afetiva e sexual limita suas oportunidades de vida, mantendo uma relação antagônica entre a imagem dos mesmos como “não-pessoa” e o desenvolvimento da sexualidade. Esta postura de negação das possibilidades ou necessidades sexuais ou de relacionamentos amorosos deles acabam impondo uma visão opressora que acarreta em isolamento e infantilização.

A vivência da deficiência tem um impacto considerável nas experiências subjetivas e nas relações sociais que se constroem a partir das marcas corporais instituídas. A experiência do corpo fica reduzida, através desse olhar opressor, que instaura uma limitação, um corpo adoecido, necessitado de cuidados, incapacitado e não um instrumento de conexão social, prazer e expressão.

Silva (2006, p.246) comenta que o preconceito às pessoas com deficiência configura-se como um mecanismo de negação social, uma vez que suas diferenças são ressaltadas como uma falta, carência ou impossibilidade. (...) A estrutura funcional da sociedade demanda pessoas fortes, que tenham um corpo ‘saudável’, que sejam eficientes para competir no mercado de trabalho. O corpo fora de ordem, a sensibilidade dos “fracos”, é um obstáculo à produção. Os considerados “fortes” sentem-se ameaçados pela lembrança da fragilidade, factível, conquanto se é humano.

Podemos atribuir assim o quanto a prevalência do pensamento acerca da corponormatividade se dá no social a partir da referência de que um corpo com deficiência seria um corpo “falho”, logo estaria excluído, uma vez que não se encaixaria dentro na visão de senso-comum do que é esperado como “apto” para estar e atuar na sociedade.

A discussão sobre o capacitismo, termo este traduzido da língua inglesa, *ableism*, é usado para descrever a discriminação, os preconceitos e a opressão contra pessoas com deficiência. Por meio da expressão “#ÉCapacitismoQuando”⁵ percebemos que o termo se refere à naturalização e hierarquização das capacidades corporais humanas. Ouvir, enxergar, falar, pensar e andar, por exemplo, são consideradas coisas naturais que não exigem uma série de aprendizados individuais e condições sociais ao longo da vida. Dessa forma, quando uma pessoa não enxerga com os olhos ela é considerada naturalmente deficiente e passa a ser percebida como um todo ‘incapaz’. O capacitismo é essa forma hierarquizada e naturalizada de conceber o corpo humano como algo que deva funcionar e agir sobre regras definidas socialmente. O capacitismo impede a consideração de que é possível andar sem ter pernas, ouvir com os lábios, enxergar com os ouvidos e pensar com cada centímetro de pele que possuímos. (GAVERIO, 2016).

Apesar da Lei Nº 13.146, de 6 de julho de 2015 incluída na Lei Brasileira de Inclusão da pessoa com Deficiência⁶ não incluir o termo capacitismo, ela orienta quanto às discriminações contra as pessoas com deficiência, que devem ser encaradas como violações de direitos:

Art. 4º Toda pessoa com deficiência tem direito à igualdade de oportunidades com as demais pessoas e não sofrerá nenhuma espécie de discriminação.

§ 1º Considera-se discriminação em razão da deficiência toda forma de distinção, restrição ou exclusão, por ação ou omissão, que tenha o propósito ou o efeito de prejudicar, impedir ou anular o reconhecimento ou o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais de pessoa com deficiência, incluindo a recusa de

⁵ O termo Capacitismo é usado pela antropóloga e ativista Anahi Guedes de Mello abordado em seu texto “#É capacitismo quando?” Disponível em: <https://www.inclusive.org.br/arquivos/29958> (Adaptado) e <http://www.scielo.br/pdf/csc/v21n10/1413-8123-csc-21-10-3265.pdf>. Acesso em 15 de setembro de 2020.

⁶ A lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com deficiência encontra-se em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm. Acessado em 23 de abril de 2021.

adaptações razoáveis e de fornecimento de tecnologias assistivas. (BRASIL, 2015).

O capacitismo nega a cidadania ao enfatizar a deficiência e não a pessoa humana. A fim de garantir o acesso à cidadania e à acessibilidade dos espaços e relações, as pessoas com deficiência são foco de políticas da ONU para assegurar a aplicação dos direitos humanos. Desta forma, em 13 de dezembro de 2006, a ONU cria *Convention of the Rights of persons with Disabilities (CRPD)*, sendo o Brasil signatário da Convenção e que aqui ela tem Estatuto de Emenda Constitucional. Existe essa necessidade pois, por vezes, essas pessoas são consideradas incapacitadas para exercer sua cidadania. Uma convenção e direitos específicos são as tentativas de trazer visibilidade para eles e buscar garantir seu acesso aos direitos humanos.

Em conformidade com as discussões e reivindicações quanto aos direitos das pessoas com deficiência, foi criado, no Brasil, a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2015) a fim de legislar sobre o caso, a lei define o que se entenderá como pessoa com deficiência. A lei estabelece como diferentes instâncias e instituições sociais, como o trabalho, o Estado, a escola, a família entre outros, devem se comportar para garantir à pessoa com deficiência seu desenvolvimento independente e seus direitos à acessibilidade.

Apesar da existência de leis que estabelecem direitos às pessoas com deficiência, ainda hoje muitas são as limitações sociais e culturais colocadas sobre esse tema. Deve-se entender deficiência como um conceito amplo e relacional. É deficiência toda e qualquer forma de desvantagem resultante da relação do corpo com lesões e a sociedade. Lesão, por sua vez, engloba doenças crônicas, desvios ou traumas que, na relação com o meio ambiente, implica em restrições de habilidades consideradas comuns às pessoas com mesma idade e sexo em cada sociedade. (DINIZ, 2003, p.11).

Pautando-se na leitura do artigo de Bampi et al (2010), o fato de um corpo ter uma lesão não determinaria, tampouco explicaria, o fenômeno social e político da subalternidade imposto às pessoas com deficiência. Explicar a situação de opressão sofrida pelas pessoas com deficiência em termos das perdas de habilidades provocadas pela lesão seria confundir lesão com deficiência, tal como sexo com gênero.

A deficiência é um fenômeno sociológico e, lesão, uma expressão da biologia humana, que está isenta de sentido subjetivo. O que queremos traçar com esse paralelo seria a ideia de que a deficiência abrange uma multiplicidade de questões para além de restringi-la à lesão. Enquanto este é visto pela medicina como algo que marca o indivíduo por uma falta, uma ausência; a deficiência, a partir de todos os estudos voltados pelo Modelo Social de Deficiência, estaria atravessando muito além da barreira física ou intelectual colocada. Sua proposta de compreensão perpassa por questões sobre como esse meio social enxerga e coloca a deficiência como uma condição de limitação, a falta de acessibilidade às diversas necessidades (urbana, deslocamento, acesso a leitura, direito de escolha, entre tantas outras). Quanto ao paralelo entre gênero e sexo, entendamos, segundo Moser (1989), às categorias inatas do ponto de vista biológico, ou seja, algo relacionado com feminino e masculino; o gênero diz respeito aos papéis sociais relacionados com a mulher e o homem. Ou seja, enquanto sexo é uma categoria biológica, gênero é uma distinção sociológica. Sexo é, em regra, fixo; já o papel de gênero muda no espaço e no tempo, principalmente com a tomada de consciência de distinções que são construídas socialmente, e que podem e devem ser em inúmeros casos ‘desconstruídas’, para que haja igualdade do ponto de vista social.

Amparados nas construções analíticas dos estudos de gênero - em que se identificava a força das estruturas sociais para a opressão das mulheres, retirando da natureza as justificativas morais sobre a desigualdade de gênero, o Modelo Social da Deficiência fez o mesmo ao separar lesão de deficiência. Lesão é o equivalente, nos estudos de gênero, a sexo. E assim como o papel de gênero que cabe a cada sexo é resultado da socialização, a significação da lesão como deficiência é um processo estritamente social. Nesta linha de raciocínio, a explicação para o baixo nível educacional ou para o desemprego de uma pessoa com deficiência não deveria ser buscada nas restrições provocadas pela lesão, mas nas barreiras sociais que limitam a expressão de suas capacidades. A retirada da deficiência do campo da natureza e sua transferência para a sociedade foi uma guinada teórica revolucionária, tal como a provocada pelo feminismo: não era mais possível justificar a opressão das pessoas com deficiência por uma ditadura da natureza, mas por uma injustiça social na divisão de bem estar, uma afirmação com implicações políticas desconcertantes.

Por ser a deficiência um fenômeno sociológico e não determinado pela natureza, a solução não deveria se centrar na terapêutica, mas na política. Os primeiros teóricos do Modelo Social definiam-se em oposição a todas as explicações individualizantes da deficiência, pois, a deficiência não deveria ser entendida como um problema do indivíduo, uma tragédia pessoal, mas consequência dos arranjos sociais pouco sensíveis à diversidade. (BAMPI, GUILHEM & ALVES, 2010, p.6).

Esta guinada de perspectiva não significava que os teóricos do Modelo Social não reconheçam a importância dos avanços biomédicos para o tratamento ou melhoria do bem estar corporal das pessoas com deficiência. Ao contrário, novas técnicas de tratamento proporcionadas pelos avanços biomédicos eram consideradas bem-vindas, a resistência era ao amplo processo de medicalização sofrido pelas pessoas com deficiência. Pelo fato de estarem lidando com um fenômeno sociológico, os teóricos do Modelo Social sugeriam que os esforços deveriam concentrar-se em modificar as estruturas que provocavam ou reforçavam a deficiência, ao invés de apenas tentar curar, tratar ou eliminar as lesões. O Modelo Social da Deficiência estruturou-se em oposição ao que ficou conhecido como modelo médico da deficiência, isto é, aquele que reconhecia na lesão a primeira causa da desigualdade social e das desvantagens vivenciadas pelas pessoas com deficiência, ignorando o papel das estruturas sociais para a opressão dos mesmos (BAMPI, GUILHEM & ALVES, 2010, p.2).

Vale ressaltar que uma segunda guinada dentro da perspectiva do Modelo Social da Deficiência e do qual há uma visão diferencial que se destaca, foi através da perspectiva feminista que coloca em evidência a inserção da figura feminina, quase sempre, presente nas relações de cuidado. Além disso, aponta que há indivíduos que são gravemente doentes e que mesmo com os acessos sociais isso não remove a dificuldade imersa no dia a dia, a partir da condição da deficiência que aquele sujeito possui. As teorias feministas desafiaram não só o tabu do silêncio em torno do corpo lesado, como, principalmente, a suposta certeza de que todas as pessoas com deficiência almejavam a independência, ou mesmo seriam capazes de experimentá-la tal como idealizado pelos teóricos do Modelo Social. Com o argumento de que todos somos dependentes em algum momento da vida, seja na infância ou na velhice, ou em momentos de debilidade por doenças, um grupo de feministas introduziu o princípio da igualdade pela interdependência como

um princípio mais adequado para a reflexão sobre questões de justiça no campo dos estudos sobre deficiência. (DINIZ, 2007, p.29).

A releitura dos pressupostos do Modelo Social da Deficiência, em especial os ideais do corpo ordinário e da independência, à luz da experiência das mulheres, fossem como pessoas com deficiência ou cuidadoras. A entrada de mulheres não-deficientes, porém com uma forte experiência sobre a deficiência por serem cuidadoras, não apenas provocou uma revisão de alguns pressupostos do campo, tal como abalou certos consensos como o de que era preciso ter a experiência da deficiência para escrever sobre o tema. As feministas cuidadoras não apenas passaram a ser uma voz legítima no campo como também colocaram a própria figura do cuidado no centro do debate sobre deficiência, mostrando o viés de gênero envolvido no cuidado. A partir desse olhar, que me coloco nessa escrita não apenas num lugar que atua apenas como pesquisadora, mas também me insiro na experiência na relação com a deficiência como cuidadora, da qual me permite transitar entre o pessoal e o político e extrair diversos questionamentos, inclusive no que tange especificamente a formação das relações amorosas e sexuais.

Há desigualdades de poder no campo da deficiência que não serão resolvidas por ajustes sociais. Somente princípios da ordem das obrigações morais serão capazes de proteger a vulnerabilidade e a dependência experimentadas por muitas pessoas com deficiência. A proposta feminista do cuidado como um dos princípios éticos ordenadores para a vida coletiva é especialmente adequada para relações assimétricas extremas, como é o caso da atenção às pessoas com deficiência grave. Erroneamente se supõe que o vínculo estabelecido pelo cuidado seja temporário em nossas vidas: o cuidado não é um princípio somente acionado em situações de crise da vida, como a doença, por exemplo (DINIZ, 2007, p.30).

O fato de os primeiros teóricos do Modelo Social serem homens com deficiência, brancos e membros da elite, conforme (DINIZ, 2003, p.26), não politizou a questão, posto que restringiu à vida pessoal queixas relativas às dores e exigências desse corpo que deveria ser produtivo. A esfera do cuidado não foi considerada e tal proposta ignorou aqueles sujeitos com deficiência que, independentemente dos ajustes sociais realizados, não conseguiriam ser inseridos no mercado de trabalho de forma autônoma devido à extensão das suas limitações. Tais críticas feitas pelas teóricas feministas (mulheres com deficiência ou cuidadoras de pessoas com deficiência), na

década de 1990, possibilitaram a reformulação do Modelo Social da Deficiência, que passou a ser pensado em sua segunda geração. Essa nova proposta assumiu o cuidado como princípio ético e a igualdade pela interdependência como um princípio de justiça mais adequado nos estudos sobre a deficiência.

O cuidado e a interdependência são princípios que estruturam nossa vida coletiva e, ainda hoje, são considerados valores femininos e, por isso, pouco valorizados. Neste momento, o principal desafio das feministas é mostrar que é possível um projeto de justiça que considere o cuidado em situações de extrema desigualdade de poder. A base para esta reconfiguração do Modelo Social da Deficiência deve se basear no reconhecimento da centralidade da dependência nas relações humanas, no reconhecimento das vulnerabilidades das relações de dependência e seu impacto sobre nossas obrigações morais e, por fim, nas repercussões dessas obrigações morais em nosso sistema político e social (DINIZ, 2007, p.30).

O exemplo da história relatada no início desta escrita em que abordo a vivência ao lado do meu tio Abrão é uma forma de retratar que por mais que não houvessem barreiras físicas que o impedissem de circular na sociedade, existiam outras barreiras em função da sua deficiência intelectual. Por mais que ele pudesse transitar na casa de alguns parentes, sendo essa condução realizada apenas de carro, ainda assim haviam barreiras que traziam à tona o seu nível de dependência e a sua referência de segurança reduzida às figuras de cuidado que ele convivia, no caso eu e minha mãe, isto é, mulheres que sempre estavam à frente do seu cuidado, no manuseio para as práticas de higiene, alimentação, mediação para entender suas demandas e diálogo.

A partir dessas reflexões, retomo a proposta inicial desta pesquisa sobre olhar o modo como as relações afetivas se dão e como o cuidado inevitavelmente atravessa também esse cenário. A sexualidade ampla, independentemente de se ter ou não uma deficiência, existe e se manifesta em todo ser humano. O erotismo, o desejo, a construção de gênero, os sentimentos de amor, as relações afetivas e sexuais, são expressões potencialmente existentes em toda pessoa. A sexualidade humana refere-se aos sentimentos, atitudes e percepções relacionadas à vida sexual e afetiva das pessoas; implica a expressão de valores, emoções, afeto, gênero e também práticas sexuais e é essencialmente histórica e social. Como um conjunto de concepções culturais, a sexualidade extrapola o conceito de genitalidade, pois abrange também as práticas sociais, os costumes

diversos e as ideologias relacionadas a essas práticas (CHAUI, 1985; RIBEIRO, 1990; ANDERSON, 2000; BLACKBURN, 2002; SCHWIER; HINGSBURGER, 2007).

O controle de corpos e a busca do corpo perfeito é um tema discutido por diferentes filósofos, como Michel Foucault (2008), quando trabalha a ideia de biopoder, ou poder sobre a vida. Este poder se associa à medicalização da vida e à criação de patologias para os corpos que saem da normalidade. Essa normalidade é uma exigência de uma vida produtiva e funcional padronizada industrialmente. Isto é, em função de se buscar um ideal de felicidade, de corpo perfeito, de tipos de relacionamentos inspiradores é que o indivíduo acaba, por vezes, vivendo continuamente a busca inalcançável dessa perfeição difundida pelos referenciais de consumo e padrão defendidos pela sociedade. Cada vez mais busca-se chegar a patamares de consumação e de práticas em busca dessa utópica condição social que gera no indivíduo, por vezes, um adoecimento por não conseguir obtê-las. Uma vez não atingida, essa meta transforma-se em frustração e que em determinadas situações peculiares encontram no caminho da medicalização excessiva, uma via para tamponar uma falta da qual nunca daremos conta.

O capacitismo é, assim, a discriminação das pessoas que fogem dos padrões corporais considerados normais e funcionais. Devido a isto, essas pessoas sofrem discriminações, tanto de criação de barreiras físicas e exclusão nos espaços, quanto de criação de barreiras sociais ao não se perceber esta pessoa como cidadã. Muitos se restringem ao pensamento de que a reabilitação forçadamente aplicada sobre o corpo com deficiência seria o único meio de produzir mudanças que possam, em determinadas situações, fazer o sujeito em si, ser considerado o mais próximo do que a sociedade espera do que seja o "normal e aceitável". Esta perspectiva é justamente a que buscamos desconstruir a partir dos estudos do Modelo Social da Deficiência.

Os padrões para a sexualidade normal e feliz que não podem ser pensados separadamente do contexto social, econômico e cultural e se revelam em diferentes meios: na televisão, nas propagandas, nas telenovelas, nas narrativas, na literatura, nos jornais, nos discursos, na música, dentre outros. Nesse sentido, conceitos subjacentes à sexualidade, como beleza, estética, desempenho físico, função sexual, gênero, saúde, são também construídos socialmente e podem diferir em função da cultura e das condições em que esses fenômenos se revelam (COSTA, 1998; STOLLER, 1998; MAIA, 2009^a, p.162).

Do mesmo modo como a sexualidade, a deficiência é um fenômeno socialmente construído na medida em que o julgamento sobre a diferença impregnada ao corpo da pessoa com deficiência dependerá do momento histórico e cultural e, em geral, a avaliação social que se tem da deficiência é a de que ela explicita um corpo não funcional e imperfeito e daí impõe ao sujeito uma desvantagem social. (MAIA, 2010, p.161).

A produção de diversos mitos e teorias distorcidas sobre o tema da deficiência, por vezes, tem a ver com o medo que as pessoas têm diante do estigma do que falar disso traz, ou seja, a partir de um corpo marcado pela deficiência e que, logo, se desvia dos padrões de normalidade vigentes é que acabam por potencializar de que as pessoas com deficiência são obrigatoriamente colocadas na condição de vulnerabilidade e dependência. Aponta-se, portanto, na questão sobre a fragilidade humana - fragilidade essa inerente a todos os indivíduos, e que faz de nós seres em constante estado de interdependência em suas relações.

Na leitura de Giddens (1993) da visão “foucaultiana” sobre sexualidade, esta se apresenta como um instrumento de gerenciamento social, inserido em um sistema que busca a ordem pública. A articulação entre a produção de saber e as estratégias de poder, via disciplina no campo social, é fundamental para pensarmos sobre como a visão acerca da sexualidade e das relações amorosas são distorcidas e restritivas. A sexualidade se insere nesta perspectiva como um dispositivo disciplinar de controle dos corpos. Principalmente no caso das mulheres, se fez evidente a questão da sexualidade disciplinada pela família e sociedade, tendo como razão central o medo de violência sexual que está fundamentada por informações sobre a incidência de violência contra mulheres com deficiência. A situação de vulnerabilidade e de possível exploração é uma importante temática e discussão essencial para a garantia dos direitos das pessoas com deficiência.

No entanto, a percepção de perigo pode servir não apenas como um alerta, mas como uma estratégia de controle, infantilização e negação da sexualidade das pessoas com deficiência, fazendo desta discussão de violência e vulnerabilidade mais um instrumento de submissão dos mesmos, reforçando ainda mais a questão gravíssima em que este contexto está inserido. O discurso social excessivo acerca da posição da mulher com deficiência através de uma visão de alerta, de antecipação da fragilidade ou de vulnerabilidade da mesma, reforça e reproduz a lógica de preconceito da posição da pessoa com deficiência dentro do universo sexual e erótico. No Guia

Feminista Mulheres com deficiência: garantia de direitos para exercício da cidadania produzido por Helen Keller (2020, p.82) o capítulo 9 aborda sobre “Violência contra mulheres com deficiência”. Laureane Costa, psicóloga e mestre pela UFG aponta que mulheres com deficiência encontram-se em situação de maior opressão, pois enfrentam uma combinação de violências relacionadas ao gênero (ser mulher) e também à deficiência. Isso ocorre porque vivemos em uma sociedade que se sustenta em valores capitalistas, capacitistas e patriarcais. (COSTA, 2020, p.83)

O corpo com deficiência se define, principalmente, como objeto de violência, repressão e submissão, e não como um instrumento de expressão e prazer. O corpo marcado pela doença ou lesão se encontra distante do modelo de beleza socialmente aceito e procurado; assim, o interesse do “outro” por esse corpo passa a ser interpretado, tanto pela sociedade como pela família do sujeito com deficiência, como algo estranho, que gera um incômodo e não uma manifestação do desejo e da sexualidade humana. Sendo assim, a família acaba vendo como solução proteger esse familiar de possíveis situações de abuso através da negação do desenvolvimento da sexualidade do mesmo (GIDDENS,1993).

A família pode ser entendida como um primeiro espaço onde o sujeito pode experimentar diferentes comportamentos, testando limites e possibilidades. Assim Littid et al (apud ASSUMPCÃO JR & SPROVIERI, 1993) ressalta um dos aspectos que formam a identidade do indivíduo se dá a partir de como a família se envolve na educação e na orientação desse ser, pois, é ela que fornece noções de comportamento importantes para a atuação na sociedade.

O imaginário social, muitas vezes distorcido, que envolve a pessoa com deficiência contribui para uma visão estigmatizante, opressora e limitante pautada em valores, crenças e expectativas sociais que traduzem a pessoa com deficiência com um olhar de incapacidade, fragilidade e vulnerabilidade. As dificuldades dessas pessoas em vivenciar seus direitos e buscar sua autonomia através da inserção e participação social efetiva dizem respeito essencialmente ao cumprimento dos direitos dessa população, incluindo o direito à sexualidade e a formação de vínculos amorosos.

É importante ressaltar que a construção da identidade pessoal está diretamente vinculada à construção da imagem corporal e da autoestima, principalmente na fase da adolescência da pessoa com deficiência, uma vez que nesta fase que questões relacionadas à intimidade, desejo e

sexualidade afloram com maior intensidade. Helman (1994, p.33) discute a construção da imagem corporal através das interações sociais, uma vez que o corpo social é uma parte importante da imagem do corpo físico, pois fornece a cada pessoa uma base para perceber e interpretar suas próprias experiências físicas e psicológicas.

A auto percepção não depende puramente do sujeito, mas também das influências da mediação com o outro, bem como do condicionamento cultural, ou seja, dos padrões de beleza impostos na sociedade, onde o indivíduo se encontra inserido. É possível perceber que a sociedade brasileira contemporânea demonstra um crescente interesse no alcance do corpo perfeito e cada vez mais mulheres e homens se submetem a torturados esforços para obtê-lo. Segundo Del Priore (2000, p. 123), a beleza institui-se como prática corrente, pior, ela consagrou-se como condição fundamental para as relações sociais. Banalizada, estereotipada, ela invade o cotidiano através da televisão, do cinema, da mídia, explodindo num todo – o corpo nu, na maioria das vezes – ou em pedaços, pernas, costas, seios e nádegas. Nas praias, nas ruas, nos estádios ou nas salas de ginástica, a beleza exerce uma ditadura permanente e afeta os que não se dobram ao seu império.

Diante de algumas reflexões acerca dos estudos da deficiência, há uma variedade de filmes que abordam esse tema e os impasses e descobertas que se dão a partir dessa experiência, seja no personagem que protagoniza o papel da pessoa com deficiência, seja nas relações que se constituem no cotidiano. Cinebiografias como: Intocáveis (2011), Meu nome é Rádio (2003), As sessões (2012), Uma razão para viver (2017), O escafandro e a borboleta (2007), Mar adentro (2004), Yes, we fuck (documentário espanhol de 2015), Ferrugem e Osso (2012), Crip Camp: revolução pela inclusão (documentário norte-americano de 2020) e Meu encontro às cegas com a vida (2018) são exemplos de diversas histórias baseadas em fatos reais que me levam a refletir sobre diferentes aspectos no campo da deficiência. Esses filmes abordam deficiências diversas, algumas delas já crônicas, outras adquiridas após adoecimentos ou acidentes.

E o grande atrativo que desejo dividir aqui nesta dissertação é também sobre como essas narrativas puderam ser compartilhadas a fim de dividir com um número incalculável de telespectadores sobre os dramas, os desafios, as injustiças e as conquistas, obtidas através de muitas lutas em prol da inclusão, vividas pelas pessoas com deficiência. É um outro espaço que permite potencializar a voz e os direitos das pessoas que não são ouvidas e respeitadas. Esses

filmes por vezes chocam, por vezes nos emocionam, mas acima de tudo eles permitiram a mim um contato muito mais profundo do que uma reflexão de 5 minutos que se dá após assistir um filme. Eles serviram para pensar junto à minha experiência de vida já compartilhada ao longo dessa dissertação, para que assim eu pudesse traçar um recorte e investir nessa pesquisa, em um campo político ainda não tão defendido como se deveria, a adentrar em estudos mais atuais sobre os movimentos que defendem e apoiam a luta pelo direito das pessoas com deficiência. É fundamental validar a experiência de muitas pessoas que são atravessadas pela deficiência em suas histórias de vida, sejam pessoas que já nasceram com a deficiência ou que passaram a ter a deficiência diante de uma doença ou acidente; ou ainda aquelas que cuidam e se relacionam com alguém com deficiência. Assim, ratifico o quanto a minha experiência pessoal me propiciou um olhar e uma percepção mais humanizada a tudo aquilo que abrange o campo da deficiência. Há um legado vivido a partir da minha história com o meu tio Abrão que me estimulou cada vez mais a estudar, a compreender e a lutar pelos direitos das pessoas com deficiência.

Um dos filmes que me chama bastante atenção até mesmo porque não foi um filme tão divulgado pela mídia, fugindo completamente aos padrões hollywoodianos foi “Meu encontro às cegas com a vida” (Título original: Mein Blind Date mit dem Leben) de origem alemã que conta a história de Saliya, interpretado pelo ator Kostja Ullmann. Na sua juventude, ele apresenta uma doença ocular grave que causou descolamento da retina, fazendo com que o seu caso não pudesse ser revertido e que por volta dos seus 20 anos passa a perder 95% da sua visão. Tudo isso acontece num período em que ele está começando a desbravar os desafios corriqueiros da sua faixa etária, tais como: a conclusão dos estudos, a procura pelo tão sonhado estágio de gerente no ramo de hotelaria, assim como também onde começam a fase em que despertam os interesses afetivos. O filme narra os dramas vividos pelo jovem nesse processo de adaptação, porém ele aprofunda ainda mais ao validar o que de fato acontece com muitas pessoas que apresentam deficiência e buscam oportunidades de trabalho. No filme o cargo desejado por ele não se mostrava viável para alguém com deficiência visual e sim para videntes⁷. Saliya se vê excluído de qualquer oportunidade de entrevistas para os empregos aos quais ele se candidatou, mesmo com todo o auxílio da mãe e irmã para que ele conseguisse concluir seus estudos e ter a bagagem intelectual necessária como pré-requisito para poder estagiar dentro do ramo hoteleiro. Os primeiros minutos do filme retratam um

⁷ O termo vidente se refere a uma pessoa que enxerga, que não apresenta deficiência visual.

jovem repleto de idealizações e planejamentos profissionais que é acometido por um adoecimento que se instaura de forma abrupta e rápida que, através de sua persistência, faz com que ele crie diversas estratégias para se adaptar a um mundo que agora sua audição e tato acabam ficando mais refinados para ajudá-lo a lidar com a ausência de visão.

O filme nos dá a possibilidade de refletir acerca de vários dilemas colocados diante da condição atual que ele se encontra: a rejeição do pai ao saber que tem um filho com deficiência visual e acaba abandonando a família; a mãe, que pelo excesso de cuidado e proteção, por vezes o infantiliza e acaba por recluir a possibilidade do sofrimento ao lidar com a exclusão social e isso impactar ainda mais os limites e barreiras que o filho precisará passar. Logo, ela inicialmente começa a agir como uma protetora e ressalta por inúmeras vezes que ele não precisaria se cobrar tanto para alcançar o sonho profissional. Além disso, também encontramos figuras de apoio, como a irmã e um colega que ele conhece na entrevista de emprego, que se propõem a ajudá-lo a vencer os obstáculos e buscar adaptações para conseguir realizar o tão sonhado projeto.

O filme claramente aborda alguns pontos já discutidos acima, como a ideia do capacitismo. Logo uma pessoa com apenas 5% da visão, estaria apta a seguir as exigências que o social emprega com a ideia de um corponormativo esperado de qualquer indivíduo? Diante das recusas constantes feitas ao personagem, ele utiliza uma prática contrária ao que os movimentos ativistas de luta dos direitos das pessoas com deficiência buscam. Isto é, para realizar seu desejo, ele entra no jogo de se mostrar como um indivíduo vidente, como uma forma de fugir das falhas que o sistema laboral, automaticamente, já o excluiria diante de qualquer tentativa. Saliya começa a agir e a treinar movimentos e adaptações como se fosse uma pessoa vidente e assim consegue disfarçar tanto na entrevista para a vaga de estágio quanto ao longo de grande parte dos treinamentos de cada etapa avaliativa, a fim de que jamais descobrissem que ele era uma pessoa com deficiência visual.



Descrição da Imagem: Saliya, homem branco, cabelos negros curtos, vestindo uma camisa de manga longa de cor marrom está com a mão direita apontando para números que representam os códigos de bebidas do bar no hotel. Nesse contexto do filme, ele precisava memorizar os códigos para saber quais eram as bebidas, uma vez que não enxergaria e identificaria as garrafas correspondentes a cada drink.



Descrição da Imagem: Ao lado esquerdo encontra-se o gerente do bar do restaurante, homem branco, careca, vestindo um terno preto apontando uma taça de vinho vazia para o rosto de Saliya, homem branco, cabelos curtos negros, vestindo uma roupa de funcionário do bar do hotel, segurando em suas mãos outra taça de vinho vazia e um lenço para limpá-la. Ao fundo, imagens de garrafas que contextualizam o cenário do bar do Hotel de luxo.

O filme é um drama, porém traça os relatos das experiências com uma narrativa mais leve para o telespectador. Ele não omite as dificuldades encontradas em cada processo do estágio vivido pelo personagem, mas apenas mostra num longa-metragem de 111 minutos de duração essas

experiências de vida da pessoa com deficiência com as nuances que perpassam diante dos meses vividos, transitando entre momentos de risos diante das circunstâncias em que ele consegue criar alternativas para suprir as limitações que a deficiência traz em sua vida, ora alternando em momentos em que ele se apaixona e se envolve amorosamente com uma funcionária do hotel, vivendo o dilema de não falar sobre sua deficiência visual para ela com medo do preconceito e da rejeição.



Descrição da Imagem: Saliya, vestido com uniforme de cor branca de ajudante de chef de cozinha, direcionando a cabeça para a Laura, mulher branca de cabelos loiros longos vestindo um uniforme azul escuro que representa a empresa fornecedora de verduras ao restaurante do hotel.



Descrição da Imagem: Saliya e Laura deitados na grama de um parque, ela de vestido azul com bolas brancas e ele de calça jeans e camisa de manga curta marrom. Saliya está com o tronco curvado em direção a Laura, com as mãos sobre a face da jovem a fim de identificar os traços do rosto da mulher que está apaixonado, uma vez que ele não consegue enxergá-la.

O filme é uma produção alemã que aponta os diversos elementos que incluo como pontos para reflexão e pesquisa e que servem como uma fonte audiovisual para agregar nas discussões que abordo sobre o capacitismo. Ele mostra a relação da pessoa com deficiência e sua família e principalmente da pessoa com deficiência na construção de um vínculo amoroso que é atravessado inevitavelmente pelo cuidado, pela experiência de um parceiro(a) que por vezes não tem uma deficiência e como são estabelecidos os laços que permeiam essa construção de um vínculo afetivo e sexual diante de alguns limites que são vividos por ambos os parceiros nessa relação.

Vale ressaltar, inclusive, os questionamentos trazidos neste filme ao pensarmos sobre a exclusão, que nada mais é do que uma forma de opressão vivida pelo personagem principal do filme. Primeiramente não há a adaptação na fase escolar ao longo do seu Ensino Médio em que houve o período da aparição e posterior agravamento da sua doença, ou seja, não há uma mediação que o ajude a se adaptar para poder acompanhar o que era ministrado em aula. Seu recurso foi contar com a sua grande habilidade de memorização do que era trazido pelo professor, evidenciando com isso que Saliya, através do seu foco e de sua persistência, buscou seus próprios recursos em busca de um meio de adaptação para conseguir o certificado de conclusão do seu curso.

Além disso, acompanhamos no longa-metragem o modo impactante de como o personagem precisa se comportar e se apresentar publicamente como vidente para obter o estágio no curso de hotelaria, do qual foi rejeitado em todas as tentativas anteriores, via carta enviada para sua residência, dizendo que não haveriam vagas que pudessem abranger alguém com deficiência. O ato de viver de forma tão concreta e dura a rejeição e a perda do seu grande sonho inicialmente o desmotivaram a acreditar que ele poderia tornar esse projeto real. Porém, a partir disso, ele acaba realizando diversos treinamentos para que ele pudesse ter expressões faciais, movimentos e posturas tal como um vidente a fim de fazer com que sua deficiência fosse imperceptível. Isto é, só fingindo para os profissionais do curso de hotelaria é que ele viu consolidada a aprovação na entrevista. Não só a mim, mas a algumas pessoas que recomendei o filme para assistir, me relataram o impacto que a condição de exclusão que Saliya vive na trama, faz com que ele passe a se considerar como alguém fora do sistema social a partir da sua deficiência visual. Ou seja, ele precisa esconder sua deficiência para poder sobreviver, sentindo-se assim desvalorizado enquanto sujeito, profissional e também quando ele inicia o namoro com Laura.

O seu relacionamento amoroso foi atravessado por muitos desafios, até mesmo porque ele não queria que a mulher pela qual ele se apaixonou soubesse da sua deficiência. Vemos vários trechos do filme que mostram estratégias que ele foi treinando antes mesmo dos encontros acontecerem, tais como: escolher uma refeição no restaurante em que ele pudesse usar apenas uma colher e assim não demonstraria sua dificuldade em cortar algum alimento; direcionar seu rosto guiando-se pela voz de Laura para ela não perceber sua cegueira. Ou seja, o medo de ser rejeitado, o medo que ela perdesse o interesse por ele, devido a deficiência, o faziam a todo tempo não revelar quem era o Saliya com deficiência visual, não dando a ela a chance de conhecê-lo tal como ele era realmente. É a partir de uma sociedade excludente que o personagem não se vê inserido e não podemos desconsiderar a complexidade que trazemos como reflexão ao imaginarmos que isso pode retratar diversos contextos na vida real de muitas pessoas pelo mundo. Histórias de pessoas que escondem sua deficiência por medo da rejeição, por vergonha, por sentir-se incapacitados e tantas outras coisas.

O filme traz várias reflexões importantes para serem repensadas e discutidas: a que ponto a pessoa com deficiência, seja ela crônica ou adquirida após alguma doença ou acidente, trazem à tona temas como preconceito, exclusão social, desrespeito aos direitos humanos, falta de acessibilidade, inviabilidade de vagas de trabalho que contemplem pessoas com deficiência. Tudo isso é trazido nessa narrativa que aborda o drama vivido pelo personagem principal. Com a ajuda de alguns membros da sua família, de um grande amigo que conheceu durante o curso de hotelaria e entre outras pessoas, ele vai conseguindo concluir cada etapa do estágio até chegar o momento em que o desgaste de fingir ser quem ele não era, no caso um vidente, o faz questionar o sistema desigual que a sociedade acabava colocando a ponto dele ter que se sujeitar a esconder quem ele era de verdade, isto é com as vulnerabilidades e as potencialidades que todos os indivíduos possuem independente da existência de uma deficiência.

É um filme que vale conferir os caminhos que se desdobram a partir da revelação de sua deficiência visual e como se dá sua trajetória a partir daí. Deixo aqui, uma leve curiosidade para que você possa se instigar a assistir ao filme e tirar suas próprias conclusões e avaliações...

Capítulo 3

Passeando pelos documentários e mídias sociais: um olhar sobre a deficiência e a construção dos vínculos amorosos.

No podcast Central PCD, há um episódio de 27 de julho de 2020 que entrevista o sociólogo e antropólogo Marco Gavério, pessoa com deficiência, ativista, pesquisador dos estudos da deficiência que aborda o capacitismo, a cultura e a sociedade capacitista como discursos a serem pensados e inseridos em suas pesquisas. Como a noção de deficiência vem sendo moldada pelo meio social, como os indivíduos passam a ser rotulados como sendo pessoas com deficiência em prol de observar a multiplicidade de percepções que se tem dessa realidade e das terminologias usadas para se caracterizar o que de fato é o capacitismo. A partir das reflexões geradas tanto em alguns podcasts, assim como em blogs e mídias sociais que abordam especificamente o campo da deficiência pelo olhar de quem vive essa experiência de fato, descobri vários relatos de pessoas que contam suas experiências afetivas ao lado de pares amorosos sem deficiência e também casais em que ambos são pessoas com deficiência.

O programa de televisão *The Undateables* é uma série de documentários da TV britânica que segue uma série de pessoas em encontros que são compostos por pessoas autistas, com deficiência intelectual, física, com síndromes genéticas, distúrbios de desenvolvimento e dificuldades de aprendizagem. A série trabalha em conjunto com a agência de encontros, *Flame Introductions*, e é transmitida no Canal 4. Houve 53 episódios desde que o documentário foi ao ar em 3 de abril de 2012, dividido em onze séries separadas e alguns episódios adicionais. O documentário foi narrado por Sally Phillips.



Descrição da Imagem: Foto da capa da primeira temporada da série The Undateable que mostra um grupo de pessoas, 2 mulheres cadeirantes e 5 homens. Alguns seguram placas escritas “Man in uniform”, “WLTM”, “GSOH”, outros estão fazendo poses cruzando os braços ou olhando de pé para a câmera.



Descrição da Imagem: Foto da capa da segunda temporada da série The Undateable que mostra um grupo de pessoas em posições diferentes no cenário. Há quatro mulheres, duas negras e duas brancas, sendo uma delas uma pessoa com baixa estatura. E dois homens brancos. Três pessoas seguram placas escritas: “Funny”, “Accepting” e “Marriage”.

Ao ver alguns episódios me deparei com a multiplicidade de questões que envolvem o campo amoroso na vida do indivíduo com deficiência, mostrando ainda de modo peculiar as dificuldades que as pessoas com deficiência encontram para se relacionar amorosamente. Isso se

dá por uma série de fatores: sentimento de baixa autoestima, medo da rejeição, interferência das famílias com receio de seus filhos serem magoados ou o próprio fato da pessoa envolvida no programa, a fim de encontrar um par amoroso, acabar não se sentindo conectado e interessado em investir num relacionamento amoroso com o pretendente selecionado. Precisamos entender todo o contexto que uma série televisiva feita para encontros amorosos específicos para o público com deficiência traz como cenário para críticas importantes a serem tecidas, seja pelo próprio título da série que sendo traduzida ao português aborda a ideia “os inamoráveis, aqueles que não são escolhidos para encontros amorosos”. Há de se refletir porque a pessoa com deficiência e a construção de vínculos amorosos ainda é vista como estigmatizante, desinteressante e repleta de barreiras?

Em diversos relatos, deficientes físicos e intelectuais contam as barreiras que têm de superar para conquistar uma vida amorosa bem-sucedida. Em um dos episódios, Adrian Higginbotham, de 37 anos, conta que para ele, que é cego, as dificuldades começam no primeiro contato, o ponto de partida para qualquer relacionamento. *"Você não pode entrar em uma sala de modo casual e dar aquela olhada. Você não pode sorrir para alguém que você já viu duas vezes anteriormente passando pela rua"*, diz Higginbotham.

O programa mostra que, apesar de muitas pessoas com deficiência estarem casadas e felizes ou não terem dificuldades para namorar, outras enfrentam uma gama variada de reações e, às vezes, atitudes estranhas, principalmente quando o par que participa do encontro não é uma pessoa com deficiência. Em outro episódio, Lisa Jenkins, de 38 anos, relata sua experiência em um encontro com um amigo de um amigo que não sabia que ela tinha paralisia cerebral. *"Nós entramos em um bar e ele imediatamente desceu os degraus diante de nós. Eu tentei descer, mas simplesmente não consegui. Não havia corrimão"*, conta. Quando seu acompanhante perguntou se algo estava errado, Jenkins teve de contar sobre sua paralisia cerebral. *"Eu podia ver a mudança em seu rosto. Ele ficou instantaneamente menos atraído por mim"*, diz.

O programa discute também a era dos encontros pela internet e um novo dilema surgido com ela: uma pessoa com deficiência deve revelar sua condição imediatamente ou esperar que as pessoas o conheçam melhor antes de contar sobre sua deficiência? Num episódio, Murray - que tem sempre em seu telefone uma lista de bares e restaurantes com acesso fácil para cadeiras de

rodas, com medo de parecer pouco independente em um primeiro encontro - diz que já fez os dois. Ela conta que em apenas uma ocasião um pretendente resolveu abandonar a relação após descobrir que ela era uma pessoa com deficiência. Murray diz que tentou também a abordagem oposta, colocando em um site de relacionamentos comum uma foto em que sua cadeira de rodas era bem visível e uma frase bem-humorada, dizendo que, se o interesse da pessoa era escalar o Everest, ela não poderia ir junto, mas ficaria no campo base e tentaria manter a barraca aquecida. *"Esperava que, revelando minha deficiência assim, no início, geraria menos interesse, mas acabei recebendo mais respostas do que quando escondia a cadeira. Fiquei entre as cinco mulheres que receberam mais atenção no site naquela semana"*, conta.

Passeando em outros universos virtuais, me deparo com o “Blog Deficiente Ciente: O Blog da Inclusão e Cidadania”⁸ que aborda diversos temas ligados ao campo da deficiência contemplando pesquisas, reportagens e depoimentos de pessoas com deficiência relatando suas lutas e conquistas, os ativismos políticos ligados a busca por direitos e mudanças nas legislações a fim de buscar garantia do direito das pessoas com deficiência. Neste Blog, encontrei a explicação acerca da data de 21 de setembro ser considerada como o Dia Nacional da Luta da Pessoa com Deficiência.

Essa data foi instituída em 14 de julho de 2005, pela Lei Nº 11.133. A data de 21 de setembro foi escolhida porque é próxima ao início da primavera no Brasil e coincide com o dia da árvore, datas que representam o renascer das plantas, que simbolizam o sentimento da renovação das reivindicações em prol da cidadania, inclusão e participação plena na sociedade. Foi Cândido Pinto de Melo, um ativista do movimento das pessoas com deficiência, que propôs no início na década de 1980, esta data. Cândido foi um dos fundadores do Movimento pelos Direito das Pessoas com Deficiência, organização de pessoas com deficiência que já se reuniam mensalmente em 1979, e discutiam propostas de intervenções para a transformação da sociedade paternalista e da ideologia assistencialista. Acreditamos que divulgar e lutar pelas causas das pessoas com deficiência é um trabalho diário. No entanto, o 21 de setembro é muito importante como um marco

⁸ <https://www.deficienteciente.com.br/> Acesso em 19 de abril de 2021.

e pede a nossa reflexão e a busca por novas soluções. (Descrição realizada por Vera Garcia, pedagoga e blogueira, amputada no membro superior direito devido a um acidente na infância. Data da publicação no Blog :21/09/2017).

Entre diversos temas incluídos nos artigos e entrevistas neste Blog Deficiente Ciente há uma área voltada exclusivamente para tópicos que envolvem as pessoas com deficiência e relacionamentos amorosos. Lá encontrei diversas histórias de pessoas que relatam suas experiências e dividem com os leitores as descobertas que vivem a partir dos relacionamentos amorosos, suas experiências no campo afetivo, relatos de casamentos, das barreiras que existem na relação seja pela intermediação do cuidado e das singularidades que envolvem como cada um se encontra nesse vínculo afetivo.

Em outro site chamado “Sem Barreira”⁹ pude acompanhar os objetivos do blog em desmistificar questões relacionadas à deficiência e sexualidade, um tema extremamente propício para ser analisado e debatido. A pessoa com deficiência namora? Tem desejos sexuais? E a experiência do casamento? Como é ter filhos? O que prejudica/impede a pessoa com deficiência de possuir uma vida sexualmente ativa, namorar, se casar e constituir família?

O trabalho da psicóloga Ana Cláudia Bortolozzi Maia (2009) que estudou a sexualidade de cadeirantes para concluir sua tese de pós-doutorado pela Faculdade de Ciências de Araraquara com o nome “Inclusão e Sexualidade: análise de questões afetivas e sexuais em pessoas com deficiência física”, a estudiosa percebeu inicialmente que aspectos do corpo “novo” e questões de dependência incomodavam mais os cadeirantes do que a deficiência em si. Segundo sua pesquisa, foram entrevistadas doze pessoas com impossibilidade ou dificuldade de andar. Segundo o que ela apurou nas entrevistas, os homens se mostraram mais incomodados em ser chamados de ‘gordos’, por exemplo, do que ‘aleijados’ e que a dependência das mulheres era mais desconfortável do que eventuais problemas de ereção ou ejaculação. “*São fatores que extrapolam o fazer sexo ou não fazer*”, afirma a psicóloga. Já entre as mulheres com deficiência, Ana Cláudia afirma que a maior queixa se trata da sexualidade. Boa parte das entrevistadas reclamou de comportamentos que as infantilizam. Por fim, no caso dos adolescentes, um comportamento comum entre os familiares é

⁹ <https://www.sembarreiras.jor.br/> Acesso em 18 de fevereiro 2021.

achar que a pessoa com deficiência não tem interesse por sexo, namoro e casamento. A questão aqui, mais uma vez, extrapola a deficiência em si. A pessoa com deficiência intelectual, por exemplo, enfrenta dificuldades de comunicação e, muitas vezes, de compreensão do que acontece com seu corpo. Assim, em alguns momentos não consegue verbalizar o que sente e o que quer do modo que deseja. Reprime seus desejos, nem sempre conscientemente, e acaba sofrendo em vivências de isolamento e opressão. *“As pessoas pensam que os cadeirantes são assexuados, mas são homens e mulheres sentados que perderam movimentos, mas não a libido”*. (MAIA, 2011, p. 55).

Segundo Maia (2011), a sexualidade se refere a um conceito amplo, considerando questões fisiológicas, psicológicas e sociais. Embora a sexualidade possa ser explicada por suas questões orgânicas, a manifestação desta é fortemente influenciada por fatores psicossociais, que sofrem influências do meio, na medida em que sua expressão envolve a relação entre as pessoas em um determinado contexto social. A educação sobre sexualidade, intencionalmente ou não, segue um padrão dominante imposto pela sociedade para normatizar o que se entende sobre sexualidade. Atitudes sociais como gestos e discursos são responsáveis por influenciar e educar sexualmente os comportamentos. Estas atitudes, muitas vezes, em vez de educar sexualmente os sujeitos, acabam servindo como fatores de repressão sexual, na medida em que esse padrão normativo e crítico não possibilita a adaptação das pessoas com deficiência, gerando inevitavelmente em sofrimento e opressão.

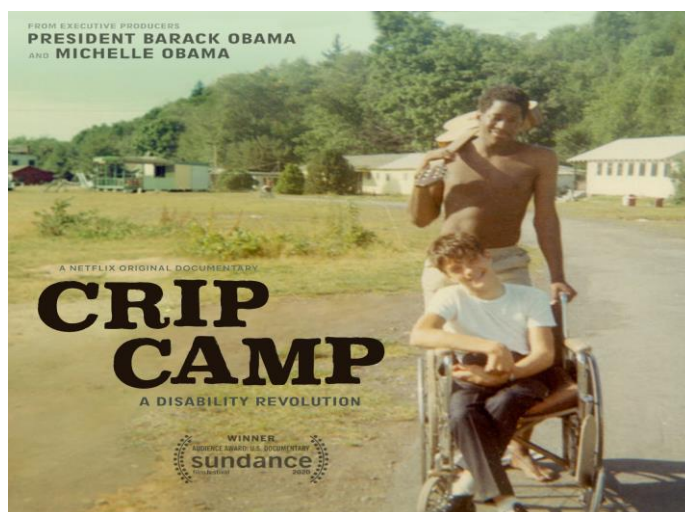
A deficiência é intrínseca ao indivíduo, mas os seus significados e atribuições são uma construção social produzida pelos contextos cultural e histórico em que se manifesta. A pessoa com deficiência, por muito tempo, foi esquecida e silenciada, justamente por apresentar um viés que confronta com a ideia de corponormatividade que perpassa o cotidiano e por carregar características encaradas como desvantajosas diante do padrão dominante: a organização social é direcionada para pessoas “sadias e produtivas”. A crença em valores como saúde, eficiência e a beleza, em nossa cultura são considerados absolutos e lidamos com a deficiência, pautados nesses modelos e criando mitos e crenças sociais que são diretamente responsáveis pela percepção distorcida sobre ele (MAIA, 2011, p.47).

É importante ouvir as pessoas que vivem a deficiência física em seu cotidiano, pois, com base na experiência do sujeito, partilhando sua subjetividade, sua intimidade, suas percepções e concepções de mundo, o(a) leitor(a) pode visibilizar as mudanças e adaptações que ocorrem nas relações sociais e sexuais daquele que é estigmatizado pela deficiência. Em síntese, a omissão sobre o ensino da sexualidade nas escolas ou por parte dos familiares é constante para pessoas com deficiências (MAIA, 2011, p.62).

Alguns acreditam que o preconceito é a maneira como a própria pessoa com deficiência se percebe enquanto sujeito, mas os relatos evidenciam, principalmente, a negação social da sexualidade, com base em atitudes que infantilizam a sexualidade da pessoa com deficiência. A família proporciona uma mediação fundamental na vida de pessoas com deficiência. Entretanto, o excesso de cuidado e superproteção direcionados ao familiar com deficiência acabam por vezes sendo opressor e geradores de ansiedade e baixa autoestima ao indivíduo por infantilizar a construção de seus laços afetivos e amorosos, especificamente no que diz respeito à sexualidade, ficando claro que esse aspecto continua desprezado. Entende-se que a educação ocorre em vários espaços da nossa sociedade, que produzem e reproduzem significados, ensinando sobre como se deve agir e se posicionar socialmente e sexualmente. Neste sentido, influenciamos e somos constantemente influenciados(as) sexualmente. Assim, precisamos problematizar o que está naturalizado, com o intuito de incluir as pessoas que não partilham desses mesmos signos, neste caso, os(as) que são estigmatizados(das) pela deficiência. (MAIA,2011, p.154).

No documentário “Crip Camp: Revolução pela Inclusão” lançado em janeiro de 2020 vemos a história de muitas pessoas com diversos tipos de deficiência a partilharem a partir de uma experiência de um acampamento de férias de verão para jovens com deficiência que existiu entre 1951 a 1977, nos EUA. Revolucionário, o acampamento formou e revelou lideranças do movimento dos direitos pelas pessoas com deficiência – entre as quais Judith Heumann, que foi Assessora Especial do presidente Barack Obama para assuntos ligados aos Direitos da Pessoa com Deficiência e Assessora do Banco Mundial para Deficiência e Desenvolvimento. A reunião de jovens com diversos tipos de deficiência, inclusive as intelectuais, variando em grau e nível de lesão e, em alguns casos, comprometimentos como o de comunicação. Em comum, a ausência da convivência social, ou porque eram abrigados institucionalmente ou protegidos pelas famílias, para evitar assédio sexual ou a exposição constrangedora frente ao preconceito.

O que se observa é a enorme satisfação dos jovens ao experimentar a liberdade de circular pelo acampamento, sem restrições, sozinhos ou com a ajuda de terceiros. Há uma integração amistosa entre os acampados e os voluntários, que propiciou uma convivência natural, sem barreiras. A deficiência de cada um era respeitada e encarada com naturalidade. Alguns jovens até mesmo ironizavam sua situação, seus limites, sem constrangimentos. Estavam distanciados do cotidiano de uma sociedade capaz de preconceitos e discriminação. No Crip Camp não eram definidos por suas deficiências, mas por seus sonhos, esperança e desejos em comum.



Descrição da Imagem: Cartaz de anúncio do documentário com o título escrito Crip Camp em letras grandes. Ao fundo está a imagem do acampamento com casas ao fundo, um gramado e ao lado do título do documentário encontram-se 2 jovens, um branco vestindo calça jeans e camisa branca sentado em uma cadeira de rodas. Em pé, atrás dele encontra-se outro jovem negro, sem camisa, vestindo uma bermuda colorida e apoiando um violão no seu próprio ombro direito.

O documentário mostra as diversas barreiras e limitações que as pessoas com deficiência viviam em seu cotidiano e como se tornava fundamental a existência por lutas que construíssem leis que abrangessem não apenas à acessibilidade, mas também ao direito de que as instituições, os espaços públicos, as escolas e universidades abrissem caminhos para a inclusão das pessoas com deficiência.

O interessante ao assistir esse documentário é entender que por muitas vezes a condição de deficiência já instaura dentro do seio familiar uma espécie de prisão, como se a pessoa com

deficiência não tivesse seus desejos assegurados e respeitados. Esses desejos eram simples e que fazem parte das necessidades que todos nós, seres vivos, em constante relação com o meio, desejamos usufruir, como, por exemplo, a fala de uma das participantes do documentário acerca do seu desejo de poder ficar sozinha em seu quarto, e assim ter a sua liberdade para ouvir a música que quisesse, ver o programa de TV que desejasse ou simplesmente estar à vontade para ficar sozinha por um determinado momento. Ressaltamos também a não validação, por vezes, inserida no meio familiar acerca da existência do interesse afetivo/amoroso e a necessidade de relações sexuais que são trazidas como tópicos importantes nas falas dos jovens no documentário, alguns, por exemplo, criticaram abertamente a atitude dos familiares em privá-los de ter a interação amorosa, seja por medo de que eles não fossem desejados, seja pelo fato de desconsiderarem que seu filho ou filha com deficiência não possuía desejo e interesse sexual. A principal fala era que se sentiam sem liberdade para compartilhar o que pensavam para as suas mães, principalmente, aquelas com uma educação mais tirânica ao mantê-los longes de outros jovens, e, mais especificamente, de negar a existência de sua sexualidade, na relação com seus corpos e com outras pessoas.

A partir dessa experiência no acampamento alguns desses grupos começaram a ter proximidade com experiências de namoros e a descoberta da vida sexual. As pessoas com deficiência devem estar diretamente envolvidas naquilo que lhes diz respeito, assumindo compromissos e responsabilidades, para assegurar sua inclusão social, não mais como única participante desta promoção, mas sim em compartilhamento com a sociedade em que vive. Ou seja, reconhecer e assumir a importância da formação de seus vínculos amorosos e sua vida sexual é um fator importante para compreender que não é a deficiência que impede ou anula o desejo, e sim tanto a sociedade ou a própria família que, por vezes, acabam por considerá-los como não passíveis desse desejo tão natural na vida de todo ser humano. Na foto abaixo há uma ilustração de um casal que acabou se conhecendo jovens quando estavam nesse acampamento e que permanecem juntos até hoje.



Descrição da Imagem: Nesta imagem mostra o casal Neil e Denise Jacobson, ambos com deficiência e utilizando cadeira de rodas, que se conheceram no acampamento e estão casados até hoje. Na foto Neil está olhando para Denise que sorri para a foto. Ao fundo há uma placa em lilás falando sobre o documentário que foi estreado e teve premiação no festival Sundance de 2020.

Então a partir da perspectiva do Movimento Social da Deficiência, da visão feminista acerca do cuidado que perpassa as relações, e das reflexões construídas sobre relacionamento amoroso e sexual da pessoa com deficiência, é que busquei através de blogs, documentários, séries de TV, relatos de experiências e questões apontadas sobre esse tema. Eles me instigam a repensar como essas realidades tão próximas à nós, seja nos espaços que transitamos, nas ruas, nas instituições, estão ao mesmo tempo tão longe do nosso olhar, das nossas reflexões, apegados ainda à visão de senso comum de que essas relações poderiam ser encaradas como estranhas, diferentes e por vezes incompreendidas. Logo, mostra o quanto é preciso falar mais sobre essa realidade, estudá-las, pesquisar junto às pessoas que podem de fato nos trazer como é estar nesse lugar.

Como é viver um relacionamento que pode ser alvo de curiosidades, preconceitos, estranhezas, admirações? É desse lugar que essa pesquisa deseja ser um ponto de partida para o início da construção de um estudo mais aprofundado em que a possibilidade do pesquisarCom (MORAES, 2010) seja a premissa básica para se debruçar em encontros tais como os citados na metodologia, mas que apenas não foram possíveis devido às circunstâncias atuais da pandemia já que um trabalho remoto não daria conta de abranger a riqueza de trocas e aprendizados que seriam utilizados para estruturar grande parte deste estudo. Por isso ratifico que essa pesquisa se propõe a atravessamentos ainda mais avançados por pesquisas futuras que possam vir a surgir.

Capítulo 4

Deficiência e amor: de que modos se desdobram essa química?

Deficiência e amor para mim soaram como duas palavras que sempre existiram como dupla, acredito eu, através da experiência com a deficiência de alguém muito próximo a mim desde o meu nascimento, e que vi nessa díade, um lugar de afinidade, de empatia e de descobertas. Não posso deixar de mencionar que no encontro para a Qualificação dessa Dissertação uma fala se desdobrou com força, trazendo uma potência da qual nem eu mesma havia percebido. A ideia de falar sobre a deficiência, independente de fazer um recorte específico sobre como se dão as relações amorosas e sexuais, parte de uma semente que me fez não apenas enxergar a deficiência e me aprofundar nesse campo de estudo a cada especialização realizada.

Essa semente tão potente se chama Abrão, e apesar do seu nome ser um pouco diferente e por vezes associarem a Abraão¹⁰, na verdade é um nome que gerou um sentido para que essa escrita estivesse tão viva e encarnada. Abrão de abrir portas, de tecer caminhos... O Abrão que plantou a semente de um legado de amor e ensinamentos que me deixam a responsabilidade - da qual não vejo como um fardo ou algo obrigatório a se cumprir - e sim como uma chance de fazer do meu aprendizado um movimento de luta a tudo que representa os direitos das pessoas com deficiência. Por meio dessa capacitação e relação mais próxima com essa realidade, os conhecimentos adquiridos e trocados foram sendo adquiridos como uma forma de “poder”. Segundo Bacon (1527), “Conhecimento é em si mesmo um poder”. O conhecimento gera poder no sentido de permitir ao sujeito a abertura, não apenas a compartilhar aquilo que aprendeu mas também, permitir que o conhecimento seja uma passagem para se ter uma visão de mundo mais ampliada e inclusive mais questionadora, a ponto de que não enxerguemos as coisas simplesmente como dadas e sim como elas se constroem e como elas se propagam diante das diferenças que existem no mundo.

¹⁰ **Abraão:** Significa "pai de uma multidão" ou "pai de muitos". A origem do nome Abraão é hebraica, do nome *Abraham*, formado pelas palavras *abram*, que significa "pai elevado" e a palavra "hamon", que significa "muitos, multidão". Por isso que Abrão (Abram), cujo significado é pai de um povo, muda depois para Abraão, que é pai de um grande povo”.

A partir da sensibilidade que toda essa vivência me trouxe é que também posso dizer com uma certa propriedade, mesmo que a de cuidadora, de que muitos temas ainda são pouco discutidos dentro das universidades, nas escolas e na sociedade em geral. Não há uma cultura de falar sobre a deficiência, na maioria das vezes, quando não há dentro do seio familiar a presença da deficiência em algum membro. Esse tema também pode acabar surgindo quando há a aproximação de alguém que tenha a deficiência e que possua algum vínculo de relação (independente do tipo de relação estabelecida) dentro do contexto de vida do indivíduo que, até então, não era atravessado por essa experiência.

Um exemplo claro disso é quando o tema dos relacionamentos amorosos e sexuais da pessoa com deficiência são encarados como tabus, como algo que gera um desconforto e que muitas vezes se procura desviar do assunto. Outro exemplo, é quando surge dentro de uma configuração familiar um membro que se apaixona e que deseja se envolver amorosamente com uma pessoa que tem uma deficiência. Essas são pequenas situações que nos mostram claramente o quanto há de tabu, estigmas e de limites sobre falar com naturalidade a respeito da deficiência e dos vínculos afetivos surgidos nesse cenário.

As bases das atitudes sexuais têm origem na família, sendo mais culturais do que inatas. Apesar das mudanças socioculturais e políticas e, conseqüentemente, nos arranjos familiares atuais, os núcleos familiares têm permanecido como modeladores sexuais. A família exerce um papel fundamental no processo de educação sexual, principalmente porque é a família que, em primeira instância, moldará o sujeito em seus valores, concepções de mundo e auto-imagem.

Do mesmo modo como a sexualidade, a deficiência é um fenômeno socialmente construído na medida em que o julgamento sobre a diferença impregnada ao corpo da pessoa com deficiência dependerá do momento histórico e cultural e, em geral, da avaliação social que se tem da deficiência que é a de que ela explicita um corpo não funcional e imperfeito e daí impõe ao sujeito uma desvantagem social (AMARAL, 1995, TOMASINI, 1998; EDWARDS, 1997; OMOTE, 1999; AMOR PAN, 2003; MAIA, 2006; SIEBERS, 2008). Apesar dos avanços, a partir do paradigma da inclusão social, as concepções de deficiência e diferença são também socioculturais e ainda se configuram como marcas de descrédito social. A desvantagem social atribuída aos estigmatizados pela deficiência configura-se num grande obstáculo à vida em sociedade

(AMARAL, 1995). Silva (2006) comenta que ao se estigmatizar a pessoa pela sua deficiência, corre-se o risco de estabelecer um relacionamento com o rótulo e não com o indivíduo.

A partir de regras nem sempre explícitas e claras, estabelecidas pela sociedade em diferentes culturas, as pessoas aprendem o que seria o desejável em relação à maneira que devem se comportar socialmente. Isso também ocorre em relação à sexualidade humana o que, além de colocar certas atitudes, sentimentos e ações no campo da normalidade em contraste com outros comportamentos considerados não-normais, ainda vinculam essa normalidade à promessa de felicidade idealizada (COSTA, 1998; MAIA, 2009a).

Poderia existir química entre parceiros onde um deles tem uma deficiência? Poderia existir um relacionamento entre duas pessoas com deficiência? Como a família e a sociedade enxergam essa composição? Estranha, inusual, diferente, inexistente? Então foi a partir dessas divagações e percepções que fui me deparando nas ruas, nos espaços onde eu circulava, o quanto esse contexto existe e o quando ele é silenciado e não dito. E para tal, acaba sendo pouco estudado e até mesmo pode ser encarado como um tema delicado demais para ser trabalhado. Ressalto aqui que a complexidade e a delicadeza sobre esse tema não deixam de existir, entretanto, ele não impede que possa ser falado, explicado e inclusive validado como mais um ponto a ser incluído dentro dos estudos da deficiência.

Ao mesmo tempo em que vários rótulos são colocados, existe também a dificuldade em algumas famílias para lidar com esse aspecto da vida do seu filho(a) com deficiência por estar se envolvendo amorosamente. Várias questões são colocadas em cena: o medo de que esse filho(a) sofra ainda mais emocionalmente a partir de um relacionamento, o fato de desconfiar por vezes dos motivos que levam a outra pessoa que não possui uma deficiência a se aproximar do seu(sua) filho(a) com deficiência. Ou seja, por trás de um olhar que parece estar ligado à uma preocupação (da qual não desvalido), também pode estar carregada uma fala regada de preconceitos e de ideias pré-concebidas de que a pessoa com deficiência não poderia gerar desejo e interesse em outra pessoa.

França Ribeiro (apud AMARAL, 2004, p.83) sinaliza que alguns pais manifestam a certeza de que seus filhos com deficiência apresentam desejos equivalentes aos de pessoas sem deficiência, porém no caso dos seus filhos reivindicarem uma vida sexual efetiva, a situação passa

a ser considerada problemática. Em relação ao namoro ou ao casamento, sua aceitação está frequentemente acompanhada por algumas preocupações. A possibilidade de existir relações sexuais no namoro e a associação entre o casamento e a formação de família, são questões temidas por haver a probabilidade de geração de filhos. Há vezes em que a própria visão da família está apoiada na visão eugenista, que tem como objetivo reduzir a frequência de pessoas com deficiência na população. Isto é, acreditando que se uma pessoa com deficiência decidir viver a maternidade ou paternidade, automaticamente, sempre geraria filhos com deficiência também.

O conhecimento disponível indica que pessoas com deficiência não têm menos necessidades e desejos sexuais do que pessoas sem deficiência. A deficiência não se estende com o tipo ou com a gravidade da mesma vivida pela pessoa. Portanto, elas são capazes de expressar seus sentimentos e de fazer escolhas, assim como as pessoas sem deficiência, têm a liberdade para controlar suas manifestações sexuais e de estabelecer vínculos afetivos. (DENARI, 2002; FRANÇA RIBEIRO, 2001; GHERPELLI, 1995; GLAT, 1992 & MAIA, 2001).

Assim, a família é importante não apenas para o processo de educação sexual, mas também para a integração das pessoas com deficiência em todos os sentidos, pois a integração social depende da integração pessoal que, por sua vez, passa pelo desenvolvimento saudável da sexualidade (GLAT, 1996).

Em uma reportagem que me deparei ao pesquisar temas específicos sobre amor e deficiência, encontrei uma chamada de uma reportagem de um casal em que um dos pares tinha uma deficiência em um dos seus membros superiores e o outro não era uma pessoa com deficiência.¹¹ Para além dos depoimentos pessoais trazidos na reportagem, o que mais me chamou a atenção e no qual desejo compartilhar aqui foi a frase que era a chamada da reportagem: Amar uma pessoa com deficiência não é caridade: é sobre ter prazer também".

Essa frase me desencadeou uma série de reflexões das quais me trouxeram questionamentos sobre: como a sociedade visualiza o fato de uma pessoa sem deficiência viver uma relação com outra pessoa com deficiência e isto acabar sendo considerado uma espécie de

¹¹ <https://www.deficienteciente.com.br/amar-pessoa-com-deficiencia-nao-e-caridade.html> Acessado em 23 de março de 2021.

“caridade ou um ato de heroísmo”? E inclusive, se a deficiência ocorreu na vida de um dos pares depois que eles já estavam juntos amorosamente?



Descrição da imagem: Essa imagem foi obtida da internet através do Google na página <https://www.deficienteciente.com.br/pessoas-com-deficiencia-relacionamentos.html>. (Acesso em 23/04/21). Ela mostra um homem vestindo uma calça marfim e um casaco preto agachado com as duas pernas e beijando uma mulher cadeirante usando um casaco preto. Pela posição da imagem não dá para saber se ela possui os membros inferiores.

Diante dessas questões tão instigantes e mediante as barreiras vividas que adiaram a minha proposta inicial sobre a metodologia de pesquisa de campo ao qual gostaria de me debruçar nesta dissertação, considerei importante trazer alguns depoimentos de casais que contaram brevemente as suas histórias a partir de narrativas encontradas em sites públicos na Internet e assim poderemos mais a frente traçar potentes reflexões.

No site *Catraca Livre*,¹² em um dos editoriais que abordam sobre questões ligadas à cidadania, li uma reportagem intitulada “Pessoas com deficiência ou síndromes contam realidade dos namorados.” e ali encontrei alguns relatos de casais que falam sobre os preconceitos e sobre as experiências positivas e negativas vividas nas suas relações e que nos ajudam como pesquisadores a ter contato, mesmo que apenas por um breve relato, acerca de como são retratadas

¹² <https://catracalivre.com.br/cidadania/pessoas-deficiencia-sindromes-realidade-namoros>. Site acessado em 20 de março de 2021.

essas experiências pelas próprias pessoas que vivem a experiência da deficiência em seu relacionamento amoroso. Já o segundo relato também aborda outro relato de um casal e foi retirado em outro site chamado Deficiente Ciente¹³: o blog da inclusão e cidadania, na reportagem intitulada "Meu príncipe não veio num cavalo branco, mas numa cadeira de rodas".

Relato 1¹⁴:

Manoel Negraes, 39 anos – Cientista social



Descrição da imagem: o casal Manoel e Gêssica estão abraçados na foto. Ele, moreno, de cabelos encaracolados e grisalhos, vestindo uma camisa cor goiaba. Ela, branca, de cabelos longos pretos vestindo uma camisa de manga comprida cor cinza e branco. Ao fundo imagens de casas e gramados.

¹³ <https://www.deficienteciente.com.br/meu-principe-nao-veio-num-cavalo-branco-mas-numa-cadeira-de-rodas.html>
Acesso em 20 de março de 2021.

¹⁴ Os dois relatos que se seguem em itálico foram retirados fielmente conforme dado em entrevista para o site Catraca Livre e Deficiente Ciente e ambos são relatos reais. Como os sites são de acesso público, não houve necessidade de manter sigilo dos nomes e nem das fotos utilizadas.

“Eu comecei a perder a visão na adolescência por causa de uma degeneração na retina (retinose pigmentar). Meu primeiro namoro foi com 20 anos. O segundo, com 21. Ambos foram rápidos. Depois namorei por seis anos, dos 23 aos 29 anos. E, por fim, dos 32 aos 35 anos com minha atual companheira. Casamos em 2014 e temos um filhote de seis meses. Tanto minha esposa quanto as três namoradas anteriores não possuem deficiência visual.

Conheci a Géssica em uma formação para profissionais do Terceiro Setor. Eu trabalhava em uma Oscip, na área de inclusão de pessoas com deficiência, e ela era a formadora no módulo de Comunicação (ela é jornalista). A gente se aproximou por afinidades e porque a gente tinha amigos em comum.

Vivi situações de preconceito nos quatro relacionamentos. Em um deles, por exemplo, teve a desconfiança se eu conseguiria sustentar uma família. Com a Géssica foram inúmeras situações de preconceito, destaco três:

1. Logo no começo, conheci uma amiga dela em um evento e depois fiquei sabendo pela Géssica que essa amiga, ao saber que eu era o seu novo namorado, disse: ‘Você está louca?’ Em seguida, se arrependeu e hoje temos um bom relacionamento.

2. Também, em uma festa, uma outra amiga da Géssica fez brincadeiras do tipo: ‘Ah, enquanto você foi lá eu fiquei aqui e cuidei bem do seu marido’, com ar de malícia. O tipo de brincadeira que provavelmente ela não faria se eu não tivesse deficiência, entende?

3. Outra situação, em outra festa: ao sair para cumprimentar uma amiga, a Géssica escuta de uma pessoa conhecida: ‘Me cortou o coração quando eu vi você arrastando ele’. E depois, ao esclarecer com tranquilidade, a Géssica passou a ser elogiada, como se fosse uma pessoa

especial, generosa, por namorar comigo. Isso, inclusive, já aconteceu algumas vezes: a imagem da boa ação.

São exemplos ‘bobos’, do cotidiano, mas que, na verdade, refletem preconceitos que permanecem fortes. A deficiência ainda é muito relacionada à ‘incapacidade’ (primeiro caso), à ‘infantilização’ ou à ‘assexualidade’ (segundo caso) e à ‘pena’ ou à ‘compaixão’ (terceiro caso).

Além das dificuldades relacionadas ao preconceito e a falta de igualdade de oportunidades (que garante qualidade de vida para mim e conseqüentemente para quem está comigo), acredito que vivo as dificuldades que vivem todos os casais.

Quando aceitei minha condição e assumi socialmente a minha deficiência, tudo mudou. Acredito que o caminho é este, se gostamos da gente da maneira que somos, estamos abertos para que outras pessoas gostem também.

Um ponto importante sobre o preconceito é o fato de a pessoa que está com a gente também senti-lo. E nem sempre isso é tranquilo. Um exemplo... eu não enxergo os ‘olhares de piedade’, mas a Géssica sim.”

Relato 2:

Juliana e Stefan



Descrição da imagem: Um casal e dois cachorros pequenos brancos sentados num gramado realizando um piquenique. Em cima da toalha haviam 2 almofadas, um prato com um bolo já cortado e duas cestas de palha. O rapaz está deitado levemente inclinado com o tronco olhando um dos cachorros enquanto a mulher de cabelos longos pretos está a acariciar um dos cachorros.

O olhar da foto acima diz muito, mas não diz tudo sobre a história da empresária Juliana Françoze, uma bambambã da decoração de festas infantis, e do engenheiro mecatrônico Stefan Janzen. Ele ficou paraplégico num acidente, em 2001. Os dois se conheceram um ano depois –foi ela que insistiu para namorar. Stefan apostou que Ju desistiria ao deparar com sua rotina de deficiente. Mas ela enxergou o homem, e não a deficiência. “Meu príncipe não chegou em cavalo branco, mas numa cadeira de rodas”

Bati o olho no Stefan pela primeira vez em meados de 2002. Ele passou por mim de cadeiras de rodas. Estávamos na igreja que ele frequentava e eu visitava pela primeira vez. Falei para a minha mãe, em tom de piada: “Poderia namorar esse cara...”. Só tornaria a vê-lo no ano seguinte, quando voltei à igreja depois de um período conturbado. Estava me curando de uma dengue e havia perdido dez quilos... Apesar do desânimo que sentia, observei uma cena que me tocou: o Stefan tirou o próprio casaco e ofereceu a um morador de rua que apareceu na igreja com frio. Passados alguns dias, quando chegou o aniversário dele de 21 anos, uma amiga em comum me ligou pedindo que eu o telefonasse para levantar o seu astral- Stefan estava chateado por passar mais um ano na cadeira de rodas (o acidente de moto que o deixou paraplégico foi em abril de 2001), e ele ainda não havia se conformado.

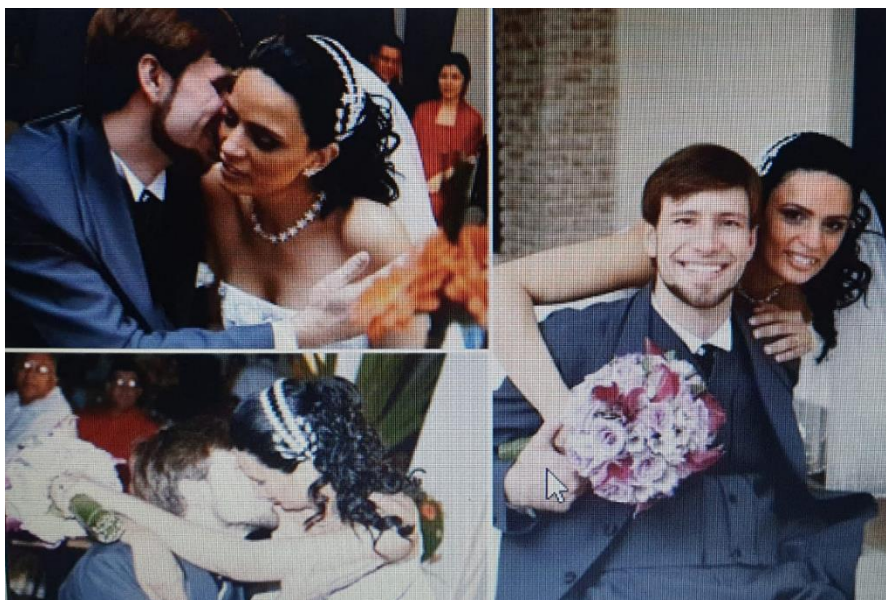
Conversamos muito, e falei para ele me ligar quando quisesse. E não é que Stefan ligou de novo no mesmo dia? Começaram aí longos bate papos diários com hora marcada. Eu não entendia bem o que ele queria comigo... Conversávamos como amigos, mas óbvio que eu esperava algo mais. Até que finalmente marcamos um cinema. Lembro que, na hora de me arrumar, cogitei escolher um sapato baixo, mas pensei: “Se estivesse saindo com outro cara, eu deixaria de usar meu salto? Não!”. Então me vesti, me perfumei e fui. Entrei no carro (Stefan dirige um veículo adaptado), e bateu um arrependimento: “O que eu estou fazendo aqui?”.

Mas ele logo quebrou o gelo, colocou um CD e falou qualquer coisa que me deixou à vontade. Fiquei bem atenta a seus movimentos, curiosa para entender quanto ele se movimentava, quão independente era. Stefan não se move do peito para baixo e só precisou de ajuda para retirar a cadeira do carro. Assistimos o filme de mãos dadas, bem namoradinhos. Um pouco antes dos créditos ele me deu um beijo no rosto...que virou um beijo de verdade! Combinamos de nos ver de novo. Nunca esqueço que, quando estava a caminho desse segundo encontro, fui abordada na rua. Levei um susto. Um rapaz que não conhecia me olhou no fundo dos olhos e me disse: “Deus manda

dizer que está chegando a sua vez, que tudo está perto de acontecer!”. Achei o cara doido, mas ele estava certo. Fico arrepiada ao me lembrar disso. Bem, saí desse “date” completamente apaixonada, mas Stefan me jogou um balde de água fria logo depois, ao telefone: avisou com todas as letras que não queria nada sério. Mas não passava um só dia sem me ligar. Precisei dar uma intimada:” E aí, vamos namorar? Do contrário, pode me esquecer!”. Como ele reagiu? Aparecendo em minha casa com lírios laranjas para me pedir em namoro.

Veio então a fase de conhecer as famílias, trocar alianças de compromisso... E, como era de esperar, apareceram as primeiras dificuldades. Ouvi coisas bem absurdas por causa da deficiência dele! Tinha gente que dizia que eu nunca seria feliz, e teria de cuidar dele para sempre. Uma pessoa chegou a perguntar à minha mãe como eu, “uma mulher vivida”, poderia ficar sem sexo. Como assim? Aquilo me machucava e me indignava na mesma medida. Na igreja que frequentávamos, boa parte dos “amigos” do Stefan se afastou. Alguns abusavam do seu jeito gentil, e como eu por perto ficava mais difícil se aproveitarem dele. Quando completamos quatro meses de namoro, a família dele viajou para a Alemanha, para o casamento de sua irmã. Ele preferiu ficar e foi aí que vivi com Stefan todas as limitações de sua deficiência. Como ele acreditava num milagre, a casa não havia sido adaptada, e eu tinha de ajudá-lo a entrar e sair do banho, a coletar a sonda...mas nunca pensei algo do tipo “onde foi que me enfiiei?”. Ao contrário: nesse momento tive certeza de que queria viver com ele. Amava aquele homem com todo o pacote que ele me oferecia. Simplesmente não conseguia isolar sua condição física de todo o resto. Era o Stefan inteiro, por acaso com uma limitação.

Ficamos noivos e, naquele mesmo ano, Stefan se formou em engenheiro mecatrônico. Ele, que estava na faculdade na época do acidente, fez provas em casa no início da reabilitação para não perder o ano letivo. Só impus uma condição para nos casarmos: queria que a casa fosse adaptada. Acredito sim, numa possível recuperação, mas, enquanto ela não chega, defendo que o Stefan tenha qualidade de vida. Foram 10 meses de preparação e uma enxurrada de gente se metendo na nossa vida, palpitando maldosamente. Cheguei a desconvidar uma pessoa para o casamento por ela dizer na minha cara que “Casar com cadeirante era acabar com o próprio futuro”.



Descrição da imagem: Uma colagem de três fotos do casal Stefan e Juliana vestidos de noivos no dia do seu casamento. Na primeira ele está a falar algo em seu ouvido e ela direciona a cabeça inclinada para escutá-lo. Na foto abaixo dessa, mostra ela sentada na cadeira de rodas de Stefan, mas só é possível ver a foto a partir da direção do peitoral deles para cima. Ela segura o buquê de flores, vestida de noiva e beijando-o nos lábios. A terceira foto, mostra os dois de frente, ele vestindo um terno cinza, sentado na cadeira de rodas a sorrir e Juliana o abraça por trás com o buquê nas mãos, abaixando-se um pouco para colocar seu rosto junto ao dele sorrindo.

Esse tipo de coisa, por mais que desgastasse, só me dava ainda mais certeza por meu amor e da minha vontade de fazer dar certo. E deu: em 2005, numa festa para 300 pessoas confirmamos nosso amor com um sonoro “Sim”. Estamos há nove anos juntos. Minha rotina é bem corrida com a Happy Happenings, empresa de festas infantis que criei em 2006. Me esforço muito, como toda mulher, para sempre achar um tempinho só para nós dois. Nos entendemos pelo olhar, sabemos quando falar e quando calar. Só um amor maduro traz isso. E como amadureci! Hoje, valorizo o simples fato de tomar banho sozinha ou vestir uma meia... Aprendi a me colocar no lugar dele. Na reforma da casa, por exemplo, sentei na cadeira de rodas e percorri o ambiente para saber onde era preciso mexer. Nossa rotina é quase como a dos outros casais. Não dá para irmos a qualquer restaurante, cinema, hotel... Quando vamos sair, precisamos ligar, confirmar se o local pode nos receber com dignidade. Tem muito estabelecimento que acha que um banheiro com barras basta para ser adaptado...E o que era para ser um programa bacana, leve, se torna um horror! É cada vez menos frequente, já que aprendi a deixar a vida do Stefan mais confortável. Por exemplo, carrego o material de higiene e roupa extra para ele no carro, porque às vezes há imprevistos- por causa da paralisia, ele não controla as necessidades fisiológicas. Acidentes acontecem.

Também não podemos fazer de tudo juntos. Dançar abraçados de pé é impossível. Mas e daí? Adaptamos a nossa dança. Ele fica na cadeira e me vira com as mãos, eu sento no colo e o giro também. É mais uma bagunça que uma dança propriamente dita, mas eu adoro. No sexo, também tivemos de ser criativos. Não temos a mesma mobilidade de um casal comum, então aprendemos quais posições nos favorecem e recorremos a remédios que nos ajudam a ter uma vida sexual saudável. O Stefan lesionou as vértebras T7 e T8 e, apesar de ter perdido os movimentos do peito para baixo, isso não significa que ele não tenha nenhum tipo de sensibilidade. Como a ereção natural dura pouco tempo, usamos uma injeção no pênis. É ele que aplica porque

sabe direitinho a área onde sangra menos. É um sangramento pequeno, nada que interfira no sexo. Temos de uma a três horas de estímulo. E é sempre bom, a despeito dessas “dificuldades técnicas”. O prazer dele está em me ver, então é como se eu tivesse orgasmo por mim e por ele. Como não há ejaculação, não poderemos ter filhos pelas vias normais- quando decidirmos que é hora de aumentar a família, faremos inseminação artificial. Mas é engraçado, as pessoas se surpreendem quando eu digo que não me falta sexo! Muito pelo contrário, eu é que fujo das investidas dele na maioria das vezes. Ou seja: enfrentamos percalços, mas nunca nos vitimizamos. Quem não tem nossos problemas tem outros. A única coisa que nos tira do sério é o preconceito. As pessoas apontam, comentam quando nos veem de mãos dadas. Não entendem que o que sentimos é simplesmente amor, querem nos rotular. Quando era criança, me disseram que o príncipe encantado viria num cavalo branco e não numa cadeira de rodas. Mas isso não me impediu de encontrá-lo, amá-lo e ser feliz para sempre ao seu lado.

Com a palavra... Stefan Janzen

Em abril de 2001, derrapei numa poça de óleo numa curva da Rodovia Anchieta, em São Paulo, meu corpo se prendeu na moto e acabei parando quando a minha cabeça bateu no concreto. Fiquei paraplégico. Nunca, porém, me passou pela cabeça que poderia morrer e sempre acreditei que voltaria a andar. Ainda acredito, aliás, comecei a ir à igreja que minha mãe frequentava e entrei para o grupo de louvor (toco saxofone e guitarra). Foi lá que conheci a Juliana. No início, claro, fiquei inseguro, mas sabia que quem se aproximasse de mim naquelas circunstâncias estaria com o coração puro. Óbvio que passou pela minha cabeça que ela desistiria assim que conhecesse meus altos e baixos emocionais, deparasse com meu descontrole fisiológico. Mas tenho a sorte de ter uma esposa que não mede esforços para me ajudar e aliviar as coisas para mim. Tivemos momentos inesquecíveis, brigamos um pelo outro, nos unimos, e amadurecemos. Seria mais fácil desistir. Só que sabemos que a vitória só vem com a luta.



Descrição da imagem: Uma colagem de três fotos do casal. A primeira mostra Stefan sentado na cadeira de rodas vestido com calça jeans e camisa cinza sorrindo em direção à câmera, Juliana encontra-se sentada ao seu lado com um casaco preto e cabelos soltos, também sorri em direção à câmera. Na segunda foto, o casal segura uma moldura grande em que eles colocam seu rosto, Stefan olhando para frente e sorrindo e Juliana dando um beijo na bochecha dele. Na terceira foto, o casal está sentado em uma mesa de alguma festa mais social, ambos olham para a câmera e sorriem, estão vestindo roupas sociais. Ao fundo da imagem aparece uma mesa vazia toda decorada dentro do salão.

A partir dessas leituras e das reflexões que vou tecendo nas linhas desta escrita, parto do pressuposto de que qualquer união amorosa, independente da existência da deficiência, possui divergências seja na convivência, na tomada de decisão em conjunto para algo significativo para a vida do casal, por gostos e desejos que se divergem na convivência ao longo do tempo e da individualidade que é inerente e importante de ser respeitada e validada para a qualidade do relacionamento. Isso também não significa que as uniões não são regadas de aprendizados, flexibilização, empatia pelo que o parceiro atravessa em um determinado aspecto da sua vida... Ou seja, um relacionamento amoroso é atravessado pelas nuances que comparo tal como as ondas do mar, por vezes, mais tortuosas, por vezes, mais serenas.

A partir desses dois relatos conseguimos visualizar que esses casamentos em nada fogem da realidade vivida pelos casais, entretanto, não podemos desconsiderar que o fato de existir uma deficiência traz algumas variações na configuração de como aquele casal se relaciona e as adaptações que se dão a partir da experiência do tipo de deficiência inserida naquele contexto. A existência de experiências de preconceitos e críticas realizados sobre o fato de um parceiro sem

deficiência desejar unir-se a um parceiro com deficiência traz, ao senso comum, uma certa inquietação. As pessoas acabam se perguntando se essa união estaria mais voltada para uma prática do cuidado e das barreiras e dificuldades que serão enfrentadas pelo casal, do que pelo desejo de amar aquela pessoa com deficiência, independente das consequências que aquela deficiência apresenta no cotidiano do casal.

Na primeira reportagem vimos que o casal Manoel e Gêssica apesar de continuarem a presenciar certas falas que são ofensivas e que reafirmam o preconceito, também acabam por se surpreender com outros tipos de fala, aquelas que associam que o envolvimento amoroso com uma pessoa com deficiência se daria por um sentimento de bondade ou de caridade. Em muitos casos, essa fala de “caridade” associada à relação com alguém com deficiência é colocada como uma justificativa que faz com que o senso comum dê “um certo sentido” - mesmo ao meu ver muito distorcido - na escolha e na permanência por essa união. Parte-se da ideia de que tais sentimentos despertados diante de um corpo que se difere, como no caso da deficiência física, por exemplo, daquele corpo tido como “normal”, “perfeito” e “apto para realizar diversos movimentos” seria encarado como um fardo ou um peso para o outro sujeito que não apresenta nenhuma deficiência. Ou seja, essa interpretação remete a uma ação que mobiliza um universo de significados construídos, pré-julgadores e com enraizamento social e histórico de exclusão.

As atitudes piedosas também refletem uma faceta do estigma, já que comportam julgamentos tácitos e antecipados sobre o status moral e a identidade da pessoa com deficiência, e, de acordo com Goffman (1988), apoiados em diferenças isoladas em detrimento do restante de suas características.

Nessa primeira reportagem o que conseguimos refletir, apesar de não termos tantos detalhes de como o casal prossegue e de como lidou diante de tantas adversidades, tal como contado na segunda reportagem, traz indubitavelmente pontos a serem explanados.

Primeiramente, o fato dele ser uma pessoa com deficiência visual e a esposa não, traz um questionamento enorme às pessoas que compõem o círculo social deles, uma vez que não compreendem os motivos (se é que há motivos racionalizados para se explicar o amor?) pela escolha da Gêssica poder estar com qualquer outro homem que não apresentasse a deficiência visual como uma barreira estigmatiza o sujeito a partir do social. É colocado em pauta outro ponto,

como se a deficiência impedisse o Manoel em prover um trabalho para sustentar a família. Ou seja, muitas hipóteses, muitas especulações, e o que menos foi colocado como fator principal era o amor que os uniu independente da existência da deficiência.

Esse é o ponto crucial que me estimula a questionar o porquê essas relações amorosas não podem ser vistas como naturais? Por que julgamentos ou críticas são mais evidenciados do que a beleza que aquele vínculo traz? Não irei aqui desvalidar determinados impedimentos e como isso traz a necessidade de adaptações que existem e indubitavelmente atravessam também a relação. Porém não podemos considerar que a deficiência é um impeditivo para que duas pessoas se gostem e que construam uma relação sólida como a constatada pelos casais. O amor vai muito além do que a união física entre dois parceiros, ela envolve sentimentos, elos e acordos que fazem sentido àquele casal e que só por isso a continuidade desse elo tem um sentido ímpar na vida dos sujeitos.

Na segunda reportagem vemos mais detalhadamente a história do casal Stefan e Juliana que juntos viveram muitas situações com falas e julgamentos cercados de preconceito pelo fato dele ser paraplégico. Além disso vemos outro ponto importante a ser discutido para além da exclusão, como também a relação de cuidado que acaba atravessando essa união.

Guimarães (apud TERRA ET AL, 2006) ao falar de cuidado, destacamos novamente as teóricas feministas da deficiência que foram as primeiras a falar do cuidado de pessoas com deficiência e das questões morais e éticas que essas relações suscitam. Elas, no entanto, não foram as primeiras a teorizar sobre o cuidado. Sabe-se que o cuidado é uma prática antiga que, dentre suas funções, visa assegurar a vida e a preservação, sobretudo dos seres humanos. “O cuidado é uma prática complexa e envolve diversos fatores que vão além da pessoa que cuida e daquela que recebe os cuidados”. (GUIMARÃES, 2008, p.220).

O cuidado como condição da vida humana deve ser entendido não apenas como um problema familiar, mas, sobretudo, como uma questão social e política. Pautar o cuidado como um valor ético significa dizer que “nós só podemos sobreviver e nos desenvolver entre redes de interdependência com outras pessoas e essas redes de dependências constituem vínculos morais que continuam a “unir” adultos moralmente formados” (SCULLY, 2005, p.122).

Logo, vemos no relato desse casal os estigmas vividos, seja pela diferença que a deficiência os marca socialmente, assim como os entraves que não podemos desconsiderá-los como existentes.

O exemplo de que uma simples saída requer a verificação da acessibilidade para ver se é possível ter aquele momento de lazer sem problemas ou exposições desnecessárias, já mostra os entraves que toda saída, segundo o próprio relato da Juliana, traz ao casal. Essa preocupação em verificar antes, com cautela, para não serem surpreendidos ao chegar ao ambiente planejado sempre gera um trabalho e ao mesmo tempo uma expectativa se o lugar está de acordo como o descrevem como “acessíveis”.

Além disso vemos nitidamente que as necessidades impostas pela deficiência do Stefan faz com que a atuação de Juliana vá muito além do que de uma esposa simplesmente, mas também o papel de uma mulher cuidadora, que dá assistência ao seu marido em situações que, por vezes, seriam impensáveis de serem vividas por outras pessoas no geral. Ela atua não apenas como sujeito que deseja esse outro, mas que também procura fornecer ao seu parceiro uma melhor qualidade de vida, o exemplo nítido, foi a reforma para a casa deles se tornar adaptada e mais acessível a Stefan.

Mesmo que ele apresente algumas limitações que exijam do casal adaptações para que a vida a dois, inclusive para que o lado sexual ocorra de modo prazeroso para ambos, não há ali relatos de que o ato do cuidado se sobreponha ao desejo e ao vínculo amoroso e sexual vivido entre eles com qualidade. Isso me chama muito a atenção por desejar saber dentro dessa linha de pesquisa como é para aquele sujeito que precisa ter uma dupla função “parceiro & cuidador” e para aquele que necessita do cuidado e como este se sente diante dessa exposição que, muitas vezes, restringe a sua própria liberdade em se auto cuidar sem necessitar da ajuda alheia a todo instante.

Por ter a opção de buscar nesses relatos pequenos fragmentos dessa rotina e experiências de vida do casal é que consigo me aproximar diante de certas situações e experiências que se desdobram e que julgo fundamental de serem conhecidas e compartilhadas de perto. A importância para o crescimento dessa pesquisa me dá margem para buscar a oportunidade de conseguir, em um estudo futuro, obter relatos mais completos diretamente com as pessoas que vivem essa experiência, ou seja, o persquisarCOM (MORAES, 2010) aqueles que podem compartilhar comigo, se assim o desejarem, as suas experiências tão singulares de como lidam com as duas faces da moeda. Naquele momento atuei não só como pesquisadora ao estudar o tema dos vínculos amorosos e a deficiência, mas também como psicóloga, a fim de mediar as discussões e fornecer um espaço de acolhimento e escuta.

Tanto o amor quanto a necessidade de uma prática de cuidado fazem parte como elementos primordiais para que a relação possa fluir positivamente. Ao meu ver essas práticas de cuidado não deixam de ser amor, porém se expressam através de gestos e atitudes que fornecem a assistência que o sujeito precisa a fim de proporcionar maior conforto e qualidade de vida.

Portanto, considero que cuidado e amor podem estar entrelaçados como parte de uma composição conjugal em que os sujeitos envolvidos se importam com o bem estar alheio. Diferente do que a sociedade possa entender acerca da deficiência e das necessidades que ela impõe na vida do indivíduo e daqueles que o rodeiam, eu ousou dar um passo além e afirmar que as práticas de cuidado necessárias não excluem o desejo e o amor envolvidos entre o casal.

Enquanto seres interdependentes, estamos sempre numa contínua relação de dependência um com o outro, e me refiro a dependência dos tipos mais diversos possíveis, tais como a necessidade de uma escuta, de um acolhimento, de um abraço, de um conselho, de um produto a ser consumido, de uma cooperatividade no trabalho para que determinado objetivo seja alcançado. Isto é, não apenas a deficiência marca a necessidades específicas, ela apenas é mais um componente dentre tantos outros que sinalizam que nós, humanos, possuímos barreiras e limitações. E isso não significa necessariamente estar em contínuo processo de vulnerabilidade, e sim de que somos seres em constante estado de relação e interação com outro, e o modo como se dá essa relação é que faz a diferença para a história de vida de cada um.

Considerações Finais

A escrita dessa dissertação foi permeada por diversas questões que não posso deixar de registrar nesse momento de conclusão na qual ela chega. Ao mesmo tempo que a fonte das minhas inspirações para a escrita se davam pelo amor e pela minha conexão com o meu tio Abrão, além de pesquisas, leituras de artigos, livros e recortes de informações obtidas pelas mídias sociais, me deparei com um contexto jamais esperado, acredito eu, por grande parte da humanidade. A vivência dos 2 anos do meu Mestrado se reduziram a apenas 1 semestre de contato presencial com a Instituição Acadêmica, com as aulas presenciais, com as trocas entre a minha orientadora e os meus colegas de grupo de estudo via presencial. No mais, todo o mestrado foi vivido à distância, por meio do acesso remoto, tal como a própria doença do Covid-19 nos impunha a fazer. Métodos de segurança, como máscara e álcool em gel não eram suficientes para sanar o problema instaurado por ela. O isolamento social se tornava uma prática obrigatória, mesmo não sendo cumprido por todos com seriedade, e que indubitavelmente deixaram reflexos no desenrolar dessa escrita por meio dos altos e baixos do meu estado psicológico, que acredito que a maioria de nós compartilhamos sobre a impotência diante de tantas mortes e a falta de previsão de quando isso tudo acabaria.

Confesso que por vezes me senti desanimada, e não posso negar esse sentimento genuíno, de que o tão sonhado Mestrado que eu havia conseguido conquistar não pôde ser vivido e executado de acordo com o que eu havia planejado. Houve modificações para que ele pudesse ser realizado mesmo à distância, mas também para além disso, reforçou o quanto as tantas mortes espalhadas mundialmente me faziam refletir sobre o quanto somos seres vulneráveis, independente de idade, raça, patamar social e gênero. A contaminação não escolhia uma classe específica para se instalar, todos nós estávamos e continuamos a estar vulneráveis a ter o contágio. Vale a ressalva de que as condutas políticas e administrativas de cada país puderam, mais uma vez reforçar a exclusão que ainda é visível em nosso Brasil, ao nos localizar sobre a diferença no investimento na Saúde Pública. Pois era através da produção e da obtenção das vacinas, em prol da imunização a todos, independente de idade ou classe social, é que poderíamos nos encontrar em condições melhores de enfrentamento da doença a partir de uma visão de cuidado coletivo.

Ressalto que toda a pesquisa desenvolvida não perde o seu valor e muito menos desvalida todas as reflexões e todas as descobertas e aprendizados que foram sendo tecidos nessas linhas. Houve momentos de extensas leituras, outros de uma escrita árdua e também momentos de colheitas a partir dessa experiência, uma vez que o compartilhamento da história do meu tio Abrão, sendo cada vez mais visto como um legado que me estimulou a construir de modo potente, o que hoje considero a minha dissertação de Mestrado.

Entretanto, sabemos que há circunstâncias em que, mesmo a tecnologia sendo tão potente, ela ainda não pode substituir a fala e o olhar face a face, ou seja, há situações, como o que busquei trabalhar acerca desse tema, que é delicado e ao mesmo tempo tão instigante que não se encaixariam em modalidades remotas, e por isso, algumas escolhas precisaram ser adiadas, para que eu pudesse trabalhar com aquilo que se tornava possível nesse momento atual de pandemia pelo Covid-19 em que o mundo está vivendo.

Apesar disso tudo, considero relevante trazer questões que o tema acerca das relações amorosas e sexuais dentro dos estudos da deficiência me trouxeram ainda mais indagações. Me suscitaram maior curiosidade e desejo em prosseguir estudando e pesquisando cada vez mais sobre esse campo e possivelmente tecer ainda outras aberturas, outras ramificações que talvez não foram possíveis de serem completamente discutidas nesta dissertação.

Vale evidenciar que a sexualidade e os relacionamentos amorosos são considerados aspectos inerentes à vida do indivíduo, do mesmo modo, ela não poderia estar ausente da vida das pessoas com deficiência. Ao se falar e escrever sobre esse tema, venho cada vez mais considerando o quanto essa questão precisa ser desmistificada e o quanto precisa cada vez mais de estudos e inclusive da escuta das pessoas que vivem essa experiência para podermos nos aproximar daquilo que ainda é estigmatizado no social. A visão do senso comum sobre a deficiência abrange uma gama variada de pontos de vista a respeito de quem é essa pessoa com deficiência e como ela deve se portar no mundo. As perspectivas baseadas na falta de conhecimento ou no preconceito acabam levando as pessoas a criarem estereótipos sobre a deficiência e desconsiderando que estes podem ter uma vida amorosa e sexual prazerosa. Muitos mitos, estigmas e tabus atravessam a visão da sociedade sobre a vida amorosa da pessoa com deficiência. Mitos estes que foram sendo incorporados pelo próprio desconhecimento, pelos processos de exclusão e opressão diante da

concepção de que o amor não poderia ser visto e vivido como algo natural na vida das pessoas com deficiência.

Para muitas pessoas a deficiência se sobrepõe à questão afetiva, como se o corpo com deficiência aparecesse antes do corpo do sujeito e inviabilizasse a satisfação da construção de um vínculo afetivo. A deficiência não é somente individualizada, mas ela atravessa a família e as relações que se constituem no mundo. Os membros familiares também são atingidos pelos preconceitos sociais que tange às pessoas com deficiências e se tornam importantes mediadores para ajudar o seu familiar a enfrentar os desafios e dificuldades existentes (SADE, 2008; SCHOR, 2005; CHACON, 2008; MAIA, 2009b).

Portanto, *relacionamentos afetivos, sexualidade e deficiência* são noções construídas no social e na cultura, e como tais, podem ser problematizadas quanto ao olhar equivocado acerca de sua existência, uma vez que, nos encontramos ainda em uma sociedade excludente e opressora.

Estar ciente dessa inter-relação entre os três elementos supracitados é também abrir um espaço de entendimento sobre como essas ligações se dão e quais os possíveis desdobramentos que ocorrem ao longo da história de vida das pessoas com e sem deficiência. Pautando-se nesses questionamentos é que podemos considerar a importância deste tema não apenas no círculo familiar, nas Universidades e no meio social a fim de que ampliem também questões acerca da importância do cuidado e da interdependência nas relações humanas, independente da deficiência em si existir em uma relação. Além disso, vimos que a construção dessas relações amorosas trazem ainda reações de exclusão e críticas na sociedade como um todo, e assim mais concepções sociais distorcidas propagam a estigmatização e dificultam cada vez mais o processo de inclusão acerca de diversos temas que são fundamentais para a inclusão da pessoa com deficiência.

Embora muitas ainda sejam as barreiras que as pessoas com deficiência se deparam em diversos aspectos da sua vida, eu e tantas outras pessoas acreditam e lutam para dar voz à temas que envolvam seus direitos e suas potencialidades. E foi a partir desse imenso desejo, que faço hoje dessa escrita um espaço de reflexão, aprendizagem, trocas e crescimento enquanto alguém que soube de perto o que é amar intensamente uma pessoa com deficiência.

Referências Fílmicas

Intocáveis: 2011 · Comédia/Drama · 1h 53m Direção: Olivier Nakache, Éric Toledano.

Sinopse: Philippe (François Cluzet) é um aristocrata rico que, após sofrer um grave acidente, fica tetraplégico. Precisando de um assistente, ele decide contratar Driss (Omar Sy), um jovem problemático que não tem a menor experiência em cuidar de pessoas no seu estado. Aos poucos ele aprende a função, apesar das diversas gafes que comete. Philippe, por sua vez, se afeiçoa cada vez mais a Driss por ele não tratá-lo como um pobre coitado. Aos poucos a amizade entre eles se estabelece, com cada um conhecendo melhor o mundo do outro.

Meu nome é Rádio: 2003 · Drama/Esporte · 1h 49m Direção: Michael Tollin

Sinopse: Anderson, Carolina do Sul, 1976, na escola secundária T. L. Hanna. Harold Jones (Ed Harris) é o treinador local de futebol americano, que fica tão envolvido em preparar o time que raramente passa algum tempo com sua filha, Mary Helen (Sarah Drew), ou sua esposa, Linda (Debra Winger). Jones conhece um jovem "lento", James Robert Kennedy (Cuba Gooding Jr.), mas Jones nem ninguém sabia o nome dele, pois ele não falava e só perambulava em volta do campo de treinamento. Jones se preocupa com o jovem quando alguns dos jogadores da equipe fazem uma "brincadeira" de péssimo gosto, que deixou James apavorado. Tentando compensar o que tinham feito com o jovem, Jones o coloca sob sua proteção, além de lhe dar uma ocupação. Como ainda não sabia o nome dele e pelo fato dele gostar de rádios, passou a se chamá-lo de Rádio. Mas ninguém sabia que, pelo menos em parte, a razão da preocupação de Jones é que tentava não repetir uma omissão que cometera, quando era um garoto.

As sessões: Romance/Drama · 1h 38m Direção: Ben Lewin

Sinopse: Mark O'Brien (John Hawkes) é um escritor e poeta que, ainda criança, contraiu poliomielite. Devido à doença ele perdeu os movimentos do corpo, com exceção da cabeça, e precisa passar boa parte do dia dentro de um aparelho apelidado de "pulmão de aço". Mark passa os dias entre o trabalho e as visitas à igreja, onde conversa com o padre Brendan (William H. Macy), seu amigo pessoal. Sentindo-se incompleto por desconhecer o sexo, Mark passa a

frequentar uma terapeuta sexual. Ela lhe indica os serviços de Cheryl Cohen Greene (Helen Hunt), uma especialista em exercícios de consciência corporal, que o inicia no sexo.

Uma razão para viver: 2017 · Romance/Drama · 1h 58m Direção: Andy Serkis

Sinopse: No ano de 1958, Robin Cavendish (Andrew Garfield), carismático e aventureiro comerciante britânico, sê vê de repente paralisado por poliomielite contraída em viagem de trabalho ao Quênia. Grávida do primeiro filho, sua esposa Diana Cavendish (Claire Foy) escuta dos médicos que ele jamais sairá da cama e não deverá viver muito mais tempo. Deprimido por não mover nada abaixo da cabeça, Robin inicialmente deseja morrer, mas o inabalável amor de Diana o faz olhar de outra maneira para a situação e desafiar os limites impostos. Baseado em fatos reais.

O escafandro e a borboleta: 2007 · Drama · 1h 52m Direção: Julian Schnabel

Sinopse: Jean-Dominique Bauby (Mathieu Amalric) tem 43 anos, é editor da revista Elle e um apaixonado pela vida. Mas, subitamente, tem um derrame cerebral. Vinte dias depois, ele acorda. Ainda está lúcido, mas sofre de uma rara paralisia: o único movimento que lhe resta no corpo é o do olho esquerdo. Bauby se recusa a aceitar seu destino. Aprende a se comunicar piscando letras do alfabeto, e forma palavras, frases e até parágrafos. Cria um mundo próprio, contando com aquilo que não se paralisou: sua imaginação e sua memória.

Mar adentro: 2004 · Drama/Romance · 2h 5m Direção: Alejandro Amenábar

Sinopse: Ramón Sampedro (Javier Bardem) é um homem que luta para ter o direito de pôr fim à sua própria vida. Na juventude ele sofreu um acidente, que o deixou tetraplégico e preso a uma cama por 28 anos. Lúcido e extremamente inteligente, Ramón decide lutar na justiça pelo direito de decidir sobre sua própria vida, o que lhe gera problemas com a igreja, a sociedade e até mesmo seus familiares.

Yes, we fuck: 2015. Documentário, 1h 6min Direção: Antônio Centeno Raúl de la Morena.

Sinopse: O documentário explora a sexualidade das pessoas com diversidade funcional. Através de seis histórias tratam-se diferentes temáticas que incluem a vivência da própria sexualidade, a vida em casal, a prostituição ou a assistência sexual entre outras.

O uso de imagens sexuais explícitas tem o objetivo de quebrar com a visão hegemónica que mantém às pessoas com deficiência num estado de infantilização permanente, mostrando de modo que não só possuem corpos desejanter e podem ser corpos desejáveis, sina que esses corpos podem criar novos imaginários políticos que redefinem desde o conceito de masculinidade até o de democracia

Ferrugem e Osso: 2012 · Romance/Drama · 2h 7m Direção: Jacques Audiard

Sinopse: Alain (Matthias Schoenaerts) está desempregado e vive com o filho, de apenas cinco anos. Ele parte para a casa da irmã em busca de ajuda e logo consegue um emprego como segurança de boate. Um dia, ao apartar uma confusão, ele conhece Stéphanie (Marion Cotillard), uma bela treinadora de orcas. Alain a leva em casa e deixa seu cartão com ela, caso precise de algum serviço. O que eles não esperavam era que, pouco tempo depois, Stéphanie sofreria um grave acidente que mudaria sua vida para sempre.

Crip Camp: revolução pela inclusão: 2020. Documentário · 1h 48m Direção: James Lebrecht, Nicole Newnham.

Sinopse: O Crip Camp começa em 1971 em Camp Jened, um acampamento de verão em Nova York descrito como um "acampamento livre e de espírito livre projetado para adolescentes com deficiência". O filme enfoca os campistas que se tornaram ativistas do movimento pelos direitos das pessoas com deficiência e segue sua luta pela legislação de acessibilidade.

Meu encontro às cegas com a vida: 2018. Comédia , Romance 1h 51min Direção: Marc Rothemund

Sinopse: Quando está prestes a terminar a faculdade, Saliya (Kostja Ullmann) começa a sofrer os efeitos de uma grave doença genética e perde 95% da visão. O rapaz sempre teve o sonho de trabalhar em um grande hotel de luxo, mas todas as candidaturas de emprego são recusadas em função de sua deficiência. Ele decide então esconder o fato de ser praticamente cego, e se candidata a um dos maiores hotéis de Munique. Contando com a ajuda do amigo Max (Jacob Matschenz),

ele enfrenta as dificuldades diárias, enquanto conhece a bela Laura (Anna Maria Mühe) e se apaixona. Mas até quando conseguirá manter o segredo?

Referências Bibliográficas

ALMEIDA, Paula Alexandra de Pinho Ferreira Pinto Camelo - **A educação sexual na deficiência mental**. Porto, 2009.

AMARAL, Mariana Clivati do. **Sexualidade e deficiência mental: impacto de um programa de orientação para famílias**. (Dissertação de Mestrado). Ciências Humanas - Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 182p. 2004.

AMARAL, Lígia Assumpção. **Conhecendo a deficiência - em companhia de Hércules**. São Paulo: Robe Editorial, 1995. (Série Encontros com a Psicologia).

AMOR PAN, José Ramón. **Afetividade e sexualidade na pessoa portadora de deficiência mental**. São Paulo: Loyola, 2003.

ASSUMPCÃO, Francisco B. e SPROVIERI, Maria Helena. **Deficiência mental, família e sexualidade**. São Paulo: Mnemon, 1993.

BAMPI, Luciana Neves da Silva; GUILHEM, Dirce; ALVES, Elíoenai Dornelles. **Modelo Social: uma nova abordagem para o tema deficiência**. Rev. Latino-Am. Enfermagem, Ribeirão Preto, v. 18, n. 4, p. 816-823, Aug. 2010 .

BARSAGLINI. R. A & BIATO. E.C.L. **Compaixão, piedade e deficiência física: o valor da diferença nas relações heterogêneas**. História, Ciências, Saúde – Manguinhos, Rio de Janeiro, v.22, n.3, p.781-796, 2015.

BASTOS, Olga Maria; DESLANDES, Suely Ferreira. **Sexualidade e o adolescente com deficiência mental: uma revisão bibliográfica**. Ciência coletiva, Rio de Janeiro, v. 10, n. 2, p. 389397, 2005.

Disponível:<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141381232005000200017&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 27 de fevereiro de 2020.

BASTOS, Olga Maria; FIDRY, Denise. **Adolescente com deficiência mental: abordagem dos aspectos sexuais**. Adolescência & Saúde, Rio de Janeiro, v. 4, n. 3, p. 29-32, ago. 2007.

BASTOS, OM, DESLANDES, SF. **Sexualidade e o adolescente com doença mental: uma revisão bibliográfica**. Rev C S Col [periódico na Internet]. 2005.

BRASIL, 2015, **Lei n. 13.146, de 6 de jul. de 2015. Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência**. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm. Acesso em 04 de novembro de 2020.

BRASIL. **Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. Acessibilidade**. Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos, 2005.

CANGUILHEM, G. **O conhecimento da vida**. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 2012.

DEL PRIORE, M. **Corpo a corpo com a mulher: pequena história da transformação do corpo feminino no Brasil**. São Paulo: Senac; 2000.

COSTA, L. **Mulheres com Deficiência: Garantia de Direitos para Exercício da Cidadania**. Revista Coletivo Feminista Helen Keller, maio de 2020.

DENARI, F.E. **Sexualidade & Deficiência Mental: reflexões sobre conceitos**. Revista Brasileira de Educação Especial, 8(1), 9-14, 2002.

DINIZ D, SANTOS W. **Deficiência e Direitos Humanos: desafios e respostas à discriminação**. In: Diniz D, Santos W, organizadores. Deficiência e Discriminação. Brasília: Letras Livres, EdUnB; 2010. p. 9-10.

DINIZ, Debora. **O que é deficiência?** São Paulo: Brasiliense, 2007. (Coleção Primeiros Passos; 324).

FRANÇA RIBEIRO, H.C.de. **Orientação sexual e deficiência mental: estudos acerca de implementação de uma programação.** (Tese de Doutorado), Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo- USP- São Paulo, 406p. 1995.

FRANÇA RIBEIRO, H.C de. **Sexualidade e os portadores de deficiência mental.** Revista de Educação especial, 7 (2), 11-27, 2001.

FOUCAULT M. **História da sexualidade.** vol. I. Rio de Janeiro: Graal; 1985.

FOUCAULT, M. (2008). **Nascimento da biopolítica.** Curso dado no Collège de France (1978-1979). São Paulo: Martins Fontes.

GAVÉRIO, Marco Antonio. **Medo de um planeta aleijado? – Notas para possíveis aleijamentos da sexualidade.** Áskesis, v. 4, n. 1, p. 103-117, jan./jun. 2015.

GAVÉRIO, Marco Antonio. **O que é capacitismo?** Podcast Central PCD. Disponível em <https://anchor.fm/centralpcd>, 2020. Acesso em 07 de agosto de 2020.

GAUDENZI, Paula; ORTEGA, Francisco. **Problematizando o conceito de deficiência a partir das noções de autonomia e normalidade.** Ciência coletiva, Rio de Janeiro, v. 21, n. 10, p. 3061-3070, 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232016001003061&lng=en&nrm=iso>. Acesso: 24 de maio de 2021.

GHERPELLI, M.H.B.V. **Diferente, mas não desigual: a sexualidade no deficiente mental.** São Paulo: Gente, 1995.

GIDDENS, A. **A transformação da intimidade: sexualidade, amor & erotismo nas sociedades modernas.** São Paulo: Editora da Unesp; 1993.

GUIMARÃES, I. **Educação sexual na escola: mito e realidade.** Campinas, Mercado de Letras, 1995.

GUIMARÃES, R. **Deficiência e cuidado: por quê abordar o gênero nessa relação?** Ser social, Brasília, v.10, n.22, p.2013-238, 2008.

GLAT, R. **A sexualidade da pessoa com deficiência mental.** Revista Brasileira de Educação Especial, 1(1), 65-74, 1992.

GLAT, R. **Integração dos portadores de deficiência: uma questão psicossocial.** Temas em Psicologia, 2 (4), 111-118, 1995.

GLAT, R. **O papel da família na integração do portador de deficiência.** Revista Brasileira de Educação Especial, 2(4), 111-118, 1996.

GOMES, Ruthie Bonan; LOPES, Paula Helena; GESSER, Marivete; TONELI, Maria Juracy Filgueiras. (2019) “**Novos diálogos dos estudos feministas da deficiência**”. Revista Estudos Feministas, Florianópolis, v. 27, n. 1, e48155.

GIROUX, E. **Después de Canguilhem: definir la salud y la enfermedad Bogotá:** Universidad El Bosque; 2011.

GOFFMAN, Erwing. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada.** Rio de Janeiro: Guanabara Koogan. 1988.

HARAWAY, Donna (2011). **A partilha do sofrimento: relações instrumentais entre animais de laboratório e sua gente.** Horizontes Antropológicos, 17 (35), janeiro/junho - 2011, 27-64.

HARAWAY, Donna J. **Saberes localizados: a questão da ciência para o feminismo e o privilégio da perspectiva parcial.** Trad. de Mariza Corrêa. *Cadernos Pagu*, n. 5, p. 7-41, 1995. Disponível em: <https://periodicos.sbu.unicamp.br/ojs/index.php/cadpagu/article/view/1773>. Acesso em 29 de Outubro de 2020.

HELMAN, CG. **Cultura, saúde e doença.** Porto Alegre: Artes Médicas Sul; 1994.

HARAWAY, D. Manifesto Ciborgue. (2000) In: SILVA, Tomaz Tadeu da. **Antropologia do Ciborgue - as vertigens do pós-humano.** Belo Horizonte: Autêntica.

KITTAY, Eva F. The ethics of care, dependence, and disability. *Ratio Juris*, v. 24, n. 1, p. 49–58, 2011.

KLAUTAU, P; WINOGRAD, M; BEZERRA JÚNIOR, B. **Normatividade e plasticidade: algumas considerações sobre a clínica psicanalítica com pacientes neurológicos.** Fortaleza: Revista Mal-estar e Subjetividade; IX(2):551-574, 2009.

LATOUR, Bruno. **Onde aterrar? Como se orientar politicamente no antropoceno.** Rio de Janeiro: Bazar do Tempo, 2020.

LHOMOND, B. **Sexualidade e juventude na França.** In: Heilborn ML, organizador. Sexualidade: o olhar das ciências sociais. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed; 1999.

LITTIG, Patrícia Mattos Caldeira Brant et al . **Sexualidade na deficiência intelectual: uma análise das percepções de mães de adolescentes especiais.** Rev. bras. educ. espec., Marília, v. 18, n. 3, p. 469-486, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-65382012000300008&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 27 de fevereiro de 2020.

LUIZ, Elaine Cristina; KUBO, Olga Mitsue. **Percepções de jovens com Síndrome de Down sobre relacionar-se amorosamente.** Rev. bras. educ. espec., Marília, v. 13, n. 2, p. 219-238, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-65382007000200006&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 27 de fevereiro de 2020.

MAIA, Ana Cláudia Bortolozzi; RIBEIRO, Paulo Rennes Marçal. **Desfazendo mitos para minimizar o preconceito sobre a sexualidade de pessoas com deficiências.** Rev. bras. educ. espec., Marília, v. 16, n. 2, p. 159-176, 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-65382010000200002&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 27 de fevereiro de 2020.

MAIA, Ana Cláudia Bortolozzi. **Inclusão e Sexualidade: análise de questões afetivas e sexuais em pessoas com deficiência física.** Tese de Pós- Doutorado. Faculdade de Ciências e Letras (FCLar), câmpus de Araraquara, São Paulo, 2009.

MAIA, Ana Cláudia Bortolozzi. **Inclusão e sexualidade: Na voz de pessoas com deficiência física.** Curitiba: Juruá, p.186, 2011.

MAIA, A.C.B. **A sexualidade de pessoas com deficiência mental segundo seus relatos: identidade e papéis sexuais.** In M.C. Marquezine; M.A Almeida & E.D.O. Tanaka (Org.). *Perspectivas Multidisciplinares em Educação Especial* (Vol. II). (pp.621-626). Londrina: Editora da UEL, 2001.

MAIA, A.C.B. **Reflexões sobre a educação sexual da pessoa com deficiência.** *Revista Brasileira de Educação Especial*, 7 (1), 35-46, 2001.

MELLO, Anahi Guedes de; NUERNBERG, Adriano Henrique. **Gênero e deficiência: interseções e perspectivas.** *Rev. Estud. Fem.*, Florianópolis, v. 20, n. 3, p. 635-655, 2012. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-026X2012000300003&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 04 de agosto de 2020.

MELLO, Anahi. **Politizar a deficiência, aleijar o queer: algumas notas sobre a produção da hashtag# ÉCapacitismoQuando no Facebook.** In: *Desigualdades, gêneros e comunicação/* Organizado por Nair Prata e Sônia Caldas Pessoa. - São Paulo: Intercom, 166p, 2019.

MELLO, Anahi Guedes de. **Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC.** *Ciênc. saúde coletiva*, Rio de Janeiro, v. 21, n. 10, p. 3265-3276, 2016. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232016001003265&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 05 de outubro de 2020.

MINGUS, M. **Access Intimacy: The Missing Link.** Blog Leaving Evidence, maio de 2011. Acesso em 07 de outubro de 2020. <https://medium.com/@mariaeugenia.salcedo/intimidade-do-acesso-o-elo-perdido-370cc58dfae6>.

MORAES, Marcia. **PesquisarCOM: política ontológica e deficiência visual.** In: MORAES, Marcia & KASTRUP, Virgínia. (Orgs.), *Exercícios de ver e não ver: arte e pesquisa com pessoas com deficiência visual.* Rio de Janeiro, RJ: Nau, 2010.

MORAES, Marcia; ALVES, Camila Araújo; REZENDE, Anna Paula; SILVA, Lucila Lima da; BRAGA, Maudeth Py; TSALLIS, Alexandra; CHILUVANE, Ana Luísa Filipe; ABRANTES, Stallone Pereira; SANTOS, Maria Aparecida dos; MELO, Rafaelle Cristine Diogo; OLIVEIRA,

Valdirene Nascimento da Silva. **“Aleijar” a Universidade: O que aprender com as pessoas com deficiência durante a pandemia.** Artigo submetido à periódico científico, sem avaliação, 2020.

MORELLO, R.C.G. **A realidade da orientação sexual na escola pública: estudos nas escolas estaduais da cidade de Ribeirão Preto.** (Dissertação de Mestrado). Programa de Pós-graduação em Educação, Universidade Federal de São Carlos- UFSCar- São Carlos, 205p. 1999.

MOSER, A. **Afetividade e compromisso social na América Latina.** 2. ed. São Paulo: CRB, 1989.

NASCIMENTO, M. E. F. do. JUNIOR, D. M. A. **Amor e sexualidade: modos de subjetivação do sujeito com deficiência no discurso midiático.** *Diálogo das Letras, Pau dos Ferros*, v. 06, n. 02, p. 178-193, jul./dez. 2017.

NEVES, Sofia; NOGUEIRA, Conceição. **“Metodologias feministas: a reflexividade ao serviço da investigação nas Ciências Sociais”.** *Psicologia: Reflexão e Crítica*, v. 18, n. 3, p. 408-412, 2005.

NORDENFELT, L. **On disability and illness: a reply to Edwards.** *Theor Med Bioeth*; 20(2):181-189, 1999.

NORDENFELT, L. **On the Nature of Health: An Action-Theoretic Approach Dordrecht:** Kluwer Academic; 1995.

OLIVEIRA, João Manuel de. **Os feminismos habitam espaços hifenizados: a localização e interseccionalidade dos saberes feministas.** *Ex aequo*, n. 22, p. 25-39, 2010.

OMASINI, Maria Elisabete Archer. **Expatriação social e a segregação institucional da diferença: reflexões.** In: BIANCJETTI, Lucídio; FREIRE, Ida Mara. (Org.). *Um olhar sobre a diferença – interação, trabalho e cidadania.* (Série Educação Especial). Campinas: Papyrus, p.111-133, 1998.

OMOTE, Sadao. **Deficiência: da diferença ao desvio.** In: MANZINI, Eduardo José, BRANCATTI, Paulo R. (Orgs.). *Educação Especial e Estigma-* corporeidade, sexualidade e expressão artística. Marília: Unesp Publicações, p.3-22, 1999.

PAULA AR, SODELLI, FG, FARIA, G, GIL, M, REGEN, M, MERESMAN, S. **Pessoas com deficiência: Pesquisa sobre a sexualidade e vulnerabilidade.** Temas sobre Desenvolvimento; 17(98):51-65, 2010

PEREIRA, Bianca Ramos. **O amor marcado pelo não: um estudo de caso sobre o relacionamento amoroso de um casal portador de deficiência intelectual.** (Mestrado em Trabalho de Conclusão de Curso - TCC) - Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 149p. 2007.

PORTOCARRERO, V. **As Ciências da Vida: de Canguilhem a Foucault.** Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2009.

REZENDE, A.P. **Deficiência mental: um olhar sobre a diversidade humana.** Dissertação de Graduação em Psicologia pela Universidade Federal Fluminense, Niterói, 2011.

SADE, Rossana Maria. CHACON, Miguel Cláudio. **Os meandros familiares, escolares e sociais da construção da identidade do deficiente.** In: OLIVEIRA, Anna Augusta Sampaio; OMOTE, Sadao; GIROTO, Cláudia Regina Mosca (Org.). *Inclusão escolar: as contribuições da educação especial.* São Paulo: Cultura Acadêmica Editora, Marília: FUNDEPE Editora, 2008, p.93-107.

SCHLIEMANN, Ana Laura, DUARTE, Débora do Espírito Santo Tobias, GARCIA, Glaussi S. et al. **Sexualidade - adolescência - deficiência mental: um desafio a pensar...** In: SIMPOSIO INTERNACIONAL DO ADOLESCENTE, 2. 2005, São Paulo. Disponível em: <http://www.proceedings.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=MSC0000000082005000200074&lng=en&nrm=abn>. Acesso em 27 de fevereiro de 2020.

SIEBERS, Tobin. **Disability theory.** Michigan, USA: University of Michigan, 2008.

SILVA, Luciene. **O estranhamento causado pela deficiência: preconceito e experiência.** Revista Brasileira de Educação, Rio de Janeiro, v.11, n.33, p. 424-561, 2006.

SOARES, Ana Helena Rotta; MOREIRA, Martha Cristina Nunes; MONTEIRO, Lúcia Maria Costa. **Jovens portadores de deficiência: sexualidade e estigma.** Ciência coletiva, Rio de Janeiro, v. 13, n. 1, p. 185-194, 2008. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141381232008000100023&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 27 de fevereiro de 2020.

TAYLOR, Sunaura. **Beasts of Burden: Animal and Disability Liberation**. New York: New Press, 2017.

TAUBER, A. **Patient Autonomy and the Ethics of Responsibility**. Cambridge: MIT Press; 2005.