

**A desconstrução do contexto histórico-social
sobre a deficiência:
Um olhar através da trajetória de vida da pessoa
com deficiência física.**

Joselli da Silva Dantas

Dissertação para obtenção do Grau de Mestre em
Sociologia: Exclusões e Políticas Sociais
(2º ciclo de estudos)

Orientadora: Professora Doutora Amélia Augusto

junho de 2020

Dedicatória

Dedico essa dissertação primeiramente a Deus, por ser essencial em minha vida, ao meu pai José Paulino, a minha Mãe M^a Sueli, e aos meus irmãos Jonatas, Paulini e José Paulino Netto, ao meu cunhado Leonardo e a minha cunhada Jaqueline, com muito carinho e apoio, não mediram esforços para que eu chegasse a esta etapa na minha vida, é a realização de um sonho, e por fim, aos meus sobrinhos Victória, Maria Eduarda, Theo, João e Lyanna. Não sei o que seria da minha vida sem vocês, hoje eu sei o que é ser tia, é ter o coração pulsando fora do peito, é a amar demais.

Agradecimentos

Ao meu avô José Adelino (in memoria), por ter me ensinado valores que carrego até hoje, obrigada por ser o meu “paizinho-avô”, e pelas sábias palavras “Filha, estuda! As pessoas têm que olhar pra você e não para sua perninha”. A minha avó Josefa Alexandre, posso estar a um oceano de distância, mais eu sei que estamos unidas pelo laço eterno que é o amor de mãe-avó, sempre de joelhos no chão, calejados de pedir a Deus por mim.

Meus agradecimentos aos meus tios e tias, que de alguma forma contribuíram na minha trajetória de vida, minha eterna gratidão. Aos meus primos, primas e a nova geração da família, grandes parceiros e incentivadores. Ao meu ortopedista Flávio Cavallari, que me incentivou a ser essa mulher independente que me tornei.

Aos meus amigos que estão no Brasil, por entenderem a minha ausência durante o mestrado, obrigada pelas palavras de incentivo e cumplicidade. Aos amigos que ganhei em Portugal, são inúmeras nacionalidades! As risadas, as caminhadas pelas ruas da Covilhã, os momentos que nos juntamos só para amenizar a saudades dos familiares. Compartilhamos inúmeros sentimentos nessa etapa desafiadora da vida acadêmica e pessoal, tudo isso fizeram toda a diferença para continuar.

A Associação Salvador por todo apoio, e aos participantes da pesquisa, que aprendizado!

Aos membros da Assembleia de Deus da Covilhã, obrigada pelo apoio incondicional.

Ao Mandato do Deputado Estadual Renan Ferreirinha, na qual aceitei o desafio de fazer parte do seu gabinete, e todos os assessores e ao chefe de gabinete, obrigada pela força.

Agradeço a todos os professores que contribuíram com a minha trajetória acadêmica, em especial à minha orientadora, Amélia Augusto, responsável pela orientação do meu trabalho, agradeço por sua confiança e incansável dedicação, por compartilhar sua sabedoria, o seu tempo, sua experiência, por esclarecer tantas dúvidas, e ser tão atenciosa e paciente, e principalmente por exigir de mim muito mais do que imaginava a ser capaz de produzir.

Agradeço a Universidade da Beira Interior, por me proporcionar um ambiente criativo e amigável para concretizar os estudos. A Faculdade de Ciências Sociais e Humanas, Biblioteca, a Cantina, o Alojamento PAC, sou grata a administração e a todos desta instituição de ensino.

Prefácio

“Deficiente” é aquele que não consegue modificar sua vida, aceitando as imposições de outras pessoas ou da sociedade em que vive, sem ter consciência de que é dono do seu destino.

“Louco” é quem não procura ser feliz.

“Cego” é aquele que não vê seu próximo morrer de frio, de fome, de miséria.

“Surdo” é aquele que não tem tempo de ouvir um desabafo de um amigo, ou o apelo de um irmão.

“Mudo” é aquele que não consegue falar o que sente e se esconde por trás da máscara da hipocrisia.

“Paralítico” é quem não consegue andar na direção daqueles que precisam de sua ajuda.

“Diabético” é quem não consegue ser doce.

“Anão” é quem não sabe deixar o amor crescer.

E “Miserável” somos todos que não conseguimos falar com Deus”

"A amizade é um amor que nunca morre."

Mário Quintana (30/07/1906 - 05/05/1994)

Resumo

O objetivo é abordar algumas questões relativas à construção social da experiência da deficiência, a partir de uma abordagem dos campos dos estudos sobre a deficiência, e análises de narrativas de pessoas com deficiência física, incluível da própria autora com a minha autoetnografia. Foram abordados os temas deficiência adquirida e congênita, relações sociais, relação com o corpo e desafios do cotidiano, neste sentido buscou compreender como esses temas se articulam na manifestação da deficiência como fenômeno social.

Utilizou-se, para a pesquisa de campo procedimentos qualitativos e diálogos com os sujeitos da pesquisa, próprios do método de recolha de história de vida e autoetnografia. Neste estudo conclui-se que a deficiência, enquanto fenômeno social, é construtora de inúmeras vulnerabilidades, que através da experiência da pessoa com deficiência ficaram evidentes. Assim, ao adquirir uma deficiência, condição esta através da qual se experimenta a situação de ruptura de vida, perdas ou interrupção de atividades da vida cotidiana em decorrência a restrição física, sensoriais e sociais, transparecendo a capacidade de transformação do sujeito aos seus próprios limites corporais.

A deficiência, inesperada, é a demonstração de que a subjetividade não é aquele lugar estável. A história de vida de cada participante e a autoetnografia da pesquisadora, podem contribuir para aprimorar as políticas sociais que estão estabelecidas, e realçar a importância dos indivíduos como cidadão de direitos, e não só de deveres, a fim de minimizar a potencial situação de exclusão social em que vivem as pessoas com deficiência.

Palavras-chave

Pessoa com Deficiência Física; História de Vida; Inclusão e Exclusão Social; autoetnografia.

Abstract

The objective is to approach some issues related to the social construction of the disability experience, from an approach of the fields of disability studies, and analysis of narratives of people with physical disabilities, including the author herself with my self-ethnography. The themes acquired and congenital disabilities, social relationships, relationships with the body and everyday challenges were addressed. In this sense, it sought to understand how these themes articulate in the manifestation of disability as a social phenomenon.

Qualitative procedures and dialogues with the research subjects were used for the field research, proper to the method of collecting life history and self-ethnography. In this study it is concluded that disability, as a social phenomenon, builds innumerable vulnerabilities, which through the experience of the person with a disability became evident. Thus, when acquiring a disability, a condition through which the situation of rupture of life, loss or interruption of activities of daily life is experienced as a result of physical, sensory and social restrictions, making the subject's ability to transform to their own limits transparent bodily effects.

The unexpected deficiency is the demonstration that subjectivity is not that stable place. The life history of each participant and the researcher's self-ethnography, can contribute to improving the social policies that are established, and to highlight the importance of individuals as citizens with rights, and not only with duties, in order to minimize the potential situation of exclusion. society in which people with disabilities live.

Keywords

Person with Physical Disability; Life History; Social Inclusion and Exclusion; self-ethnography.

Índice

INTRODUÇÃO	23
CAPÍTULO I A CONCEÇÃO DA DEFICIÊNCIA À LUZ DA HISTÓRIA	26
1.1. Retrospectiva histórica da deficiência.....	26
1.2. Os avanços e mudança de paradigmas no século XX	34
CAPÍTULO II A DEFICIÊNCIA COMO FENÔMENO SOCIAL.....	38
2.1. Conceitos e definições da deficiência	38
2.2. Recortes temporais das terminologias e nomenclaturas à Pessoa com Deficiência	47
CAPÍTULO III A DEFICIÊNCIA EM PORTUGAL.....	50
3.1 Políticas Públicas e Sociais face à deficiência em Portugal.	50
CAPÍTULO IV A PESSOA COM DEFICIÊNCIA E AS RELAÇÕES SOCIAIS.....	53
4.1 Rutura biográfica, um recomeço.....	53
4.2 O sujeito com deficiência: (re) significar o self	55
4.3. Mitos sobre a sexualidade: sexual ou assexuado?	57
4.4. Em torno da in(ex)clusão social e seus desafios.	59
CAPÍTULO V DO DESENHO DA PESQUISA À RECOLHA DOS DADOS EMPÍRICOS	67
5.1. Apresentação e justificação das opções metodológicas	67
5.2 A História de Vida	68
5.3 Autoetnografia.....	70
CAPÍTULO VI CAMPO EMPÍRICO E SELEÇÃO DOS PARTICIPANTES.....	72
6.1 A Associação Salvador	72
6.2 Seleção dos participantes.....	73
CAPÍTULO VII RECOLHA DA HISTÓRIA DE VIDA	74
7.1 Caracterização dos participantes.....	75
CAPÍTULO VIII ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DOS DADOS	77
8.1. A partir das narrativas, experiência vivida da deficiência.....	78

8.1.1 Rutura Biográfica	78
8.1.1.1. Momento da vida que se deu a deficiência.....	78
8.1.1.2 Adaptar-se à nova realidade	79
8.1.2 Relações Sociais	81
8.1.2.1 Relacionamento afetivo.....	81
8.1.2.2 Olhar do “outro” face a deficiência.....	82
8.1.3 Relação com o corpo	85
8.1.3.1. Perceção do corpo em relação com a Autoestima e Aceitação	85
8.1.3.2. Sexualidade	88
8.1.4 Desafios do Quotidiano	91
8.1.4.1. Autonomia.....	92
8.1.4.2. As barreiras de acesso.....	94
CAPÍTULO IX EU, JOSELLI DANTAS, NASCI COM UMA DEFICIÊNCIA FÍSICA CONGÊNITA, UMA BREVE AUTOETNOGRAFIA DO MEU PROCESSO DE SOCIALIZAÇÃO E INCLUSÃO SOCIAL.	100
9.1 Momento em que se deu a deficiência, diagnóstico... ..	101
9.2 Trajetória de vida: da infância à vida adulta.....	102
9.3 “Fora da caixinha”, experiência em viver em outro país	106
CAPÍTULO X. CONCLUSÃO	109
BIBLIOGRAFIA	114
ANEXOS	127
Anexo 01. E-mail Pedido de autorização pra realização de investigação de Mestrado.	128
Anexo 02. Declaração da Orientadora	129
Anexo 03. Declaração de Consentimento Informado.....	130
Anexo 04. Caracterização dos Participantes	132

Lista de Figuras

Ilustração 1. Sequência linear da ICIDH, 1980.	40
Ilustração 2. Sequência que identifica "origem e consequência da deficiência"	41

Lista de Tabelas

Tabela 1 Comparativo do Modelo Médico e do Modelo Social da Deficiência	44
Tabela 2 Distribuição semântica dos conceitos (deficiência, incapacidade e desvantagem)	45
Tabela 3 Terminologia á pessoa com deficiência em várias épocas.....	48
Tabela 4 Diagrama de Room (2000) Pessoa com Deficiência	64
Tabela 5 Características do Método Historia de Vida.	69
Tabela 6 Caracterização dos Participantes da Pesquisa.....	75
Tabela 7 Caracterização do Participante face a Deficiência	76

Lista de Acrónimos

<i>ANARC</i>	<i>American National Association of Rehabilitation Counseling</i>
CDPD	Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência
CID	Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde
CIDID	Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade
<i>ICF</i>	<i>International Classification of Functioning, Disabilities and Health</i>
<i>ICIDH</i>	<i>International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps</i>
OMS	Organização Mundial de Saúde
ONG	Organizações Não Governamentais
ONU	Organização das Nações Unidas
OIT	Organização Internacional do Trabalho
PcD	Pessoa Com Deficiência
DUDH	Declaração Universal dos Direitos Humanos
<i>UPIAS</i>	<i>Union of the Physically Impaired Against Segregation</i>
<i>UNESCO</i>	<i>United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization</i>
<i>WHO</i>	<i>World Health Organization</i>

Introdução

Mediante os fatos históricos que envolvem a pessoa com deficiência, esta tem sido marcada pelo preconceito, exclusão, segregação e rejeição social (Silva, 2009; Gugel, 2015; Diniz 2007; Amaral, 1995). Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS, 2011) há uma estimativa de mais de um bilhão de pessoas tem algum tipo de deficiência. Face ao cenário apresentado, são inúmeras indagações que se colocam relativamente ao quão consensual é o reconhecimento das pessoas com deficiência como cidadãos, como indivíduos de direitos.

A Sociologia, bem como outras ciências sociais, tem vindo a estudar a deficiência enquanto fenómeno social. O presente estudo procura compreender a experiência de vida de ser deficiente físico e o seu impacto no quotidiano dos indivíduos. Como o olhar do “outro” se comporta diante da deficiência, mas também como reagem os indivíduos com deficiência nos diversos âmbitos sociais.

Esta não é a primeira vez que investigo o fenómeno da deficiência. Já na investigação do bacharelato em Ciências Sociais, desenvolvi o tema: “As perspetivas da pessoa com deficiência na sociedade moderna: a construção social do corpo e a sua inclusão”, que enfatiza a construção social em torno da Pessoa com Deficiência (PcD), no âmbito de uma sociedade que tem fascínio pelo corpo perfeito, imaculado, divino, como se fosse um autorretrato dos antigos deuses gregos. Agora, no âmbito da dissertação de mestrado, decidi voltar ao tema da deficiência, ainda que desde uma outra perspetiva.

As conceções sobre a vida, a sociedade, sobre os indivíduos, os valores e significados vão contribuir para a construção teórica que elaboramos. A deficiência era associada a causas e origem religiosas, ou seja, castigo de Deus por conta dos pecados, era desnecessária para a sociedade. Face a esse cenário, era considerada um peso social, as pessoas com deficiência estão entre os grupos sociais mais pobres e marginalizados, infelizmente, essa situação continua a perpetuar em algumas sociedades. Há um despreparo da sociedade em se relacionar com pessoas que tem alguma deficiência, agudizando a rejeição daqueles que não se enquadram no conceito de “normal”.

Cada ano que passa, a necessidade de inclusão das pessoas com deficiência na sociedade torna-se mais urgente. Na contemporaneidade, são diversas as manifestações sociais em prol da causa e do bem comum, movimentos sociais, centros de apoio, ONGs, atuam com vista à inclusão social em diversos campos da Pessoa com Deficiência, pugnando para que esses indivíduos tenham visibilidade e pela criação de legislação voltada a garantir os direitos sociais dos PcD. Sabemos que as políticas públicas são peça-chave e fundamental no combate à exclusão social, essas manifestações de apoio servem para

que os governantes desenvolvam uma preocupação maior, desenvolvendo e implementando políticas que viabilizem a inclusão social da pessoa com deficiência. Mesmo com crescentes esforços dos governos, a sociedade ainda não vê a inclusão real dos deficientes em todas as suas esferas.

A temática da presente dissertação é pertinente, do ponto de vista social e sociológico. Mas também o é do ponto de vista pessoal, encontrei o meu *self* para dar vida ao tema que será o meu maior desafio, que terá o intuito de alertar a sociedade para desenvolver um olhar diferenciado para a pessoa com deficiência física. Logo, a escolha deste assunto visa dar uma contribuição para sensibilizar a sociedade para a problemática da deficiência, promovendo a conscientização sobre a igualdade no que concerne à sua dignidade e direitos enquanto cidadãos, como forma de garantir a sua plena integração na sociedade. Um outro aspeto refere-se à relevância social do estudo uma vez que seus resultados poderão contribuir para a melhoria no processo de inclusão social, especialmente no que se refere às relações sociais.

De acordo com Quivy & Campenhautd (2008), uma pergunta de partida constitui normalmente um primeiro meio para romper com o senso comum e deve ao mesmo tempo, ter três qualidades essenciais: clareza, exequibilidade e pertinência, pois através da pergunta de partida consegue-se ter uma ideia clara acerca do objetivo a alcançar.

Na presente investigação colocámos não apenas uma pergunta de partida, mas três questionamentos de base:

- Tendo em conta a construção social da deficiência e o impacto que a mesma tem nas relações sociais e nos sujeitos, que aspetos medeiam e caracterizam a vivência de ser uma pessoa com deficiência física-motora?
- Em que medida as pessoas com deficiência se sentem socialmente excluídas, mas também, em que medida elas se autoexcluem? E o que poderá explicar esse duplo processo?
- Quais as implicações entre nascer com uma deficiência física em relação à pessoa que se torna deficiente físico ao longo da vida?

Objetivo Geral

- Relativamente ao objetivo geral desta investigação consiste em tentar compreender a vivência e a experiência de ser deficiente físico (congénito ou adquirido), a partir das perspetivas das próprias pessoas com deficiência.

Objetivos específicos

- Compreender a experiência subjetiva e objetiva do corpo deficiente, o que implica reconhecer o corpo como entidade biológica e social.

- Entender o modo como a deficiência interfere nas trajetórias e nas expectativas de vida dos indivíduos.
- Compreender em que medida a pessoa com deficiência experimenta um processo de exclusão social e em que esferas o mesmo se manifesta.

O trabalho se dividirá em duas partes, uma que diz respeito ao enquadramento teórico e outra relativa ao trabalho empírico. A primeira parte conta com quatro capítulos. Capítulo I, “A Conceção da Deficiência à Luz da História”, relata a trajetória da humanidade face a deficiência. Capítulo II, “A Deficiência Como Fenómeno Social”, discute-se o conceito deficiência, abordam-se as definições e terminologias que influenciaram a maneira como a deficiência tem sido tratada no âmbito social, político, económico e científico, através de nomenclaturas. Capítulo III, “A Deficiência em Portugal”, faz-se referência ao surgimento do Estado-Providência em Portugal (1974), e às políticas sociais. Capítulo IV, “A Pessoa com Deficiência e as Relações Sociais” ressalta o foco na experiência de vida da pessoa com deficiência física, aqueles que apresentam um tipo ou mais de limitações funcionais, caracterizada como permanente ou adquirida (por acidente, por fatalidades, guerras, etc.,).

A segunda parte refere-se a metodologia e à análise empírica. O Capítulo V, “Do Desenho da Pesquisa à recolha dos dados empíricos” é dedicado à apresentação e justificação das metodologias utilizadas para o estudo empírico. Os restantes capítulos (do VI ao VIII) são dedicados à seleção e caracterização dos participantes e à análise e interpretação dos dados. O capítulo IX é dedicado à autoetnografia, sendo que a pesquisadora dará seu contributo através da sua narrativa pessoal, pois ao longo da minha vida venho percebendo o quão é difícil estar em uma sociedade que oprime as minorias, pois sou mulher, sou deficiente física congénita, tenho uma deficiência permanente, nada que eu fizer mudará a minha condição física, então, vivencio na primeira pessoa os aspetos que configuram e se articulam com essa experiência. Por fim, apresenta-se a conclusão.

Capítulo I. A concepção da deficiência à luz da história

1.1. Retrospectiva histórica da deficiência

“Todas as sociedades humanas têm atrás de si um passado que é aproximadamente da mesma ordem de grandeza” Lévi-Strauss (1993, p. 340)

Sasaki (2006, 2005, 1999) destaca que a sociedade já atravessou diversas fases no trato com as Pessoas com Deficiência: a exclusão social, segregação, a integração e recentemente inclusão social. Na trajetória da humanidade as pessoas com deficiência sempre existiram. A existência destes indivíduos foi totalmente ignorada e coberta por sentimentos de desprezo e marginalização (Diniz, 2007, 2012), não foi um processo de integração homogêneo, porque a percepção que a sociedade tem sobre deficiência, varia de sociedade para sociedade, de cultura para cultura, em um mesmo período. Analisar a deficiência ao longo dos séculos, em diversas civilizações, permite que entendamos as diferentes percepções e olhares sobre a mesma, permite compreender como essas percepções influenciam o modo como a sociedade vê e se relaciona com as Pessoas com Deficiência, possibilita traçar o padrão de comportamento social através do tempo, quer das sociedades, quer das PcD, e que podem ser reflexos do passado que é ainda visível atualmente. Uma das fontes será a obra “Epopéia Ignorada – A história da Pessoa Com Deficiência no Mundo de Ontem e de Hoje”, escrito por Otto Marques da Silva em 1987, porém, foi utilizada a edição mais recente do ano de 2009.

O infanticídio predominava na pré-história. Inaugura-se, assim, a história da humanidade há mais ou menos trinta mil anos, o homem primitivo vivia da caça, habitava em cavernas, era nômada e não plantava para o sustento. Estudiosos em arqueologia e antropologia, relatam que já havia indícios de “*Anomalias físicas ou mentais, deformações congênitas, amputações traumáticas, doenças graves e de consequências incapacitantes, sejam elas de natureza transitória ou permanente, são tão antigas quanto a própria Humanidade (...)*” (Silva, 2009, p. 11). Além do mais, quando uma criança com algum tipo de deficiência nascia, “*terá sido eliminada de alguma forma*” (Silva, 2009, p. 21). Diante desse cenário, constata Gugel (2007, p. 1) “*(...) tudo indica que essas pessoas não sobreviviam ao ambiente hostil da Terra*”, reforça a dificuldade da sobrevivência dos indivíduos com deficiência.

Vale ressaltar, que houve culturas que não desprezaram as pessoas com deficiência, uma vez que a “deficiência” não constituía desvio, ameaça a anormalidade à ideologia dessas sociedades, como por exemplo dos Hindus, que consideravam *“os cegos pessoas de sensibilidade interior mais aguçada, justamente pela falta da visão, e estimulam o ingresso destes deficientes nas funções religiosas”*, ao contrário dos Hebreus no Velho Testamento, que entendiam que a deficiência *“como uma punição divina, e por isso, a pessoas estava terminantemente proibida de ter acesso à direção dos serviços religiosos”* Feijo (2002, p.28-31), ou seja, sinal de pecado e impureza (Silva, 2009).

Barnes (1997) cita o Novo Testamento no livro de Mateus, cujo um homem após se libertar dos seus pecados tem a sua paralisia eliminada, e analisa que neste caso, o pecado e a paralisia (deficiência) estão ligados. Contudo, em razão da passagem de Jesus Cristo, onde haverá cura de pessoas com deficiência, foram cerca de 40 milagres, deles todos, pelo menos 21 são relacionados a pessoas com deficiências físicas ou sensoriais. Sendo assim, esses indivíduos que eram invisíveis, aos olhos humanos, se tornaram uma peça chave para a propagação do evangelho de Jesus, que deu a eles, uma nova oportunidade de sair do anonimato, para uma vida social.

Uma sociedade que valorizava a pessoa com deficiência era o Antigo Egito, há registros remotos e remanescentes sobre a possível sobrevivência da PcD, pois a situação era branda, e não excludente, principalmente na área da empregabilidade. Gugel (2015, p. 02), descreve que *“... as pessoas com nanismo não tinham qualquer impedimento físico para as suas ocupações e ofícios, principalmente de dançarinos e músicos”*. A autora acredita que *“os especialistas revelam que os anões eram empregados em casas de altos funcionários, situação que lhes permitia honrarias e funerais dignos”* (Gugel, 2015, p. 03).

Um exemplo de tratamento distintos com base na cultura é das cidades gregas, especificamente na cidade-estado de Esparta, *“ligavam a ideia de deficiência como fraqueza, não servindo a criança para ser um soldado forte e destemido”* (Feijo, 2002, p.28-31), caso contrário, *“se lhe parecia feia, disforme e franzina”* os próprios anciões se encarregavam de sacrificar a criança, *“Tomavam-na logo a seguir e levavam a um local chamado “Apothetai”, que significa ‘depósito’. Trava-se de um abismo situado na cadeia de montanhas Taygetos, perto de Esparta, para lá a criança ser lançada e encontrar sua morte, pois, tinham a opinião de que não era bom nem para criança nem para a república que ela vivesse, visto como desde o nascimento não se mostrava bem constituída para ser forte, sã e rija durante toda vida”* (“Licurgo, de Plutarco” cit in Silva, 2009, p. 82). Portanto, a deficiência servia como crítica social do corpo. Pensadores como Platão e Aristóteles tinham estabelecido uma compreensão do corpo perfeito, o deficiente era percebido como “ser disforme” (sem forma, etc.), que não tinha

utilidade para a sociedade, e muito menos para guerrear (Silva, 2009). Ao contrário os atenienses, cuidavam dos seus doentes e dos deficientes por meio de um sistema semelhante ao que hoje refere-se a Segurança Social, e Aristóteles enfatizava “... *ser mais fácil ensinar uma tarefa útil a um deficiente do que sustentá-lo como um indigente*” (Malta, *apud* Lopes, 2005, p.11). Na Grécia o culto pelo corpo atlético, a estética, a força dos guerreiros, em função desta cultura as PcD eram consideradas sem alma. Ceccim (1999) enfatiza que as crianças com deficiência física e mentais, na civilização Esparta, eram renegadas, abandonadas e eliminadas.

Em Roma existia a prática da eugenia¹, os deficientes eram discriminados e desprezados da mesma forma. Garcia (2010, p.8) afirma, “*na Roma Antiga, tanto os nobres como os plebeus tinham permissão para sacrificar os filhos que nasciam com algum tipo de deficiência*”. A sociedade romana, de facto, considerava desnecessário a existência dos deficientes, já que eram descartados, e defendia o seu sacrifício, ou até mesmo deixá-los à mercê da sorte, abandonando as crianças em locais de perigo, onde viviam animais selvagens; noutros casos colocavam-nos em rios ou em lugares considerados sagrados e abandonavam-nos. Então, “*em Roma, também não se reconhecia valor em crianças “defeituosas”, mas havia um outro recurso além da execução que era o de abandonar as crianças nas margens dos rios ou em locais sagrados para serem recolhidas por famílias da plebe.*” (Negreiros, 2014 p.15).

As leis romanas do Imperador Leão III, tinham como punição por delitos “*a previsão de vazar os olhos ou amputar as mãos dos traidores do Império*” (Garcia, 2010, p.8), essa prática foi até a queda do Império Romano, porém, continuou a ser aplicada no Oriente. Doutro modo, apesar do rigor da lei, com o tempo, o direito romano teve que flexibilizar essas regras, abrindo uma exceção com relação aos escravos e às classes populares (os menos favorecidos). Em relação às pessoas com deficiência, algumas pessoas acabam por resgatar essas crianças e cuidar, por uma lado, muitos deficientes sobreviviam por interesses comerciais (Ex.: jovens cegas eram colocadas em prostíbulos). Negreiro (2014) expressa “*a Roma Antiga é cenário de um vil mercado de prostituição utilizando as pessoas com deficiência comercialmente*”. (p. 15)

Além do mais, as pessoas com deficiência (deforridades físicas eram as mais comuns) eram utilizadas como atração de circo para representar monstros, anões (eram muito apreciadas pelo público) e outras aberrações das fábulas gregas e romanas, eram expostos a atividades humilhantes de chacota, tudo isso para satisfazer os interesses

¹ Eugenia (Lalim científico eugenia) Conjunto dos métodos que visam melhorar o património genético de grupos humanos; teoria que preconiza a sua aplicação.= EUGÉNICA. Dicionário Priberam da Língua Portuguesa (DPLP), Disponível em: <https://dicionario.priberam.org/Eugenia> , consultado em 14/02-2019.

peçoais de pessoas preconceituosas que praticavam a exploração e a exclusão, no entanto, não havia outra saída a não ser aceitar essa vida precária, porque se não aceitassem o que lhes era proposto, não tinham chances de sobrevivência. O autor relata que “... *cegos, surdos, deficientes mentais, deficientes físicos e outros tipos de pessoas nascidos com má formação eram também, de quando em quando, ligados a casas comerciais, tavernas e bordeis; bem como a atividades dos circos romanos, para serviços simples e às vezes humilhantes.*” (Silva, 2009, p. 89). Também era comum, colocar pessoas com deficiência para pedir esmolas nas ruas, praças, igrejas e nas portas das cidades, que se considerava um meio de vida

Victor Hugo, na sua obra “Do Grotresco e do Sublime”, escrito em 1827, explica sobre os novos tempos e a superação do paganismo em sua forma material e exterior por uma religião espiritualista “(...) *desliza no coração da sociedade antiga, mata-a, e neste cadáver de uma civilização decrépita deposita o germe da civilização moderna*” (Hugo, 2004, p. 21). A história O Corcunda de Notre-Dame ficou mundialmente conhecida passa-se em Paris, em 1831. Filho adotivo do Padre Claude Frollo, que o batizou com o nome de “Quasímodo”, cujo seu significado é o primeiro domingo de pascoa, quando o Padre o recolheu para o criar, enfatiza que aquela criatura zarolha, corcunda, torta, incompleta e disforme era um “*quase alguém*” (Hugo, 1973, p. 120). Nessa época a prática da caridade era substituída pela segregação, rejeitando os fora dos padrões normativos, uma época marcada pela exclusão. Os que sobreviviam eram constantemente ridicularizados ou desprezados. De tal forma que, restasse apenas duas alternativas: resignação à situação ou a morte, mas elas, de uma forma ou de outra, resistiram.

A visão católica, tinha o entendimento colocava na culpa, no castigo e na pena. O indivíduo era culpado pela sua deficiência, e, recebeu como “*castigo dos céus por seus pecados*” ou por culpa dos seus antepassados, Ceccim (1999, p. 37) mostra que se substitui a exposição e o assassinato pelo “dilema caridade-castigo” e pela “ambiguidade proteção-segregação”

Século XV Á XVIII _ Surgimento do Renascimento, que marcou uma nova fase para humanidade. Caracterizou pela explosão de novas ideias, uma transformação marcada pelo humanismo, ou seja, a valorização do homem. Modificou-se o distanciamento no tratamento da PcD e da população pobre. Decerto que as pessoas com deficiência e os pobres já estavam em um contexto de total pobreza, Segundo Kassar (1999, p.04) nessa época “*houve uma grande população de pobres, mendigos e indivíduos com deficiência, que se reuniam para mendigar*”. A sociedade tenta sanar o problema vigente, o da pobreza extrema, mas também, rejeitando a ideia dos deficientes serem inserido em seu meio social, como algo natural, então, a solução seria retirar-los de circulação, e para isso

passam a ser criados orfanatos, prisões e manicômios, lugares que isolam a pessoa, retiram os deficientes das ruas, oferecendo uma “ajuda”, e assim a sociedade tem uma falsa sensação de missão cumprida. Como observa Maranhão (2005, p. 26) *“Surgiram, nesse contexto, hospitais e abrigos destinados a atender enfermos pobres. Os deficientes, aquele grupo especial que fazia parte dos marginalizados, começaram a receber atenções mais humanizadas”*. Começam a controlar várias doenças e deficiências, passa a ser vista do ponto clínico, sendo possível o tratamento médico e da ciência de modo geral. No entanto, não existia na institucionalização que tivesse qualquer interesse em tratá-los ou inseri-los na sociedade.

Nessa época, no contexto de guerras, o francês Ambroise Paré (1510-1590) médico, seu consultório era no campo de batalha, dedicou-se a encontrar maneiras de amenizar os ferimentos de guerra que causavam a amputação. Aperfeiçoando assim o método cirúrgico, e teve uma contribuição na criação de próteses. A educação começou a ser disseminada, principalmente para os deficientes auditivos, o médico matemático Italiano Gerolamo Cardano (1501-1576), criou um método através de um código de sinais destinados a ensinar as pessoas surdas a ler e escrever. Com a influência de Cardano, o monge beneditino Pedro Ponce de Leon (1520-1584), elabora outro método de ensino para as pessoas com deficiência auditiva, tendo como base no código de sinais (Gugel, 2007).

Na Espanha Juan Pablo Bonet (1579-1633) escreveu sobre as causas da deficiência auditiva e os problemas de comunicação, porque, eram expostos a métodos brutais e de gritos para o ensino. O mesmo autor, demonstra pela primeira vez o alfabeto em línguas de sinais. Na Inglaterra, John Bulwer (1600-1650), defendeu o método para ensinar através da leitura labial para as pessoas com deficiência auditiva, e escreveu sobre a linguagem de sinais (Gugel, 2007).

A principal mudança na leitura da deficiência enquanto fenômeno deu-se nos serviços de saúde, foram criados os hospitais e asilos, uma forte combinação para a exclusão, Bergamo (2010, p. 35) relata que *“partir do século XVII, os deficientes passaram a ser internados em orfanatos, manicômios, prisões e outros tipos de instituições, juntamente com delinquentes, idosos e pedintes, ou seja, eram excluídos do convívio social por causa da discriminação que então vigorava contra pessoas diferentes”*.

Na medicina o médico Philippe Pinel (1745-1826) começou a ganhar destaque no pioneirismo aos tratamentos das deficiências intelectuais, mais científicos, que defende o tratamento mais humanizado. Libertando muitos pacientes que estavam acorrentados, e procurou a combater a crença de que um louco estava “possuído pelo demônio”, buscado as explicações científicas para as doenças mentais, para que elas possam ser tratadas como doentes (Gurgel, 2007)

A questão laboral, foi percebida por Napoleão ao exigir *“exigia de seus generais que olhassem os seus soldados feridos ou mutilados como elementos potencialmente úteis, tão logo tivessem seus ferimentos curados”* (Silva, 2009, p. 184), sendo assim, essa visão aumenta o potencial da pessoa com deficiência para a força de trabalho.

Na comunicação, Barbier (1764-1841) um oficial francês, por solicitação de Napoleão Bonaparte, elaborou um sistema de mensagem para ser transmitidas a noite, para serem decodificada pelos comandantes de guerras nas batalhas. Então esse método foi considerado complicado de aplicar, então Napoleão e seu oficial Barbier, levou o seu método para os alunos do Instituto Nacional dos Jovens Cegos de Paris. Dentre os alunos estava o jovem Louis Braille (1809-1852), com catorze anos, melhorou o método reformulando e dando a origem da escrita Braille (Gugel, 2007), que e usada pelos deficientes visuais até os dias atuais.

A partir do século XVIII, com o avanço da ciência, novas ideias surgiram referentes à natureza orgânica da deficiência, bem como, defende que as deficiências são causadas por fatores naturais e não por fatores espirituais, e levou a compreensão da deficiência como “questões” médicas e não teleológico e moral. Desse modo, aparecem as primeiras ações de tratamento médico e hospitais psiquiátricos para essas pessoas, porém caracterizados *“como locais para confinar, mais do que tratar, os pacientes que fossem considerados doentes, que estivesse incomodando a sociedade, ou ambos”* (Aranha, 1995, p. 66).

É de suma importância ressaltar a Revolução Industrial, ou sociedade industrial, que é caracterizada pela passagem da manufatura à indústria mecânica, a questão da habilitação e da reabilitação da pessoa com deficiência. É por isso que as anomalias congênitas, epidemias, as punições e as guerras deixaram de ser as únicas causadoras das deficiências. A situação precária que viviam os trabalhadores nas fábricas, sem equipamento de segurança, começou a causar acidentes de trabalho, e as doenças profissionais. É por isso que se tornou necessária a criação do Direito de Trabalho, e um sistema de segurança social mais eficiente (Fonseca, 2001). No enteando, fruto da revolução braguesa, proporcionou o desenvolvimento de técnicas voltadas para a confecção de equipamentos a fim de *“recuperá-lo e adestrá-lo”* o corpo humano (Feijo, 2005, p.31). Com isso, lucraram com a vendas de cadeiras de rodas, próteses e móveis, e é neste momento e a visibilidade da PcD passa a ser “útil”.

Silva (2009) evidenciam que era notório o despertar para a questão da habilitação e da reabilitação das pessoas com deficiência no trabalho, porque nas fabricas há registros de trabalhadores com deficiência. Através de *“Otto Von Bismark, Chanceler do Império Alemão, aprovou no ano de 1884 o que é considerado como a primeira lei do mundo que protegia o acidentado no trabalho, no que foi imediatamente imitado por muitos*

outros países europeus” (Silva, 2009, p. 188), por intermédio de Napoleão Bonaparte, surgiu a primeira providência em relação ao laboral, com o principal objetivo de readaptação aos acidentados e os ex-soldados, que ainda eram úteis e poderiam servir o exercito em outras funções.

Surge uma atenção especializada e não só institucional como hospitais e abrigos, e o principal, surgem os estudos para a problemática de cada deficiência. Essas mudanças tiveram efeitos positivos, os indivíduos com algum tipo de deficiência começaram a ser considerados cidadão com seus direitos e deveres, no que diz respeito a participação na sociedade, porém, ainda era uma abordagem institucional, “... *por exemplo, aos cegos, aos velhos, aos surdos, aos mutilados de guerra, aos doentes crônicos e aos deficientes de um modo mais amplo, chegou-se a pensar que eles na verdade não precisavam tanto de hospitais de caridade ou de casas de saúde, mas de organizações separadas, o que tornaria seu cuidado e seu atendimento mais racional e menos dispendioso*” (Silva, 2009, p. 184), o único objetivo desses locais de institucionalização, seria “depósitos” para esconde-los da sociedade, não passavam de meios para a marginalização e exclusão.

Outro destaque foi a Revolução Francesa (1789-1799), até o século XIX, veio com as ideias de capitalismo e de divisão social do trabalho, e deu ênfase ao modelo de caracterização da deficiência como questão médica e educacional, encaminhando os deficientes para viver em conventos, hospícios, chegando até ao ensino especial. Mantendo-os institucionalizados, e como consequência, segregados e com vínculo permanente com a instituição. Entretanto, várias criações de apoios com o intuito de propiciar meios de trabalho e locomoção para as pessoas com deficiência: muletas, bengalas, cadeiras de rodas e a criação do código de Braille.

No final do século XIX, corpos considerados monstruosos eram exibidos em praça pública, vistos como produto de força maligna ou aberrações da natureza. Aquilo que era conhecido como show de horrores os *Freak Show* (entre 1840 e 1970, nos EUA), eram exposições feitas em circos, com plateias curiosas para saber que tipo de aberração estaria presente. Eram expostos “humanos” ou outros “animais” dotados de algum tipo de anomalia relacionada a genéticas/congênitas, doença e/ou deficiência física diversas. Na maioria das vezes, era visto como uma forma de “sustento” desses indivíduos, que em troca das apresentações, tinham onde dormir, com que se alimentar e vestir, que são as condições mínimas para a sobrevivência humana. Um processo de segregação, onde as pessoas com deficiência eram mantidas longe da sociedade em geral, longe das pessoas “normais”. Para sobreviver se deparavam com situações de exposição, são considerados corpos diferentes, são ridicularizados e utilizados em espaços como chacota e comédia da vida pública e privada, funcionava como uma espécie de distração, no tocante, eram

“bobo da corte”. Marcado por um período de segregação, onde instituições eram assistencialista (caridade ou conveniência), davam-lhes o mínimo para a sobrevivência. O século XX, portanto, configura-se como um período de construção de discursos de cunho humanitário, verificam algum sinal de inclusão social, pelas lutas do direito humanos, como o respeito às minorias, maior tolerância à diversidade étnica, no entanto, trazendo a abordagem política em torno do papel social da PcD, ainda assistencialista por conta das instituições criadas para se abrigarem. As pessoas incluindo os deficientes, passaram a ser considerados cidadãos, com direitos e deveres de participação na sociedade, inclusão no ensino escolar, valoriza o respeito, a igualdade de oportunidade e os direitos desses indivíduo. Gugel (2015, p.21) explica que o surgimento das tecnologias assistiva, também se tornou uma forma de inclusão, que foi um avanço “(...) sobretudo em relação às ajudas técnicas ou elementos tecnológicos assistivos. Os instrumentos que já vinham sendo utilizados - cadeira de rodas, bengalas, sistema de ensino para surdos e cegos, dentre outros - foram se aperfeiçoando”

A I Guerra Mundial (1914-1918) abriu caminho para novos campos referente ao conhecimento na área de reabilitação, com foco nos feridos em campo de batalha. Em 1919 o Tratado de Versailles consolida a paz. Nesse período foi criado um importante organismo internacional, para tratar da reabilitação das pessoas que sofreram acidentes de trabalho e inclusive das pessoas com deficiência no ramo do trabalho, chama-se Organização Internacional do Trabalho (OIT) (Gurgel, 2007).

Antes do acontecimento da II Guerra Mundial (1939-1945), já circulavam na Alemanha os boatos de prática da eutanásia em relação às pessoas com deficiência. Nesse período as pessoas com deficiência eram submetidas a “experiências nazistas” na Alemanha de Hitler, porém, esse programa de eutanásia em massa foi oficialmente encerrado em 1941, mas contatou à estima “que 275 mil adultos e criança com deficiência morreram nesse período e, outras 400 mil pessoas suspeitas de terem hereditariedade de cegueira, surdez e deficiência mental foram esterilizadas em nome da raça ariana pura.” (Gugel, 2007, p. 26).

As duas Guerras Mundiais impulsionaram o desenvolvimento da reabilitação científica, pela carência da mão-de-obra pós-guerra, como também pela necessidade de propiciar uma vida digna aos ex-combatentes, que ficaram com sequelas, depois dos combates, então, “Sobre as duas grandes guerras pode-se relacionar o retorno e aumento de indivíduos fisicamente debilitados as lacunas deixadas pelo grande número de pessoas mortas. Estes dois fatores em conjunção, promoveram o aparecimento de programas de educação, saúde e treinamento específico que visavam, ao mesmo tempo que a reintegrar tais indivíduos na sociedade, preencher as lacunas da força de trabalho europeia, originadas pelas Guerras” (Santos, 1995, p. 22).

1.2. Os avanços e mudança de paradigmas no século XX

Esse período foi marcado pela consolidação e prática do cuidado institucional em relação as pessoas com deficiência, contrariamente, essas instituições tornaram-se locais de segregação, instituindo o primeiro paradigma formal na caracterização da relação sociedade e deficiência: O Paradigma da Institucionalização. Que concretizou a retirada das pessoas com deficiência de seus locais de nascimento e pela manutenção delas nas instituições. Aranha (2001) esclarece que as pessoas com deficiência institucionalizadas ficavam isoladas da sociedade, fosse a título de proteção, de tratamento, ou processo educacional. Porém, esses avanços foram interrompidos pela eclosão da Primeira Guerra Mundial. De modo que, no final da guerra, os soldados que retornavam das batalhas com inúmeras mutilações elevaram o número de pessoas com deficiência.

A representação de diversos modelos sobre a deficiência, e sobressaem os “(...) *modelos médicos, o modelo educacional, o modelo da determinação social e acrescentando-se neste final do século o modelo sócio-constructivo ou sócio-histórico. A origem do fenômeno permanece sendo de natureza sócio-política-econômica, embora sua leitura seja feita em diferentes dimensões, aparentemente desvinculada desta realidade*” (Aranha, 1995, p. 5). O fato é que a mudança de paradigma da condição social da pessoa com deficiência foi a partir do século XX, no que tange a integração (Santos, 1995), que atribuiu esse movimento a três fatores: as duas guerras mundiais, os Direitos humanos e o avanço científico.

Voltando nos tópicos das Guerras Mundiais, todavia, era necessário que os governos se preocupassem com o desenvolvimento de procedimentos reabilitação dos ex-combatentes de guerra, melhorando a reabilitação dos jovens e dos veteranos, “*Foi a partir da Segunda Guerra Mundial que o direito necessita se preocupar com grupos sociais específicos, nesse caso surgem os mutilados da guerra, pessoas que foram para a guerra sem nenhuma deficiência e voltam às suas casas com algum tipo de mutilação que impedem a fruição normal de suas atividades de vida diária.*” (Tahan, 2012, p.21). A partir destes momentos a sociedade passou a olhar para os deficientes de uma forma diferente, por conta da concepção que só nasciam deficientes, e de repente a sociedade se depara com pessoas, soldados, militares, ou seja, heróis de guerra em situação de total dependência.

E ao mesmo tempo nos EUA, os mutilados de guerras eram considerados heróis, em relação aos quais se tem orgulho, recebendo honrarias, do patriotismo, e outros valores positivos (Kudlick, 2003). Além disso, o tratamento diferenciado em instituições do

governo, a proteção social, e muitos tornaram-se os primeiros ativistas pela causa, ao evidenciar a falta da proteção do governo, a exclusão social.

Sensibilizadas pela causa da deficiência, as organizações internacionais comandadas pela Organização das Nações Unidas (ONU), em 1948, na cidade de Paris, anunciam através do enunciado constante do art. 1º da Declaração Universal dos Direitos Humanos (DUDH), no sentido de que “*Todas as pessoas nascem livres e iguais em dignidade e direitos. São dotadas de razão e consciência e devem agir em relação umas às outras com espírito de fraternidade*”, iniciou-se a propagação de lutas das minorias, por direitos, dignidade, cidadania, respeito, inclusão, etc. Embora não enfatize diretamente as pessoas com deficiência², tem o propósito de defender os grupos em situação de vulnerabilidade - da pessoa - do ser humano - ressaltando aos Direitos. A medida mais importante de alcance universal, foi aprovada pela Assembleia Geral da ONU, destacam-se as Declarações dos Direitos das Pessoas com Retardo Mental, em 1971, e a dos Direitos das Pessoas Deficientes³, em 1975. Ambos os documentos definem uma forma tratamento para a questão deficiência física e as demais. Desde então, oficializou o exercício dos plenos direitos e da cidadania dos indivíduos com deficiência.

Aranha (2001) expressa outro paradigma: O Paradigma de Serviços. Foi uma abordagem feita pela *American National Association of Rehabilitation Counseling* (ANARC), em 1973, com intuito “*ajudar pessoas com deficiência a obter uma existência tão próxima ao normal quanto possível, a elas disponibilizando padrões e condições de vida cotidiana próxima às normas e padrões da sociedade*”. A medicina, em 1976, elaborou uma das mais significativas definições de deficiência no documento da OMS, nomeadamente a Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (CIDID), no que tange essa classificação, a deficiência é uma condição individual que caracterizada pela perda ou anomalia de alguma função estrutural ou do corpo (surgimento do modelo médico). No cenário Internacional de representatividade da pessoa com deficiência foi a Inglaterra com *Union of the Physically Impaired Against Segregation* (UPIAS), que serviu para inovar o conceito de deficiência (modelo social da deficiência) (UPIAS, 1976).

Foram criadas inúmeras medidas de iniciativa estatal e de Organizações não Governamentais (ONG), voltadas para a consciencialização sobre a deficiência, tanto nas organizações particulares quanto nas públicas, é por isso que no ano de 1981 ocorreu a

² Não obstante a Declaração Universal dos Direitos Humanos não ter enfatizado expressamente sobre a pessoa com deficiência, a DUDH menciona o termo invalidez, no seu art. XXV, o que, por certo, refere-se aos deficientes.

³ Ambos as expressões são expressas nos princípios contidos na Declaração Universal dos Direitos Humanos, adaptada e promulgada em 1948. Podem ser lidas na íntegra no site <https://nacoesunidas.org/wp-content/uploads/2018/10/DUDH.pdf>, ou <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000139423> (consultada em 12/03/2019).

promulgação do Ano Internacional da Pessoa Deficiente (Resolução 31/123, em 1976), pela ONU. Seu principal tema e fortalecendo a “Participação plena e igualdade” e com o objetivo de “*dar condições para a implementação das resoluções anteriores, através da conscientização do mundo todo quanto à problemática das pessoas portadoras de deficiências.*” (Silva, 2009, p. 231). Fortalecendo a Reabilitação (integração) que teve um impacto na preparação da PcD, na inclusão social (equiparação de oportunidades), que defende a adaptação dos sistemas sociais comum a todos. Em 1981, a Convenção 159 da OIT elabora uma normativa para preparar o deficiente físico para inclusão na saúde, no trabalho produtivo, no desporto, no lazer e na cultura.

No entanto, esse paradigma levou a discussões entre acadêmicos porque perceberam que a integração social sozinha não seria suficiente para resolver os problemas de segregação. Do mesmo modo, Aranha (2001) salienta que a luta pela defesa e direitos civis das pessoas com deficiência tem como base a normatização, uma mudança substancial, que buscou garantir serviços e recursos que pudessem “modificar” a pessoa com deficiência, para aproximar do estado “normal”, sendo assim, chamando a responsabilidade para o Estado. Devido a dificuldades de integração social, principalmente pelo papel da sociedade em se organizar para garantir o acesso para todos, surge mais um paradigma: O Paradigma de Suporte. Aranha (2001) demonstra que esse paradigma parte de um princípio que as pessoas com deficiência têm direito à convivência não segregada e ao acesso disponível aos recursos como qualquer outro cidadão. A invisibilidade que caracterizou a trajetória de vida da pessoa com deficiência passa a ser superada e abrem-se novas expectativas para as pessoas com deficiência. Eliminar as barreiras do ambiente, a fim de que a PcD participe em todos os aspetos da sociedade.

Aranha (2001), assinala o novo Paradigma da Inclusão Escolar, na década de 1990, que vem gerando muitas argumentações. Aranha (2001) afirma que trabalhar com classes heterogêneas gera muitos benefícios para o desenvolvimento da criança que possui algum tipo de deficiência e para as que não a possuem, por conta das relações sociais e interação entre elas. Porém, para essa integração ocorra é necessária uma nova concepção de escola, de aluno, mas também uma nova compreensão sobre ensinar e aprender. Cito também a Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas com Deficiência (Convenção da Guatemala, 28 de maio de 1999) e a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD), da ONU, que foi assinada em 30 de março de 2007, retificada pelo Brasil em 01 de agosto de 2008. Da segregação para o assistencialismo, tanto para a educação, reabilitação, acessibilidade, integração social, e o mais recente para a inclusão social. Esse percurso foi marcado pela indiferença, e principalmente estigma, rótulos, preconceito, exclusão, nas diversas sociedades e em quase todas as culturas. Silva (2009) ressalta que esses

males existentes na atualidade sempre existiram, em contexto sociais, culturais e históricos. Novos desafios para os velhos problemas que assolam o século XXI, que serão tratados ao longo deste trabalho.

Depois da proclamação da Declaração Universal dos Direitos Humanos, surgiram vários documentos oficiais em prol da igualdade de direitos que foram disseminados em nível internacional. Dentre eles são: a Declaração dos Direitos da Pessoa – ONU (1975); a Carta para a década de 80 – ONU, estabeleceu metas para os países membros referente a seguridade para as pessoas com deficiência: a Década das Nações Unidas para Pessoa com Deficiência (1983-1992); a Declaração de Salamanca (1994) referente a implementação da educação especial; a Convenção Interamericana para a Eliminação de todas as Formas de Discriminação contra a Pessoa com Deficiência (1999); a Declaração de Caracas (2002); a Declaração de Sapporo (2002); o Ano Iberoamericano da Pessoa com Deficiência (2004); a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência – ONU (2008) (Oliveira, 2013).

Esses documentos citados em defesa da causa da deficiência quebram com a perspectiva assistencialista. Discutem na esfera pública as barreiras que as PcD enfrentam ao integrar a sociedade, exigem dos governos a criação das políticas públicas, que apresentem soluções para diminuir o preconceito, aumentar a visibilidade da participação ativa dos sujeitos nas atividades sociais, por meios de projetos de acessibilidade e da garantia de direitos.

Capítulo II. A deficiência como fenômeno social

2.1. Conceitos e definições da deficiência

O conceito de deficiência passou por vários processos e transformações ao longo dos anos. Indivíduos com alterações físicas, sensoriais e cognitivas, formando juntos uma categoria que denomina a deficiência. A classificação era realizada de acordo com as alterações físicas e mentais das pessoas. Eram descritas e chamadas de “aleijadas, surdas, cegas e loucas”. Somente no século XX esse conceito foi modificado para caracterizar, coletivamente, esses indivíduos (Sasaki, 2005, 2006). Para repensar esses conceitos de deficiência, indago: quem é a *“pessoa com deficiência”*? *qual é a identidade que esses indivíduos possuem socialmente? Conforme ao preâmbulo que a Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, deve ser levado em conta “ a deficiência é um conceito em evolução”*⁴.

No entanto, a deficiência pode ser classificada de forma natural, mental, física, intelectual ou sensorial (têm a ver com a audição e visão), e podendo ser ainda distinguida em função da sua causa e classificação: hereditária, congênita e adquirida. Estas classificações são de suma importância, porque cada uma delas têm um impacto único na vida do sujeito, Alves (2012), a partir deste ponto de vista da interação com os demais aspeto que constituem a subjetividade de cada indivíduo e que estão ligados ao contexto histórico, político, social, cultural e económico em que a PcD está inserida.

Souza & Carneiro (2007) clarificam que as deficiências hereditárias são transmitidas pelos pais de geração em geração (pode se manifestar precoce ou tardiamente), já as deficiências congênitas são aquelas nascidas com a pessoa e podem ser impedidas ou amenizadas em certos casos. E Castro et al. (2008), esclarecem que as principais causas das deficiências adquiridas são doenças, acidentes domésticos, os fatores ambientais, acidentes de trânsito e de trabalho.

Para Aranha (2001), compreender a deficiência, no geral, é também compreender a pessoa com deficiência, que se modificou ao decorrer da história *“(...) num processo contínuo de mudanças dos valores e dos consequentes paradigmas que permeiam e*

⁴ Preâmbulo: “e) Reconhecendo que a deficiência é um conceito em evolução e que a deficiência resulta da interação entre pessoas com deficiência e as barreiras devidas às atitudes e ao ambiente que impedem a plena e efetiva participação dessas pessoas na sociedade em igualdade de oportunidades com as demais pessoas...”. Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo. 2007.

caracterizam a relação das sociedades” (Aranha, 2001, p.10). Reforçando as ideias sobre a deficiência "são modos de pensamento construídos ao longo da história, não necessariamente fundados em informações e conhecimentos racionais, que oferecem os elementos utilizados para a qualificação das pessoas com deficiência e as justificativas para as ações em relação a elas" (Carvalho-Freitas, 2007, p. 36).

A sociedade ainda faz uso de um olhar depreciativo quando se trata da deficiência, no entanto, enquanto cidadão, a pessoa com deficiência é destinatário dos direitos comuns a todos. "(...) Portanto, cidadania é a condição de acesso aos direitos sociais (educação, saúde, segurança, previdência) e econômica (salário justo, emprego) que permite que o cidadão possa devolver todas as suas potencialidades, incluindo a de participar de forma ativa, organizada e consciente, da construção da vida coletiva no Estado democrático” (Bonavides et al., 2009, p.7). Vale salientar que no caso da cidadania as PcD são afetadas pela exclusão social, pois a uma negação enquanto sujeito de direito (Arendt, 2005).

Na prática existem imprecisões dos conceitos, com múltiplas variações relacionada ao modelo médico e ao modelo social, que resultam em inúmeras dificuldades de aplicar a utilização dos conhecimentos produzidos. Por isso é pertinente esclarecer os conceitos, identificar pontos em comum e os divergentes das principais posições teóricas.

Há dois documentos internacionais de classificação realizados pela Organização Mundial da Saúde (OMS), o primeiro surgiu pela WHA 29.35/1976 e publicado em 1989, apresentou a *International Classification of Impairment, Disabilities and Handicaps* (ICIDH)⁵, sendo sua tradução Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (CIDID), definindo alguns conceitos, entre eles um manual de classificação das consequências das doenças. O surgimento da ICIDH veio com o principal objetivo e elaborar para complementar a Classificação Internacional da Doença (CID), com efeito de classificar as condições de saúde decorrentes de doenças, sendo assim, foram incluídas as consequências das doenças crônicas e tornar mais coesa a linguagem biomédica relativa às lesões e deficiências (Diniz, 2007). Houve uma revisão da primeira versão da CID e foi aprovada em 1983, denominada a Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde - CID-10⁶ 7, aprovada em

⁵ WORLD HEALTH ORGANIZATION. International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps. Geneva. 1980. Disponível em :http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/41003/1/9241541261_eng.pdf. Consultado em 06/11/2019.

⁶ WORLD HEALTH ORGANIZATION. International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems. 10th Revision. CID-10. Disponível em: <http://www.who.int/classifications/icd/ICD10Volume2_en_2010.pdf?ua=1&ua=1> Consultado em 06/11/2019.

⁷ Ressalto que há em desenvolvimento uma futura publicação referente a Revisão da CID-10, que corresponde a CID-11. Disponível em: <https://www.who.int/classifications/icd/revision/en/>, <https://sites.google.com/site/icd11revision/links> e <http://www.unifesp.br/noticias-antteriores/item/2012-classificacao-internacional-de-doencas-cid-11-e-debatida-em-evento-na-unifesp>, Consultada em 06/11/2019

1989. Essa Classificação oferece suas próprias definições de deficiência (disability), incapacidade (impairment) e desvantagens (handicap), nos termos originais:

- Deficiência (Impairment)⁸: Deficiência: perda ou anormalidade de estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica, temporária ou permanente. Incluem-se nessas a ocorrência de uma anomalia, defeito ou perda de um membro, órgão, tecido ou qualquer outra estrutura do corpo, inclusive das funções mentais. Representa a exteriorização de um estado patológico, refletindo um distúrbio orgânico, uma perturbação no órgão”.
- Incapacidade (Disability)⁹: restrição ou total incapacidade de desempenhar uma atividade de maneira considerada normal ou dentro de um limite assim também considerado para um ser humano.
- Desvantagem (Handicap)¹⁰: limitação ou impedimento do desempenho dos papéis sociais tidos como normais para o indivíduo.

Sendo assim, segue a sequência a integração linear dos conceitos.

Ilustração 1. Sequência linear da ICIDH, 1980.



Fonte: Adaptado pela autora, ICIDH, 1980, p. 11.

Os quais também poder ser identificados pelas origens e consequências.

⁸ “Impairment is characterized by losses or abnormalities that may be temporary or permanent, and that include the existence or occurrence of an anomaly, defect, or loss in a limb, organ, tissue, or other structure of the body, including the systems of mental function. Impairment. represents exteriorization of a pathological state, and in principle it reflects disturbances at the level of the organ.” WORLD HEALTH ORGANIZATION. International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps. Geneva, p.48.

⁹ “Disability is characterized by excesses or deficiencies of customarily expected activity performance and behaviour, and these may be temporary or permanent, reversible or irreversible, and progressive or regressive. Disabilities may arise as a direct consequence of impairment or as a response by the individual, particularly psychologically, to a physical, sensory, or other impairment. Disability represents objectification of an impairment, and as such it reflects disturbances at the level of the person”. WORLD HEALTH ORGANIZATION. International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps, p.143.

¹⁰ “Handicap is concerned with the value attached to an individual's situation or experience when it departs from the norm. It is characterized by a discordance between the individual's performance or status and the expectations of the individual himself or of the particular group of which he is a member. Handicap thus represents socialization of an impairment or disability, and as such it reflects the consequences for the individual- cultural> social, economic, and environmental - that stem from the presence of impairment and disability.” WORLD HEALTH ORGANIZATION. International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps, p.182.

Ilustração 2. Sequência que identifica "origem e consequência da deficiência"



Fonte: Adaptado pela autora, Amiralian *et al.*, 2000.

Podemos observar a priori que a deficiência é representada como “desvio da norma biomédica” (Amiralian *et al.*, 2000, p. 10), no entanto, nessa classificação os conceitos de deficiências físicas, motoras e sensoriais e mentais, são colocadas as incapacidades e desvantagens decorrente de cada, assim como, “os fatores sociais e culturais”, e impedir o desenvolvimento das atividades diárias, porém, não abandonou uma perspectiva individualista da deficiência (Barnes, Mercer e Shakespeare, 2000). Symone M. Machado Bonfim (2009), conceitua que o modelo médico (biomédico) é aquele que vê a deficiência como uma tragédia pessoal “(...) esse modelo vê a deficiência como uma experiência eminentemente individual, consequência natural de uma lesão no corpo e, portanto, passível de cuidados médicos. Além da ênfase indevida no diagnóstico clínico, que não faz distinção entre lesão, doença e deficiência, os profissionais de saúde tomam para si o direito de definir Não apenas o tratamento a ser ministrado, mas também a forma de vida que as pessoas com deficiência devem adotar.” (p. 127)

O Modelo Médico da Deficiência originou-se na década de 60 e 70 do século XX (Barnes *et al.*, 2002; OMS, 2004), a fim de responder à necessidade de compreender o fenômeno biológico, deste modo, a concepção da deficiência basear-se-ia em variações corporais, qualificada como lesões, porém, os dois conceitos, lesão e deficiência, não são sinónimos (Medeiros *et al.*, 2006).

Fonseca (2009), define que o conceito de deficiência tem um enfoque no lado clínico da deficiência, e que as limitações físicas, mentais, intelectuais ou sensoriais são consideradas atributos das “pessoas” (causada por doença, acidente, ou outra condição de saúde), podendo reverter a situação através da reabilitação. Significa que as políticas se concentravam no reconhecimento das necessidades especiais através da criação de serviços especiais, ou seja, uma rede específica de cuidados para as PcD, sendo assim, favorecendo a institucionalização, e a deficiência apoiava-se na centralização de todos os processos de poder e controle das intervenções nos profissionais de saúde (Sousa, *et al.*, 2007).

Segundo Oliver (1990,1996), o modelo médico hegemónico estava presente nas sociedades ocidentais, disseminava os discursos correntes e hegemónicos em torno da deficiência, que consistiam numa “abordagem reabilitacional”(Striker, 1999). Embora esse conceito tenha surgido após a primeira guerra mundial por conta dos ex-soldados mutilados pelas batalhas. Com efeito: “O modelo médico considera a incapacidade como

um problema da pessoa, causado diretamente pela doença, trauma ou outro problema de saúde, que requer assistência médica sob a forma de tratamento individual por profissionais. Os cuidados em relação à incapacidade têm por objetivo a cura ou a adaptação do indivíduo e mudança de comportamento. A assistência médica é considerada como a questão principal e, a nível político, a principal resposta é a modificação ou reforma política da saúde” (OMS, 2004, p. 21).

Esse modelo foi alvo de críticas por manter uma relação linear e casual entre os conceitos descritos decorrente da doença e não contemplar os fatores ambientais, “(...) incluindo as suas estruturas físicas (o design dos edifícios, os sistemas de transporte, etc.), as relações sociais e as construções sociais e crenças, as quais levam à discriminação das pessoas.” (Sousa, et al., 2007, p. 28). Esse documento foi produzido por pessoas que não possuem experiência da deficiência, não tem representatividade da PcD. Segundo Diniz, “As deficiências não são resumos de catálogos de doenças e lesões por meio de uma perícia biomédica do corpo” (Diniz et al., 2009, p. 21), tudo isso concorre para a desigualdade imposta por ambientes com barreiras a um corpo com impedimentos e limites.

Então, as deficiências tornam-se um problema relevante para as políticas sociais, porque adotou um modelo que privilegia a adequação dos contextos às pessoas, em que se afasta do foco exclusivamente individual, “(...) para passar a contemplar a relação da pessoa com os seus ambientes, contextos de vida, bem como os obstáculos e barreiras sociais que emergem nesta interação.” (Sousa, et al., 2007, p. 28). Além disso, a participação de todos os cidadãos nos diversos contextos da vida social passa a estabelecer uma questão de direito e de igualdade de oportunidades.

O modelo social teve o privilégio de seus teóricos serem pessoas com deficiência, ou seja, terem conhecimento de causa, torna-se importante para as PcD sentir-se representados. Na Inglaterra, no Reino Unido, na década de 60, contemplando as áreas das ciências sociais surgiram os estudos sobre a deficiência (*Disability Studies*), os quais juntaram alguns teóricos (Oliver, 1996; Barnes e Mercer, 2002; Hanh, 2002), com o objetivo de assumir a investigação no campo político, denunciando a opressão social das pessoas e na aspiração de uma sociedade mais inclusiva, provocando mudanças no modo de pensar que refletiam os modelos tradicionais sobre a compreensão da deficiência.

Paul Hunt (1966) foi o precursor na articulação política da pessoa com deficiência (Barnes e Mercer, 1996). Nesse contexto, surgiu *The Union of the Physically Impaired Against Segregation* (UPIAS)¹¹, entidade responsável pela conceção da deficiência como

¹¹ Tradução livre: Liga dos Lesados Físicos Contra a Segregação (UPIAS). A UPIAS é considerada a primeira organização política formada e gerenciada por deficientes, e sociólogos dos quais, além de Paul Hunt, constavam Michael Oliver, Paul Abberley, Vic Finkelstein, Colin Barnes, entre outros.

fenômeno de natureza social, e que adotou no seu manifesto (político) de 1976 uma definição fundamental da deficiência baseada na distinção entre lesão (*impairment*) e deficiência (*disability*): “...*lesão como a falta completa ou parcial de um membro ou ter um membro, órgão ou uma função do corpo com defeito; e deficiência como a desvantagem ou restrição de atividade causada pela organização social contemporânea que não (ou pouco) leva em consideração as pessoas que possuem uma lesão, e assim as exclui da participação das atividades sociais*” (UPIAS, 1976, p. 20). Portanto, o Modelo Social é um instrumento essencialmente político para a interpretação da realidade com fins de transformação social, rompendo com o modelo médico que era dominante no que tange a deficiência, então, houve uma diferenciação entre a lesão (ligada ao corpo) e a deficiência (ligada à opressão social) (Diniz, 2007, 2009). Segundo Oliver (1990), para o modelo social, a deficiência não pode ser compreendida como um problema individual, esse modelo constrói as limitações individuais ou “deficiências”, mas é uma questão da vida em sociedade.

A autora Débora Diniz a palavra *impairment* na tradução para o português como “deficiência” é equivocada: “*Para o modelo social, impairments representam as lesões, isto é, as variações corporais, ao passo que disability é o que expressa a interação do corpo com a sociedade*” (Diniz, 2007, p.9) e o autor Romeu Sasaki (2003, 2005) a *impairment* deve receber outro tipo de tradução como: impedimento, limitação ou anomalia, porque significa estrutura.

O modelo social da deficiência traduz os conceitos à luz das experiências que é o resultado da “(...) *interacção entre características corporais do indivíduo e as condições da sociedade em que ele vive, isto é, da combinação de limitações impostas pelo corpo com algum tipo de perda ou redução de funcionalidade (lesão) a uma organização social pouco sensível à diversidade corporal.*” (Sousa, et al., 2007, p. 32).

Giddens e Sutton (2017, p. 301), avançam uma definição prática do modelo social da deficiência: “*Enfoque que enquadra a ‘causa’ das desvantagens associadas à deficiência dentro da sociedade e da sua organização e não dentro da pessoa*”. Este modelo argumenta do ponto de vista sociopolítico, que a deficiência resulta da falha da sociedade, como explica Shakespeare (2006). Com uma perspectiva diferente sobre deficiência, este modelo apresenta paralelos entre as doutrinas de igualdade, buscando oportunidades numa base equitativa. Nota-se uma transição do modelo médico para o social, que presume novos entendimentos e noções de capacidade e incapacidade. Trata-se de questões sociais, estruturais, ambientais ou económicas, que não passam pela pessoa, mas pela sociedade, à qual cabe eliminar as barreiras existentes.

São inúmeras as ambiguidades em torno do conceito de deficiência, o que gera várias dificuldades quando o assunto é a deficiência, tanto no que tange à sua definição e

designação, quanto a sua caracterização e classificação. Segundo Sasaki (2003, 2005), não há consenso na definição de deficiência, referindo que “*jamais houve ou haverá um único termo correto, válido para todas as sociedades e para todos os tempos*” (p. 1). Segue abaixo a comparação dos modelos. A tabela abaixo apresenta a comparação dos dois modelos da deficiência.

Tabela 1 Comparativo do Modelo Médico e do Modelo Social da Deficiência

	Modelo Médico	Modelo Social
	(OMS, 1980)	(OMS, 2001)
Problema	Incapacidade/dependência das pessoas	Inadequação dos contextos às pessoas
Origem	Nas pessoas	Na sociedade
Focalização	Na pessoa, nas suas limitações	Relação pessoa/contexto, nas barreiras sociais
Ética	Assistência	Direitos Igualdade de oportunidades.
Objetivos	Reabilitar, curar, tratar	Habilitar, eliminar barreiras/promover a compatibilidade
Perspectiva	Necessidades especiais Serviços especializados	Necessidades diferentes Serviços regulares
Serviços	Institucionalizados Rede de cuidados	De apoio, baseados na comunidade
Poder, controle	Profissionais	Clientes
Cultura	“Disabling” Manutenção e reforço da deficiência	Reconhecimento e inclusão da diversidade
Objetivos das políticas	Compensar os indivíduos pelas suas incapacidades “Aliviar a situação”	Promover direitos Prover recursos e competências para identificar e eliminar barreiras pessoais e sociais
Focalização das políticas	Nos indivíduos Nas pessoas com deficiências	No grupo social Na população global
Responsabilidade	Política social “Welfare provision”	Políticas transversais. Políticas sociais ativas.

Fonte: Adaptado do modelo Souza et al., 2007; 2005).

Há um único ponto em comum entre o modelo médico e o modelo social, a compreensão de que a deficiência era um tema que requeria cuidados médicos. São levantadas algumas questões em torno do modelo social, que aguçam o tema da deficiência. Na discussão do “corpo” com deficiência, é de suma importância incluir outros aspetos como: etnia; gênero; idade; envelhecimento e sexualidade. O sujeito com deficiência tem que ser entendido na sua totalidade sem esquecer da sua experiência de vida (Diniz, 2007).

Na opinião de Nubila e Buchalla (2008) essa classificação introduz três níveis para classificar a funcionalidade do indivíduo em três dimensões: 1) impedimento (problema de funcionalidade ou estrutura no nível do corpo), 2) limitações de atividade (problemas de capacidade no nível pessoal para executar ações e tarefas, simples ou complexas) e 3) restrições de participação (problemas que uma pessoa enfrenta em seu envolvimento com situações de vida, causados pelo contexto ambiental e social onde essa pessoa vive).

Tabela 2 Distribuição Semântica dos Conceitos (deficiência, incapacidade e desvantagem).

Deficiência	Incapacidade	Desvantagem
Da linguagem Da audição (sensorial) Da visão	De falar De ouvir (de comunicação) De ver	Na orientação
Músculo-esquelética (física) De órgãos (orgânica)	De andar (de locomoção) De assegurar a subsistência no lar (posição do corpo e destreza) De realizar a higiene pessoal De se vestir (cuidado pessoal) De se alimentar	Na independência física Na mobilidade Nas atividades da vida diária
Intelectual (mental) Psicológica	De aprender De perceber (aptidões particulares) De memorizar De relacionar-se (comportamento) De ter consciência	Na capacidade ocupacional Na integração social

Fonte: Amiralian et, al., 2000, p. 98

No contexto biológico da pessoa com deficiência, podemos observar os diversos tipos de deficiência que se relacionam com situações de acidentes e com as alterações biológicas sofrida pelos indivíduos, e duas expectativa referentes a necessidade específica. Deste modo, a participação da Classificação Internacional da Funcionalidades e Saúde (CIF) é essencial. No entanto, incorporada a ONU, a CIF é uma ferramenta de abordagem e de orientação para unificar e orientar um uma esfera universal. Sendo assim, a CIF foi adotada como norma internacional para descrever e avaliar a saúde e o tipo de deficiência. Então, a CIF considera a maneira com as pessoas com deficiência convive com as questões.

No Brasil, as diferentes formas de deficiência estão consideradas no Decreto N° 5.296/2004¹² e suas alterações, nos seguintes termos:

1. *Deficiência física: “alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, acarretando o comprometimento da função física, apresentando-se sob a forma de paraplegia, paraparesia, monoplegia, monoparesia, tetraplegia, tetraparesia, triplegia, triparesia, hemiplegia, hemiparesia, ostomia, amputação ou ausência de membro, paralisia cerebral,*

¹²Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2004/decreto/d5296.htm, consultado em 23/04/2020

nanismo, membros com deformidade congênita ou adquirida, exceto as deformidades estéticas e as que não produzam dificuldades para o desempenho de funções”;

2. *Deficiência auditiva: “perda bilateral, parcial ou total, de quarenta e um decibéis (dB) ou mais, aferida por audiograma nas frequências de 500Hz, 1.000Hz, 2.000Hz e 3.000Hz”;*
3. *Deficiência visual: “cegueira, na qual a acuidade visual é igual ou menor que 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica; a baixa visão, que significa acuidade visual entre 0,3 e 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica; os casos nos quais a somatória da medida do campo visual em ambos os olhos for igual ou menor que 600; ou a ocorrência simultânea de quaisquer das condições anteriores”;*
4. *Deficiência intelectual (originalmente mental): “funcionamento intelectual significativamente inferior à média, com manifestação antes dos dezoito anos e limitações associadas a duas ou mais áreas de habilidades adaptativas, tais como: 1. comunicação; 2. cuidado pessoal; 3. habilidades sociais; 4. utilização dos recursos da comunidade; 5. saúde e segurança; 6. habilidades acadêmicas; 7. lazer; e 8. trabalho”;*
5. *Deficiência múltipla: associação de duas ou mais deficiências.*

Importante salientar que a *CIF*, não se aplica só às pessoas com deficiência ou incapacidade, mas é universal: *“Muitas pessoas consideram, erradamente, que a CIF se refere unicamente a pessoas com incapacidades; na verdade, ela aplica-se a todas as pessoas. A saúde e os estados relacionados com a saúde associados a qualquer condição de saúde podem ser descritos através da CIF. Por outras palavras, a CIF tem aplicação universal”* (OMS, 2004, 11).

Esses conceitos apresentados nesta nova *CIF* introduzem um novo paradigma para a deficiência e a incapacidade: estas não são apenas consequência da doença ou das condições de saúde, mas são determinadas também pelo contexto dos fatores ambientais. A introdução da classificação dos fatores ambientais, quer em termos de barreiras, quer como elementos facilitadores da participação social, assume um papel relevante, dado que é fundamental deste modelo o reconhecimento da influência do meio ambiente, como elemento facilitador ou como barreira, no desenvolvimento, funcionalidade e participação da pessoa com incapacidade.

2.2. Recortes temporais das terminologias e nomenclaturas à Pessoa com Deficiência

Mas, qual o significado da palavra terminologia? Segundo o dicionário Aurélio¹³, “*tratado dos termos técnicos de uma arte ou ciência; conjunto de termos técnicos; nomenclatura*”. Então, esse significado correto é dado ao grupo considerado minoria, no caso, “os deficientes”, digo PESSOA COM DEFICIÊNCIA. A Inaptidão do mundo da ciência e do mundo da cultura social em lidar com as diferenças é a diversidade de uma terminologia para designar as questões que permeiam a deficiência. São inúmeras diversidades que expressam uma série de conceitos equivocados quanto refere-se a temática, são muitos exemplos concretos que seguiram para denominar àquelas pessoas que possuem diferenças visíveis: idiotas, aberrações, mongoloides, bobo da corte, retardados, deformados, deficientes, portadores de deficiência, especial, etc (Ceccim, 1999).

Durante muito tempo o tratamento dado às pessoas com deficiência foi um olhar de discriminação e estereotipado, que de certa forma, pode ser percebido nas terminologias usadas pra identificar esse grupo. Essas terminologias refletem um momento histórico, durante essa sessão, percebe-se a evolução e transformações nos termos que são designados a pessoa com deficiência, porém, para estas, não importa a denominação, o mais importante são ações que garantam a cidadania plena. Segundo Sasaki (2003, p.1), não há consenso na definição de um termo, referindo que “*jamaís houve ou haverá um único termo correto, válido definitivamente em todos os tempos e espaços, ou seja, latitudinal e longitudinalmente*”, porque a história é dinâmica, por isso, não existirá um único termo e definitivo nos diversos momentos e espaços históricos, além disso, cada época são utilizados termos com significativos compatíveis com os valores de cada sociedade.

É interessante acompanhar o modo como essa evolução terminológica se deu com o passar do tempo. Então, como podemos denominar essas condições? Como devemos chamá-los? Deficientes? Pessoa Deficiente? Pessoa com Deficiência? A deficiência passou a ser um conceito político, Diniz (2007, p.9) clarifica que “*a expressão da desvantagem social sofrida pelas pessoas com diferentes lesões. E, nesse movimento de redefinição da deficiência, termos como "pessoa portadora de deficiência", "pessoa com deficiência", "pessoa com necessidades especiais", e outros agressivos, como "aleijado", "débil-mental", "retardado", "mongolóide", "manco" e "coxo" foram colocados na mesa de discussões*”.

¹³ <https://www.dicio.com.br/terminologia/> consultado, 04/04/2019.

No quadro abaixo, há uma percepção das várias terminologias para designar as PcD, organizado por Sasaki (2012, 2005, 2003, 2002,). Segundo Nascimento (2014), essas terminologias atuam e aproxima a pessoa com deficiência dos Direitos Humanos. Dando origem aos movimentos sociais e associações de pais fundadores, que resultaram várias conquistas para melhorar as condições de vida e permitir a inclusão desses indivíduos, sendo que dentre elas se destaca a forma de os designar, de e referir a eles, ou como chama-los.

Tabela 3 Terminologia á Pessoa com Deficiência por épocas

Termo utilizado por época	A pessoa
Os inválidos (no início da história)	Os inválidos: "indivíduos sem valor", era socialmente inútil.
Os incapacitados (século 20 até 1960)	Os incapacitados: "indivíduos sem capacidade" e posteriormente "indivíduos com capacidade residual"
Os defeituosos, os deficientes, os excepcionais (entre 1960 á 1980)	Os defeituosos: "indivíduos com deformidade"; Os deficientes: "indivíduos com deficiência física" englobava a física, intelectual, auditiva, visual ou múltipla. Os excepcionais: "indivíduos com deficiência intelectual", posteriormente com abrange os superdotados, com o QI elevado.
Pessoas deficientes (de 1981 até 1987)	Valorização do substantivo "pessoas", causando impacto profundo, igualando-os nos direitos e dignidade á cidadania como qualquer um.
Pessoas Portadoras de Deficiência (de 1988 até 1993)	A pessoa "porta uma deficiência", sendo a deficiência um detalhe da pessoa, passou a ser um valor agregado.
Pessoas com Necessidades Especiais; Pessoas Portadoras de Necessidades Especiais (de 1990 até hoje)	"Necessidades especiais", o termo surgiu para substituir "deficiência".
Pessoas Especiais (de 1990 até hoje)	Forma reduzida da expressão "Pessoas com Necessidades Especiais", porem, a expressão "especial" não é exclusiva das pessoas com deficiência, pois se aplica para qualquer pessoa.
Pessoas com Deficiência (em 1994)	Os segregados tem direito de frequentar escolas inclusivas e fazer parte da sociedade inclusiva, exigindo assim a sua inclusão em vários aspetos.
Portadores de Direitos Especiais. (em 2002)	Questionamento do termo "portadores", pois as pessoas não portam/levam a deficiência; o termo "direitos especiais", porque as pessoas desejam equiparação de direitos.
Pessoa com Deficiência (de 1990 até os dias atuais)	Termo preferido por diversas pessoas, com intensa adesão de pessoas com deficiências.

Fonte: Adaptação do autor Romeu Kazumi Sasaki, 2012, 2005, 2003, 2002.

Pelas inúmeras razões acima apresentadas, fica evidente que no momento atual, o termo "pessoa com deficiência" é o mais adequado para identificar as pessoas com algum tipo de deficiência. A justificação para a atual nomenclatura tem a ver com a negação das terminologias anteriores, as quais foram resumidas por Sasaki (2003, p. 11). Porém, a questão não é o vocabulário, e sim o rotulo, o estigma¹⁴. Segundo o autor Sasaki (2003,

¹⁴ Segundo Goffman (1988), o termo estigma normalmente é usado em referência a uma rotulação depreciativa, acompanhada de discriminação e inferioridade do individuo.

2005, 2003, 2002) esse processo histórico mais recente que no fim do século XIX e no começo do XX, as crianças eram chamadas de “anormais” ou “retardadas”. De qualquer forma, o mais importante é que a sociedade foi percebendo que as pessoas com deficiência congênita ou adquirida, continuam sendo “pessoas”, por isso que a pessoa vem primeiro depois a deficiência.

Sasaki (2012, 2005, 2003, 2002) enfatiza que usar ou não usar termos técnicos corretamente não é uma simples questão semântica, ou que não tenha importância, se desejamos falar ou escrever construtivamente, para obter uma perspectiva inclusiva, sobre qualquer assunto de cunho humano. Segundo Figueira (2008, p.115) relata: *“Se até aqui a pessoa com deficiência caminhou em silêncio, excluída ou segregada em entidades, a partir de 1981, Ano Internacional da Pessoa Deficiente, promulgado pela Organização das Nações Unidas (ONU), passou a se organizar politicamente”*. E, com consequências, passou a ser notada na sociedade. No final dos anos 1970, cresceu a consciência social que resultaria no movimento político das pessoas com deficiência. Evidenciou-se o contraste entre instituições tradicionais para atendimento e associações de pessoas com deficiência. E se não souber como chamar, chame pelo nome (Sasaki, 2003, 2008).

Segundo Nascimento (2014), essa terminologia atual aproxima a pessoa com deficiência dos Direitos Humanos. Com o surgimento de movimentos sociais e associações de pais, resultaram várias conquistas para melhorar as condições de vida e permitir a inclusão desses indivíduos, sendo que dentre elas se destaca a forma de os designar, de se referir a eles, de os chamar. Essa nomenclatura vem de encontro com a preocupação de facilitar os processos pedagógicos, jurídicos, médicos, políticos, sociais e etc., para cada tipo de deficiência como deve ser pronunciada da forma politicamente correta, colocando assim a Pessoa em primeiro lugar, seguido da sua própria deficiência.

Capítulo III. A deficiência em Portugal

3.1 Políticas Públicas e Sociais face à deficiência em Portugal.

Nos últimos anos, várias medidas de Políticas Públicas têm sido desenvolvidas em Portugal visando a deficiência/incapacidade, para dar as respostas às carências sociais existente, tendo em conta o enquadramento das tendências internacionais emergentes. Há indícios de atrasos nas políticas sociais e estatais em torno da deficiência, por conta da ditadura prolongada, nomeadamente o “Estado Novo (1926-1974)” (Boaventura Santos, 1984, p. 7), que adiou a construção de um Estado-Providência. Boaventura Santos (1999) denomina o Estado, em Portugal, um quase Estado-Providência, pela fraca proteção social, redistribuição social, prestação social não universal e dependente de diferentes regimes de segurança social para os seus cidadãos.

Em Portugal havia organizações de PcD desde os anos de 1920 e 1930, mas não estavam envolvidas nas questões políticas da deficiência (Neves, 2011). No entanto, essas organizações dedicavam-se a caridade, e atuavam nos espaços públicos, nas áreas do desporto. A situação mudou com a criação da Associação Portuguesa de Deficientes (APD), em 1972, e da Associação dos Deficientes das Forças Armadas¹⁵, em 1974.

As questões da deficiência passaram a ser destacadas na área da intervenção estatal mediante dois marcos históricos, que direcionam o país para a construção das políticas sociais: a Revolução de 25 de abril de 1974 e a união da Comunidade Económica Europeia, em 1986. O primeiro marco que também ficou conhecido “Revolução dos Cravos” foi o movimento que derrubou o regime salazarista, que estabeleceu a liberdade democrática, que promoveu as transformações sociais do país. O segundo marco, tem a ver com as possibilidades de financiamento de programas sociais para abranger as necessidades e atender as exigências do modelo europeu. Antes da revolução de 1974 não havia políticas que atendessem a demanda dos cidadãos com deficiência, os apoios que existiam eram meramente assistencialistas, baseados no modelo da caridade (Fontes, 2009).

Outro fator interessante foi a Constituição da República Portuguesa (CRP), aprovada em 02 de abril de 1976, que iria configurar a mudança do papel do Estado em relação às políticas de proteção da deficiência (Portugal, 2010), O artigo n.º 71 – Política de integração das PcD na sociedade, “Cidadãos portadores de deficiência”– estabelece fortes obrigações estatais para com estas pessoas:

¹⁵ Mobilização dos ex-combatentes que adquiriram deficiência na Guerra Colonial Portuguesa (1961-1974).

1. *“Os cidadãos portadores de deficiência física ou mental gozam plenamente dos direitos e estão sujeitos aos deveres consignados na Constituição, com ressalva do exercício ou do cumprimento daqueles para os quais se encontrem incapacitados.*
2. *O Estado obriga-se a realizar uma política nacional de prevenção e de tratamento, reabilitação e integração dos cidadãos portadores de deficiência e de apoio às suas famílias, a desenvolver uma pedagogia que sensibilize a sociedade quanto aos deveres de respeito e solidariedade para com eles e a assumir o encargo da efectiva realização dos seus direitos, sem prejuízo dos direitos e deveres dos pais ou tutores.”* (Portugal et al., 2010, 134).

As medidas mais importantes tomadas após a CRP em prol da pessoa com deficiência e sem deficiência foi a implantação do Serviço Nacional de Saúde (SNS) e na criação de um Sistema de Segurança Social (SSS), pelo Decreto-lei 513-L/79, 26/12/79)¹⁶, que introduz um esquema mínimo de Proteção Social. A Proteção Social, baseia-se em um critério de necessidade, e utiliza medidas como a existência do subsídio mensal a menores com deficiência (Artigo 9º, Decreto-lei 513-L/79, 26/12/79), e mais, o abono para as famílias a deficientes (Artigo 17º, Decreto-lei 513-L/79, 26/12/79), e também a pensão social de velhice ou invalidez e, um subsídio por frequentar locais de educação especial (Artigo 80, Decreto-lei 27/05/80) (Fontes, 2009, P. 80).

Em 1982, em virtude da revisão da CRP, por motivos de insuficiência de apoios sociais estatais às PcD, foi adicionado o número três neste artigo nº. 71, que define o apoio do Estado às associações de deficientes, e em 1997 o termo deficiência foi substituído por “cidadão com deficiência”:

3. *“Estado apoia as organizações de cidadãos portadores de deficiência.”* (Portugal et al., 2010, 134).

Referente ao abono que já existia, considerou o abono complementar a crianças e jovens com deficiência e mais o subsídio mensal vitalício para as pessoas com deficiência com mais de 24 anos, criado em 1980 (Decreto-Lei 170/80, 29/05/80¹⁷: Decreto Regulamentar 24/87, 03/04/1987), esses são os apoios mais importantes.

Através do cumprimento da CRP, a lei nº 38/2004 de 18 de agosto, que aprovou as bases da prevenção, habilitação, reabilitação e participação das pessoas com deficiência, definiu a promoção da igualdade de oportunidades, a promoção de oportunidades de

¹⁶ Disponível em: <https://dre.pt/application/file/a/429963> (Consultado em 15/06/2019)

¹⁷ Disponível em: <https://dre.pt/application/file/a/474610> (Consultado em 16/06/2019)

¹⁸ Disponível em: <https://dre.pt/application/file/a/480649> (Consultado em 09/08/2019)

educação, trabalho e formação ao longo da vida, a promoção do acesso a serviços de apoio e a promoção de uma sociedade para todos através da eliminação das barreiras e da adoção de medidas que visem a plena participação das pessoas com deficiência na sociedade.

A Lei de Anti discriminação das Pessoas com Deficiência, em 2006, no Plano de Ação para a Integração das Pessoas com Deficiência, entrou em vigor entre os anos de 2006 e 2009, seu principal objetivo é englobar as políticas de deficiência (acessibilidade, informação, educação qualificação, inclusão no mercado de trabalho e no assegurar de condições dignas de vida) e coordenar o desenvolvimento e implementação das mesmas. Em 2009, outro marco importante foi a aprovação da Estratégia Nacional para a Deficiência, para a adequação à ratificação da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD), onde Estado Português “comprometeu-se a promover, proteger e garantir condições de vida dignas das pessoas com deficiências e incapacidades em âmbitos muito concretos, que se traduzem sobretudo em direitos económicos, sociais e culturais” tendo por base cinco eixos estratégicos a deficiência e multidiscriminação, justiça e exercício de direitos, autonomia e qualidade de vida e acessibilidade e design para todos (Resolução do Conselho de Ministros no 97/2010).

Além desses subsídios, existe também o Sistema de Atribuição de Produtos de Apoio, dados pelo Decreto de Lei nº93/2009 de 16 de Abril, seu principal objetivo é facilitar o acesso das PcD ou incapacidade aos produtos e equipamentos que permitam a realização do objetivo principal de reabilitação, integração e participação plena social e profissional (Instituto da Segurança Social, 2016, p.420).

¹⁹ Disponível em: <https://dre.pt/application/file/a/603804> (consultado 16/06/2019)

²⁰ Disponível em: http://www.seg-social.pt/documents/10152/12207936/N63_Sistema_Atribuicao_Produtos_Apoio_SAPA/ac2d7eac-1a73-4078-8a4c-31b37bc0c5a7 (Consultado 16/06/2019)

Capítulo IV. A Pessoa com Deficiência e as relações sociais.

4.1 Rutura biográfica, um recomeço.

“Meu conselho para outras pessoas com deficiência seria se concentrar em coisas que sua deficiência não evita que você possa fazer, e não se arrependa das coisas nas quais (a deficiência) interfere. Não seja deficiente em seu espírito, como você é fisicamente.” (Stephen Hawkinh, The New York Times, 2011)

A deficiência pode ocorrer em qualquer altura da vida, seja durante a gestação, no nascimento, na infância, adolescência ou mesmo mais tarde. O conceito de rutura biográfica é essencial para a discursão deste processo de resinificação do eu. Michael Bury (1982) avançou com este conceito para descrever o processo que é vivenciado por pessoas com doenças crônicas, e com a intenção de objetivar uma série de mudanças pelas quais as pessoas passam. Isso envolve a incerteza sobre o impacto e o curso do problema e do comportamento apropriado frente aos seus efeitos.

Certamente a rutura biográfica gera incertezas no que diz respeito ao cotidiano e no seu entorno. A rutura afeta as mudanças corporais, fazendo que o individuo repense na sua nova biografia e identidade (Canesqui, 2007). A deficiência adquirida leva a uma rutura drástica na vida que se tinha antes, e lidar com o recomeço para uma nova vida, à qual terá que adaptar-se (Fechio, *et al.*, 2009). A pessoa se vê com uma condição que até então era totalmente desconhecida, a deficiência física/motora, também implica na autoimagem, no redescobrimento da sua nova condição física, na relação com o novo mundo que o cerca, e com as pessoas ao seu redor, envolvendo múltiplas determinações para enfrentar na sua nova vida. Segundo Fechio *et al.*, (2009) a nova trajetória da pessoa que adquire uma deficiência, no caso de uma Lesão Medular, que é um trauma, passa por várias fases.

A primeira fase é o local do acidente, com a intervenção médica, a recuperação do pós-cirúrgico. O choque do diagnóstico. A segunda fase é no âmbito hospitalar, que está ligado à fase do pós-operatório. A pessoa que se depara com a deficiência física/motora pode apresentar inúmeros sentimentos: “*agressividade, insegurança, ansiedade, impulsividade, isolamento social, desespero, sentimento de inferioridade, ambivalência, raiva, medo e desesperança*” (Fechio, *et al.*, 2009, p.41). De tal forma que a rutura entre a vida anterior e a depois da lesão é percebida em toda totalidade e diz que há uma “*reexperiência traumática*” (Filho e Sougey, 2001), contínua, que a pessoa revive

como experiência atual, e não como parte do passado. Vash (1988, p.9) afirma que, passar pela experiência de adquirir uma deficiência na fase adulta, ou seja, *"o tornar-se deficiente, tem o poder de provocar toda a gama de emoções humanas: o medo, a raiva, a tristeza, até o alívio e mesmo alegria"*, um misto de sentimentos.

Já no hospital aprende a sua primeira lição para dar continuidade a sua reabilitação. É começar a fazer as "transferências", passar da cama do hospital para a cadeira de rodas. Assim vai entendendo a sua nova condição de vida (Fontes e Martins, 2015). Depois são transferida para as unidade de reabilitação, uma jornada de dor, perseverança, ao sair do centro de reabilitação, constitui-se o primeiro ensaio para a autonomização, pois estavam *"protegidos na instituição"* (Oliver *et al.*, 1988). E a fase mais difícil é a fase da nova vida, é ir para casa depois e recuperar o controle da sua vida, ajustar sua situação financeira (Fontes e Martins, 2015).

Há autores que se refere também a ideia de "luto da deficiência", que representa a perdas causada pela deficiência adquirida. Freud (1917/2006), definiu o luto como uma reação à perda do objeto amado ou a abstrações que poderiam tomar seu lugar, caracteriza-se por um processo que ocorre gradativamente e gera dor. Desta maneira, o diagnóstico frente a lesão que antes o seu corpo estava no estado "sadio" e "inteiro", e de repente traz a perda desta antiga condição, e integrando esse corpo com uma condição totalmente novo, em consequência, a dor da perda referente a condição anterior, o sujeito confronta-se com a angústia e a perda, confrontando o seu corpo e o seu psicológico (Freud, 2006). O paciente entra em contato com a evidência da alteração do corpo.

Golfman (1988) considera que existe diferença entre o sujeito que possui um estigma congênito (com a deficiência), e que é socializado nesta condição, e o sujeito que se torna estigmatizado ao longo da sua vida, pois muitos já ouviram e viram coisas a respeito de pessoas estigmatizada antes de ele próprio se perceber como "deficiente". Barnes, Mercer e Shakespeare (2005), argumentam que as PcD são socializadas e já estão introduzidas na identidade de "deficiente".

Neste olhar, podem fazer a distinção entre uma pessoa que tenha adquirido a deficiência à nascença (nasceu com a deficiência) e outra que tenha adquirido face a um acidente, ou doença, etc. No caso da deficiência adquirida a tendência pode ser a de ficar num *"estado de negação face às suas limitações levando a um ajustamento superficial ocultador de estados de depressão"* ou podem ser encaradas de uma outra forma *"(...) contudo, se a perda for aceite e admitida com uma resignação corajosa, e com uma elevada apreciação pelas faculdades e oportunidades ainda existentes pode levar a uma evolução noutra direção"* (Sapey, 2004, p. 93-94)

4.2 O sujeito com deficiência: (re) significar o self

“O corpo torna-se emblema do self. A interioridade do sujeito é um constante esforço de exterioridade, reduz-se a superfície. É preciso se colocar fora de si para se tornar si mesmo” (Le breton, 2003, p. 29)

É necessário (re) significar a imagem do deficiente incapacitado, incompleto e focar nas potencialidades, e assim, transformar a imagem da deficiência como doença, em outra percepção da deficiência como um aspeto da vida pessoal. A deficiência física envolve a falta de mobilidade, a ausência de sensibilidade e a carência nos controles do seu corpo, que coloca a pessoa em condições semelhantes às vividas pelos bebês, no entanto, mesmo sendo adultos, causam um abalo à constituição subjetiva do corpo. Portanto, refletir o quando uma mudança corporal significativa pode influenciar o sujeito e sua imagem. A subjetividade do corpo lesionado confronta-se com o sentimento de vulnerabilidade, porque ainda tem referência do corpo antes do acidente.

Portanto o autor Charmaz (1983) argumenta que entender o self é importante para lidar com a enfermidade, porque afeta “o coping”, ou seja, “o processo de aprendizagem individual de como tolerar os efeitos da enfermidade ou conviver com eles” (Canesqui, 2015, p.39). No entanto, agrupa fatores que influenciam a interação entre a pessoa e o seu redor (ambientes e fatores pessoais). Uma abordagem significativa remete para a perda do self, e da identidade em pessoas confrontadas com doenças crônicas graves, a qual pode ser aqui mobilizada para pensar a experiência da deficiência, mais particularmente da deficiência adquirida.

A forma como o sujeito que se torna deficiente e vivencia as transformações impostas pela lesão, tem impacto da nova estrutura física, emocional e social, e depende de muitos fatores, dos quais destacamos: “a distância temporal face à ocorrência da lesão, a estrutura socioeconômica, a situação profissional, a situação familiar e afetiva, o sistema de proteção ativado aquando do acidente (nomeadamente existência de seguro), o ambiente social na área de residência,” etc. (Fontes e Martins, 2015, p. 165)

O cuidado tanto nas atitudes quanto no modo comum para referenciar-se a pessoa com deficiência, quando alguém diz “ela é cega, mas mora sozinha” ou “apesar de deficiente, é um ótimo aluno”, são falas de cunho negativo, que infelizmente se manifestam naturalmente com frequência para justificar essa ação com um ‘mas’, ou um ‘apesar de’, como se a deficiência fosse um julgamento da incapacidade. Conforme Sasaki (2012, 2005, 2003, 2002), as formas corretas para tais frases seriam “ela é cega e mora sozinha” e “ele tem deficiência e é um ótimo aluno”.

Segundo Amaral (1995) acrescenta que o desconhecimento/distanciamento desse fenómeno é um elemento fundamental na criação do estigma e de “(...) atitudes

preconceituosas e de leituras estereotipadas da deficiência – seja esse desconhecimento relativo ao fato em si, às emoções geradas ou às reações subsequentes”. (Amaral, 1995, p. 122).

Silva (2009) ressalta que, no geral, a identidade pode ser definida como “aquilo que se é”, ou seja, eu sou. Esse princípio possibilita compreender a pessoa com deficiência a partir de sua anomalia biológica ou adquirida, o que pode ser justificado como enunciado pela própria aceitação como “sou paraplégico”, “sou cadeirante”, “sou amputado” ou ainda, a afirmação da pesquisadora, “eu sou mulher com deficiência”. No entanto, essas afirmações constituem-se de uma rede de negações que pode implicar na hierarquização e estigmatização, atribuindo valores negativos ao grupo que “não é normal”, ou que está fora do padrão.

O fato que a identidade não poder ser considerada como um do biológico isolado, todavia, culturalmente delineado. O autor Stuart Hall (1999, p. 13) cometa *“a identidade torna-se “celebração móvel” formada e transformada continuamente em relação às formas pelas quais somos representados ou interpretado nos sistemas que nos rodeiam”*.

Enfatizar que *“antes de qualquer coisa, a existência é corporal”* (Le Breton, 2006 p. 7), o autor demonstra uma preocupação necessária por parte das representações dos atores sociais, perante o corpo olhado e pesquisado, envolvendo varias perspectivas moldadas pelas dimensões social e cultural, em que: *“o processo de socialização da experiência corporal é uma constante da condição social do homem”* (Le Breton, 2006 p. 8). A dimensão abordada em relação ao corpo “deficiente”, uma vez que há ambivalências sociais e culturais construídas acerca das diferenças, é considerar que o diferente é o estranho, quando a deficiência é visível *“é um poderoso atrativo de olhares e de comentários, um operador de discursos e de emoções”* (Le Breton, 2006, p. 75).

O “corpo como rascunho”, é influenciado por discursos que confundem formas que influenciam a desigualdade social com umas determinações biológicas, naturalizando a moral e desconsiderando as diversidades da cultura, a influencia do olhar do outro nessa relação *“O homem que sofre de uma deficiência visível, quanto a ele, não mais pode sair de casa sem provocar os olhares de todos.”* (Le Breton, 2006, p. 75). Sentir olhares de pena, ou até mesmo de descaso, é tão doloroso quanto ir a praia e colocar roupas de banho, ou entrar em uma fila de prioridade de atendimento, é sempre uma questão de abordagem visível, olhares de negação.

A vivência com determinadas condições crônicas pode construir uma experiência estigmatizante (Canesqui, 2007), no caso da deficiência física. Erwing Goffman (1988) em sua obra *“Estigma, Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada”*, desenvolveu um estudo sobre o estigma, que constitui em marcas corporais que

transmitem o status moral, afetando e deteriorando a identidade do seu portador que ao diferencia-lo de uma forma depreciativa, com isso, podendo gerar comportamento sociais defensivos (que diminuem a identidade da sua condição física) ou, mesmo, do isolamento social, ou seja, o afastamento do indivíduo estigmatizado da sociedade na qual está inserido. O estigma, segundo Goffman (1988, p.11), foi criado pelos gregos *“para se referirem a sinais corporais com as quais se procurava evidenciar alguma coisa de extraordinário ou mau sobre o status moral, de quem apresentava”*.

Os estigmas sociais, para muitos, ajudam a provocar a discriminação de alguns grupos dos excluídos socialmente. As pessoas estigmatizadas têm uma espécie de emblema/rótulo que os identifica enquanto ser “diferente”, que conduz à desvalorização e à discriminação aos olhos do “outro”, portanto, a pessoa estigmatizada interioriza o que foi dito, e não reage para mudar o seu quadro, não tem forças para encarar a realidade, e assim, se isola, e chega a ter quadros clínicos de depressão, levam até a morte, ou o suicídio. *“O termo estigma, portanto, será usado em referência a um atributo profundamente depreciativo, mas o que é preciso, na realidade, é uma linguagem de relações e não de atributos”*. (Goffman, 1988, p. 13). A partir do momento que o indivíduo recebe um “rótulo”, é difícil se ver desvinculado dessa imagem, causando assim o isolamento, distanciamento e a exclusão social.

Sendo assim, para uma pessoa reconhecer-se como uma pessoa com deficiência, outro conceito tem que ser levado em consideração, são os que se reportam à capacidade para o desempenho dos “papéis sociais”, Goffman(1999) por meios de relatos teatral, busca apresentar como se dá essa interação social, que se destaca na nossa vida cotidiana, a grosso modo, são as personagens que criamos e recriamos de acordo com as relações sociais que mantemos em nossa vida cotidiana, então, ao longo do dia representamos diferentes papéis sociais de acordo com a o que os outros esperam de nós.

4.3. Mitos sobre a sexualidade: sexual ou assexuado?

Sexualidade tem suas múltiplas variáveis tanto para pessoa com deficiência como para não-deficientes, é um conceito que engloba muitos aspetos como: valores, concepções, sentimentos, regras, diversidade de desejos, homem, mulher, etc.,. Do mesmo modo como a sexualidade, a deficiência é um fenômeno socialmente construído na medida em que o julgamento sobre a diferença imposta ao corpo do deficiente que depende do momento histórico e cultural e, em que esta, 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 (Amaral, 1995, Omote, 1999; Maia, 2010, 2006, 2001)

A imagem relacionada a pessoa com deficiência influencia no reconhecimento das questões da sexualidade. Geralmente, está entrelaçada ao rótulo incapacitante da deficiência, que nos leva à invisibilidade da sexualidade e ao não reconhecimento de ser homem e mulher com deficiência (Dantas, et al., 2014). Porém, há ideias sobre a pessoa com deficiência em relação sexualidade, geralmente o olhar do outro, ou até mesmo da própria família, que as vê apenas como “crianças” (infantilização) ou “anjos” (seres assexuados), que necessitam de cuidados, e são incapazes de usufruir de uma vida sexual, mesmo que seja na fase adulta. Os mesmos autores explicam que tal *conceção “(...) gera dependência familiar e o controle das escolhas pessoais, restringindo a sua história de vida à voz da autorização de seus responsáveis”* (Dantas, et al, 2014, p. 556).

O maior mito que existe sobre a pessoas com deficiência é pensar ou dizer que são seres assexuados (que não tem ou aparentemente não tem vida sexual), e está relacionado com a crença da infantilização. Essa reprodução deste mito tem haver com o medo que as pessoas têm do estigma da deficiência (Golffman,1988), pois trata-se de um corpo marcado pela deficiência, que contém cicatrizes, é marcado pela imperfeição/deformidade, que se desvia do padrão do corpo perfeito. Maia (2010, 2006, 2001) comenta que a negação da sexualidade de uma pessoa com deficiências tem como fundamento a noção de que estas são assexuados. O diálogo em relação à sexualidade e deficiência, se torna importante para diminuir as chances de vulnerabilidade e abuso sexuais que as PcD estão mais propícias a sofrerem (principalmente as mulheres).

Em entrevista para a Revista Redação (2013), o Dr.Fabiano Puhlmann Di Girolamo²¹, relata quais as principais problemas enfrentados pela pessoa com deficiência nessa questão *“Os meus companheiros com deficiência sabem que o maior problema de homens e mulheres é sempre lidar com a visão distorcida que os outros têm sobre a sexualidade das pessoas com deficiência”* (p. 9).

Estas questão da sexualidade, deficiência e intimidade estão ligadas com a autoestima e autoimagem, a PcD ao perceber o seu corpo, sua imagem (seja disforme ou com

²¹ Dr. Fabiano Puhlmann Di Girolamo, Psicólogo Formado pela Universidade São Marcos; Psicoterapeuta Especialista em Psicologia Hospitalar da Reabilitação pela Faculdade de Medicina da USP; Especialista em Sexualidade Humana pelo Instituto H. Ellis; Especialista em Integração de Pessoas com Deficiências, pela Universidade Salamanca, Espanha; Especialista em Reabilitação pela Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo; Educador Sexual pela Sociedade Brasileira de Sexualidade Humana e Faculdade de Medicina do Abc; Membro do Corpo Docente do Curso de Pós-Graduação da SBRASH; Membro do Conselho Científico das Casas André Luis da Cidade de Guarulhos; Fundador do Cepcos (Centro de Estudos e Pesquisa de Comportamento e Sexualidade); Coordenador do Serviço de Psicologia da IBNL (Instituição Beneficiária Nosso Lar) Atuação Reconhecida nas Áreas de Acessibilidade, Ajudas Técnicas e inclusão, Participando da Formação e Gestão de Serviços Especializados no Setor Público e no Terceiro Setor; Atua como Psicólogo Clínico Junguiano, Articulista e Palestrante de Assuntos Referentes a Inclusão de Pessoas com Deficiência. Atualmente é Responsável pela Área de Acessibilidade/Ajudas Técnicas e os Programas de Sensibilização do Instituto Paradigma. Disponível em: <http://www.swbrasil.org.br/uploads/download/5aef22c63189d44f5ec090948774cbabbaa12321.pdf>, consultado 05/04/2019.

cicatrizes), pode se desvalorizar. “*Algumas pessoas com deficiências motoras e deformidades aparentes podem necessitar de ajuda para trabalhar sua autoimagem e autoestima, para que consigam lidar melhor com seu corpo, que consideram fora dos padrões declarados normais na sociedade em que estão inseridos.*” (Paula et al., 2010, p. 55).

4.4. Em torno da in(ex)clusão social e seus desafios.

De acordo com Neves e Capucha (2006) a inclusão social não deve ser pensada apenas para a deficiência, mas também para todos os grupos sujeitos ao risco de exclusão social. São inúmeras as barreiras que as pessoas com deficiência encontram ao longo da sua vida: arquitetônicas e comunicacionais, no acesso aos transportes, ausência, insuficiência ou inadequação do apoio no sistema regular de educação, desigualdades no acesso à formação superior e ao emprego, etc., (Martins, 2017). É importante salientar que a esfera da cidadania é afetada pela exclusão, especificamente a negação da condição de sujeito de direitos que causa o desempoderamento (Arendt, 2005). No entanto, seria ingênuo pensar que a forma como as PcD encaram a sua própria deficiência pode ter repercussões na sua inclusão. Em muitos casos, a pessoa com deficiência é totalmente dependente do familiar, e conseqüentemente são estes quem toma as suas decisões.

As principais barreiras que as pessoas precisam vencer são:

1. *Barreiras arquitetônicas, urbanística ou ambiental (sem barreiras físicas): ex. calçadas com degraus, portas estreitas, rampas com inclinação exageradas (ou sem rampa), etc.;*
2. *Barreiras no acesso a informações ou comunicacional (inclusive digitais), na comunicação (Libras, por exemplo), iluminístico e auditivos;*
3. *Barreiras metodológicas: sem impedimentos nos métodos e técnicas de lazer, trabalho, educação, etc.)*
4. *Barreiras instrumentais: instrumentos, ferramentas, utensílios*
5. *Barreiras atitudinais — relativas ao comportamento e atitude em relação às pessoas com deficiência.*
6. *Barreiras programática: sem barreiras embutidas em políticas, legislação, normas, etc.*
7. *Barreiras sociais: são derivadas do processo de exclusão social de grupos, especialmente as “minorias”, sem preconceitos, estigmas e discriminação nos comportamentos da sociedade para a pessoa que têm alguma deficiência (Sasaki, 1997, 1999, 2009, 2006, 2005; Amaral, 2002).*

A principal barreira é a arquitetónica. O conceito de barreira arquitetónica segundo Melo (2001) expressa que se está impedindo o livre acesso e a circulação às pessoas, pelo fato de se criarem condições arquitetónicas que podem criar obstáculos. Para Melo (2001, p. 28) *“A ‘deficiência’ começa quando à pessoa não lhe é possível ter independência funcional adentro dos padrões existentes no seu ‘habitat’.”*

O indivíduo com uma deficiência motora/locomoção, pode se sentir em desvantagem em relação à sua mobilidade. Não é uma realidade só para os edifícios e locais mais antigos, os novos edifícios sem acessibilidades, ruas com pisos irregulares e grandes inclinações, passeios sem rampas de acesso, são altos e estreitos; não respeitam pessoas que têm a sua mobilidade reduzida, mas que igualmente têm direito à sua dignidade e a olhar os de forma igualitária e principalmente autónoma, sem ter que “pedir” ajuda para uma simples ida à casa de banho.

A palavra acessibilidade se tornou “modismo”, mas é a principalmente adaptação em torno dos deficientes físicos e idosos: calçadas rebaixadas, cinemas, bancos, ônibus adaptado, restaurantes, enfim, lugares onde todos têm direitos de transitar e utilizar livremente, uma necessidade para a autonomia, todavia, o processo de inclusão destas pessoas, que é o reflexo da observação dos seus direitos enquanto cidadãos, ainda está em vias de se efetivar, pois se percebe ainda o forte legado cultural estigmatizante que atravessou os séculos, que torna a vida das pessoas com deficiência ainda cheia de dificuldades. Segundo Amaral (2002) as barreiras atitudinais correspondem às atitudes, aos estereótipos, aos preconceitos e ao estigma em relação à pessoa com deficiência e suas implicações na limitação da inclusão social.

A pobreza é uma das inúmeras dimensões, que é a mais visível na exclusão social. Praticamente, a utilização difusa do termo exclusão social tende, em alguns discursos, a substituir o de pobreza, contudo, Bruto da Costa (1998, p. 12) afirma que essa substituição *“(...) seria prejudicial (...)”* quer para ciência quer para os grupos menos favorecidos, ou seja, para as pessoas com deficiência e os mais vulneráveis. Bruto da Costa define a exclusão social *“como a fase extrema dos processos de marginalização, entendido este como um percurso descendente, ao longo do qual se verificam sucessivas ruturas na relação do individuo com a sociedade (...)”* (Bruto da Costa, 2007, p. 52), ou seja, que pode haver pobreza sem exclusão.

Outro fator ou até mesmo mais uma barreira que o Observatório da Deficiência e Direitos Humanos (ODDH, 2018)²² salienta *“(...) que o risco de pobreza ou exclusão social em Portugal é consideravelmente mais elevado entre as pessoas com deficiência do que*

²² Disponível em: <http://oddh.icsp.ulisboa.pt/index.php/pt/2013-04-24-18-50-23/publicacoes-dos-investigadores-oddh/item/387-relatorio-oddh-2018>

entre as pessoas sem deficiência” (ODDH, 2018, P. 47). Nos outros capítulos foi descrita a forma como a sociedade aborda a deficiência através dos modelos, e da construção do olhar negativo em torno da deficiência em diferentes momentos históricos, a qual tem impacto na exclusão e inclusão social, que são dos conceitos essenciais para a caracterização socioeconómica das pessoas com deficiência, tudo isso refletiu nos dias de hoje como pode-se perceber no ODDH (2018).

Amélia Augusto e Maria João Simões (2007) destacam a excussão social ou vulnerabilidade será analisada recorrendo às dimensões de privação, desqualificação e desfiliação, neste caso levando para a pessoa com deficiência. Privação, no sentido dos acessos a recursos materiais. Remete para os estudos sobre a pobreza, entendida como insuficiência de recursos para manter as condições de vida socialmente aceitáveis. (ISS, Tipificação das Situações de Exclusão em Portugal, 2005, *cit in* Amélia Augusto e Maria João Simões, 2007, p. 10)

Paugam (2011, 2003) abrange a desqualificação social, entendida como um processo em que determinados indivíduos “(...) *não participam plenamente na vida económica e social (...)*” neste sentido analisar a desqualificação social das pessoas com deficiência é “*estudar a diversidade dos estatutos que os caracterizam, as identidades pessoais, quer dizer, os sentimentos subjetivos da própria situação que vivem no decurso de varias experiencias sociais e, enfim, as relações sociais que mantém entre si e com os outros*” (Paugam, 2003, 24-25, 2011; Augusto e Simões, 2007, p. 11).

A configuração da exclusão está também está ligada à desfiliação, conceito por Robert Castel (1991) (quebra de laços de solidariedade e risco de marginalização), à desintegração do sistema de atividades (associada às mudanças económicas) e à desintegração das relações sociais e familiares (aparecimento de novos tipos de estruturas familiares mais vulneráveis à exclusão — famílias monoparentais — e enfraquecimento das redes de entajuda familiares, de vizinhança e comunitários), ou seja, segundo Amélia Augusto e Maria João Simões (2007), a desfiliação por Castel “*propõe, uma classificação que distingue os estatutos em função da pertença ás ordens do trabalho e socio-relacional*” (p. 11), e “*a fase extrema do processo de marginalização*”, entendido este como um percurso “*descendente*”, ao longo do qual se verificam sucessivas ruturas na relação do individuo com a sociedade (Castel, 1991 *cit in* Bruto da Costa, 2007, p. 10)

O não acesso à escolaridade tem consequências profundas no que diz respeito a uma atividade profissional, sendo que esses dois fatores contribuem para a desigualdade social. “*O exercício pleno da cidadania implica e traduz-se no acesso a um conjunto de sistemas sociais básicos, acesso que deve entender-se como uma forma de relação*” (Costa, 2007, p.14), que muitas das vezes são negados, tudo é tão perfeito no papel.

A exclusão do mercado de trabalho ou a falta de inserção no mesmo, baixos níveis de rendimentos, carências habitacionais, baixa escolarização e reduzidas qualificações, fraca participação social e política, etc., aquele que reúne maior preponderância contribui para nomear o tipo de exclusão. Assim, pode falar-se em exclusão económica, social, cultural, etc. (Bruto da Costa, 1998). A segregação das instituições, no caso nas escolas, não é uma tarefa simples de executar, é um desafio, há um despreparo da mesma diante das necessidades de mudança “... *nenhum destes argumentos pode realmente justificar a segregação dos alunos com deficiência ou de qualquer outro aluno da escola regular e da vida comunitária*” (Stainback, 1999, p. 433).

Para Castel (1998), o que se esconde atrás da deficiência não é a erupção do patológico, mas o reino da desigualdade, ou seja, remete a deficiência de quem luta pela vida, com alguns empecilhos no seu caminho. A desigualdade criada pela deficiência, concebida como algum obstáculo no seu percurso. O reconhecimento da cidadania para quem nasce ou adquire uma deficiência, e da identidade do deficiente será o retorno à vida, que será possível somente através da e leis e decretos governamentais, que têm por obrigação zelar pela pessoa como ser integral e não olhar para as próteses, bengalas, cadeiras e aparelhos.

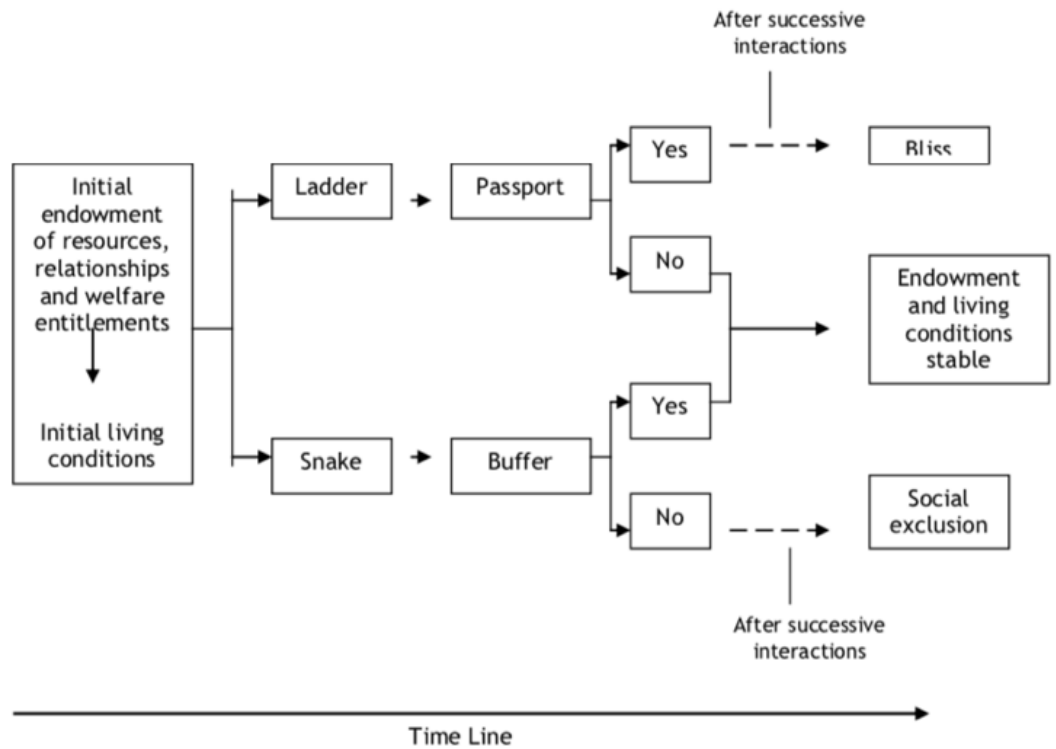
A Exclusão Social, por Graham Room (1999), é mencionada em cinco dimensões, nas quais podemos identificar os indivíduos em estado de vulnerabilidade, podendo, assim, perceber cada uma delas relacionada com a pessoa com deficiência:

- 1) *Multidimensional: de análise das condições de vida, é importante a identificação de fatores e a sua relação com a pobreza financeira, habitacional, etc.;*
- 2) *Dinâmico: em um determinado período de tempo, é necessário analisar o processo de entrada e saída da situação de pobreza/exclusão social quanto à sua durabilidade e /ou frequência;*
- 3) *Articulação/dependência do indivíduo e do coletivo: analisar a forma como se interrelacionam família/sociedade/recursos;*
- 4) *Distributiva/relacional: relaciona com a causa da privação, a quebra dos laços familiares e sociais como causa da situação de exclusão social;*
- 5) *Rutura de laços com a sociedade em consequência de “catástrofe”: as barreiras sociais e constrangimentos no processo de desqualificação social. (p.407).*

Room (2000, p. 408) apresenta um diagrama, no qual explica a situação de exclusão social considerando a trajetória de vida individual ou do seu agregados familiares (com ou sem deficiência) pode ressaltar o seguinte: entre as condições de vida iniciais (*Initial*

endowment of resources, relationships and welfare entitlements) e o estágio final (*Bliss/Endowment and living conditions stable/Social Exclusion*) que o indivíduo enfrenta diversos obstáculos (*Snake*), constrangimentos ou auxílios (*Ladder, Buffer or Passport*) que tem que ultrapassar.

Figura 1 *Trajectories of exclusion and "Bliss"*.



Fonte: Graham Room (2000) in Breadline Europe.

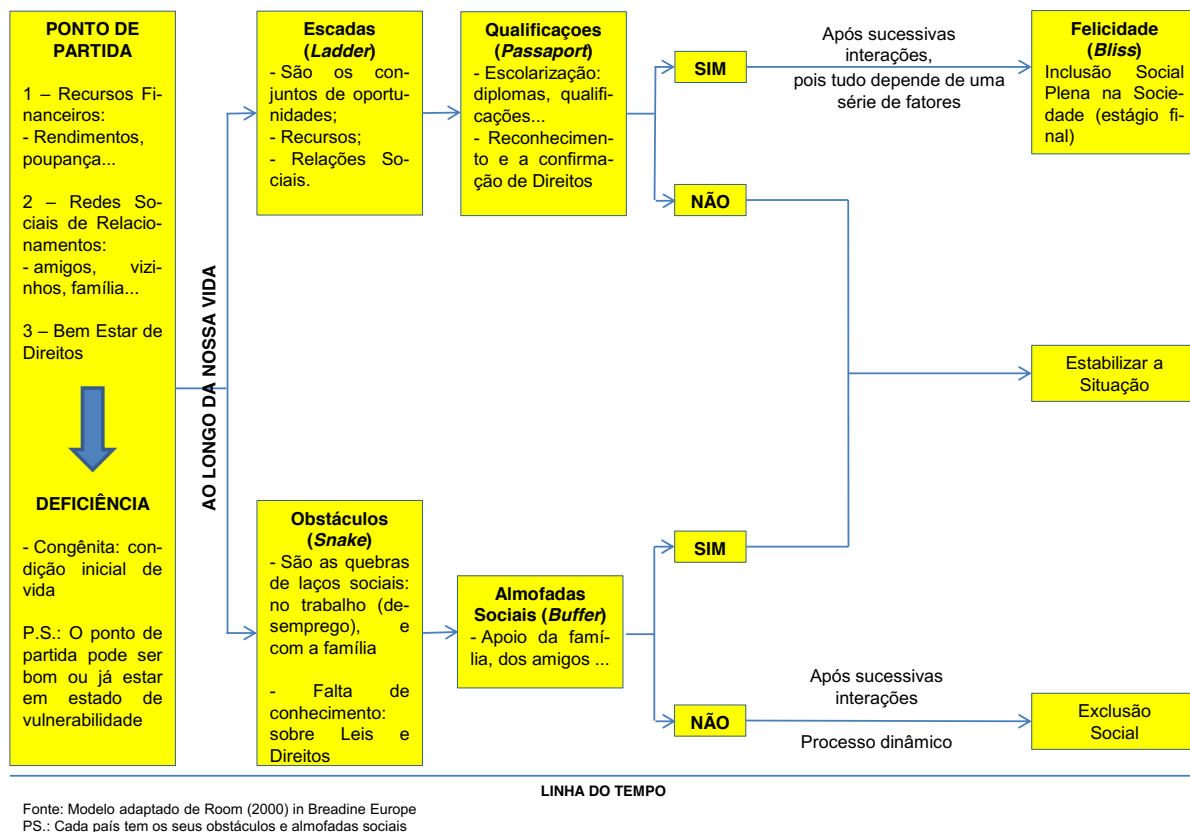
Pensando no caso da deficiência, se for analisada conforme o diagrama, as condições iniciais proposta por Room (2000) dependem da sua capacidade de resistência, dos direitos, redes sociais do bem-estar e da facilidade de acesso aos recursos, que são as maiores desvantagens que as pessoas com deficiência encontram na sua trajetória de vida. O diagrama de Room (2000), inicia e termina evidenciando as questões dos direitos fundamentais e as condições de vida.

A tendência da espiral de exclusão social para as pessoas com deficiência pode ser contrariada dependendo dos recursos próprios da PcD ou da família, dependendo também do conhecimento que ambos têm sobre os direitos, leis, e “*não são apenas as condições económicas que definem o alcance do bem-estar ou a atenuação das desigualdades*” (Salvado, 2007, p. 82). Contudo, o diagrama refere também as “*escadas*” (*ladder*) que devemos subir para chegar e obter os “*passaportes*” (*passport*) que serão mais facilmente obtidos se as condições acima forem favoráveis. No entanto, para subir

as escadas serão fundamentais os apoios sociais, mas também são muitas as barreiras de acesso aos mesmos, e isso resulta permanecer no ponto inicial.

Tabela 4 Diagrama de Room (2000) adaptado à Pessoa com Deficiência.

Diagrama de Room: O caso da Pessoa com Deficiência



A inclusão social é um “Processo que garante que as pessoas em risco de pobreza e exclusão social acedam às oportunidades e aos recursos necessários para participarem plenamente nas esferas económica, social e cultural e beneficiem de um nível de vida e bem-estar considerado normal na sociedade em que vivem” (COM, 2003, p.9). “A inclusão social de grupos não é meramente simbólica, já que também contém implicações económicas.” (Silver, 2005, p. 138)

De acordo com Sasaki (1997, 1999, 2005, 2006, 2009), a inclusão consiste em adequar os sistemas sociais gerais da sociedade de tal modo que sejam eliminados os fatores que excluem certas pessoas do seu seio e mantêm afastadas aquelas que foram excluídas. Encontrar um espaço acessível é um desafio, uma vez que a arquitetura não foi projetada para a diversidade. Exemplo disso são as rampas de acesso (mal colocação ou até mesmo inexistentes), além da má estrutura física de calçadas (principalmente as calçadas portuguesas) e casas de banho não adaptados nos espaços públicos, sendo necessário a

constituição de uma arquitetura mais justa e plural (Martins *et al.*, 2015). E estas são apenas as barreiras mais visíveis.

A inclusão social através do trabalho proporciona maior participação do indivíduo na sociedade, porque possibilita a capacidade de decisão sobre os recursos (ordenado), o sentimento de se sentir útil, e de pleno exercício da cidadania. Sassaki reforça *“Conceitua-se a inclusão social como o processo pelo qual a sociedade se adapta para a poder incluir, em seus sistemas sociais gerais, pessoas com necessidades especiais e, simultaneamente, estas se preparam para assumir seus papéis na sociedade.”* (Sassaki, 2006, p. 18).

Deve também ter em conta os processos de incluir, integrar e inserir socialmente os grupos excluídos, conforme Bruto da Costa avança: *“De igual modo, ao definirmos «exclusão social» é preciso ter, implícita ou explicitamente, uma ideia do que significa o seu oposto, correntemente designado por «inclusão social», «integração social» ou «inserção social», (...) a sua definição revelará, em certa medida, do que dissermos acerca da «exclusão»”* (2007, p. 14) . Deste modo, Bruto da Costa (2007, p. 14-17) identifica “cinco tipos de exclusão”, que podemos identificar nos grupos em vulnerabilidade.

Também, no que respeita à criação de laços sociais, integração no mercado de trabalho é um importante fator, já que estrutura a vida adulta e a relação com o outro, *“Note-se que o mercado de trabalho aparece aqui não enquanto fonte de rendimento (neste aspeto, esse sistema pertence ao domínio económico), mas na sua qualidade de local e fator de socialização e integração social (...)”* (Bruto da Costa, 2007, p. 92). Segundo Amélia Augusto e Maria João (2007) mencionam sobre a inserção, inclusão e a integração social dos indivíduos, trazendo para o âmbito da deficiência, a falta de qualificação profissional, as ruturas dos laços sociais, e a falta de fiscalização dos apoios do Governo, levam esses indivíduos a precariedade. Então, estar efetivamente ativo no mercado de trabalho, no caso das pessoas com deficiência, exerce, para além de fonte de rendimento, e independência financeira, funções psicológicas e sociais importantes, uma vez que significa ter identidade, autoestima, autorrespeito, sentido de responsabilidade, ser útil, dignidade e bem-estar como forma de ser aceite e respeitado socialmente.

Luís Capucha (2010, p. 31) diz que *“a qualidade social não decorre da natureza das próprias coisas, antes só pode ser resultado da mobilização de poder e, em particular, das políticas públicas (...)”*, ou seja, as políticas públicas são essenciais para inserção da pessoa com deficiência em várias esferas: no mercado de trabalho, nos serviços e cuidados de saúde, nos sistemas de educação e formação, nas habitação, nos sistemas de proteção e segurança, em famílias, em comunidades ... ou seja, *“São as políticas sociais contemporâneas que priorizam, equivocadamente, atingir os excluídos que estão no*

limite das privações através de programas focalizados que sustentam rótulos de “inclusão social” (Lopes, 2006, p.22)

Capítulo V. Do Desenho da pesquisa à recolha dos dados empíricos

5.1. Apresentação e justificação das opções metodológicas

Com vista a alcançar os objetivos estabelecidos de compreender a experiência de ser deficiente a partir das perspetivas dos próprios deficientes, seja congênito ou adquirido, adotou-se a metodologia qualitativa de pesquisa, que propõe compreensão dado fenómeno a partir do ponto de vista dos atores sociais, sem generalizar. Lessard-Hébert, Goyette e Boutin (2005, p.37) “(...) a investigação qualitativa tem como objetivo a compreensão do significado ou da interpretação dada pelos próprios sujeitos inquiridos, com frequência e de modo implícito, aos acontecimentos que lhes dizem respeito e aos comportamentos que se manifestam”. No entanto, a metodologia em uma investigação científica é um meio para dar respostas aos questionamentos que se refere ao estudo.

Por conseguinte, a pesquisa qualitativa é considerada mais adequada por permitir compreender o comportamento dos indivíduos de um determinado grupo social, “... responde a questões muito particulares (...) ela trabalha com o universo dos significados, dos motivos, das aspirações, das crenças, dos valores e das atitudes” (Minayo et al., 2007, p.21).

A metodologia qualitativa aproxima-nos da realidade (Demo, 1995), fazendo uma combinação entre teoria e dados (Minayo, 1993). Trata-se de um posicionamento científico que dá relevância à perspectiva dos indivíduos e o modo como cada um “(...) exprime as suas perceções de um acontecimento ou uma situação, as suas interpretações ou as suas experiências (...)” (Quivy & Campenhoudt, 2008, p. 192), buscando, assim, a compreensão da experiência humana.

Segundo Minayo (1995) a linguagem é a mediação privilegiada para a compreensão das representações sociais, afirma que “(...) a palavra é a arena onde se confrontam interesses contraditórios, veiculados e sofrendo os efeitos das lutas de classe, servindo ao mesmo tempo como instrumento e como material. Pela sua vinculação dialética com a realidade, a compreensão da fala exige ao mesmo tempo a compreensão das relações sociais que ela expressa. Porque as palavras não são a realidade, mas uma fresta iluminada: representam!” (Minayo, 1995, p.110). Desta forma, o objetivo do trabalho é dar voz para as pessoas com deficiência física motora para que, por meio das narrativas,

expõem os significados e as representações em surgem no seu cotidiano e nas suas relações com seu corpo e sociais, na busca de compreender como as PcD lidam com essas questões propagado pelos discursos sociais.

5.2 A História de Vida

No âmbito de uma abordagem qualitativa, optou-se pela realização de histórias de vida, a qual permite aceder a dados e informações da vida pessoal dos indivíduos, neste caso pessoas com deficiência física-motora. Segundo Beartaux (1981), as histórias de vida, por mais que particulares que sejam e digam respeito à vida pessoal dos sujeitos, são sempre histórias ou relatos das suas percepções, de aspetos que marcaram sua experiência de acontecimento vividos nas suas trajetórias. *“Consiste na história de vida ou acontecimento tal qual a pessoa ou pessoas que viveram (ou estão presentemente vivendo) narram ao entrevistador”* (Glat, 2009, p.30).

A razão da escolha de trabalhar com história de vida em pessoas com deficiência física-motora, congénita ou adquirida é dar voz ao indivíduo, resgatando a sua memória. E enfatizar a fala desses sujeitos a partir das suas experiências vividas (Santos, 2013). Gonçalves e Lisboa (2007) complementam que resgatar essas a história de vida como narrativas dos indivíduos pode *“dar voz a sujeitos invisíveis”*, por meio de seus depoimentos singulares, pois possuem características peculiares e deste modo construir e preservar a memória coletiva deste grupo. Marconi e Lakatos (2011), dizem que as histórias de vida são narradas com base em factos, nas quais são inseridos valores, padrões culturais, dando assim conta das influências socioculturais naquilo que o indivíduo é e faz.

Segundo Josso (2004, p.9), o sujeito pode *“transformar a vida socioculturalmente programada numa obra inédita a construir”* e podem levar a investigação para um outro patamar com novas reflexões. Becker (1994) acrescenta que a abordagem da história de vida aproxima-se mais da realidade, a história valorizada é a história própria da pessoa, nela são os narradores que dão forma e conteúdo às narrativas à medida que interpretam suas próprias experiências vividas e o mundo no qual são elas inseridas. Queiroz (1988, p.20) refere-se à história de vida: *“(...) como o relato de um narrador sobre sua existência através do tempo, tentando reconstituir os acontecimentos que viveu e transmitir a experiência que adquiriu. Narrativa linear e individual dos acontecimentos que nela considera significativos, através dela se delineiam as relações com os membros de seu grupo, de sua profissão, de sua camada social de sua sociedade global...”*.

A história de vida permite a compreensão das trajetórias, as singularidades e as especificidades de cada pessoa com deficiência física-motora e isso implica uma “*escuta atenta da sua vida interior*” (Josso, 2004, p.265), capaz de trazer a tona sentimentos, significados, construções e desconstruções desses sujeitos, que uma vez gravadas, podem contribuir para o processo de desenvolvimento humano (Drago, 2012). De modo a resumir a relevância e algumas das principais características da história de vida apresenta-se quadro a seguir.

Tabela 5 Características do Método História de Vida.

Características do Método História de vida	- Preocupação com o vínculo entre pesquisador e pesquisado;
	- Há uma produção de sentido tanto para o pesquisador quanto para o sujeito: “saber em participação”;
	- História contada da maneira própria do sujeito;
	- Ponte entre o individual e o social.

Fonte: Adaptado de Silva et al, 2007, p.28.

Segundo Camargo (1984), a história de vida é mais utilizada em trabalhos relacionados com minorias sociais e étnicas, porque o objetivo principal é revelar este grupo “do lado de dentro”, sendo assim, podemos considerar que as pessoas com deficiência estão nesta categoria “(...). *Através das narrativas de sua vida, o indivíduo se preenche de si mesmo, se obrigando a organizar de modo coerente as lembranças desorganizadas e suas percepções imediatas: esta reflexão do si faz emergir em sua narração todos os microeventos que pontuam a vida cotidiana, do mesmo modo que as durações, provavelmente comuns aos grupos sociais, mas que dentro da experiência individual contribuem para a construção social da realidade*” (Cipriani et al, 1983, apud Spindola e Santos, 2003, p. 04).

A entrevista utilizada na investigação para coleta da história de vida foi realizada através de um diálogo entre o pesquisador e o participante, entrevista aberta, em profundidade com pessoas com deficiência, manifestada na primeira infância ou na idade adulta. Haguette (1997, p. 86) descreve a entrevista “*um processo de interação social entre duas pessoas na qual uma delas, o entrevistador, tem por objetivo a obtenção de informação por parte do outro, o entrevistado*”. Tem caráter de relatos livres do entrevistado, mas, há uma direção do relato, o pesquisador introduz um tema e o entrevistado tem a

liberdade de discorrer. Por isso, permite que a condução da narrativa seja dada pelos próprios participantes, a partir da sua ótica sobre a deficiência. Segundo Le Vem, Faria e Motta (1997) a entrevista dentro do método de história de vida é: *“(...) um momento solene, uma vez que o entrevistado concorda em desnudar sua história diante de pessoas normalmente desconhecidas – o que não é uma situação comum. Este momento da entrevista traz ainda à tona reflexões por parte do entrevistado, o que lhe permite, e em certa medida o impulsiona a, tecer sua rede de relações e experiências do vivido”* (p. 215).

Então, olhar para as histórias de vida de adultos com deficiência, a partir de uma perspectiva sócio-histórica, traz à tona um mundo de sentimentos, significados, construções e desconstruções desses sujeitos, que, uma vez internalizados, podem contribuir para o processo de aprendizagem e desenvolvimento humano, como demonstraram Santos (2013) e Drago (2012). O método de História de Vida possibilita o estudo sobre a vida das pessoas, entrar na sua trajetória histórica e compreender a dinâmica das relações que estabelece ao longo da sua própria existência.

5.3 Autoetnografia

A autoetnografia é próxima da autobiografia, de relatórios sobre si, e das histórias de vida que se caracterizam por uma escrita do “eu”, a qual permite relatos das experiências pessoais e perceber as dimensões culturais que as mesmas integram. Pensar na escrita enquanto produto da autobiografia é mostrar as novas perspectivas sobre a experiência pessoal vivenciada pelo sujeito.

De acordo com Holman (2005), a autoetnografia é uma abordagem teórica, metodológica e principalmente textual, que procura experienciar, refletir e representar através da evocação, a relação do self, com o meio cultural; contrastar a experiência individual com a experiência coletiva, e assim, tentar expor as políticas da identidade e apelar para a justiça social. A autoetnografia está alinhada com a etnografia, que é um método mais utilizado na antropologia. O método da autoetnografia propõe a pesquisa social numa prática ainda menos alienadora, em que o pesquisador não precisa suprimir sua subjetividade, pois pode *“refletir nas consequências do [seu] trabalho, não só para os outros, mas para [si] mesmo também, e onde todas as partes – emocional, espiritual, intelectual, corporal e moral – podem ter voz e serem integradas”*. (Jones, Adams e Ellis, et al, 2013, p. 53).

De acordo com Motta e Barros:

“Existem cinco chaves para a construção da autoetnografia: (1) visibilidade para si: é o eu do pesquisador se tornando visível no processo, este eu não é separado do ambiente, ele só existe na relação com o outro, é, portanto, o eu conectado com o seu entorno; (2) forte reflexividade: representa a consciência de si e a reciprocidade entre o pesquisador e os outros membros do grupo, o que conduz a uma introspecção guiada pelo desejo de entender ambos; (3) engajamento: em contraste com a pesquisa positivista que assume a necessidade de separação e objetividade, a autoetnografia clama pelo engajamento pessoal como meio para entender e comunicar uma visão crítica da realidade, de forma que engajamento, negociação e hibridez emergem como temas comuns de uma variedade de textos autoetnográficos; (4) vulnerabilidade: a autoetnografia é mais bem-sucedida quando é evocativa, emocionalmente tocante e quando os leitores são tocados pelas histórias que estão lendo, certamente isto traz algumas vulnerabilidades ao explorar a fraqueza, força, e ambivalências do pesquisador, evocando a abertura de seu coração e mente; (5) rejeição de conclusões: a autoetnografia resiste à finalidade e fechamento das concepções de si e da sociedade, pois é concebida como algo relacional, processual e mutável.” (Motta e Barros, 2015, p.1339)

Procuró, na presente investigação, apoiar-me no contexto discursivo que a autoetnografia permite e cruzar a minha experiência pessoal com as experiências dos sujeitos, procurando compreender os principais aspetos que medeiam a experiência da deficiência física. Tal permitir-me-á um envolvimento maior, são as minhas narrativas, meus pensamentos, minhas emoções, minhas opiniões reflexivas, que revelam detalhes ocultos da vida privada e pública, referentes a investigação. Portanto, a descrição da vida social e suas relações precisam ser o mais completas e envolventes possível, um grande desafio.

Capítulo VI. Campo empírico e seleção dos participantes

6.1 A Associação Salvador

Todas a recolha das histórias de vida foi feita na Associação Salvador, após a aceitação do pedido de colaboração que lhe foi endereço pela investigadora. Com base no testemunho pessoal do Salvador Mendes de Almeida²³, que depois de um acidente de mota, em 1998, aos 16 anos, ficou tetraplégico. Ao longo do tempo, entre internamentos, intervenções cirúrgicas, tratamentos diversos, percebeu as dificuldades que as pessoas com deficiência motora enfrentam, e percebeu que *“á medida que constatava a realidade da minha situação de dependência física absoluta, também me começava a questionar: o que fazer agora da minha vida? Qual o meu futuro daqui por diante? O que poderei fazer face a esta situação?”*. Foram tantos questionamentos, tantas incertezas, que daí surgiu a ideia da criação da Associação Salvador, em 2003, *“Criei a Associação Salvador, com a missão de promover a integração das pessoas com deficiência motora na sociedade e melhorar a sua qualidade de vida”* Salvador.

A Associação Salvador tem como seu principal propósito promover os direitos das pessoas com deficiência, apoiando a sua inserção na sociedade, através de vários projetos que desenvolvem ao longo do tempo, tendo em vista três principais objetivos: Integração, acessibilidade e Sensibilização, com isso, contribuir para a melhoria da qualidade de vida de inúmeras pessoas com deficiência. São vários apoios, inclusive com a atribuição de cadeiras de rodas, computadores e outros materiais de ajuda técnica adaptados. Os oito participantes do estudo formam encaminhados pela Associação Salvador.

O *primeiro* contato com a associação foi por telemóvel, com a coordenadora de projeto, tendo-lhe sido explicado o objetivo da pesquisa. A coordenadora solicitou que a pesquisadora enviasse um e-mail solicitando a autorização para realizar a recolha de dados. Foi agendada uma reunião para o dia 11/04 às 11h na Associação, para delinear a melhor forma o acesso aos participantes, bem como o perfil de participantes que se procurava recrutar. Após o pedido de autorização por e-mail (anexo 01), acompanhado por uma declaração da orientadora (em anexo 02), a Associação enviou um e-mail para os possíveis participantes. Recebi oito respostas positivas para a

²³ Disponível em <https://www.associacaosalvador.com/quem-somos/>

participação na pesquisa, via e-mail. E em seguida, começaram os agendamentos, horários e definição do local onde seria o encontro.

6.2 Seleção dos participantes

Um dos critérios avançados para a seleção dos participantes de um estudo tem a ver com a margem de manobra do investigador, isso quer dizer *“os prazos e os recursos de que dispõe, os contactos e as informações com que pode razoavelmente contar, as suas próprias aptidões (...) Não é de estranhar, que na maior parte das vezes, o campo de investigação se situe na sociedade onde vive o próprio investigador. Isto não constitui, à priori, um inconveniente nem uma vantagem.”* (Quivy & Campenhoudt, 2008, p. 158) A priori o critério de participação na presente investigação é ser deficiente físico-motor, congénito ou adquirido. A divisão por tipo de deficiência foi definida para possibilitar a identificação da especificidade de cada participante, e os temas comuns. Portanto, a separação entre a deficiência congénita e adquirida é justificada pelo fato da “trajetória de vida” ser experimentada/vivenciada de forma diferente no indivíduo que sempre teve deficiência e naquele que teve de lidar com a rutura biográfica em alguma fase da sua vida.

O critério de idade/sexo não foi estipulado, a participação é livre e espontânea. Com esses critérios de inclusão buscou-se a diversificação, contudo há que ter em conta que todos os indivíduos foram indicados pela Associação e que não foi possível aceder a todos os indivíduos e respetivas características. Gonçalves e Lisboa (2007), afirmam que os critérios são de suma importância na pesquisa qualitativa, pois possibilitam o envolvimento no campo da investigação através de sujeitos diferentes.

Capítulo VII. Recolha da História de vida

A recolha das histórias de vida foi no período entre 24/04 a 03/05/2019, em dia, hora e local marcado à escolha dos participantes, tudo via e-mail e telemóvel. Foram realizadas em diversos ambientes (na Associação Salvador, em casa, no shopping, no hospital, no estacionamento, e via Skype), tendo havido o cuidado de verificar se o ambiente era favorável, para assegurar a privacidade e sossego.

As histórias de vida foram recolhidas por uma única vez, em que se explicou o motivo da minha presença e os objetivos da realização da pesquisa, deixando as questões de forma clara e objetiva, através da Declaração de Consentimento Informado (anexo 03). Logo, atendendo os critérios de inclusão deste estudo, da participação para a recolha dos dados, foi criado um momento de encontro dialógico entre os participantes e a pesquisadora, no entanto, houve uma direção do relato, de acordo com os objetivos da pesquisa.

Os encontros foram realizados e gravados com a permissão do entrevistado, mediante a assinatura do Declaração de Consentimento Informado (em anexo) de cada participante, sendo também garantido o anonimato e a estrita confidencialidade das respostas. O tempo médio, aproximado, de cada entrevista foi de 60 minutos.

Segundo Queiroz (1983), referente à experiência em relatos de histórias de vida, a transcrição integral é uma reprodução escrita da gravação que apresente total conformidade e identidade com a mesma. Para o autor, a definição de transcrição já se torna uma indicação da execução da tarefa pelo próprio pesquisador e traz como vantagem a oportunidade de uma *“primeira reflexão sobre sua experiência”*. Ao escutar a gravação, o pesquisador consegue *“captar a experiência sem a acuidade dos envolvimentos emocionais que o contexto vivo”* (entrevista) e poderá tomar a experiência para aprofundar suas observações e leituras das narrativas. Dessa forma, *“ao efetuar a transcrição o pesquisador tem, então, a invejável posição de ser ao mesmo tempo interior e exterior à experiência”* (Queiroz, 1983, p. 84).

Em relação ao vínculo da pesquisadora com os sujeitos da pesquisa, que exigiu um certo distanciamento, principalmente no momento das análises das narrativas, no estudo que contribuiu de forma significativa para o enriquecimento das informações obtidas nas histórias de vida. Todos se sentiram à vontade durante a entrevista para falar dos temas, pois a pesquisadora também tem uma deficiência, sendo assim, tudo ficou mais compreensível.

Após as transcrições foram elaboradas as sinopses das narrativas (anexo), para facilitar o manejo e a análise do corpus do texto, nomeadamente a identificação de categorias e

subcategorias de análise. Isabel Guerra (2006) refere que “(...) as primeiras análises são geralmente descritivas e empíricas, mas não se despreza o interesse da análise descritiva como primeiro nível de abordagem do funcionamento da vida social”. (2006, p. 37).

7.1 Caracterização dos participantes

Embora tenham sido inicialmente agendados contactos com oito participantes, não foi possível realizar a recolha de histórias de vida com dois deles, pelo que se efectuou a recolha de seis história de vida. Neste ponto procedeu-se à caracterização dos participantes: da idade, sexo, as habilitações literárias, o estado civil, se tem filhos, fonte de rendimento e situação laboral atual, bem como o tipo de deficiência, como os participantes se viam na classificação da deficiência e a indicação do grau de percentagem pelo Atestado médico de Incapacidade Multiuso dos sujeitos entrevistados, (anexo 04). No Quadro 1, constam as informações principais sobre os sujeitos entrevistados, que não foram identificados por nomes, mas por número sequencial, identificando-se os relatos abaixo como E1, E2, E3, E4, E5 e E6, garantindo assim a confidencialidade.

Tabela 6 Caracterização dos Participantes da Pesquisa

Caracterização dos Participantes								
Participantes	Idade	Sexo	Estado Civil	Tem Filhos	Nível de Escolaridade	Profissão/condição perante ao trabalho	Situação Laoral	Fonte de Rendimento
E1	33	F	Solteira	Não	Mestranda	Ballarina/Bailarina performativa	Autónoma	Prestação Social de Inclusão
E2	26	F	Solteira	Não	Licenciatura	Gestor de projetos	Empregada	Trabalho
E3	51	M	Divorciado	SIM	Licenciatura	Assistente Social	Empregado	Trabalho
E4	42	F	Solteira	Não	Ensino Secundário Incompleto	Bombeira tripulante/ Reformado(a)	Reformada	Reformada
E5	56	M	Divorciado	SIM	Ensino Básico 3º Ciclo	Administrativo/Reformado(a)	Reformado	Reformado
E6	28	M	Solteiro	Não	Mestrado	Comunicação Social/Desempregado	Desempregado	Prestação Social de Inclusão
E7	X	X	X	X	X	X	X	X

Fonte: Elaborada pela autora.

Abaixo, constam as informações sobre os mesmos participantes face a deficiência.

Tabela 7 Caracterização do Participante face à Deficiência

Caracterização do Participante face a Deficiência										
Participantes	Idade que ocorreu a deficiência	Causa	Origem da deficiência	Tipo de Deficiência		AMIM (Grau)	Como você se classificaria quanto ao grau da sua deficiência			
							GRAVE	MÉDIA	MORERADA	NÃO TENHO IDEIA
E1	28 anos	acidente de trabalho	Lesão Medular	Paraplegia	Adquirida	Acima dos 60%	GRAVE	MÉDIA	MORERADA	NÃO TENHO IDEIA
E2	03 meses	falta de oxigenação no cérebro	Paralisia Cerebral	Paralisia Cerebral	Adquirida		GRAVE	MÉDIA	MORERADA	NÃO TENHO IDEIA
E3	03 meses	poliovírus	Poliomelite	Paraplegia	Adquirida		GRAVE	MÉDIA	MORERADA	NÃO TENHO IDEIA
E4	37 anos	acidente doméstico	lesão Medular	Paraplegia	Adquirida		GRAVE	MÉDIA	MORERADA	NÃO TENHO IDEIA
E5	17-18 anos	acidente de trânsito	lesão Medular	Paraplegia	Adquirida		GRAVE	MÉDIA	MORERADA	NÃO TENHO IDEIA
E6	nascimento	falta de oxigenação no cérebro	Paralisia Cerebral	Paralisia Cerebral	Adquirida		GRAVE	MÉDIA	MORERADA	NÃO TENHO IDEIA
E7	x	x	x	X	X		GRAVE	MÉDIA	MODERADA	NÃO TENHO IDEIA

Fonte: Elaborada pela autora.

Capítulo VIII. Análise e interpretação dos dados

A partir das narrativas foi possível alinhar diversos aspectos da vida da pessoa com deficiência e a sua relação com o contexto da deficiência. A análise foi feita em três níveis, palavra chave, temas emergentes e as tendências gerais, conforme o autor Houltz (1997). Da organização e análise dos dados surgiram quatro grandes categorias divididas em subcategorias, sendo que algumas delas derivaram do corpo teórico previamente construído, outras emergiram dos próprios dados.

- 1) Ruptura Biográfica;
 - a) Momento da vida em que se deu a deficiência
 - b) Adaptar-se a nova realidade.
- 2) Relações Sociais
 - c) Relacionamento afetivo
 - d) O olhar do outro face a deficiência
- 3) Relação com o Corpo:
 - e) Percepção do corpo em relação com a Autoestima e Aceitação
 - f) Sexualidade;
- 4) Desafios do Quotidiano:
 - g) Autonomia/Independência
 - h) As barreiras de acesso

Todas essas categorias estão profundamente interrelacionadas e têm claras relações com os modos de compreender, dar sentido e gerir a condição de ser deficiente. Inicia-se a análise com forma como cada um dos participantes adquiriu a deficiência, analisando os processos subjetivos gerados pela aquisição da deficiência, traçando algumas semelhanças e diferenças entre as experiências dos participantes.

8.1. A partir das narrativas, experiência vivida da deficiência.

“O homem deficiente é um homem com estatuto intermediário, um homem do meio-termo. O mal-estar que suscita vem igualmente da falta de clareza que cerca a sua definição social. Ele nem é doente nem é saudável, nem morto, nem completamente vivo, nem fora da sociedade, nem dentro dela (Le Breton 2006, p.75).

8.1.1 Rutura Biográfica

8.1.1.1. Momento da vida que se deu a deficiência

- E1, mulher, 33 anos, possui mestrado incompleto e é bailarina performática inclusiva. Aos 28 anos devido a uma queda do trapézio (acidente de trabalho), fraturou a coluna cervical de um dos ossos do pescoço. Após o diagnóstico de tetraplegia, com 1 % de chance de se recuperar, agarrou nesse 1%, após muitos tratamentos, reverteu o quadro para paraplegia, e atualmente, da seus passos de andarilho e voltou a exercer a sua profissão de bailarina (Nota de Diário de Campo, 24/04/19): “(...) então, em 2014 tive um acidente, em março (...), eu era bailarina acrobata, profissional, e eu caí do trapézio, e parti o pescoço, e fiquei totalmente paralisada do pescoço para baixo imediatamente (...) entretanto, a partir daí a probabilidade de eu me recuperar era de menos de 1%, e eu comecei a recuperar, e desde então eu nunca parei de recuperar, isto é há cinco anos, e eu tava paralisada do pescoço para baixo (...).”
- E4, mulher, 42 anos, possui ensino secundário incompleto, era bombeira tripulante, atualmente é reformada, aos 37 anos foi vítima de violência doméstica, após seu companheiro ter um surto psicótico, a jogou do 2º andar do prédio. Fraturou a coluna vertebral, na vertebra lombar L1 e L5, que a deixou paraplégica (Nota de diário de Campo, 30/04/19): “(...) eu fui vítima de um crime, de tentativa de homicídio (...) fui atirada pela janela do segundo andar de altura, 8m de altura (...) Foi-me contado pela médica no Hospital de Santa Maria, por uma psicóloga, disse-me o que me tinha acontecido, mas, no início foi tudo muito estranho (...) dessa queda, resultou a minha lesão, depois, daí foi os internamentos hospitalares, foi feita a cirurgia das vertebrae que eu fraturei (L1,L5) (...).”
- E5, homem, 56 anos, possui ensino básico 3º ciclo, entre os 17-18 anos, sofreu um acidente de mota (transito) grave, essa lesão o deixou paraplégico (Nota de diário de Campo, 02/05/19): “Foi acidente de mota (...) eu dei com a cabeça na árvore,

no pinheiro, não tinha capacete (...) fiquei semiconsciente (...) Foi chocante! eu percebi (...) ninguém me disse: “Olha, vais ficar paraplégico!” Eu percebi que ia ficar paraplégico, nunca foi preciso alguém dizer-me: “Olha, o Sr. a partir de agora, tá feito!” (...) Não foi uma boa resseção (...)”

- E2, mulher, 26 anos, possui licenciatura, trabalha como gestora de projeto na Associação Salvador, aos três meses de vida, contraiu pneumonia e teve uma falta de oxigenação no cérebro, causando a paralisia cerebral (Nota de Diário de Campo, 26/04/19): *“(...) eu tive uma pneumonia o que me deu uma falta de oxigenação no cérebro, e daí é que veio deficiência (...)”*
- E3, homem, 51 anos, possui licenciatura em Assistente Social e trabalha, aos três meses recebeu o diagnóstico de poliomielite, que o deixou paraplégico (Nota do Diário de Campo, 29/04/19): *“(...) como eu tive poliomielite com três meses de vida, portanto, muito prematuramente.”*
- E6, homem, 28 anos, possui mestrado em Comunicação Social, e neste momento estava à procura de emprego. Por falta de oxigenação no cérebro após o nascimento, foi diagnosticado com paralisia cerebral (Nota de Diário de Campo, 03/05/10): *“(...) eu sou gémeo, e quando nós nascemos, em 91, e ainda não se sabia bem o que era a paralisia cerebral²⁴, em Portugal ainda é possível ligar a questão da prematuridade, quando nos nascemos ainda somos acompanhados pelo, tanto eu como o meu irmão, pelo Centro de Paralisia Cerebral (...)”*

Para Filho e Sougey (2011) existe uma rutura biográfica da vida que se tinha antes e o confronto com a condição é percebido como “re-experiência traumática”. O diagnóstico rompe com o corpo no estado considerado “são” e “inteiro”, remete para a perda da antiga vida, e agora tem uma nova condição corporal. Contudo, a maneira como cada um lida com a deficiência é única (Alves 2012). Para Freud (1917/2006) além do luto, existe a dor da perda da condição corporal anterior, conforme no relato. Até aqui percebemos os impactos do diagnóstico, sobretudo em termos de “*rutura biográfica*” (Bury, 1982). Sem dúvida, essa rutura é causada pela perda de funções do corpo.

8.1.1.2 Adaptar-se à nova realidade

Algo que acometa ao corpo de forma duradoura exige uma importante reformulação da biografia (Bury, 1982; Charmaz, 1983). Surge a necessidade de reconstrução do sujeito,

²⁴ A Paralisia Cerebral (PC), descrita inicialmente em 1843, com a denominação de Síndrome de Little é conhecida também pelo termo Encefalopatia Crônica da Infância (Rabel, *et al* 2010).

porque será bem diferente do anterior. A gestão da deficiência implica mudanças nas rotinas e na vida quotidiana, exigindo estratégias de aprendizagem, mesmo nas coisas antes mais simples, para enfrentar a nova situação, um processo de normalização da vida (Bury, 1982). Neste sentido, foi possível observar que a deficiência traz para cada uma delas uma representatividade de acordo com a situação que os levou a perceber que a aquisição inesperada da deficiência ocasionou o processo de adaptação.

“(...) eu caí de paraquedas nisto (...) a probabilidade de eu me recuperar era muito mínima, mas, porque eu tive uma disciplina e uma dedicação (...) continuo a ter porque todos os dias eu faço fisioterapia, todos os dias eu danço, entre cinco e oito horas, a doze horas por dia (...)” E1

“(...) adaptar-me, lá está, há um novo corpo, e viver dentro deste corpo, com esta cadeira e com tudo, no início sim, eu olhava pra mim e as vezes olhava prá fotografias antigas que eu tinha de como eu era antes, e pronto, olhava para as minhas pernas e ficava assim um bocadinho (...)” E4

“Ah, depois de oito meses, eu ir para casa e depois, daquela terapia toda, de percebermos como é que fazemos as coisas, não é? Como é que nos vestimos, como é que tomamos banho, como é que fazemos as transferências, então ir pra casa, e ir pra casa é enfrentar o mundo real (...) vamos adaptando e, aos obstáculos que são muitos, não é?” E5

São utilizadas palavras fortes no caso da aquisição repentina da deficiência, vem à tona o sofrimento vivido pela rutura existencial e cotidiana que é adquirir uma deficiência, e depois surge a necessidade de adaptar-se a um mundo totalmente diferente, com limitações, tratamentos. Como resultado, impõem-se uma nova forma de ver a vida e de se enxergar, de fazer as atividades, porque o seu corpo está dividido. Nesse sentido, os braços, tronco e pernas, assumem novos papéis e novas funções (Le Breton, 2006). A deficiência, quando passou a integrar os estudos das ciências sociais e humanas, distanciou-se da concepção de lesão que diminui a participação social de uma pessoa para *“um conceito complexo que reconhece o corpo com lesão, mas que também denuncia a estrutura social que oprime a pessoa deficiente.”* (Diniz, 2007, p.9).

8.1.2 Relações Sociais

As redes sociais são importantes recursos para auxiliar os indivíduos a continuar levando suas vidas com a nova realidade, de modo que quanto maior for a intensidade das relações sociais, mais elas têm possibilidades de crescimento individual e de auxílio a outras pessoas em condição semelhante (Alarção, 2006). Bruto da Costa (2007), enfatiza a importância dos laços sociais (família, amigos, afetivos, etc.) para a inclusão social da pessoa com deficiência. A vivência da deficiência passa muito pelas experiências pessoais, de âmbito privado: o contato com outras pessoas no social que pertencem a esse panorama. Abordam-se aqui relacionamento afetivos e o olhar do outro face à deficiência.

8.1.2.1 Relacionamento afetivo

Goffman (1988) menciona a existência de um estigma que é associado à deficiência, ou seja, esta é marcada por uma reação negativa e depreciativa. Assim, a relação da pessoa com deficiência com o outro está marcada por esse estigma, reduz a pessoa ao rótulo negativo. As barreiras atitudinais destacadas por Amaral (2002), atitudes, preconceitos, estereótipos e estigmas, estão presentes, na narrativa da participante E1, onde o rompimento de relação esteve carregado de preconceitos.

“(...) na altura estava como uma relação, e disse mesmo que qualquer uma relação de um normalizado com uma pessoa com deficiência é uma relação de perda mútua, que não é uma relação de amor (...) eu estava muito apaixonada por aquela minha relação, quando terminou foi muito violento pra mim (...)” E1

Aqui, nessa narrativa, a participante destaca a quebra de laços (Bruto da Costa, 2007), no caso do seu relacionamento afetivo, tendo sido só depois do acidente que ocorreu o rompimento.

“(...) conheci o meu ex-companheiro, a pessoa que eu referi, com quem eu vivi durante seis anos (...) e sempre soube da doença psiquiátrica dele desde o início (...) e, realmente eu o amava muito aquela pessoa, e foi assim um choque tremendo (...)” E4

A quebra dos laços matrimoniais foi natural, não pela deficiência, mas sim foi consensual de ambas partes.

8.1.2.2 Olhar do “outro” face a deficiência

A pessoa com deficiência deve ser tratada de acordo com a idade que ela tem e como sujeito de pleno direito, mas frequentemente é entendida pela ótica da infantilização. A infantilização da pessoa com deficiência sempre vem com frases simples, e mais comum no diminutivo, essas atitudes causam constrangimentos, e configura-se mais uma forma de preconceito. Segundo Omote (2003) é o olhar do outro que determinará se uma perda ou alteração do individuo será deficiência ou não, o que é relevante para a integridade da pessoa. Os relatos abaixo dos participantes denotam que passaram pelo processo de infantilização ou e capacitismo²⁵:

“Há muitos que tu vais na rua e olham pra ti, e tipo, és um ser inferior, não falam diretamente pra ti, falam pra pessoa que tá ao lado, tipo tás ali e tão a falar de ti, como tu não existisse, e todo este discurso”. E1

“Por exemplo, as pessoas com deficiência, eu acho que também fazer isso com idosos (...) quando entramos em uma instituição, ou em um hospital, quase que nos empurram pra uma menor idade, nós até podemos ter 40 anos, mas eles acham que nós temos 12 anos, podem decidir por nós (...)” E3

(...) porque às vezes, dando um exemplo, é muito, às vezes as pessoas dizem muito: Ah pá, tu és mesmo deficiente? E depois se eu estou ao lado, e estão a falar entre não deficientes, digamos assim, quando veem que eu estou ali, ficam um bocado aflitos, (...)” E6

Amaral (1995) defende que os mecanismos de defesa subjetivos são estratégias utilizadas pelas pessoas acometidas pela deficiência abrupta para buscar um equilíbrio emocional. *“Esta, por conseguinte, para a manutenção da saúde psíquica específica será por nós manejada sob duas grandes formas: lidarmos com a realidade ou acionarmos mecanismos de defesa”* (p. 113). Para E6 ter uma deficiência o impulsionou a amadurecer mais cedo, para lidar com as incapacidades. É necessário criar as estratégias de enfrentamento da discriminação, bem como o modo como esses sujeitos a experienciam singularmente (Sasaki, 2003, 2005; Diniz 2007)

²⁵ “Capacitismo é a discriminação ou violências praticadas contra as pessoas com deficiência. É a atitude preconceituosa que hierarquiza as pessoas em função da adequação de seus corpos a um ideal de beleza e capacidade funcional. Com base no capacitismo, discriminam-se pessoas com deficiência. Trata-se de uma categoria que define a forma como pessoas com deficiência são tratadas como incapazes (incapazes de trabalhar, de frequentar uma escola de ensino regular, de cursar uma universidade, de amar, de sentir desejo, de ter relações sexuais etc.), aproximando as demandas dos movimentos de pessoas com deficiência a outras discriminações sociais como o sexismo, o racismo e a homofobia.” (Mello, 2016, p. 3272).

“(...) não é termos a queixar e a dizer que aquele senhor e aquela senhora tá a um olhar do lado e a comentar, isso é normal (...) por isso eu também comento, porque é que os outros também não podem comentar: olha vai ali um indivíduo de cadeira de rodas! Qual é o problema? Não há problema nenhum, temos que saber viver com isso, não é? Por isso, depende também da nossa capacidade, depende da nossa capacidade de sabermos ler, interpretar e agir, basicamente é isso!” E5

“(...) foi uma questão de ir ganhando defesas e criar barreiras, e atualmente lidar com a deficiência, mais a vontade (...) nem que seja no humor, uma espécie de humor negro, de uma resposta rápida, pra deixar o outro a vontade, que é, se eu brincar comigo próprio o outro com quem eu estou a falar, no caso não teve ciência também se sente a vontade” E6

Outro aspeto, a ser destacado refere-se à visibilidade do estigma, no caso, a deficiência, um estigma desacreditado, como definiu Goffman (1988). E6 refere a necessidade de quebrar os estereótipos da deficiência nos modos de lidar com o outro, e de se desapegar dos próprios preconceitos. O estereótipo e os preconceitos podem estar interiorizados no próprio sujeito. A marca depreciativa pode existir em si próprio. A vergonha de lidar com a deficiência em relação ao outro. No entanto, o social e no contato com o outro são ameaçados, porque as limitações aparecem, tonam-se visíveis, o que remete para o estigma (Goffman, 1988)

“(...) é pra eles não é, quando eu digo “eles”, é a sociedade em geral (...) e é nesses sentido em que eu acho interessante que tem que partir de nós, da pessoas com deficiência quebrarem um pouco esse estereótipos, e explicar, as pessoas não nascem ensinadas (...) estou numa altura, em que estou a me tentar desapegar desses preconceitos que tenho de mim próprio, é muito, é nessa faze que estou, mas pronto, é muito assim... É isso (...)” E6

Se é um fato que a deficiência pode acarretar limitações físicas, é certo também que não são essas limitações, em si mesmas, que fazem com que a pessoa deficiente seja estigmatizada pela sociedade (Goffman, 1988). Amaral (1995, p. 16) esclarece um tipo de reprodução de preconceito que denomina de generalização indevida, *“refere-se à transformação da totalidade da pessoa com deficiência na própria condição de deficiência, na ineficiência global. O indivíduo não é alguém com uma dada condição,*

é aquela condição específica e nada mais do que ela: é a Encarnação da ineficiência total”. É sentida nestas narrativas:

“(...) não tenho muito esses momentos, porque uma boa parte da exclusão, é às vezes somos nós que fazemos, quando olhamos para as pessoas, quando nos desviamos das pessoas, quando não aceitamos a ajuda das pessoas, quando não pedimos ajuda às pessoas, às vezes a inclusão ou exclusão somos nós que fazemos (...).” E5

“nós fazemos muito preconceito de nós próprios, do que o outro vai pensar de nós, e até atualmente o fazemos mesmo que seja menos, mas fazemos sempre, o que é que o outro vai pensar, como é que o outro vai lidar, é o subconsciente sempre, sempre a trabalhar é muito, muito assim (...).” E6

A interiorização do estigma, do reconhecimento da diferença dos outros tidos como “normais”, pode gerar comportamentos sociais defensivos (por exemplo a ocultação da “diferença”) ou mesmo o isolamento social (Goffman, 1988). Ou seja, estigmatizar significa situar o indivíduo, a partir de critérios impostos arbitrariamente nas relações sociais quotidianas, numa condição de isolamento, onde o indivíduo estigmatizado é aprisionado sob a fixidez do olhar do outro (Goffman, 1988). Os estigmas, atributos maioritariamente negativos imputados às pessoas, modificam de maneira radical o modo como os indivíduos se veem a si mesmos e como são vistos por outros indivíduos (Goffman, 1988).

“(...) nesses casos em sociedade, e, por exemplo (...) nos transportes públicos (...) imagine quando eu entro no comboio (...) e na minha cara, não está escrito que eu sou deficiente (...) tenho que andar de uma carruagem inteira para as pessoas me darem um lugar pra sentar (...).” E2

Desta forma, podemos observar que a representação da deficiência nos discursos, está ligada ao desejo de estar vivo e de não ser visto apenas pelas suas limitações, buscam a reafirmação de normalidade para que não sejam estigmatizados pela sociedade. Não devem fazer das limitações um motivo para desistir, pelo contrário, é com essas limitações ou deficiências que quebram as barreiras, e não querem ser vistos como diferentes, mas como pessoas, com sentimentos, com muita vontade de viver, de descobrir novas possibilidades e habilidades, e com expectativas, como qualquer outra pessoa.

8.1.3 Relação com o corpo

Na trajetória vivenciada pelas pessoas com deficiência física-motora, ao sair de casa e exercer a sua cidadania, encontram grandes dificuldades quando o corpo marca e impõe a sua presença, o corpo transforma-se em uma espécie de outdoor, de muitas “marcas” impressas pelo outro, dependendo do olhar, essas marcas tornam-se estigmas. Le Breton analisa que “Nesses atores o corpo não passa despercebido (...) o desconforto se instala. O corpo estranho se torna corpo estrangeiro e o estigma social funciona então com maior ou menor evidencia conforme o grau de visibilidade da deficiência (...) Mas, com a simples presença física, o ‘deficiente’ físico ou o ‘louco’ perturbam a regularidade fluida da comunicação. Proibindo o próprio corpo, eles suscitam o afastamento bastante revelador da atitude das nossas sociedades para com a corporeidade. (Le Berton, 2006, p. 50).

A deficiência e suas sequelas impõem a presença do corpo, um corpo que se constitui pela sua oposição à visão normal, estabelecendo as pessoas com deficiência como forma particular de desvio. Ou seja, um corpo subjugado à experiência estigmatizante, porque não correspondem aos padrões normativos da nossa sociedade. Percebemos que o corpo estigmatizante é visualizado através das interações sociais, entre os “corpos normais” e os “corpos anormais”. Vamos abordar autoestima, a aceitação e sexualidade, todos eles aspectos profundamente marcados pela experiência do corpo.

8.1.3.1. Percepção do corpo em relação com a Autoestima e Aceitação

A palavra “monstrinho” aqui empregada, tem o poder de desviar o conceito de um domínio para outro, de uma ordem para outra, remete a memória da monstruosidade do corpo, repúdio e rejeição explícita (Silva, 2009), o indivíduo que sofre pelo estigma passa a sentir-se inferiorizado e/ou limitado em relação aos demais. Sendo possuidores de um estigma, as pessoas podem empreender esforços para ocultarem a sua diferença, manipulando o estigma através de estratégias de controle de informação social sobre a sua condição (Goffman, 1988).

“E, também, eu própria me comecei a inferiorizar, né! Porque eu passei da acrobata, pra olhar para o meu corpo como um “mostrinho”, como um bicho, como uma coisa que eu não compreendia (...) e então, desde o acidente (...) inicialmente eu achei que nunca iria dançar, porque eu não me identificava com corpo, não percebia isto (...) eu própria me sentia inferior, dadas as competências e idealismos, que me criaram no universo da dança, que para dançar eu tinha que ter fazer o pino e espagarta e cinquenta piruetas, whatever (...).” E1

O peso do significado social e cultural sobre “ser mulher” aqui é enfatizado, por referência aos muitos estereótipos relacionados com a perfeição corporal e a beleza física do corpo feminino, e isso agrava as dificuldades da aceitação, pois tudo passa pela mente. Essa pressão é sentida por mulheres sem e com deficiências. As mulheres são submetidas ao logo da sua vida a ser uma representação concreta do que julgam ser o ideal e perfeito.

“Todas as mulheres são as complexadas, com o seu corpo (...) Independentemente de terem ou não deficientes. Portanto a relação com o corpo foi muito nem tanto pelo lado da deficiência, mas sim, por ser mulher, eu acho que complicou um bocado para todas, nós temos um bocado de vergonha(...)” E2

“(...) posso dizer que pior do que a deficiência física, em que eu tive que aprender a lidar novamente com o meu corpo (...) a parte da sensibilidade, é assim, a minha paraplegia é completa (...) apesar de ter um pouco aqui na perna esquerda, e ter alguns movimentos, mais a nível da zona genital não têm sensibilidade (...) até que houve uma altura que eu continuei a buscar-me enquanto mulher, e a tratar de mim, e do meu corpo, e da minha beleza (...)” E4

“O corpo torna-se um incomodo, um peso. As esperas respetivas dos atores não são mais simétricas e deixam, ao contrário, transparecer falhas. Os corpos deixam de corresponder-se na imagem fiel do outro, nessa espécie de bloco mágico onde os atores apagam sua corporeidade na familiaridade dos sinais e símbolos, ao mesmo tempo em que a colocam adequadamente em cena. Um desconforto emerge a cada rutura das convenções de apagamento.” (Le breton, 2006, 49-50). O culto do belo inibe as pessoas com deficiência e constrange os “normais”, a manifestação da deficiência causa um desconforto, por ir contra o conceito e a idealização de corporeidade grega, corpos perfeitos, enraizados dentro de nós (Silva, 2009; Amaral, 1995):

“A vida que fazia antes, eu fui percebendo naturalmente, nós vamos percebendo isso, nós temos a noção de que as pernas não mexem, há uma série de dificuldades, e nós percebemos isso naturalmente, eu percebi isso naturalmente, estou a falar por mim, eu percebi isso naturalmente, não é? E não foi agradável Mas não fiquei (...) não gostei, não é?” E5

“(...) em relação ao corpo é muito isso (...) quando eu tenho que me despir (...) eu já sei que as pessoas vão olhar, mas, depois eu penso (...) estão a olhar para o corpo na totalidade, para ti como enquanto pessoa, como tu te deslocas, porque é diferente (...) eu costumo dizer as pessoas nunca são satisfeitas com o seu próprio corpo, tenha deficiência ou não, há sempre uma imperfeição (...).” E6

A aceitação, desse modo, reconhece a deficiência como uma das possibilidades de transformação do sujeito, contrapondo-se às ideias hegemónicas de tratá-la tão somente como um fardo, desvio, aberração, perturbação ou anormalidade (Le Breton, 2006).

“E, então, há uma questão de aceitação que te incutem, que é tipo não vais melhorar, que vais ficar assim pra sempre, e tens que mentalizar que nunca mais vais andar, que pra mim foi de uma grande violência, aceitar isso, perceber isso, perceber como é que funciona o universo das pessoas com deficiência em Portugal, ou no mundo, porque, acho que é de uma violência psicológica tremenda, de te inferiorizarem, e comigo hoje dia não fazem isso (...)” E1

“(...) em relação com meu corpo, assim, eu não tenho nada (...) que seja praticamente visível da própria deficiência, tenho as minhas cicatrizes das cirurgias, mas, não há nada de especial, tremer não é choque, pois depois enquanto mulher já é diferente, mas, isso é que eu estava a dizer há bocado, todas as mulheres são as complexadas, com o seu corpo (...) Nota-se mais a andar (...) se eu tivesse paradinha e sentada, ninguém vai entender que existe alguma deficiência (...).” E2

“(...) acho que esse foi principal mecanismo foi aceitar a minha condição, a partir do momento que eu aceitei a minha condição eu deixei de ter dificuldades (...).” E3

“(...) houve uma altura, pois, lá está, a aceitação do meu corpo e a minha aceitação como mulher, em que eu durante uma altura eu pensei nunca mais vou ter um homem na minha vida, nunca mais vou conseguir encontrar ninguém (...).” E4

“(...) e já tendo 28 anos fui ganhando essa maturidade de que a deficiência define-me, mas só define-me em certa parte, não define a minha vida toda, ou seja, a minha e eu tento encara-la como uma característica, não como algo limitador que define a minha personalidade, e é muito daí a consciência respondendo á pergunta, a consciência foi-se moldando e foi-se tornando madura ao longo do tempo, com o

avançar da idade, encarando-me, aceitando-me a mim próprio de outra maneira (...).”

E6

A autoaceitação do próprio corpo é fator determinante para a construção da identidade, mas também para uma vivência plena da sexualidade (VASH, 1988). Pessoas com deficiência têm interesse em sexo e sentem desejo e prazer como qualquer pessoa. Também engloba os agravantes emocionais e afetivos, como as outras pessoas, principalmente os relativos à sua autoimagem e imagem corporal.

8.1.3.2. Sexualidade

Em entrevista para a Revista Redação (2013), o Dr. Fabiano Puhlmann Di Girolamo, Psicólogo e especialista em sexualidade humana, relata quais as principais problemas enfrentados pela pessoa com deficiência nessa questão *“Os meus companheiros com deficiência sabem que o maior problema de homens e mulheres é sempre lidar com a visão distorcida que os outros têm sobre a sexualidade das pessoas com deficiência”* (p. 9).

A sexualidade possui elementos genitais, emocionais e psicossociais, sendo que esse conjunto está presente nas relações afetivas, na identidade de gênero, na vida e orientação sexual. Está presente durante todo o desenvolvimento, em todos os indivíduos, independentemente de suas diferenças, inclusivamente nas pessoas com deficiência (Maia, 2001, 2006, 2010).

A deficiência deixa o corpo com algumas limitações, e existe o medo do desconhecido. Segundo Di Girolamo (2013, p. 9), *“Sabemos que temos de facilitar, tornar didática a convivência, favorecendo a inclusão afetiva antes da inclusão sexual”*. Fica evidente que as pessoas, após a lesão, continuam sentindo desejos, gostos e vontades, então, um novo olhar para o corpo, e para a sexualidade, a feminilidade e as novas descobertas, podem ser percebidas através dos relatos abaixo:

“(...) um amigo meu foi ex-colega dos bombeiros (...) ele quis fazer um trabalho comigo (...) um fotógrafo amador, e propôs uma ideia (...) e eu passado um dia, respondi-lhe logo que sim! Então, ainda era pegar o tema da Deficiência & Sexualidade, e é mostrar que não somos seres assexuados, por estar em uma cadeira de rodas(...) participamos em um concurso e ganhamos uma menção honrosa (...) e eu conseguir voltar novamente a ver-me, enquanto mulher, a gostar muito do meu corpo, e conseguir ainda ser atraente, a continuar atraente para a parte masculina (...) Eu estou completamente desinibida, eu penso que depois da minha deficiência, ela me trouxe uma pessoa mais extrovertida, mais desinibida, eu não era assim, antes se calhar eu

nunca imaginei em fazer um trabalho deste na minha vida, se calhar nunca tinha o feito, se calhar nunca tinha aceite (...) E4

Fabiano Puhlmann Di Girolamo (2013, P. 09), explica que apenas pessoas que possuem algum tipo de lesão na medula correm o risco de perder a sensibilidade, mesmo assim, ainda possuem outros mecanismos, que permitem alguns tipos de sensações, “(...) *sabem de seu potencial sexual e querem viver o enamoramento, a paixão e o amor como todo mundo em relações transitórias ou duradouras (...)*”.

O relato seguinte demonstra esse contentamento, “(...) *aliás estou farta de ouvir mulheres, e de ler, às vezes, que nunca sentiram um orgasmo na vida, é assim, eu posso dizer que antes da deficiência tive essa sorte, essa possibilidade de sentir muitos, pronto, agora devido a lesão lá está, não existe a sensação orgásmica, mas existe prazer, existe muito prazer, e posso sim, e descobrir, é um caminho feito a dois, pronto (...)*” E4

A deficiência não é sinónimo de impotência, somente é uma nova forma de desenvolver novos caminhos para as novas descobertas, o novo corpo passa pela reconstrução da imagem corporal, cuja elaboração subjetiva da autoestima se reflete no laço afetivo, esse suporte é que impulsiona uma satisfatória reabilitação na sexualidade. O mesmo autor relata que se trata de uma maturidade “*Envolvimento afetivo é sinónimo de maturidade afetiva, consegue-se envolver quem não tem medo de sofrer, quem não quer fazer ninguém sofrer. Homens e mulheres maduros afetivamente cuidam dos relacionamentos, têm empatia com o parceiro e expressam os sentimentos de modo claro e assertivo*” (Di Girolamo, 2013, p.). Podemos perceber essa maturidade afetiva através da narrativa:

“(...) *tava eu mais preocupado quando iniciei o relacionamento com a minha antiga namorada, (...) quer dizer não vi ali nenhuma reação estranha, depois é tudo um processo de aprendizagem (...) não há aqui um segredo, nem há aqui palavras mágicas, é o andar pra frente, é o descobrir, é o tirar os botões (...) é despir o fato, é mais isso que eu queria dizer, e depois despindo o fato, vamos e vamos avançando, vamos experimentando, hoje de uma maneira, amanhã doutra, amanhã avançar mais um bocadinho, e no outro dia avançar mais outro bocadinho, no outro dia ainda mais uma coisa nova, e depois durante esses anos todos, vai-se melhorando, vai-se tendo mais à vontade, as coisas vão fluindo naturalmente, é assim que funciona(...)*” E5

A participante E1 entende a sexualidade como algo natural, que de repente foi desapercibida após a lesão. Seu corpo, culturalmente, era objeto de erotização, e quando passa a apresentar deformidades, quando se distancia do modelo de belo e do corpo perfeito forjado pela sociedade, a sua autoimagem muda. O estigma (Goffman,1988) que recai sobre ela influencia o modo como se relaciona com os pares, causando assim insegurança, medo nas tentativas de aproximação das pessoas que a atraem, que perspectiva como possível relacionamento afetivo.

“ (...) eu era uma mulher que (...) eu ia jantar fora e estava numa mesa com gajos, e os gajos ficavam a babar-se pra mim, e de repente passei pra uma mulher em que as pessoas tentavam não falar comigo. E eu saltava, e era pra mim uma grande naturalidade na sexualidade antes, que de repente percebi que não, que já não consigo, que já não existia, que as pessoas não olhavam pra mim com a possibilidade de terem uma relação comigo, ou de terem e de me verem como um ser sexual (...).” E1

A descoberta da sexualidade é sentida nas falas dos participantes que adquiriram a deficiência bem novos. O reconhecimento da liberdade sobre a sexualidade, sobre o corpo e a normatividade, a ideia do modelo social da deficiência, os militantes que insistiam na noção de que “ o problema da sexualidade deficiente não é como fazê-lo, mas com quem fazê-lo ” (Shakespeare, 2006, p.174). Então, é praticamente uma descoberta a dois, e descobrem os caminhos da sexualidade juntos, como acontece com o resto das pessoas.

(...) foi uma descoberta para mim também, foi uma descoberta para outra pessoa, com eu te disse há um bocado, tivemos que ensinar, tivemos que explicar como também deve ter acontecido com a maior parte das pessoas (...) E foi tudo muito tranquilo (...).” E2

Entendemos que a sexualidade humana é uma ciência que está evoluindo nos últimos anos, toda disfunção sexual, seja ela de causa orgânica ou psicológica, tem tratamento. Segundo Di Girolanmo (2013, p.9) “*Não existem mais barreiras reais para homens e mulheres com ou sem deficiência viverem o prazer sexual*”. Na narrativa abaixo, a sexualidade veio de uma forma natural, se despir das pressões psicológicas e agir naturalmente.

“Então, a sexualidade é assim, experiência não tive muitas, as que tive foi muito as pessoas com quem eu estive, já me conheciam algum tempo, e já sabiam, quais eram os tipos de limitações, pronto, pois era mais fácil, foi na aquela altura que estávamos

os dois em descobertas dos corpos, foi mais nessa fase (...) a sexualidade nessa altura foi muito, de ir com the flow (...) digamos, nunca fui muito sexual, nunca foi um pressão que senti em mim” E6

A reprodução dos mitos de que as pessoas com deficiência são assexuadas, que não são atraentes, que não conseguem desfrutar do sexo, tem a ver com o medo que as pessoas têm diante do estigma da deficiência (Goffman, 1988), por conta do corpo marcado pela deficiência e fragmentado pela imperfeição, que se desvia dos padrões de normalidade e que coloca as pessoas numa condição de vulnerabilidade, diante da inevitável fragilidade humana. Conforme assinalou Vash (1988), é necessário tempo e experiências para construir a segurança interior e autoestima que possibilite aceitar normalmente uma rejeição natural de quem rejeita sem acolher sua opinião com relação a você.

8.1.4 Desafios do Quotidiano

“Lutar pelos direitos dos deficientes é uma forma de superar as nossas próprias deficiências.”

(J. F. Kennedy).

Sasaki (2005, 2006, 2009) esclarece os conceitos de integração e inclusão. A integração é constituída por um esforço unilateral da PcD, da sociedade, modificação de atitudes, de espaços físicos, como prédios públicos, estabelecimentos comerciais e, principalmente, nos transportes coletivos. A inclusão é um processo bilateral, onde a sociedade se adapta para incluir as PcD, e esses indivíduos se preparam para assumir os seus papéis sociais.

Embora promover a inclusão seja uma obrigação governamental, é possível contribuir para aperfeiçoar programas de acessibilidade. A Associação Salvador decidiu criar uma *app* “+Acesso para Todos”, que permite classificar os espaços em termos de acessibilidade. É possível partilhar e denunciar, e está disponível para dowloand na App Store e na Google Play. São também essas ações que podem melhorar o nosso cotidiano, além de cobrar e fiscalizar a atuação do poder público. Segundo Sasaki (2009, p. 01), a afirmação de que “*Todo ser humano tem direito à liberdade de locomoção*”, inserida na *Declaração Universal dos Direitos Humanos, da Organização das Nações Unidas (ONU, 1948)*, inspirou o combate às barreiras arquitetônicas nos últimos 50 anos do século 20 e nos anos iniciais do terceiro milênio.” Afinal, as mudanças começam por nós mesmos. Neste sentido, vamos abordar aqui autonomia, as barreiras de acesso.

8.1.4.1. Autonomia

Autonomia (funcionalidades) está ligada automaticamente à independência (tomada de decisões). São questões que estão ligadas à dignidade e liberdade. Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes: *“As pessoas deficientes, qualquer que seja a origem, natureza e gravidade de suas deficiências, têm os mesmos direitos fundamentais que seus concidadãos da mesma idade”* (ONU, 2006), é baseada na abordagem dos direitos humanos. Nessa primeira análise, quanto ao entendimento do termo autonomia, a participante E1 tem uma certa autonomia, mas cita a sua mãe como principal suporte no seu processo de autonomia e independência, conforme abaixo:

“(...) aqui em casa consigo fazer tudo praticamente sozinha, mas, tenho a ajuda da minha mãe, que me ajuda a lavar a roupa, ou a cozinhar, ou porque as vezes a minha destreza não é tão boa, e porque eu chego a trabalhar doze ou catorze horas por dias, por dar aulas ou por ensaiar, ou vou pra fisioterapia, vou dar aulas, vou ensaiar, e a seguir vem fazer trabalhos de produção em casa, vendo os espetáculos, os orçamentos, preparar entrevistas ou conferências, e pronto, e agora vou acabar a minha também tese de mestrado (...).” E1

“(...) depois que eu regresssei a minha casa, o acompanhamento já não foi assim tão assíduo (...) e tive que prender novamente a viver sozinha (...) e ter autonomia suficiente para essas tarefas (...) apesar de passar muitos dias em casa sozinha, sem ver ninguém, eu fazia questão de continuar as minhas rotinas de manhã, me levantar, e tomar banho, vestir-me, fazer o almoço, e depois ocupar o meu tempo durante o dia, ver televisão, estar na internet, escrever, pra tentar ocupar o meu tempo (...).” E4

Praticar desporto é fundamental para a saúde, mas para a pessoa com deficiência é ainda mais importante a prática do desporto adaptado²⁶, são diversas modalidades que melhoram a coordenação motora, o equilíbrio, trazem autonomia e, além disso, proporcionam a socialização, a auto confiança. No desporto a inclusão social é importante, deste modo, para que haja uma preparação adequada, é importante que os profissionais envolvidos nesse processo conheçam os princípios da inclusão, os quais se baseiam, segundo Sasaki (1997, 1999, 2009, 2006, 2005), em aceitação das diferenças,

²⁶ Por volta de 1870, antes do movimento pós-guerra, já tinha havia a noção do desporto adaptado, para as pessoas com deficiência auditiva, que iniciou nos EUA. Mas foi o termino da II Guerra Mundial (1939-1945), que marcou a evolução do desporto adaptado como forma de reabilitação para as pessoas com deficiência, para os ex-combatente de guerra. (Cardoso, 2011)

valorização do indivíduo, cooperação, convivência com a diversidade. Conforme a narrativa abaixo, o desporto torna-se uma nova forma de ver a autonomia.

“E montar a cavalo, no meu caso, faz-me senti muito bem, e da uma liberdade diferente, que me fez crescer também ao nível da deficiência, porque me fez ter que tomar muitas decisões que me faziam ser mais autónoma, a cavalo.” E2

(A participante é atleta da equipa de paradressage²⁷ da Academia Equestre João Cardiga, em Portugal e em campeonatos internacionais. Nota do Diário de Campo, 26/04/2019)

“Houve uma fase da minha vida, eu sempre fui muito ativo, fisicamente em termos desportivos, pratiquei tudo o que é desporto, sobretudo desportos radicais, ah, desde saltar de um avião, a fazer queda livre, parapente, canoagem, rafting sei lá, e moto 4, sempre fiz tudo isso.” E3

“(…) vou ao ginásio, e a associação também tem um ginásio adaptado (…) vou fazer surf adaptado, no fim de semana fui dar um salto de avião, paraquedas 4200m, vou fazendo muita coisa (…) já andei de planador, já andei a cavalo, já andei de canoa, faço então surf de vez em quando, jogo às vezes ténis de mesa, andamos de bike, fazemos passeios da Associação, qualquer dia vamos a Viseu, ha uma ecopista, qualquer dia vamos para Portimão uma semana pra praia, gosto de ir ao cinema, gosto muito de almoço e jantares, de beber um vinho, beber uma cervejinha, tive que ir a na segunda-feira a ver um espetáculo, (…) tenho o Ed Sheeran pra junho, ou pra julho, pra ver também no estádio da Luz, gosto de ir à bola, uma vez por outra, gosto de ir à tourada.” E5

E3 busca ser autossuficiente em todas as atividades, e aceita ajuda de outras pessoas, e aponta que não podemos dizer que todos somos 100% autónomos, e entende que todas as pessoas são dependentes das outras, de alguma forma. Sasaki (2009, p. 05) esclarece sobre o acesso as barreiras instrumentais *“Adequação nos aparelhos, equipamentos, ferramentas e outros dispositivos que fazem parte dos locais de lazer. Tradicionalmente, os agentes do lazer ignoram as limitações físicas, sensoriais e mentais de algumas das pessoas com deficiência.”*

²⁷ A Paradressage é uma modalidade de equitação, adaptada a pessoas portadoras de uma deficiência física ou mental. Mais informações <https://www.academiaequestrecardiga.pt/servicos/>, consultado em 22/08/19.

“Eu fiz coisas na minha vida, ou seja, eu fiz tudo o que quis fazer (...) eu fiz! Não foi impedimento a minha cadeira de rodas, eu vivi fora do meu país, e eu viajava sozinho para todo lado de avião, de carro, viagens longas, viagens 3 mil km, sozinho (...) viagens de avião, de comboio (...) eu acho que ninguém pode dizer que é 100% autônomo, as pessoas que não têm nenhum tipo de deficiência (...) acho que no momento ou outro nós dependendo da ajuda de terceiros ou de um apoio de terceiros, e eu enquadro-me aí, é assim, se as barreiras exteriores não forem de tal forma impeditivas, eu coloco-me quase no mesmo patamar, ou mesmo no mesmo patamar de uma pessoa que não tem deficiência (...).” E3

8.1.4.2. As barreiras de acesso

Foram referidas pelos participantes, no caso da lesão medular traumática, tanto E1, E4 e E5, que uma das maiores preocupações são as barreiras do dia-a-dia. A perda mais evidente foi dos movimentos das pernas e de parte do tronco, sequelas típicas da paraplegia. Não poder andar com as suas próprias pernas, tem um grande impacto em termos de autonomia, as barreiras arquitetónicas, seja nos edifícios, seja na via pública, afetam diretamente a integração na sociedade, e constituem, por isso, uma ameaça à cidadania.

A cadeira de rodas, ou as canadianas, o carro adaptado, são formas de extensões do corpo, são formas de independência, de poder ir a qualquer lugar. As barreiras impostas demonstram as dificuldades da inclusão social (Sasaki, 1997, 1999, 2009, 2006, 2005), dando assim visibilidade ao termo incapacidade (OMS, 1980,1989), que é o resultado entre a relação da pessoa com e sem deficiência e o meio ambiente (OMS-CIF, 2001, 2003, 2004).

A acessibilidade arquitetónica, a que Sasaki se refere como (2009, p. 02) *“Acesso fácil nos aeroportos, terminais rodoviários, espaços urbanos, hotéis e similares, museus, teatros, transportes coletivos, parques ecológicos, parques temáticos, locais de eventos, acampamentos etc”*, está muito presente nas narrativas, precisamente por ser um impedimento comum com que se confrontam.

“(...) só que a casa onde eu vivo tem uma grande barreira arquitetónica, são os degraus, eu vivo em um prédio que são de dois andares, eu vivo no segundo andar e com a cadeira de rodas tornava-se impossível sair de casa sozinho de forma autónoma, (...) foi o isolamento e a solidão em que eu fui obrigada a viver (...) e quando está na lei que é preciso que os espaços dever estarem adaptados (...).” E4

“Considerando que estamos de cadeira de rodas, com certeza que encontramos muitos obstáculos, ao sair de casa, às vezes até dentro de casa (...) irmos à procura desses meios, saindo pra rua temos os degraus, temos os passeios, temos a calçada, temos as passadeiras que de um lado estão rebaixados, do outro não estão rebaixadas (...).” E5

“(...) A nível de barreiras arquitetônicas (...) fui educado para superar as barreiras que surgissem, encarar os obstáculos como oportunidade (...) vai sempre haver as barreiras nas cidades, porque a cidade não é acessível 100%, não só para as pessoas com deficiência, como para, sem deficiência, idosos, ou pessoas com limitações que não necessariamente são deficiências (...).” E6

A falta de acessibilidade nas escolas, nas faculdades, é mais comum do que seria de esperar. Sasaki (2009, p. 03) menciona as condições que deveriam existir nestes edifícios, que na sua maioria são públicos. *“Guias rebaixadas na calçada defronte à entrada da escola, caminhos em superfície acessível por todo o espaço físico dentro da escola, portas largas em todas as salas e demais recintos, sanitários largos, torneiras acessíveis, boa iluminação, boa ventilação, correta localização de móveis e equipamentos etc. Implantação de amplos corredores com faixas indicativas de alto contraste, elevadores, rampas no trajeto para o recinto da biblioteca e áreas de circulação dentro dos espaços internos desse recinto entre as prateleiras e estantes, as mesas e cadeiras e os equipamentos (máquinas que ampliam letras de livros, jornais e revistas, computadores etc.)”*

“(...) se não há as escadas não tem corrimão, como não tinha na minha faculdade. E, tinha uma escadaria gigante, mas sem corrimão, eu subia de gatas, centenas de vezes (...) já no fim da minha licenciatura, se calhar porque foi possível, apareceu um corrimão (...) Porque, eu andei na primária, e essa escola foi totalmente remodelada quando eu saí, e depois na secundária, e a escola foi toda remodelada quando eu saí, eu estava a pensar, estão, tudo a mudar só quando eu saio! Eu preciso é que seja antes! (...)for preciso descer de rabo sentada no degrau, também já se desceu.” E2

“(...) os meus pais decidiram, porque aquela escola não era adaptada, a nível da acessibilidade eram muitas escadas, era muito antigo, e decidiram e tentar pôr-me no privado, e investir nesse encargo no privado, e aí na altura, me senti um bocado mal, me senti um bocado deslocado (...).” E6

Os participantes experimentam, ainda, a falta de acessibilidade nos transportes públicos, dificultando a circulação pela cidade. Pinto (2018) afirma “Com efeito, para participar na vida social, económica e cultural, as pessoas com incapacidades precisam de ambientes acessíveis” (p. 1027). Ou seja, mais princípios negados, que se configuram em barreiras: arquitetónicas, de informação e comunicação, atitudinais, nos sistemas de transporte, entre outras. Então, surgem assim os espaços inacessíveis, tal como relatado:

“(...) porque o metro não é acessível, os autocarros, e eu não posso esperar por três autocarros para poder entrar no autocarro (...).” E1

“(...) Em termos de barreiras físicas, transportes públicos são de fato uma barreira, acho que são a pior barreira, porque se tu não tiver condições pra ter um carro adaptado, isto se tu não viveres em um sitio que tenha transporte públicos adaptados, fica sempre empurrada pra sempre dentro de casa e acabou, pronto!” E3

“As dificuldades é inclusão na sociedade que é a grande, não só os transportes (...) e mais pra andar de comboio é preciso também saber qual a estação que devemos sair, e que está lá a plataforma para nos podermos sair, e se está lá o funcionário, andar de metro é a mesma coisa ter que saber as quais são as estações que tem elevador e se estão a funcionar, já me aconteceu imensa vezes de eu ir pra lá e quando eu estava a volta no regresso o elevador não estar a funcionar, e ter que andar ali a gerir muito bem como é que eu vou voltar depois pra casa (...).” E4

Existe ainda um outro tipo de barreiras, as barreiras pragmáticas (Sasaki 2009, p. 05) *“Eliminação das barreiras invisíveis existentes nos decretos, leis, regulamentos, normas, políticas públicas e outras peças escritas; barreiras estas que se apresentam implicitamente, mas que na prática impedem ou dificultam para certas pessoas a utilização dos serviços de lazer.”*

“(...) acessibilidade pra mim, é uma luta inglória, porque parece que é eterna, é a luta mais estúpida do mundo, e eu estar a explicar porque é preciso de uma rampa, tipo, pra mim é completamente idiótico, porque tem interesse pra mim de lutar e mais acessibilidade intelectual, acessibilidade para as pessoas deficientes visuais, com deficiências, surdos e pronto, com deficiência cognitivas, com autismo, pronto, isto sim pra mim tem mais interesse (...) já tem dez anos de lei, e continuamos na mesma a falar de rampas, ó pá (...).” E1

“(...) são fatores de discriminatórios ainda (...) em pleno século XXI num país desenvolvido, em que a lei já saiu em 2006 a lei das acessibilidades, e depois saber que a tantos espaços ainda que não estão adaptados (...) o estacionamento do carro, existe locais prioritários não é (...) abrir a porta, para colocar a cadeira, e muitas vezes esses locais também não são respeitados porque, a condutores que estacionam lá indevidamente é uma falta de respeito e de civismo (...).” E3

“(...) às vezes, chateio-me, por exemplo, mais quando é com o carro, e o lugar do deficiente está ocupado, consigo, mando, meto-me a praguejar, mas se houver um lugar a frente sem deficiente e um lugar normal eu estaciono lá, e pronto, e deixo. Eu acredito que as atitudes ficam com quem as tomam (...) chama a policia, mas depois tinha lá a ficar à espera (...) e pra eu não me chatear, as vezes é só um papelinho, para a pessoa ficar só a refletir um bocadinho (...) agora se for a andar a pé, é claro que há aquelas dificuldades, mais isso é já da minha locomoção, que é andar, andar devagar e assim (...).” E6

Os participantes confrontam-se com as dificuldades de acessibilidade nos mais variados espaços sociais e públicos. *“Acesso fácil nos aeroportos, terminais rodoviários, espaços urbanos, hotéis e similares, museus, teatros, transportes coletivos, parques ecológicos, parques temáticos, locais de eventos, acampamentos etc” (Sasaki 2009, p. 02)*

“(...) mas em Lisboa, é difícil, tipo, sair à noite, não podes ir a qualquer lado, tipo, a maioria dos sítios que eu vou tenho que pensar o que é que eu vou beber, porque, depois tenho que me levantar bêbada para ir a casa de banho, não é muito fácil (...).” E1

“(...) raramente hoje em dia o que eu sinto mais e ver o cuidado na acessibilidade, por causa das escadas dos transportes, dos espaço entre os comboios e as plataformas, os metro e as plataformas, para ultrapassar, só tem que ter com calma, para não meter logo o pé no buraco (risos), e de resto pra já é assim, a única dificuldade que sinto, depois o resto da minha vida cotidiana, também como já somos adultas já aprendemos a ultrapassar as dificuldades que possam surgir, não é! (...).” E3

Silva menciona os resultados de um estudo em que *“(...) foi reconhecido que os obstáculos mais significativos à participação plena eram as barreiras físicas, os preconceitos e as atitudes discriminatórias, e que devem ser desenvolvidas atividades para remover essas barreiras. Foi também reconhecido que a sociedade, ao*

desenvolver seus ambientes modernos, tendia a criar barreiras novas e adicionais, a menos que as necessidades de pessoas deficientes fossem levadas em consideração nos estágios de planejamento” (Silva, 2009, p. 330). Estas mesmas ideias podem ser encontradas nos relatos abaixo:

“(...) é triste mesmo querer entrar em um restaurante, em um café, em qualquer espaço público (...) em que pagamos e não temos o direito por exemplo, a usufruir de uma casa de banho adaptada dentro daquele espaço, já me aconteceu enumeras vezes ir há um restaurante com amigos jantar, almoçar e qualquer coisa, e aquele espaço não ter uma casa de banho adaptada (...)” E4

“(...) em Portugal, em Lisboa nomeadamente, temos uma coisa que é a calçada portuguesa, e esse chão é o maior inimigo de cadeira de rodas (...) é uma verdadeira aventura andar de cadeira de rodas em que aquilo tem uma trepidação enorme e que causa mal-estar, que causa um desconforto e é muito mal, e normalmente quando eu apanho um chão daqueles de ciclovias, que agora já acomodam as bicicletas, é maravilhoso, andar em um chão desses é complementar diferente (...)” E4

“(...) temos as portas das casas de banho que abrem pra dentro, algumas e depois não dá pra fecharmos a porta, não temos privacidade, temos algumas são curtas e não dá pra entrar sequer, temos hoje em dia já muitas casas, e muitos restaurantes, muitas casas comerciais, muito bem adaptadas, no meu tempo, como eu costume dizer, era bem pior, não havia, não tínhamos acesso à praia, à piscina, à isto, àquilo(...)” E5

Ressalto aqui, nesta fala, a satisfação sentida quando as barreiras de acessibilidade são quebradas, um sentimento de liberdade. Diniz (2007), ao contextualizar o modelo social da deficiência, enfatiza que a primeira geração do modelo social colocou como bandeira a luta pela independência que, de acordo com essa visão, poderia ser conseguida com o rompimento das barreiras sociais.

“voltar a ser livre, a minha liberdade em ser autónoma de poder sair de casa, e voltar a casa quando eu quero, a hora que eu quero, sem ter que depender das de outras pessoas, pronto, fora as barreiras todas que eu encontro lá fora, mas isso é outro pormenor (...) E4

Além destes, outros fatores ainda mais importantes, que significam dificuldades cotidianas, dizem respeito às questões sociais: direitos não garantidos, dificuldades de

locomoção, pouca acessibilidade e preconceito. Os limites sociais como as barreiras arquitetônicas, as dificuldades de usar o transporte público, as dificuldades em ir a um restaurante, bar, cinema e o preconceito social, não impedem de sair de casa, pois a personalidade de cada participante supera o acidente e a deficiência física. Mas é claramente uma negação dos seus direitos de cidadania e, por isso, uma forma de exclusão social (Sasaki, 1997, 1999, 2009, 2006, 2005; Arendt, 1987)

Capítulo IX. Eu, Joselli Dantas, nasci com uma deficiência física congênita: uma breve autoetnografia do meu processo de socialização e inclusão social.

Finalmente, encontrei um método de pesquisa no qual eu me posso expressar e onde posso discorrer sobre a experiência de ser mulher com deficiência. Descobri a autoetnografia através da minha orientadora, uma sugestão que me proporcionou uma escrita acadêmica mais subjetiva, sensível, poética e pessoal – uma construção de um pensamento sincero sobre mim, sobre a minha vida e sobre a sociedade na qual estou inserida. Então, o presente trabalho me proporcionou experimentar, a partir da narrativa, relatar a minha vivência cotidiana como mulher com deficiência²⁸, ultrapassando o dualismo pesquisadora e objeto de pesquisa e reconhecendo o meu lugar de fala.

A partir do exposto, a pesquisa articula memórias, relatos, emoções situadas, são dores cotidianas que serão trazidas pela autoetnografia, na tentativa de denunciar traços de exclusão e opressão social e de partilhar a experimentação da deficiência. Exponho essas vivências como modo de romper com os padrões normativos do corpo e resistir aos estigmas. A experiência do ser/tornar-se pessoa com deficiência está ligada à trajetória da vida particular de cada indivíduo (Alves, 2012). Embora eu reconheça semelhanças e similaridades entre as histórias de vida dos participantes da pesquisa, não é possível falar de uma identidade da deficiência, porque cada indivíduo a vive de forma particular e individual. De todo modo, usar muletas (canadianas), cadeira de roda, prótese visíveis indica sinais e influencia a maneira como a pessoa com deficiência define a representação da sua própria deficiência.

Representação esta que, no meu caso como mulher com deficiência física, me confronta com a percepção da autoimagem, expõe a minha singularidade e as minhas particularidades. De certa maneira, falar abertamente da minha deficiência implica não só falar no aspecto físico, mas no significado que atribuí à minha deficiência física, da forma de lidar (como eu lido) com a diferença. Perceber-me como sujeito social, entender os acontecimentos da vida cotidiana, assimilar o contexto em que fui inserida, ou seja,

²⁸ Ao decorrer do texto usei as expressões “mulher com deficiência” e “deficiente”, aproximando a linguagem da perspectiva queer da deficiência, no sentido da objeção. E utilizarei outras terminologias por anunciar que a “deficiência é parte construtiva na identidade dessas pessoas, e não um detalhe” (Michael Oliver, Colin Barnes Apud Diniz, 2009, p. 20).

todo conhecimento é acumulado a partir da experiência, das informações, saberes que obtive ao longo da minha caminhada acadêmica, juntar todos esses conhecimentos e escrever.

Penso eu ter levado o leitor por uma pequena introdução à minha narrativa, em direção ao que já foi escrito, porque a deficiência, como diz Lígia Assunção Amaral (1995) *“jamais passa em ‘branca nuvens’, muito pelo contrário: ameaça, desorganiza, mobiliza. Representa aquilo que foge ao esperado, ao simétrico, ao belo, ao eficiente, ao perfeito...e, assim, como quase tudo que se refere à diferença, provoca a hegemonia do emocional”* (p.112).

9.1 Momento em que se deu a deficiência, diagnóstico...

A desvantagem social atribuída aos estigmatizados pela deficiência configura-se num grande obstáculo à vida em sociedade (Amaral, 1995). Porém, através do Diagrama de Room (2000), vou pôr em evidência a minha linha do tempo. Então, por meio deste estudo, e das explicações em sala de aula, consegui perceber a minha inclusão social plena, através das escritas de Graham Room.

Meu ponto de partida inicia no dia oito de outubro de 1983, nasci com seis meses e dezoito dias de gestação, no Hospital dos Servidores do Estado, na Unidade Materno Fetal, no Rio de Janeiro, onde era feito o atendimento às pacientes que apresentavam quadro de gravidez de alto risco, e com apenas novecentos e trinta gramas e trinta e dois centímetros, ou seja, prematura, e com Luxação Congênita do Quadril Direito e Má Formação do Pé Direito, ou seja, com uma má formação²⁹.

A minha deficiência física é congênita, foi gerada comigo e poderia ser amenizada mediante os tratamentos, porém tinha causa desconhecida. Em conversas, a minha mãe contou-me que não teve medo de ir adiante com a gestação, mesmo sabendo dos riscos e dos procedimentos futuros que eu teria que fazer, *“quando somos jovens não temos medo de nada, é encarar”*.

Nasci com uma deficiência congênita. Então, meu corpo foi catalogado com laudo médico, com códigos que definiram a minha deficiência física, conforme a OMS determinava. Torna-se assim evidente a importância e o papel do modelo médico, uma vez que a normalidade que define está relacionada com a capacidade (Sasaki,1997,1999, 2008; Diniz 2007; Amaral, 1995)

²⁹ Segundo a OPS - Organização Pan-Americana da Saúde, conceitua malformação congênita como toda anomalia funcional ou estrutural do desenvolvimento do feto, devido a fatores originados antes do nascimento, sejam estes genéticos, ambientais ou desconhecidos. Mesmo quando o defeito não é aparente e somente se manifeste clinicamente mais tarde, é considerado uma malformação congênita.

Quando nasci, meus avós e seus filhos moravam em uma comunidade chamada Nova Olanda, em Bonsucesso, no Rio de Janeiro. Um local bem perigoso, não havia saneamento básico, a situação era bem precária. Todos neste local viviam em situação de exclusão social e pobreza multidimensional, as condições de vida e habitacionais não eram favoráveis (Room, 2000), vivíamos em situação de privação de recursos materiais para manter condições de vida aceitáveis (Augusto e Simões, 2007). Então, meu avô comprou um sítio em Japeri, região metropolitana do estado do Rio de Janeiro, e a situação da nossa família começa a melhorar, pois plantávamos e colhíamos a maioria dos alimentos e frutas, tínhamos poucos gados. Percebo agora a noção de “*buffer*” (Room, 2000), o efeito das almofadas sociais, sendo que neste caso, corresponde ao apoio da família que a minha mãe teve, e que foi essencial.

9.2 Trajetória de vida: da infância à vida adulta

Minha mãe e avó materna desempenharam ambas o papel da mãe cuidadora/filha cuidada na relação, o que dialoga diretamente com o nosso contexto social. Diniz (2007), no seu estudo sobre o cuidado, mostra que a mulher é quem geralmente se faz responsável, é a mãe quem ocupa esse lugar na família. Teve de ser assim mesmo, pois meu pai biológico apresentava um quadro de comportamento autodestrutivo por conta do alcoolismo, tendo escolhido o álcool ao invés da família.

Percebi que a minha infância foi importante para a pessoa que sou hoje. Aos três anos dei meus primeiros passos, minto, corri pela primeira vez, depois aprendi a andar. Apesar de ser muito nova, eu sabia quais eram as minhas limitações, pois a minha perna direita tinha sete centímetros a menos que a esquerda. Pois, a deficiência fazia parte da minha condição desde o nascimento, desde cedo fui confrontada com a ideia que a deficiência está relacionada com a limitação no que se consideram habilidades básicas para a vida social. Não foi fácil, porém, determinar quais são essas habilidades, no que diz respeito à mobilidade, à comunicação, à interação social, à cognição e ao uso dos sentidos (Bampi et al. 2010; Bampi, 2008).

Estudei em escolas municipais da Educação Infantil (0 aos 5 anos), o Ensino Fundamental (6 aos 14 anos) e Ensino médio (15 aos 17 anos)³⁰. Eu era única criança com deficiência na educação infantil e até ao ensino fundamental, percebi, assim, o abandono escolar, no caso da PcD. O meu corpo deficiente era visto como uma variação do “*normal*”, do “*saudável*”, embora eu quisesse fazer de tudo, como as outras crianças. Sobre esse aspeto, assinala Diniz (2007 p. 4): “*A concepção de deficiência como uma*

30 Portal do Ministério da Educação (MEC), disponível em portal.mec.gov.br, consultado em 12/05/2020.

variação do normal da espécie humana foi uma criação discursiva do século XVIII, e desde então ser deficiente é experimentar um corpo fora da norma". Contudo, eu me sentia normal, eu fazia as atividades, me saía muito bem.

A minha integração social³¹ foi a solo, a minha família nunca foi informada sobre medidas no âmbito das políticas públicas que pudessem apoiar a minha inclusão no âmbito social, escolar, legislativo, e outros. Por contas das 11 cirurgias que fiz ao longo da minha vida, a minha educação ficou prejudicada. Então, eu estudava no hospital e em casa, sozinha. Lembro que eu recebia os trabalhos da escola, fazia-os e os meus pais entregavam para a professora. Quando eu voltava às aulas, eu me sentia bem. Claro que alguns dos meus colegas de classe faziam *bullying*³² comigo, e teve um dia que eu não queria ir mais para escola, me sentia triste e chorava, pois aquelas palavras ecoavam na minha cabeça: - sua aleijada, sua pernetta, ponto e virgula (pois, sou coxa).

Meu avô, me dizia: - *"Filha, você tem que estudar, as pessoas não podem olhar só pra a sua perninha, mas, olhar pra você"*. Então eu enxugava as lágrimas, e no outro dia estava eu na sala de cabeça erguida, ignorando as palavras que me magoavam. Posso dizer que essa situação de *Bullying* na infância e na escola foi a minha primeira *"snake"* (Room, 2000), ou seja, meu primeiro obstáculo, que tive de ultrapassar com a minha família e os meus amigos verdadeiros, que são as minhas almofadas sociais (*buffer*) (Room, 2000).

Minha mãe casou novamente tinha eu sete anos, e finalmente eu tinha uma família. Eu era pequena e logo me apeguei e o chamei de pai. Em conversas com o meu pai, perguntei: *"Pai, qual foi o impacto quando minha mãe disse que tinha uma filha com deficiência?"*, e ele respondeu *"não vi diferença de você para outras crianças, você brincava, pulava, subia em árvores, mas, senti no momento que tinha que dar apoio para sua mãe cada vez que você entrava em um centro cirúrgico"*. Demonstra que o apoio da família é fundamental.

Em termos de estigmatização, eu vivenciei os dois tipos de situação que Goffman (1988) referencia. Primeiro, a minha deficiência é conhecida e evidente (na fase pós-nascimento, infância); e segundo, a minha deficiência não era conhecida e nem perceptível (na fase da adolescência e adulta). No primeiro caso eu tinha um estigma desacreditado,

³¹ A integração social, está associada ao processo de inclusão e o processo de inserção.

³² "Lopes (2005, p.166), classifica o fenômeno bullying da seguinte forma: *"o bullying direto, que engloba a imposição de apelidos, assédios, agressões físicas, ameaças, roubos e ofensas verbais (...)"*

porque a minha deficiência era visível; um dos médicos recusou o meu caso, pois não queria perder tempo. Eu não era inserida nas atividades de educação física, somente algumas, e não faziam adaptações, sendo assim, foi gerada uma incerteza no contacto social. Como resultado disso, adotei umas estratégias de superação, me candidatava para representante da turma, assim teriam que me respeitar, isto é, tenho sim uma deficiência, mas eu posso realizar as tarefas.

Conforme Goffman (1988), no segundo caso eu tinha um estigma desacreditável (ou assim achava), pois a minha deficiência não estava visível (escondida nuns jeans), mas, percebi que eu me enganava, pois ao andar se tornava perceptível. Segundo Goffman (1988), essa estratégia de encobrimento constitui uma fase de socialização da pessoa estigmatizada. Quando eu passei a me “desapegar” e a revelar a minha deficiência voluntariamente, a me aceitar e me respeitar, cheguei na fase madura, passei a usar roupas curtas, vestidos, e qualquer tipo de roupa com que eu me sinta bem.

Minha adolescência foi conturbada como qualquer uma, com catorze anos eu finalmente menstruei pela primeira vez, meu corpo mudando com a puberdade. Eu andava muito de jeans, uma espécie de proteção para que as pessoas não olhassem para a minha deficiência, a sexualidade era algo censurável. Associa-se a fase da adolescência à emergência dos relacionamentos afetivos, para mim a deficiência não era impedimento, eu encarava como mais uma característica, me apaixonei por um rapaz, e ouvi dele essas palavras: *“eu nunca vou namorar uma pessoa que tem deficiência, ela é aleijada!”*. É uma clara ilustração do preconceito, uma vez que impõe a atribuição de um rótulo que marca a vivência da mulher com deficiência, representa a configuração do estigma que a deficiência carrega (Goffman, 1998), agravada pela maneira pejorativa como ele se referiu a mim, *“aleijada”*. No início foi chocante, mas mais uma vez viro essa página, e vou em frente.

Na fase adulta, eu consegui o meu primeiro emprego formal em uma gráfica perto da minha casa, como auxiliar administrativa (trabalharei aí por um ano e meio). O meu enfrentamento com Recrutadores de Recursos Humanos deu-se no meu segundo emprego, e na primeira vez que fui inserida na lei das cotas³³ para Pessoa com Deficiência na empresa (que possuía mais de 1000 funcionários, sendo que a proporção das cotas é de 5%). Passei para assistente administrativa, no Escritório de Desenvolvimento da PUC-

³³ LEI Nº 8.213, DE 24 DE JULHO DE 1991, lei de contratação de Deficientes nas Empresas. Lei 8213/91, lei cotas para Deficientes e Pessoas com Deficiência dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência e dá outras providências a contratação de portadores de necessidades especiais.

Art. 93 - a empresa com 100 ou mais funcionários está obrigada a preencher de dois a cinco por cento dos seus cargos com beneficiários reabilitados, ou pessoas portadoras de deficiência, na seguinte proporção:

- até 200 funcionários..... 2%
- de 201 a 500 funcionários..... 3%
- de 501 a 1000 funcionários..... 4%
- de 1001 em diante funcionários... 5%

RIO, em setembro de 2005, e ainda cursava o ensino médio à noite. Trabalhei por onze anos e dez meses, e saí como secretária plena, para galgar mais um salto na minha vida. Deste modo eu consegui conquistar a minha independência financeira, ao ingressar no mercado de trabalho, o que representou um ponto importante passo para a minha inclusão social (Sasaki, 1997,1999, 2009, 2006, 2005). Me agarrei nas escadas (*ledder*), nas oportunidades que vivenciei neste local, recebi promoções por ser eficiente no meu trabalho, fiz o vestibular em 2009, e por ser funcionária da universidade obtive uma bolsa integral para fazer a graduação em Ciências Sociais. Me graduei em 2016, sempre procurando os “*passaportes*”, diplomas, especialização, me qualificar. No lado da profissão, muitas pessoas com deficiência não se profissionalizam ou entram no mercado de trabalho por conta da falta de oportunidade, pois, como ressalta Sasaki (1997, 1999, 2009, 2006, 2005), entrar no mercado de trabalho ainda é um grande desafio.

Sobre os relacionamentos, senti um pouco a dificuldade que a deficiência acarretava em relação à sexualidade, o que se revelava nas relações sociais, através da da representação inadequada e preconceituosa. A deficiência, em si, não representava um limite para experimentar a vida amorosa e sexual. Porque a sexualidade é inerente a todo ser humano e sua manifestação independente de ter ou não uma deficiência (Maia, 2010, 2006, 2001).

"Por que *bela se coxa, por que coxa se bela?*" (p.113). O autor Machado de Assis, em 1981, lançou o livro *Memória Póstumas de Brás Cubas*. O tal questionamento acima do personagem principal Brás Cubas em relação à moça Eugênia, já retrata o preconceito em relação às pessoas com deficiência na época em que se passa a obra, de forma particular em relação ao gênero feminino. Mulheres e deficientes, que experimentam diariamente uma maneira diferente de vivenciar o próprio corpo (DINIZ, 2007, p. 06). A “*identidade do eu*”, segundo Goffman (1988), é geralmente constituída de elementos do senso comum, utilizados para compor a identidade pessoal. Porém, esses elementos podem ser combinados para uma elaboração final mais concreta e real sobre a deficiência. A minha autoimagem já foi influenciada pelo senso comum, corri o risco de introduzir esses preconceitos que a sociedade tem em relação à deficiência (passando a ter preconceito e vergonha de mim própria), o que me trazia uma série de sentimentos de inseguranças, angústias, medos, dificultando, assim, o meu enfrentamento. Devido aos padrões de corpo ideal que a sociedade prega, o corpo belo, sadio, são, desvaloriza-se o corpo feminino que fica fora desta reprodução de pensamentos, o corpo com cicatrizes e “*disforme*” (Platão e Aristóteles, apud Silva, 2009). Primeiro, eu aceitei o meu corpo com inúmeras cicatrizes e disforme. Ao me aceitar, comecei a me senti capaz de me relacionar. A minha deficiência é congênita, não importa quantas mais cirurgias eu faça, eu serei uma mulher com deficiência. A deficiência pode até comprometer algumas

fases dos estímulos sexuais, mas isso não impede a pessoa de ter sexualidade e de vivê-la prazerosamente (Maia, 2012, 2006, 2001)

9.3 “Fora da caixinha”, a experiência em viver em outro país

Room (2000) enfatiza que cada país tem seus obstáculos e almofadas sociais. Em janeiro de 2017 pesquisei uns mestrados, e como a cultura portuguesa se faz presente na minha família, pois minha mãe casou com um descendente de português, e a sua mãe fazia questão de pôr o azeite e bacalhau na mesa, me aventurei, e me candidatei a cinco faculdades portuguesas. Escolhi a Universidade da Beira Interior, por ser um local de baixo custo, e as propinas serem de acordo com o meu planejamento financeiro. Pedi demissão da PUC-Rio, e em setembro 2017, embarquei nessa jornada.

Foi uma jornada incrível, tive a oportunidade de conhecer pessoas maravilhosas de vários países, várias culturas, conhecer mais da gastronomia portuguesa, os queijos, os vinhos, conhecer Lisboa, Porto, a Covilhã e os arredores, fui a Espanha, a Madrid. Cheguei em Lisboa bem cedo do dia 24 de setembro 2017, e meu amigo estava me esperando para me levar de “carrinha” para a Covilhã. Foram quatro horas de viagem, bem-humoradas. Fomos logo ao Serra Shopping almoçar. Fui para o hotel, e estava na Covilhã o último dia do festival da cherovia³⁴.

Foram dois anos e um mês que passei em Portugal. Meus recursos financeiros já estavam acabando, mesmo com qualificações, eu não conseguia um emprego. Eu tinha a autorização de residência, tinha o cartão cidadão pelo Tratado de Amizade³⁵ que me conferia os direitos sociais iguais a um cidadão português. Então o meu primeiro obstáculo (*snake*) foi tirar o Atestado Médico de Incapacidade Multiuso, pois sem ele eu não arrumaria um emprego. Estava com toda documentação, e fui solicitá-lo, não foi fácil, devido ao funcionário, não consegui. Tive que fazer uma reclamação escrita, depois de um tempo, fiz nova solicitação.

Portugal é um país que se preocupa com o bem-estar social, promove incentivos de forma a preservar os direitos da população. Em relação às pessoas com deficiência, estão previstos na legislação portuguesa direitos específicos. Foi necessário que eu passasse por uma Junta Médica para atestar o grau da minha deficiência. Nessa junta é atribuído uma

³⁴ 10ª edição do Festival da Cherovia, que decorre até 24 de setembro no centro histórico da cidade da Covilhã. Cherovia é uma raiz que tem a forma de uma cenoura e a cor do nabo. Fonte: <https://radio-covilha.pt/2017/09/cultura/10a-edicao-do-festival-da-cherovia/>, consultado em, 20/04/2020.

³⁵ DECRETA: Art. 10 O Tratado de Amizade, Cooperação e Consulta entre a República Federativa do Brasil e a República Portuguesa, celebrado em Porto Seguro, em 22 de abril de 2001, apenso por cópia ao presente Decreto, será executado e cumprido tão inteiramente como nele se contém.

percentagem de incapacidade, de acordo com a Tabela Nacional de Incapacidade³⁶. Foi depois emitido um Atestado de Incapacidade Multiuso, com o valor/percentagem de incapacidade descrito, e se esta possui natureza temporária ou permanente. No entanto, o meu atestado estava errado, atestaram que a minha deficiência era de 50% e tive que solicitar a revisão, pois faltavam uns coeficientes, de acordo com a tabela. Com isso, não pude aceder ao conjunto de direitos previsto pela legislação portuguesa³⁷, pois não me foi atribuída uma percentagem acima dos 60%.

Eu já estava com poucos recursos e tive o apoio de família na Covilhã que me acolheu na sua casa, fiquei por um tempo, e fui para casa da minha amiga, em Lisboa. O Instituto do Emprego e Formação Profissional da Covilhã e de Lisboa, me apoiaram para que fosse feita a revisão do meu atestado multiuso. Tive o apoio da Associação Salvador nas questões de empregabilidade para pessoa com deficiência, participei de um *Bootcamp*, e recebi uma proposta para um *call center*, aceitei, e fiz a formação. Sem essas almofadas sociais (Room, 2000), eu já teria regressado ao Brasil.

Fiz outra entrevista de emprego numa multinacional, em inglês e português, e fiz um processo escrito. Enquanto aguardava o resultado, recebi uma proposta de emprego no Brasil, para trabalhar como assessora parlamentar na área de secretariado, administrativo e *pmo*, e tenho uma vasta experiência nestas áreas. Fiz o processo seletivo, a entrevista com a gestora e com o deputado, passei no processo seletivo, e assegurei o meu regresso ao Brasil. E também passei na multinacional.

Apesar de estar dentro da legislação trabalhista em Portugal, recebi a ligação para comparecer ao centro de saúde para refazer o atestado médico, foram muitos obstáculos e burocracias que me impediram de continuar, eu já estava nas margens da exclusão social, com o atestado médico correto eu poderia solicitar os apoios sociais³⁸ para pessoa com deficiência a partir de 60% de incapacidade. Mas já tinha decidido voltar, foi difícil tomar essa decisão, eu gosto de estar em Portugal.

³⁶ http://www.seg-social.pt/documents/10152/156161/Tabela_nacional_incapacidades/1c4c8d4d-610c-42dc-917b-714f21065e56, consultada em 13/06/2019.

- ³⁷ Isenção de ISV – Imposto Sobre Veículos
- Isenção de IUC – Imposto Único de Circulação
- Crédito à Habitação
- Segurança Social
- Abono de Família
- Complemento por dependência, para pensionistas
- Prestação social para a inclusão e complemento
- Subsídio de educação especial
- Subsídio por assistência de terceira pessoa
- Subsídio por faltas ao trabalho
- Financiamento de produtos de apoio

³⁸ De acordo com o n.º 6 do artigo 4 do Decreto-Lei n.º 291/2009, os "atestados de incapacidade podem ser utilizados para todos os fins legalmente previstos, adquirindo uma função multiuso, devendo todas as entidades públicas ou privadas, perante quem sejam exibidos, devolvê-los aos interessados ou seus representantes (...).

Dia 01/11/2019 cheguei ao Brasil, logo recebi o carinho da minha família, eu já estava com saudades desta almofada social, fui para casa dos meus pais. Cheguei me preparando para o meu grande dia, arrumar o cabelo, unhas, roupas e documentos, tudo já certo. Então, dia 05/11, me apresentei na Assembleia Legislativa do Estado do Rio de Janeiro, com toda documentação, fiz o exame médico, e protocolamos os documentos. Dia 07/11 saiu a minha nomeação. A partir deste dia, me tornei assessora parlamentar, será o meu maior desafio profissional.

Minha família, meus irmãos, meus sobrinhos, meus amigos, são as minhas almofadas sociais (*buffer*); o conhecimento dos meus direitos como cidadã e pessoa com deficiência, minha graduação, minha especialização, meu mestrado, são as minhas qualificações (*passport*), toda a minha experiência de vida. Não foi fácil chegar até aqui, foram muitos obstáculos (*snakes*), no entanto, após sucessivas configurações, pois tudo depende de uma série de fatores, estou feliz pela mulher que está em construção, melhorando a cada dia, em todos os papéis sociais que desempenho. Chegar na linha do tempo de Room (2000), no estágio final, e estar no estado de *bliss*, que significa inclusão social plena na sociedade, com emprego, estudos, independência financeira, etc., é a conclusão que o autor Sasaki exprime sobre a Inclusão “ *é o processo pelo qual os sistemas sociais comuns são tornados adequados para toda a diversidade humana - composta por etnia, raça, língua, nacionalidade, gênero, orientação sexual, deficiência e outros atributos - com a participação das próprias pessoas na formulação e execução dessas adequações.*” (Sasaki, 2009, p.01).

Costumo dizer que a deficiência não é um impeditivo para realizar sonhos e objetivos, é com ela que sigo, quebrando as barreiras que a sociedade impõe, quebrando os padrões de corpo perfeito, sigo em frente resiliente. Que esse lugar de fala possa fazer com que a sociedade reflita sobre e respeite as diferenças e, principalmente, o outro.

Capítulo X. Conclusão

A pesquisa realizada nesta dissertação de mestrado em Sociologia: Exclusão e Políticas Sociais, tinha por objetivo compreender a vivência e a experiência de ser deficiente motor (congénito ou adquirido) a partir da experiência dos próprios sujeitos. Tinha, por isso, também o intuito de dar visibilidade à temática da deficiência física, aos modos de vida e às dificuldades da pessoa com deficiência, dar-lhes voz.

Esse estudo permitiu-nos tomar consciência das principais transformações ocorridas no indivíduo após adquirir a deficiência, nomeadamente as mudanças físicas, psicológicas e sociais a que está sujeito. Permitiu, ainda, compreender melhor as limitações mais comuns que a PcD tem que enfrentar no cotidiano, das quais se destacam as dificuldades de locomoção, a falta de mobilidade, de integração escolar e profissional, e a sua consequência, a exclusão social.

Uma das reflexões de base desta dissertação foi o construída a partir da segunda geração do Modelo Social da Deficiência, começando pela obra de Débora Diniz “*O que é deficiência*”(2007), e também com o Otto Marques da Silva, (2009) “*Epopéia Ignorada – A história da Pessoa Com Deficiência no Mundo de Ontem e de Hoje*” (2009), sendo que ambos nortearam a compreensão deficiência como forma de opressão social.

As narrativas coletadas e analisadas confirmaram que a aquisição da deficiência representa um momento marcante e único na vida de quem a adquire, assim como a consciencialização de ter uma deficiência marca a vida de quem nasceu com ela (Alves, 2012). Numa interpretação do universo das pessoas com deficiência adquirida que compartilharam comigo, pessoa com a deficiência congénita, as suas narrativas, tornou-se perceptível que a compreensão de nós mesmos sobressaiu como um processo tanto sociocultural como de experiência vivida. Deve-se permitir que a pessoa com deficiência faça, crie, imagine, produza, escolha por si só. É crucial potencializar suas habilidades e valorizar as pequenas atitudes e avanços. Pode parecer óbvio, mas em boa parte as pessoas com deficiência ainda são compreendidas como uma minoria que é excluída da participação na vida social no contexto homogeneizante³⁹ assistencialista, segregador, frágil e tutelar (Amaral, 1995, Silva 2009, Diniz, 2007).

A questão da **rutura biográfica** é notória através das narrativas de quem adquire uma deficiência por acidente, é toda uma vida como se conhecia que muda, são necessários vários recomeços e são vários os desafios, aprender a se locomover com a cadeira de rodas, ou com canadianas, a fazer as transferências, se vestir, se alimentar, de modo

³⁹ Ou seja, que não leva em consideração a diversidade humana.

autônomo. A reabilitação se faz necessária para reconfigurar a autonomia e independência (Costa *et al.*, 2008). Mas, o inconformismo em aceitar uma realidade já sentida nos seus corpos, os comandos cognitivos que não são obedecidos, trazem uma incerteza do que poderá vir. Mediante o diagnóstico, o indivíduo lesionado não tem noção do que vai acontecer com o seu corpo, com a sua vida, e ainda não está apto para avaliar a extensão total da sua limitação. O diagnóstico de uma deficiência, vem pôr fim à posse de um corpo que não será o mesmo de antes, traz à tona a perda da antiga condição, das funcionalidades do mesmo.

Goffman (1988) define o modelo de “carreiras morais” ou tipos básicos de história de vida que são identificadas entre as pessoas com deficiência adquirida e congênita. Aqueles indivíduos que nascem com algum tipo de deficiência, têm a oportunidade de ver a sua deficiência incluída logo no âmbito da socialização primária, em função da família e da educação, que são essenciais para que o indivíduo possa ser incluído no meio social, com impacto minimizado das pressões sofridas pela sua diferença (característica). Com esses apoios, as habilidades motoras e de adaptação são mais fáceis, porém, estarão sempre em desvantagem.

Os que adquirem uma deficiência numa fase mais adiantada da sua vida e socialização, já tiveram tempo ou não de interiorizar certos preconceitos em relação a PcD. Neste caso, será necessário um esforço emocional para enfrentar e superar a aquisição da deficiência, porque se verá a si próprio como costumava ver o outro. E a maior dificuldade será em adaptar-se à nova condição, um processo lento que requer força de vontade.

No caso das **relações sociais**, emergiu uma discussão importante na dissertação, que relaciona a inclusão das PcD na sociedade, os impactos da sua condição nas relações dos sujeitos. As relações sociais criam o processo de exclusão e inclusão social em função de um atributo que se espera de todos, o de serem iguais, o que remete para a normalidade. Goffman (1988) assinala que as pessoas são socialmente enquadradas em categorias, quando um sujeito está diante de “atributo” que o torna diferente dos demais *"deixamos de considerá-lo criatura comum e total, reduzindo-o a uma criatura comum e estragada"* (1988 p.12).

Esquece-se que a pessoa é, antes de tudo, um ser humano e que a deficiência é só uma característica singular (Goffman, 1988). Os padrões sociais de normalidade referem-se a ser saudável (e perfeito); muitas pessoas incorporam o medo da deficiência porque acham que uma vida com deficiência não vale a pena ser vivida (Maia, 2012, 2006, 2001). No entanto, o estigma da pessoa com deficiência física e a contradição entre uma condição de normalidade e uma deficiência visível de seu corpo afeta sua relação com o mundo. Além da ausência social a que a pessoa com deficiência está destinada, quando lhe são negadas as condições adequadas para sua participação no coletivo.

Relativamente à **relação com o corpo**, os padrões de beleza e estética corporal são apelativos para todas as pessoas, embora as pessoas com deficiências físicas possam sofrer de forma mais drástica os efeitos desses padrões na vivência e na percepção corporal (Maia, 2012, 2006, 2001). Percebi ao longo do tempo que esses padrões atingem mais as mulheres com deficiências do que os homens, implicando maiores dificuldades para elas na reorganização a autoimagem. Então, alguns estereótipos sexuais relacionados com a condição feminina são excluídos do universo da mulher deficiente física, porque ela dificilmente ocupa a posição de “*objeto de desejo*”, ainda é vista como “assexuada” (Di Girolamo, 2003), embora não se veja assim.

No que se refere às manifestações afetivas e sexuais depois da deficiência, ressalta-se que uma rede de apoio afetivo é importante para qualquer pessoa, especialmente em situações de crises e mudanças significativas. As relações amorosas ou afetivas narradas pelos participantes fortaleceram a ideia de que apesar da deficiência, ainda permanece o desejo de ser uma pessoa digna de amar e ser amada(o). Essa reflexão sobre a sexualidade da pessoa com deficiência é bastante conflituosa para alguns, pois remete para a vivência da sexualidade antes e depois da lesão. Antes, eram ativos sexualmente, e tinham um corpo “normal”.

Ainda em relação às mulheres, o reconhecimento sobre o seu corpo não mais representa um padrão de beleza ideologicamente estereotipado; todavia, a despeito disso, é capaz de despertar desejo e sentimentos de amor. Até foi enfatizada, por parte de uma participante, a ideia de que a percepção do seu corpo resultava do facto de ser mulher, deixando a deficiência de lado. O princípio da não discriminação também foi constantemente violado na vida dos participantes. A atribuição do lugar de assexuada, a violência normativa do corpo “padronizado” e os diversos tipos de preconceitos exemplificam essa violação, uma das respostas mais vigorosas desse giro argumentativo da deficiência como azar para a deficiência, como opressão social pelo corpo (Barnes et al., 2002).

A possibilidade encontrar um parceiro sexual e amoroso parece depender de se corresponder a modelos de estética e de desempenho, mas isso não impede que pessoas com deficiência possam se relacionar amorosamente de modo satisfatório e gratificante (Maia, 2001, 2006, 2012; Di Girolamo, 2003; Shakespeare, 2006). Considera-se que a ampliação dos estudos na área da sexualidade e da deficiência física a partir de uma de um olhar para o género faz-se necessária para promover o desenvolvimento de práticas com o rompimento de mitos, tabus e preconceitos relacionados à sexualidade em pessoas com deficiência física. Além disso, caracterizar a sexualidade da PcD como uma questão não reabilitacional, fere o desafio para garantir os direitos sexuais e reprodutivos, o que passa pela necessidade de desnaturalizar o padrão do biomédico de sexualidade. Enfim,

as crenças sobre a sexualidade das pessoas com deficiência, em geral, referem-se a um modo generalizado de ver o outro estigmatizado pela deficiência (Vash 1988; Amaral, 1995; Maia, 2012, 2006, 2001).

A existência de vários tipos de barreiras: sociais, arquitetónica, tecnológica, físicas, económica, mobilidade urbana, para além das próprias limitações funcionais do corpo, são os maiores fatores de exclusão social. No que tange os **desafios do cotidiano**, as narrativas obtidas por meio da pesquisa também indicaram que a participação das PcD nos diversos espaços sociais (educação, lazer) tem contribuído para a ampliação da exclusão social e do preconceito. Isso indica que a luta pelo acesso a bens culturais, trabalho, renda e educação deve ser uma busca constante pelas PcD. Também há evidências que as Associações, e Movimentos Sociais que lutam pelas causas das PcD devem ser potencializados para que, em Portugal, se expandam os movimentos que reivindicam mais e melhores políticas públicas neste domínio.

Um dos maiores fatores de exclusão social que apareceu nalgumas das narrativas é a falta de mobilidade. Os indivíduos com deficiência motora não conseguem ultrapassar as barreiras arquitetónicas que o cotidiano lhes reserva, os locais públicos diversos, aos quais todos nós temos direito de aceder.

Analisando especificamente Lisboa, constatou-se a falta de autocarros adaptados, espaços públicos que ainda não possuem acessibilidade, bem como serviços de saúde que ainda não estão efetivamente preparados para dar resposta às necessidades das pessoas com deficiência, o que se configura como parte do processo de exclusão social destes sujeitos. Cogitar uma sociedade inclusiva também envolve lutar pelos direitos garantidos pelo artigo 3º Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência.

Outra discussão importante para se pensar sobre a inclusão, apontada pelos autores do modelo social de deficiência, e que vai ao encontro do proposto neste estudo, refere-se à preocupação de se considerar a dimensão subjetiva da deficiência. Ou seja, buscar a compreensão da experiência da deficiência por meio da multiplicidade de elementos que acarreta. Incluir também significa levar em consideração a singularidade da experiência da deficiência para cada pessoa, bem como possibilitar que as pessoas com deficiência tenham autonomia para decidir sobre todas as dimensões de suas vidas.

A importância de se discutir os temas mencionados acerca da deficiência adquirida e congénita, reside em dar voz às experiências das minorias sociais, de modo que possam ampliar a discussão sobre uma diversidade legítima nas variadas esferas sociais. A inclusão social plena representa um dos maiores desafios para a PcD e a busca pela acessibilidade e oportunidade igualitárias deve ser constante, de modo que não se pode naturalizar as barreiras e obstáculos físicos e relacionais. A desconstrução das barreiras arquitetónicas, discriminatórias, e de preconceitos facilita a aproximação interpessoal

em qualquer nível de convivência. Pode-se assim contribuir para que a aquisição da deficiência seja menos traumática e dolorosa, e a adaptação mais rápida, dado que todos estes aspetos influenciam diretamente a construção da subjetividade e a forma de se vivenciar a deficiência.

Erving Goffman expressa a contradição entre normalidade e deficiência quando diz: *“Pedimos ao individuo estigmatizado negar o peso de seu fardo e de nunca fazer com que acredite que, ao carregá-lo, torna-se diferente de nós; ao mesmo tempo, exigimos que se mantenha a distância para que possamos manter a imagem que dele fazemos. Em outras palavras, sugerimos que aceite sua condição e que nos aceite, como forma de agradecimento pela tolerância natural que nunca realmente lhe concedemos. Assim, a aceitação imaginária está na origem da normalidade imaginária”* (Goffman, citado por Le Breton, 2006, p. 67). A maior forma de exclusão apontada neste estudo, foi devida às dificuldades de locomoção por conta da má infraestrutura urbana que não está adaptada às necessidades das pessoas com deficiência. Contudo, há ainda que referir o peso dos fatores de ordem cultural e social, que refletem a dificuldade da sociedade em conviver com as diferenças.

Espero com a presente investigação enfatizar a importância de dar visibilidade à experiência da deficiência, e contribuir para o desenvolvimento do conhecimento acerca dos impactos sociais da deficiência adquirida e congénita e suas particularidades, abrindo caminho para um futuro doutorado e para outros estudos possam partir de tais perspectivas e aprofundá-las com novos olhares.

Bibliografia

AMARAL, Lígia Assunção. (2002), *Diferenças, Estigma e Preconceito: o desafio da inclusão*. OLIVEIRA: Marta Kohl de. Psicologia, educação e temáticas da vida contemporânea. São Paulo: Moderna.

_____, Lígia Assunção. (1995), *Conhecendo a deficiência em companhia de Hércules*. São Paulo: Robe Editorial.

AMIRALIAN, Maria, LT.; PINTO, E.; GHIRARDI, I.; MASINI, E. e PASQUALIN, L. (2000), *Conceitualizando a Deficiência*. *Revista de Saúde Pública*, Vol. 34 (1): 97-103. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-89102000000100017&script=sci_abstract&tlng=pt, consultado em 19/04/2019.

ARENDT, Hannah (1987), *A condição humana*. 10ed. Rio de Janeiro: Forence Universitária.

ARANHA, Maria Salete Fábio. (1995), *Integração social do deficiente: análise conceitual e metodológica*. *Temas em Psicologia*, 2, 63-70.

_____, M. S.F. (2001), *Paradigmas da relação da sociedade com as pessoas com deficiência*. *Revista do Ministério Público do Trabalho*, ano XI, n. 21, p. 160-173.

AUGUSTO, Amélia e SIMÕES, Maria João (Coord.) (2007), *Inserções: Diagnóstico Social em concelhos da Beira Interior*, Covilhã, UBI-CES.

ALVES, F. P. (2012), *Deficiência física adquirida em decorrência da violência física: Representações de adolescentes e jovens*. Dissertação de Mestrado, Universidade Estadual da Paraíba, Campina Grande, PA. Recuperado de <http://tede.bc.uepb.edu.br/jspui/bitstream/tede/1924/1/PDF%20%20Fabiana%20Paulino%20Alves.pdf>

BARNES, Colin; MENCER, Geof. (1996). *Introduction: exploring the divide*. In: *Exploring the divide: illness and disability*. Leeds: Disability Press.

_____, Colin (1997), "A Legacy of Oppression: A History of Disability in Western Culture", in Len Barton e Michael Oliver (orgs.), *Disability Studies: Past, Present and Future*. Leeds: The Disability Press, 3-24.

- _____, Colin; MERCES, Geof; SHAKESPEARE, Tom. (2000). *Exploring Disability – A Sociological Introduction*. Cambridge: Polity Press. (2005)
- _____, Colin; BARTON, Len; OLIVER, Mike. (2002). *Disability studies today*. Cambridge: Polity Press.
- _____, Colin; MERCES, Geof. (2002). “*The Politics of Disability and the Struggle for Change*”, in Len Barton (org.), *Disability Politics and the Struggle for Change*. London: David Fulton Publishers, 11-23.
- BAMPI, Luciana Neves da Silva, GUILHEM Dirce, LIMA DD. (2008). Qualidade de Vida em Pessoas com Lesão Medular Traumática: um estudo com o WHOQOL-bref. *Rev. Bras. Epidemiol*, p. 67-77.
- _____, Luciana Neves da Silva, GUILHEM, Dirce, & ALVES, Elioenai Dornelles. (2010). Modelo social: uma nova abordagem para o tema deficiência. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 18(4), 816-823. <https://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692010000400022>
- BECKER, H. (1994), *Métodos de Pesquisa em Ciências Sociais*. 2a. ed. Sago Paulo: Hucitec.
- BERTAUX, D. (1981), *Biography and society*. The life history approach in the social sciences. Beverly Hills: Sage publications.
- BONFIM, Symone Maria Machado. A luta por reconhecimento das pessoas com deficiência: aspectos teóricos, históricos e legislativos. (2009). 214f. Dissertação (Mestrado em Ciência Política) – Instituto Universitário de Pesquisas do Rio de Janeiro e Centro de Formação, Treinamento e Aperfeiçoamento da Câmara dos Deputados, Rio de Janeiro.
- BURY, M. (1982), Chronic Illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*. July;4(2):167-82.
- BONAVIDES, Paulo; MIRANDA, Jorge; AGRA, Walber de Moura. (2009). *Comentários à Constituição Federal de 1998*. Rio de Janeiro; Editora Forense, p. 07
- BERGAMO, Regiane Banzatto. (2010). *Educação Especial - Pesquisa e pratica*. Curitiba, Ibpex.
- CASTEL, R. (1998). *As metamorfoses da questão social: Uma crônica do salário*. Petrópolis, RJ: Vozes.
- CASTRO, S. S., César, C. L. G., Carandina, L., Barros, M. B. A., Alves, M. C. G. P., & CAMARGO, Aspásia. (1984), Os usos da história oral e da história de vida: trabalhando com elites políticas. *Dados – Revista de Ciências Sociais*, v.27, n.1, Rio de Janeiro, p.5-28.

CAPUCHA, Luís (2003), Modernidade versus Vulnerabilidade - a sobrevivência de grupos vulneráveis face às exigências da modernidade, in Revista Integrar, nos 21 e 22 (pp. 19-28)

_____, Luís, 2010: "Inovação e justiça social. Políticas activas para a inclusão educativa", Sociologia – Problemas e Práticas, nº 63, pp. 25-50

CARVALHO-FREITAS, M. N. (2007). A inserção de pessoas com deficiência em empresas brasileiras. Tese de doutorado, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil.

CARDOSO, V. D. (2011). A REABILITAÇÃO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA ATRAVÉS DO DESPORTO ADAPTADO. Rev. Bras. Ciênc. Esporte, Florianópolis, v. 33, n. 2, p. 529-539, abr./jun. 2011. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/rbce/v33n2/17.pdf>, consultado em 21/08/2019.

CHARMAZ, K. (1983). Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of health & illness*, vol. 5, n.º2, 168-195.

CANESQUI, Ana Maria. (2007). Estudos socio-antropológicos sobre os adoecidos crônicos. São Paulo: Hucitec.

_____, Ana Maria. (2015). "Pressão Alta" no cotidiano: Representações e experiências. Rio de Janeiro – RJ: SciELO – Editora FIOCRUZ.

doi:10.7476/9788575415702

CECCIM, Ricardo Burg. (1997) Exclusão e Alteridade: de uma nota de imprensa a uma nota sobre deficiência mental. In: Educação e Exclusão: abordagens sócio-antropológicas em educação especial. 2º ed. Porto Alegre: editora Mediação.

COSTA, Alfredo Bruto da (2007), Exclusões Sociais, Lisboa, Gradiva

_____, Alfredo Bruto (1998), Exclusões Sociais, Lisboa: Gradiva.

Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência Comentada / Coordenação de Ana Paula Crosara de Resende e Flavia Maria de Paiva Vital - Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, 2008. Ana Rita de Paula, Artigo 3 - Princípios Gerais, Pág.: 30. Reprodução autorizada, desde que citada a fonte de referência. Distribuição gratuita - Impresso no Brasil.

DANTAS, T. C., SILVA, J. S. S., & CAVALHO, M. E. P. (2014). Entrelace entre gênero, Sexualidade e Deficiência: uma historia feminina de rupturas e empoderamento. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 20(4), 555-568. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbee/v20n4/a07v20n4.pdf>.

Decreto-Lei n.º 352/2007, de 23 de outubro, que aprova a nova Tabela Nacional de Incapacidades por Acidentes de Trabalho e Doenças Profissionais, revogando o Decreto-Lei n.º 341/93 de 30 de setembro, e aprova a Tabela Indicativa para a Avaliação da

Incapacidade em Direito Civil. http://www.seg-social.pt/documents/10152/156161/Tabela_nacional_incapacidades/1c4c8d4d-610c-42dc-917b-714f21065e56 (Consultada em 20/02/2019)

DEMO, Pedro (1995), Metodologia científica em ciências sociais. 3. ed. rev. e atual. São Paulo, SP: Atlas.

DINIZ, Debora. (2007). O que é deficiência. São Paulo: Editora Brasiliense.

_____, Débora. (2012), O que é deficiência. São Paulo, Brasiliense.

_____, Debora.; MEDEIROS, M. e SQUINCA, F. (2007). Reflexões sobre a versão em Português da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. Cadernos de Saúde Pública, 23, pp. 2507-2510.

_____, Debora ;PEREIRA, Natália; SANTOS, Wederson. (2009). Deficiência e perícia médica: os contornos do corpo. Reciis, v. 3, n. 2, p. 16-23. <http://www.brapci.inf.br/index.php/article/download/43403>

DI GIROLAMO, Fabiano Puhmann (2013), entrevista por Revista Redação, em Revista Nacional de Reabilitação, Ano XVI, nº 92 (Maio/Junho), p.8-10. Disponível em: <https://revistareacao.com.br/wp-content/uploads/2018/05/ED92.pdf> . Consultado em 13/08/19.

DRAGO, R. (2012), Síndromes: conhecer, planejar e incluir. Rio de Janeiro: Wak Editora.

FARIAS, Norma; BUCHALLA, Cassia Maria (2005). A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da Organização Mundial da Saúde: conceitos, usos e perspectivas. Rev. bras. epidemiol. [online], vol.8, n.2, pp.187-193. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbepid/v8n2/11.pdf> (Consultado em 11/01/19).

FECHIO, M, Pacheco K, Kaihami H, Alves VL. (2009), A repercussão da lesão medular na identidade do sujeito. actafisiatrica [Internet]. 9mar/2009 [citado 12jul.2019];16(1):38-2. Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/actafisiatrica/article/view/103039>

FEIJÓ, Alexsandro Rahbani Aragão. (2002), Direitos humanos e proteção jurídica da pessoa portadora de deficiência: normas constitucionais de acesso e efetivação da cidadania à luz da Constituição Federal de 1988. Brasília: Ministério da Justiça, Secretaria de Estado dos Direitos Humanos.

FIGUEIRA, Emilio. (2008). Caminhando em Silêncio: Uma introdução à trajetória da pessoa com deficiência na história do Brasil. São Paulo, Giz Editorial.

FILHO, José Waldo S. Câmara, SOUGEY, EB. (2001)-Transtorno de estresse pós-traumático: formulação diagnóstica e questões sobre comorbidade. Rev. Bras. Psiquiatr.23(4):221-8. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbp/v23n4/7170.pdf>

FONSECA, Ricardo Tadeu Marques da. (2009). A ONU e seu conceito revolucionário de pessoa com deficiência. Revista Ltr. Legislação do Trabalho, v. 72-I, p. 263-270.

FONSECA, Ricardo Tadeu (2001), O trabalho protegido do Portador de Deficiência. Disponível em: http://www.egov.ufsc.br/portal/sites/default/files/o_trabalho_protegido_do_portador_de_deficiencia.pdf

FONTES, Fernando (2009), “Pessoas com Deficiência e Políticas Sociais em Portugal”, Revista Crítica de Ciências Sociais, 86, 73-93.

_____, F., & MARTINS, B. S. (2015). Deficiência e inclusão social: os percursos da lesão medular em Portugal. Sociologia, Problemas e Práticas, (77), 153-172.

FREUD, S. (2006). Luto e Melancolia. In Escritos sobre a Psicologia do Inconsciente (Hans, L. A., trad., Vol. 2, p.99-122). Rio de Janeiro: Imago Ed. (Original publicado em 1917).

GARCIA, Vinícius Gaspar. (2010). Pessoas com deficiência e o mercado de trabalho = histórico e contexto contemporâneo. 199 p. Tese (doutorado) - Universidade Estadual de Campinas, Instituto de Economia, Campinas, SP. Disponível em: <http://www.repositorio.unicamp.br/handle/REPOSIP/286387>, consultado em: 15/02 2019.

GIDDENS, A., & SUTTON, P. W. (2017). Conceitos essenciais da sociologia. SciELO- Editora UNESP

GLAT, Rosana. (2009), “Somos iguais a vocês”: depoimento de mulheres com deficiência. 2ed. Rio de Janeiro: 7 Letras.

GOLDBAUM, M. (2008). Deficiência visual, auditiva e física: Prevalência e fatores associados em estudo de base populacional. Cadernos de Saúde Pública, 24(8), 1773-1782. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2008000800006>

GOFFMAN, Erving.(1988). Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.

_____, Erving.(1999). A representação do Eu na vida Cotidiana. 8o Ed. Petrópolis: Editora Vozes, 1999.

GONÇALVES, RC; LISBOA, TK (2007), Sobre o método da história oral em sua modalidade trajetórias de vida. Rev. Katál. Florianópolis, v.10, n.esp.. p.83-92.

GUERRA, Isabel (2006), Pesquisa Qualitativa e Análise de Conteúdo: Sentidos e formas de uso, Estoril, Principia Editora

GUGEL, Maria Aparecida. (2015). A pessoa com deficiência e sua relação com a história da humanidade. Ampid (associação Nacional dos Membros do Ministério Público de Defesa dos Direitos dos Idosos e Pessoas com Deficiência), 2015. Disponível em http://www.ampid.org.br/ampid/Artigos/PD_Historia.php , Consultado em 06/02/2019.

_____, Maria Aparecida .(2007), Pessoas com Deficiência e o Direito ao Trabalho. Florianópolis: Obra Jurídica.

HAHN, Hunt. (2002). "Academic Debates and Political Advocacy: The US Disability Movement", in Colin Barnes; Michael Oliver e Len Barton (orgs.), Disability Studies Today. Cambridge: Polity, 162-189.

HAGUETTE, Teresa Maria Frota (1997). Metodologias qualitativas na Sociologia. 5ª edição. Petrópolis: Vozes.

HALL, Stuart. (1999). A identidade cultural na pós-modernidade. Rio de Janeiro: DPGA

HUGO, Victor-Marie .(2004). Do grotesco e do sublime. São Paulo: Perspectiva.

_____, Victor-Marie .(1973). O corcunda de Notre-Dame. São Paulo: Três.

HUNT, Paul. (1966), Stigma: the experience of disability. London: Geoffrey Chapman.

HOLMAN JONES, S. (2005) Autoethnography: Making the Personal Political. In: Denzin, N. K. & Lincoln, Y. S. (Eds.), Handbook of Qualitative Research, 3rd edn. Sage, Thousand Oaks.

HOULTZ, A. (1997). Versiones biográficas/versiones autobiográficas: las entrevistas y el material autobiográfico como medio de comunicación y método para recabar información. Hist. Antropol. Fuentes Orales, v.2, n.18, p.63-72.

JONES, SH; Adams, TE; Ellis, C; Oliveira, MAO; Jaramillo, NJ. HANDBOOK OF AUTOETHNOGRAPHY (2013). Left Coast Press, Walnut Creek: 736p. ISBN: 978-15-98746-006.

JOSSO, M.C (2004). Experiências de vida e formação. São Paulo: Cortez.

KASSAR, Mônica de Carvalho Magalhães. (1999). Deficiência múltipla e educação no Brasil: discurso e silêncio dos sujeitos. Campinas: Autores Associados.

KUDLICK, Catherine. (2003). Disability History: Why we need another other. The American Historical Review, Bloomington, n. 108, v. 3. <http://www.historycooperative.org/journals/ahr/108.3/kudlick.html>. Consultado em: 25/03/2019.

LESSARD-HÉBERT, M., GOYETTE, G. & BOUTIN, G. (2005). Investigação Qualitativa. Fundamentos e práticas. Lisboa: Instituto Piaget.

LE VEN, M. M.; FARIA, E. de; MOTTA, M. H. de S (1997). Historia Oral de vida. O Instante da entrevista. In: VONSIMSON, O.R. de M. (Org.). Os desafios contemporâneos da Historia Oral. Campinas: Centro de Memória da Unicamp, p.213-222.

LÉVI-STRAUSS, C. (1993), “A Gesta de Asdiwal”, In: Antropologia estrutural II, Rio de Janeiro, Tempo Brasileiro.

LE BRETON, David. (2006), A Sociologia do Corpo. Petrópolis, Vozes. Caps I e V, p 7-13 e 62-76.

_____, David (2003), Adeus ao corpo: Antropologia e sociedade. Campinas, SP: Papirus.

LOPES, José Rogério (2006), “Exclusão social” e controle social: estratégias contemporâneas de redução da sujeitidade. Psicologia & Sociedade. Florianópolis, v. 18, n. 2, p. 13-24.

LOPES, Gláucia Gomes Vergara. (2005) A inserção do portador de deficiência no mercado de trabalho: a efetividade das leis brasileiras. São Paulo: LTr.

LOPES, N. A. A. (2005) Bullying – comportamento agressivo entre estudantes. Jornal Pediatria. Rio de Janeiro, 164 -172.

MAIA, A. C. B. (2001). Reflexões sobre a educação sexual da pessoa com deficiência. Revista brasileira de educação especial. 7(1)

_____, A. C. B. (2006) Sexualidade e Deficiências. São Paulo: Editora Unesp.

_____, A. C. B., & Ribeiro, P. R. M. (2010). Dispelling Myths to Minimize Prejudice about the Sexuality of People with Disability. Revista Brasileira de Educação Especial, 16, 159-176.

MARCONI, M. D. A., & Lakatos, E. M. (2011). Metodologia Científica. 5. ed.-São Paulo: Atlas.

MARANHÃO, (2005). Rosanne de Oliveira. O portador de deficiência e o direito do trabalho. São Paulo: LTR.

MARTINS, Bruno (2017), A deficiência e as políticas sociais em Portugal: Retrato de uma democracia em curso, Coimbra, Universidade de Coimbra, 9(1), 13-33.

MELO, C. (2001), A Acessibilidade. In Louro, C. Ação Social na Deficiência. Lisboa: Universidade Aberta, pp. 213-228.

MELLO, Anahí Guedes de.(2016), “Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC”. Ciência & Saúde Coletiva, v. 21, n. 10, p. 3265-3276. Disponível em Disponível em <https://www.scielo.br/pdf/csc/v21n10/1413-8123-csc-21-10-3265.pdf>, consultada 20/04/2020.

MEDEIROS M, DINIZ D, SQUINCA F. (2006). Estudo do Programa Brasileiro de Transferências de Renda para a População com Deficiência e suas famílias no Brasil: uma

análise do Benefício de Prestação Continuada. Texto para discussão no 1184. Brasília: IPEA.

MINAYO, Maria Cecília de Souza (ORG.); DESLANDES, Suely Ferreira; GOMES, Romeu (2007), Pesquisa Social: teoria, método e criatividade. 25ª Ed. Petrópolis, RJ: Vozes.

_____, Maria Cecília de Souza (1993), O desafio do conhecimento. São Paulo: Hucitec.

_____, Maria Cecília de Souza (1995), O conceito de representação dentro da Sociologia Classica, In: Textos em representações sociais Pedrinho. A. Guareschi, Sandra Jovchelovitch (org). Petropolis RJ: Vozes.

MOTTA, Pedro Mourão Roxo da, & BARROS, Nelson Filice de. (2015), Resenha. Cadernos de Saúde Pública, 31(6), 1339-1340. Epub 00 de junho de 2015. <https://dx.doi.org/10.1590/0102-311XRE020615>, consultado em 12/11/2018.

NEVES, Fernando Gabriel Fontes (2011), Social Citizenship and Collective Action. The Case of the Portuguese Disabled People's Movement, Leeds, UK, University of Leeds.

NUBILA, H; e BUCHALL, C. (2008). O papel das classificações da OMS, CID e CIF na definição de deficiência e Incapacidade. Ver. Bras. Epidemiol 11 (2): 324-33584.

<http://www.scielo.org/pdf/rbepid/v11n2/14.pdf> (Consultado a 11/07/2019)

NASCIMENTO, J. A. S. do (2014). Pessoas Com Deficiência: Reflexões Sobre Capacidade Civil (P. 86). Revista Jurídica Eletrônica da UFPI, 1(03). Disponível em: <https://ojs.ufpi.br/index.php/raj/article/viewFile/2300/1522>. Consultado em: 10/04/2019.

NEGREIROS, Dilma de Andrade (2014). Acessibilidade Cultural: por que, onde, como e para quem? Rio de Janeiro.

NEVES, A. & CAPUCHA, L. (2006), Estudo de Avaliação da Qualidade e Segurança das Respostas Sociais na Área da Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência. Lisboa: Direção-Geral de Estudos, Estatística e Planeamento (DGEEP) e Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social (MTSS).

ODDH - Observatório da Deficiência e Direitos Humanos. (2018). Pessoas com deficiência em Portugal - Indicadores de Direitos Humanos 2018. Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas, Universidade de Lisboa.

OLIVEIRA, F. H. M. (2013), Corpos diferenciados e o processo de criação da performance “Khahlo em mim eu e(m) Kahlo”. Dissertação (Mestrado em Artes Cênicas) – UFRG do Norte, Rio Grande do Norte.

OLIVER, Michael, et all. (1988), Walking into Darkness. The Experience of Spinal Cord Injury, Basingstoke, Macmillan.

_____, Michel .(1990). The Politics of Disablement. London: The MacMillan Press Ltd: Houndmills.

_____, Michael .(1996). Understanding Disability: From Theory to Practice. London: Macmillan.

_____, Michael; Barnes, Colin (1998), Disabled People and Social Policy – From Exclusion to Inclusion. Essex: Addison Wesley Longman.

OMOTE, Sadao. (1999), 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, 1999, p.3-22.

_____, Sadao. (2003), A Deficiência e a Família. In: MARQUEZINE, M. C., et. al. (Org.). O papel da família junto ao portador de necessidades especiais. Londrina: Eduel, p.15-18.

ONU - Organização das Nações Unidas. (1948), Declaração Universal dos Direitos Humanos. http://www.fd.uc.pt/hrc/eciclopedia/onu/textos_onu/dudh.pdf (Consultada a 21 de Dezembro de 2010).

ONU - Organização das Nações Unidas. (2006). Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: aprovada pela Assembleia Geral das Nações Unidas em 13 de dezembro de 2006.

OMS – Organização Mundial de Saúde. (1980). International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps. Genève: World Health Organization.

OMS - Organização Mundial da Saúde. (1989). Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (handicaps): um manual de classificação das conseqüências das doenças. Lisboa.

OMS – Organização Mundial de Saúde (2001). International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF. Genève: World Health Organisation.

Disponível em português: http://www.inr.pt/uploads/docs/cif/CIF_port_%202004.pdf. (Consultada em 14/01/2019)

OMS - Organização Mundial da Saúde(2003). Classificação Internacional de Funcionalidade e Incapacidade e Saúde. <http://arquivo.esse.ips.pt/ese/cursos/edespecial/CIFIS.pdf>. (Consultado a 14 de Janeiro de 2019).

OMS - Organização Mundial da Saúde (2004). Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde, Direcção Geral da Saúde: Lisboa.

PAULA, A. R., Sodelli, F. G., Faria, G., Gil, M., Regen, M., & Meresman, S. (2010). Pessoas com deficiência: Pesquisa sobre a sexualidade e vulnerabilidade. Temas sobre Desenvolvimento, 17(98), 51-65.

- PORTUGAL, S. (coord.). 2010. Estudo De Avaliação Do Impacto Dos Custos. Financeiros E Sociais Da Deficiência, Relatório Final. Coimbra: Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra.
[https://www.ces.uc.pt/myces/UserFiles/livros/1097_impactocustos%20\(2\).pdf](https://www.ces.uc.pt/myces/UserFiles/livros/1097_impactocustos%20(2).pdf)
- PAUGAM, Serge. (2003), A Desqualificação Social: Ensaio sobre a nova pobreza, Porto, Porto Editora
- _____, Serge. (2011), O enfraquecimento e a ruptura dos vínculos sociais: Uma dimensão essencial do processo de desqualificação social. In: Sawaia BB (Org). As artimanhas da exclusão: análise psicossocial e ética da desigualdade social. 11ª ed. Rio de Janeiro: Vozes; p. 69-88.
- QUEIROZ, Maria Isaura P. de (1988), Relatos Oraís: do “ indizível” ao “dizível”. In: SIMSON, Orega de M. V.(Org.), Experimentos com histórias de vida.: Itália – Brasil. São Paulo: Vértice, p.14-43.
- QUEIROZ, Maria Isaura P (1983), Variações sobre a técnica do gravador no registro da informação viva. 2. ed. São Paulo. CERVE/FFLCH/USP.
- QUIVY, Raymond & CAMPENHOUDT, LucVan (2008), Manual de Investigação em Ciências Sociais, Lisboa, Gradiva.
- RABEL, Marcos Ferreira; RODRIGUES, Rafaela Fintelman; ARAÚJO, Alexandra Prufer de Queiroz Campos, & CORRÊA, Clynton Lourenço. (2010). Prognóstico motor e perspectivas atuais na paralisia cerebral. Journal of Human Growth and Development, 20(2), 342-350. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rbcdh/v20n2/16.pdf>, consultado 10/08/2019
- ROOM, Graham. (2000). Trajectories of social exclusion: the wider context for the third and first worlds. In: GORDON, D. e TOWNSEND, P. Breadline Europe: the measurement of poverty. Bristol: The Policy Press, p. 407- 439.
- _____, Graham. (1999). Social exclusion. Solidarity and the challenge of globalization. International Journal On Social Welfare, 8(3), p. 166-174
- SASSAKI, Romeu Kazumi. (1997), Inclusão, construindo uma sociedade para todos. Rio de Janeiro: WVA.
- _____, Romeu Kazumi. (1999). Inclusão: construindo uma sociedade par todos (3.ed.). Rio de Janeiro: WVA.
- _____, Romeu Kazumi (mar.-abr. 2002). Terminologia sobre deficiência na era da inclusão. Revista Nacional de Reabilitação, São Paulo, v.5, n.25, p.5-14.
- _____, Romeu Kazumi .(2003). Como chamar as pessoas que têm deficiência? Revista da Sociedade Brasileira de Ostomizados, ano I, n. 1, 1º sem, p.8-11. [Texto atualizado em 2009]

_____, Romeu, Kazumi. (2005). Como chamar as pessoas que tem deficiência? São Paulo. Disponível em: <http://www.adiron.com.br/arquivos/comochamar.pdf>

_____, Romeu Kazumi. (2005) Inclusão: o paradigma do século 21, Inclusão: Revista da Educação Especial, v.1, n. 1, out., p. 20.

_____, Romeu Kazumi.(2006). Inclusão: construindo uma sociedade para todos. 7.ed. Rio de Janeiro: WVA, 2006.

_____, Romeu Kazumi .(2008). “Artigo 19” - A Convenção sobre Direitos das Pessoas com Deficiência Comentada / Coordenação de Ana Paula Crosara Resende e Flavia Maria de Paiva Vital _ Brasília : Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Coordenadora Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência.

_____, Romeu Kazumi. (mar.-abr. 2009). Inclusão: acessibilidade no lazer, trabalho e educação. Revista Nacional de Reabilitação (Reação), São Paulo, Ano XII, p. 10-16.

_____, Romeu Kazumi .(2012). Por falar em classificação de deficiências. Revista Brasileira de Tradução Visual, Recife, v. 12, n. 12, 2012. Disponível em: <http://www.rbtv.associadosdainclusao.com.br/index.php/principal/article/view/157/264>, consultado 02/05/19.

SALVADO, Ana (2007), Direitos Sociais e Grupos Vulneráveis: O Caso das Pessoas com Deficiência, in Cadernos Sociedade e Trabalho VIII, Integração das Pessoas com Deficiência, (pp.69-82)

SANTOS, Boaventura de Sousa (1984). A Crise e a Reconstituição do Estado em Portugal de (1974-1984), Revista Crítica de Ciências Sociais, 14, 7-29. Disponível em: http://www.boaventuradesousasantos.pt/media/pdfs/A_crise_e_a_reconstituicao_do_Estado_RCCS14.PDF (Consultado em: 15/07/2019)

_____, Boaventura de Sousa (1999), The Welfare State in Portugal. Between Conflicting Globalizations, Coimbra, Oficina do CES, n.o 140.

SANTOS, M. P. (1995), Perspectiva histórica do movimento integracionista na Europa. Revista Brasileira de Educação Especial, v. 2, n.3, p. 21-29. Disponível em: https://abpee.net/homepageabpee04_06/artigos_em_pdf/revista3numero1pdf/r3_ar102.pdf Consultado em 05/08/19.

SANTOS, C. R (2013). Professores com deficiência no município de Vitória: vidas que compõem histórias. 153f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória.

SANTOS, L. C. R. (2000). Redimensionando limitações e possibilidades: a trajetória da pessoa com lesão medular traumática. Tese de doutorado não- publicada. Escola de

Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo. Recuperado em 09 fev. 2016, de <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/7/7136/tde-02082007-112821/pt-br.php>

SANTOS, Wederson Rufino dos. (2010). Assistência social e deficiência no Brasil: o reflexo do debate internacional dos direitos das pessoas com deficiência. *Serviço Social em Revista*, Londrina, v. 13, n. 1, p. 80-101. Disponível em: <http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/ssrevista/article/view/10440/9106>.

(Consultado em: 10/04/2019)

SAPEY, Bob. (2004). "Impairment, Disability, and Loss: Reassessing the Rejection of Loss." *Illness, Crisis & Loss*, Vol. 12. Disponível em: <http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1054137303259738> (consultado em 16/07/2019)

SHAKESPEARE, Tom. (2006). *Disability Rights and Wrongs*. Canada: Routledge.

SILVA, Otto Marques da. (2009). *Epopeia Ignorada – A história da Pessoa Com Deficiência no Mundo de Ontem e de Hoje*. São Paulo, Cedas. (Publicação original 1987)

SILVA, Augusto Santos; PINTO, José Madureira (2005), *Metodologia das Ciências Sociais*, Porto, Edições: Afrontamento

SILVA, A., BARROS, C., NOGUEIRA, M., & BARROS, V. (2007). Conte-me sua história: Reflexões sobre o método de história de vida. *Estudos em Psicologia*, 1, 25-35.

SILVER, Hilary (2005). Políticas dos países europeus para promover a inclusão social. In: BUVINIC, M.; MAZZA, J.; DEUTSCH, R. (Orgs.). *Inclusão social e desenvolvimentoto económico*. Rio de Janeiro: Elsevier, 2005.

STRIKER, Henri-Jacques (1999), *A History of Disability*. London: Union of Physically Impaired Against Segregation.

SPINDOLA, T. SANTOS, R. da S. (2003), *Trabalhando com a história de vida: percalços de uma pesquisa(dora?)*. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, São Paulo, v. 37, n. 2, p. 119- 126

SOUSA, J. D., CASANOVA, J. L., PEDROSO, P., MOTA, A., GOMES, A., SEICEIRA, F., & ALVES, T. (2007). Mais qualidade de vida para as pessoas com deficiências e incapacidades-uma estratégia para Portugal. *Mais Qualidade de Vida para as Pessoas com Deficiências e Incapacidades-uma estratégia para Portugal*. Disponível em: https://repositorio.iscteul.pt/bitstream/10071/11914/1/publisher_version_Mais_qualidade_de_vida_para_as_pessoas_PT.pdf

SOUZA, J. M., & Carneiro, R. (2007). Universalismo e focalização na política de atenção à pessoa com deficiência. *Saúde e Sociedade*, 16(3), 69-84. <https://doi.org/10.1590/S0104-12902007000300007>

STAINBACK, Susan e STAINBACK, William.(1999). Inclusão: um guia para educadores. Tradução de Magda França Lopes. Porto Alegre: Artes Médicas.

TAHAN, Adalgisa Pires Falcão.(2012). A universalidade dos direitos humanos. In: Estudos e debates em Direitos Humanos. SILVEIRA, Vladimir Oliveira da; CAMPELO (COORD), Livia Gaigher Bósio (ORG). São Paulo: Letras Jurídicas, v. 2.

UPIAS: The Union of the Physically Impaired Against Segregation (1976). The Disability Alliance. Fundamental principles of disability. London: UPIAS. <http://www.disability.co.uk/sites/default/files/resources/fundamental%20principles.pdf> (Consultado em 22/01/19)

VASH, C. L. (1988) Enfrentando a deficiência: a manifestação, a psicologia, a reabilitação. São Paulo: Pioneira, (Coleção Novos Ubrais).

World Health Organization (2010). International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems. 10th Revision. CID-10. Disponível em:< http://www.who.int/classifications/icd/ICD10Volume2_en_2010.pdf?ua=1&ua=1> Acesso em: 09/12/2019

World Health Organization (1980). International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps. Geneva. 1980. Disponível em:http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/41003/1/9241541261_eng.pdf. Consultado em 06/11/2019.

World Health Organization (WHO) (2001). International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF. Geneva: World Health Organization,

World Health Organization (2001). The World Bank. World report on disability. Geneve: WHO; Disponível em: http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789240685215_eng.pdf (consultado em 06/11/19)

World Health Organization (WHO). The WHO Family of International Classifications. Disponível em: <http://www.who.int/classifications/en> (Consultado em: 03/03/2017)

World Association for Sexology (WAS) (1999). Declaration on Sexual Rights – Adopted in Hong Kong at the 14th World Congress of Sexology. Disponível em: <http://www.worldsexology.org/wp-content/uploads/2013/08/declaration-of-sexual-rights.pdf>

World Association for Sexual Health (2014). Declaração dos Direitos Sexuais. Disponível em: <http://www.worldsexology.org/wp-content/uploads/2013/08/DSR-Portugese.pdf>

ANEXOS

Anexo 01. E-mail Pedido de autorização pra realização de investigação de Mestrado

À Associação Salvador <https://www.associacaosalvador.com>

Assunto: Pedido de autorização pra realização de investigação de Mestrado

Exmo.(a) Senhor(a)

Eu Joselli da Silva Dantas, venho por meio desta solicitar a colaboração da V. prestigiada Associação Salvador, no sentido de realizar recolha de dados para fins de investigação relativa ao Mestrado em Sociologia: Exclusão e Políticas Públicas da Universidade da Beira Interior, sob a Orientação da Dr^a Prof.^a Amélia Augusto. Com o objetivo de investigar os diferentes contextos na trajetória de vida das pessoas com deficiência física, os dados recolhidos são confidenciais e, em momento algum os participantes serão identificados, sob um termo de Declaração de Consentimento Informado que será concedido antes da entrevista. Eu estarei em Lisboa, 08-29/04/2019. Antes da investigação, se permitirem a recolha de dados, eu gostaria de conhecer a instituição, os utentes, pois, eu também sou pessoa com deficiência física e sinto na pele as dificuldades de inclusão que temos na sociedade.

No âmbito da Investigação subjugada ao tema: “A experiência de ser deficiente físico na sociedade do século XXI”, que pretende colher através das “Histórias de vida”, das experiências vivenciadas pelas pessoas com deficiência física (motora, locomoção), congênita ou adquirida.

Alguns Objetivos:

- Compreender a experiência de ser deficiente, a partir do olhar dos próprios;
- Compreender em que medida a pessoa com deficiência experimenta um processo de exclusão social e em que esferas o mesmo se manifesta.

Fico a disposição para qualquer esclarecimento,

Com os meus melhores cumprimentos,

Joselli Dantas

Mestranda em Sociologia: Exclusões e Políticas Sociais
Universidade da Beira Interior

Telemóvel: 915 315 687

Anexo 02. Declaração da Orientadora



DECLARAÇÃO

Para os devidos efeitos se declara que Joselli da Silva Dantas é aluna do 2º ciclo em Sociologia: Exclusão e Políticas Sociais, da Universidade da Beira Interior, encontrando-se neste momento a realizar a sua dissertação de mestrado intitulada “A experiência de ser deficiente físico na sociedade do século XXI”.

De modo a que a Joselli Dantas possa cumprir os objetivos a que se propôs e a realizar a sua investigação com a qualidade desejada, ela necessita de realizar a coleta de histórias de vida (por meio de entrevistas) de pessoas com deficiência. É nesse sentido que apelo à Vossa colaboração, no sentido de lhe darem acesso e lhe facilitarem o contacto com os utentes da Vossa instituição, de modo a que ela possa realizar a parte empírica, sem a qual o seu trabalho ficaria irremediavelmente comprometido.

Na esperança de um bom acolhimento da solicitação da Joselli Dantas, subscrevo-me com os meus respeitosos cumprimentos.

Covilhã e UBI, 10 de abril de 2018

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Amélia Augusto', is positioned above the printed name of the signatory.

(Prof. Doutora Amélia Augusto)

Anexo 03. Declaração de Consentimento Informado



DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO PARTICIPAÇÃO NA INVESTIGAÇÃO DE MESTRADO EM SOCIOLOGIA: EXCLUSÃO E POLITICAS SOCIAIS

1 – Qual é o objetivo do estudo? O objetivo deste estudo é compreender a experiência vivida de pessoas com deficiência física, a partir da perspectiva das próprias, relacionando-a com várias dimensões sociais.

2 – Porque e como me escolheram para participar? A sua participação está ligada ao facto de ter uma deficiência física (congénita ou adquirida), o que o/a qualifica para participar.

3 – O que é que a minha participação envolve? Planeámos uma entrevista, com a duração aproximadamente de uma a duas horas. Se consentir, a entrevista será gravada, para que depois possa ser transcrita.

4 – O estudo implica a minha identificação? Não, será sempre garantida a confidencialidade e o anonimato de todos os participantes.

5 – Quais são os direitos dos participantes? Podem colocar todas as questões relacionadas com a pesquisa, que serão respondidas. Podem também desistir a qualquer momento, sem que daí advenha qualquer consequência. A participação é totalmente livre e voluntária.

6 – A que fins se destinam os dados recolhidos? Os dados recolhidos destinam-se apenas para fins de investigação, podendo os resultados vir a ser apresentados sob a forma de artigos ou outra produção científica.

7 – Que consequências, para mim, se podem esperar da minha participação? Não se antevê qualquer consequência (positiva ou negativa) da sua participação.

8 – Se eu quiser mais informação sobre o estudo, quem posso contactar? Este estudo é parte do percurso de mestrado em “Sociologia: Exclusões e Políticas Sociais” da UBI. A orientadora da dissertação pode ser contactada por e-mail (aagusto@ubi.pt) e a investigadora pode ser contactada por telemóvel (915315687) ou por e-mail (josellidantas@gmail.com).

Comprometo-me a assegurar os direitos dos participantes acima enunciados

A investigadora:

Joselli Da Silva Dantas

Considero-me esclarecido/a sobre os aspetos que considero importantes. Fui informado/a acerca do direito de a qualquer momento me recusar participar e de que a minha recusa não terá consequências para mim. Foi ainda salvaguardada a confidencialidade e o anonimato de todos os participantes. Aceito, por isso, participar do estudo acima referenciado.

O/A participante:

Data ___/___/ 2019

Anexo 04. Caracterização dos Participantes



Caracterização dos Participantes

Entrevista N^o

1. Sexo:
 Masculino Feminino
2. Idade:
3. Nível de escolaridade
 Nenhum Curso técnico superior profissional
 Ensino básico 1^o ciclo (antiga 4^o classe) Licenciatura
 Ensino básico 2^o ciclo (antigo 6^o ano/ciclo preparatório) Antigo Bacharelato
 Ensino básico 3^o ciclo (antigo 9^o ano) Mestrado
 Ensino secundário Doutoramento
4. Estado Civil:
 Solteiro(a) Casado(a)
 Viúvo(a) Divorciado(a)
5. Tem Filhos
 Sim Não
6. Tem Namorado
 Sim Não
7. Fonte de Rendimento
 Trabalho Reforma/Pensão
 Subsídio de desemprego Rendimento social de inserção
 Outros subsídios temporários (doença, maternidade, etc.) Rendimento de propriedade ou de empresa
 A cargo da família Outras situação
8. Situação Laboral
 Empregado Desempregado
 Estudante Reformado
9. Deficiência
 Congênita Adquirida
10. Como você classificaria quanto ao grau da sua deficiência:
 Leve Moderada
 Grave Não tenho ideia
11. O atestado médico de incapacidade multiuso, indica expressamente qual a percentagem de incapacidade do utente, qual é a sua?
 Abaixo dos 60% Acima dos 60%