



UFSC – UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

Juliana Cavalcante Marinho Paiva

Os sentidos da participação política de pessoas com deficiência: uma análise a partir das
narrativas de ativistas deficias

Florianópolis – SC
2023

Juliana Cavalcante Marinho Paiva

Os sentidos da participação política de pessoas com deficiência: uma análise a partir das narrativas de ativistas deficias

Tese submetida Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Santa Catarina como requisito parcial para obtenção do título de Doutora em Psicologia.

Orientadora: Profª Drª Marivete Gesser

Florianópolis – SC
2023

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

Paiva, Juliana Cavalcante Marinho

Os sentidos da participação política de pessoas com
deficiência : uma análise a partir das narrativas de
ativistas deficias / Juliana Cavalcante Marinho Paiva ;
orientadora, Marivete Gesser, 2023.
194 p.

Tese (doutorado) - Universidade Federal de Santa
Catarina, Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Programa
de Pós-Graduação em Psicologia, Florianópolis, 2023.

Inclui referências.

1. Psicologia. 2. Psicologia social. 3. Pessoas com
deficiência. 4. Participação política. 5. Estudos feministas
da deficiência. I. Gesser, Marivete. II. Universidade
Federal de Santa Catarina. Programa de Pós-Graduação em
Psicologia. III. Título.

Juliana Cavalcante Marinho Paiva

Os sentidos da participação política de pessoas com deficiência: uma análise a partir das narrativas de ativistas deficias

O presente trabalho em nível de doutorado foi avaliado e aprovado em 24/03/2023 com a banca formada pelas seguintes membras:

Profa. Dr^a. Márcia Oliveira Moraes
Universidade Federal Fluminense – UFF

Profa. Dr^a. Geisa Letícia Kempfer Böck
Universidade do Estado de Santa Catarina – UDESC

Profa. Dr^a. Kátia Maheirie
Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC

Certificamos que esta é a versão final e original do trabalho

Coordenação do programa de pós-graduação em Psicologia

Orientadora: Prof^a Dr^a Marivete Gesser

Florianópolis, 2023

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente à minha vida e todos os seres materiais e imateriais que me permitem viver. Estar viva, construindo provas de que eu estive nesse mundo, amei, escrevi, sorri e chorei, é algo que me orgulha. Estou muito feliz por sobreviver a tantas intempéries e a uma pandemia de Covid19. Estou viva!

À minha família que me dá suporte de tantas maneiras, que me apoia do jeito deles. Em especial à Alice, que me faz ter esperança no mundo, que me fortalece, e me faz sorrir só por estar perto.

À Marivete, minha orientadora, primeiramente por acreditar em mim e me acolher como sua orientanda, mesmo quando eu ainda não a conhecia. E por todos os ensinamentos, pela generosidade, pelo profissionalismo pautado em acolhimento. Você é um ser humano admirável, que fico feliz de termos nos encontrado.

À Geisa Bock, que foi minha primeira referência do grupo de estudos quando cheguei em Floripa, com seu sorriso sempre radiante, me ensinou que o melhor jeito de estudar a deficiência é com dedicação, foco e sorrisos.

À prof^a Márcia Moraes, que com seu jeito todo cuidadoso, me faz aprender sobre críticas construtivas e intimidade de acesso mesmo que o nosso contato tenha sido prioritariamente mediado pelas telas virtuais.

À prof^a Kátia Maheirie, que foi o motivo inicial da minha ida à UFSC, minha primeira orientadora, que sempre gentil, me orientou a seguir os rumos de uma outra orientação, na certeza de exploração do potencial da minha escrita. Agradeço pela generosidade, que há tanto me acompanham e inspiram, desde minha iniciação no mestrado.

À todas as pessoas incríveis que conheci no Núcleo de Estudos da Deficiência (NED/UFSC), participar desse grupo foi o coração da minha escrita e formação. Especialmente à Sol, Denise, João Avelino, Sabrina, Tássio, Bruna, Thaís, Juliana, Carol Constantino, Lívia, Vitor Martins e tantas outras pessoas que compuseram esse grupo ao longo do tempo que participei dele.

Às minhas queridas companheiras de orientação coletiva: Ana, Paula, Alana, Joseane, Simone, Lina, Carla, Karla, Raissa, Karen Barbosa, Angela e Juliana. Tem um pedacinho de vocês nos meus escritos, e sem vocês todo esse processo seria infinitamente mais difícil e solitário. Em especial, à querida Ju, que descobri ser minha alma gêmea, de

tão parecida que somos, subjetivamente, de tão alinhadas que somos nos tempos, dos devires, obrigada por me ensinar tanto sobre tantas coisas.

Aos amigos do PPC, meus queridos amigos da graduação em Psicologia: Cris, Diogo, Kimie, Lívia fofinha, Malu, Andressa, Joyce, Lua e Fefa. Vocês são minha verdadeira inspiração acadêmica e força de vida, a potência dos encontros que sempre que acontece, é pura energia. Em especial à Lua que me ajudou com as transcrições e Fefa que me deu suporte para a formação da banca.

Às minhas amigas da época da escola, que carrego com tanto carinho até minha vida adulta, Girls, Jessica, Alana, Amanda, Mariana, em especial à Marcinha, Mari Nunes, Mari carvalho e Lorinha, vocês me fazem aprender sobre constância de uma amizade de muitos anos, e a força do diálogo para lidar com as diferenças.

Ao Coletivo Feminista Helen Keller de Mulheres com Deficiência, que foi meu primeiro grupo de ativismo fora da academia, que me ensina sobre ter pares na vivência da deficiência, onde por muito vivi impar. Essas mulheres com deficiência me inspiram.

À Tati ao qual dividimos uma casa e vida em Floripa, obrigada por tantos aprendizados, acolhimento e parceria.

À minha turma de pós graduação em Floripa que foi linda, cheia de resenhas, risos, e trocas: Ana, Bruna, Denise, Guilherme, Maiara, Marielli, Renata, Orlando, Letícia. Em especial à Gabi, Emilia, Pedro, Daian, Yanaê, Rafa, Caio, Ana Paula e Ju Fiorott que extrapolaram as linhas dos encontros em sala de aula, e criaram pontes de amizades que espero perdurarem com as distâncias.

Aos amigos que fiz em Floripa: André, Apoli, Daphne, Kátia, Marcelo, Luana, Andrieli, Paulo Miranda, obrigada pelo carinho. E à minha querida amiga Adriana, que a vida me fez reencontrar em Floripa, que foi fortaleza para mim em tantos dias difíceis, e dias felizes, Obrigada a todas que me fizeram criar encantos numa cidade tão longe (em km e culturalmente) da minha.

Às pessoas que participaram da minha pesquisa, sem vocês nada disso seria possível, obrigada pela confiança e disponibilidade.

RESUMO

Esta pesquisa tem o objetivo de analisar os sentidos atribuídos por pessoas com deficiência a sua participação política. Especificamente, objetiva a) Investigar, na história de vida de pessoas com deficiência ativistas, os mediadores que contribuíram para sua participação política b) Relacionar o processo de subjetivação de pessoas com deficiência ativistas com o processo dialético de exclusão/inclusão social perversa. c) Conhecer a atuação de pessoas com deficiência nos movimentos políticos e no ativismo deficiente. Para tanto foi realizada uma investigação, com objetivos descritivo-analíticos, de caráter transversal, e que utilizou as técnicas de entrevista Narrativa e diário de campo (Creswell, 2010) em ativistas com deficiência. Foram 16 participantes, dos quais oito eram homens e oito mulheres, atuantes em diferentes modalidades de ativismo político: 1. participação eleitoral (votar e ser votado); 2. atuação no controle social; 3. ciberativismo e 4. ativismo acadêmico. Os principais mediadores que contribuíram para que as pessoas com deficiência participassem politicamente, foram: I. o reconhecimento de uma identidade deficiente que se constrói na experiência de participação; II. Centralidade da participação relacionada à posição social do indivíduo na estrutura social; e a III. Consciência de classe. Também foi identificado que as relações de gênero, raça, sexualidade, deficiência e classe social estiveram demonstradas nas narrativas dos entrevistados como lugares sociais demarcados que ainda definem quem participa socialmente e politicamente, como essa participação acontece, e como isso afeta os processos subjetivos permeados por sentimentos de sofrimento, solidão, abandono, e processos de resiliência e ressignificação constantes (especialmente coletivamente) para se subjetivar com autoestima positivada e merecedores de amor (bell hooks, 2022), respeito e uma vida digna. Finalmente esta tese defende a deficiência enquanto uma categoria analítica importante para a Psicologia e que a participação social e política de pessoas com deficiência causa fissuras na sociedade capacitista.

Palavras-chave: Pessoas com deficiência; Participação política; Estudos feministas da deficiência.

ABSTRACT

This research aims to analyze the meanings attributed by people with disabilities to their political participation. Specifically, it aims to a) investigate, in the life history of activists with disabilities, the mediators who contributed to their political participation. b) relate the subjectivation process of activists with disabilities with the dialectic process of perverse social exclusion/inclusion. c) knowing the performance of people with disabilities in political movements and in disability activism. For this purpose, an investigation was carried out, with descriptive-analytical objectives, of a cross-sectional nature, and which used the techniques of narrative interview and field diary (Creswell, 2010) on activists with disabilities. There were 16 participants, eight of whom were men and eight women, active in different forms of political activism: 1. electoral participation (voting and being voted for); 2. performance in social control; 3. cyberactivism and 4. academic activism. The main mediators that contributed for people with disabilities to participate politically were: i. the recognition of a disabled identity that is built in the experience of participation; ii. centrality of participation related to the social position of the individual in the social structure; and iii. class consciousness. It was also identified that gender, race, sexuality, disability and social class were demonstrated in the interviewees' narratives as demarcated social places that still define who participates socially and politically, how this participation takes place, and how this affects the subjective processes permeated by feelings of suffering, loneliness, abandonment, and processes of constant resilience and resignification (especially collectively) to subjectify oneself with positive self-esteem and deserving of love (bell hooks, 2022), respect and a dignified life. Finally, this thesis defends disability as an important analytical category for psychology and that the social and political participation of people with disabilities causes cracks in the ableist society.

keywords: disabled people; political participation; feminist disability studies.

RESUMEN

Esta investigación tiene como objetivo analizar los sentidos atribuidos por las personas con discapacidad a su participación política. Específicamente, tiene como objetivo a) Investigar, en la historia de vida de activistas con discapacidad, los mediadores que contribuyeron a su participación política. b) Relacionar el proceso de subjetivación de activistas de personas con discapacidad con el proceso dialéctico de exclusión/inclusión social perversa. c) Conocer la actuación de las personas con discapacidad en los movimientos políticos y en el activismo de la discapacidad. Para ello, se llevó a cabo una investigación, con objetivos descriptivo-analíticos, de carácter transversal, y que utilizó las técnicas de Entrevista Narrativa y Diario de Campo (Creswell, 2010) en activistas con discapacidad. Hubo 16 participantes, de los cuales ocho eran hombres y ocho mujeres, activos en diferentes formas de activismo político: 1. participación electoral (votar y ser votado); 2. actuación en el control social; 3. ciberactivismo y 4. activismo académico. Los principales mediadores que contribuyeron para que las personas con discapacidad he participado políticamente fueron: I. el reconocimiento de una identidad con discapacidad que se construye en la experiencia de participación; II. Centralidad de la participación relacionada con la posición social del individuo en la estructura social; y III. Conciencia de clase. También se identificó que las relaciones de género, raza, sexualidad, discapacidad y clase social se evidenciaron en las narrativas de los entrevistados como lugares sociales delimitados que aún definen quién participa social y políticamente, cómo se produce esa participación y cómo afecta los procesos subjetivos permeados por sentimientos de sufrimiento, soledad, abandono, y procesos de constante resiliencia y resignificación (sobre todo colectiva) para subjetivarse con autoestima positiva y merecedora de amor (bell hooks, 2022), respeto y vida digna. Finalmente, esta tesis defiende la discapacidad como una categoría analítica importante para la Psicología y que la participación social y política de las personas con discapacidad provoca grietas en la sociedad capacitista.

Palabras clave: Personas con discapacidad; Participación política; Estudios feministas de la discapacidad.

LISTA DE SIGLAS

CDPD	Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência
CEPSH/UFSC	Comitê de Ética da Universidade Federal de Santa Catarina
CID	Classificação Internacional das Doenças
CIDID	Classificação Internacional de Deficiência, Incapacidades e Desvantagens
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
CIS	Cisgênero
CNS	Conselho Nacional de Saúde
CRP	Conselho Regional de Psicologia
CUT	Central Única de Trabalhadores
FEFC	Fundo Especial de Financiamento de Campanha
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IFES	Instituições Federais de Ensino Superior
INEP	Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira
LAI	Lei de Acesso à Informação
LDB	Lei de Diretrizes e Bases
MBMC	Movimento Brasileiro de Mulheres Cegas e com Baixa Visão
OMS	Organização Mundial de Saúde
ONG	Organização Não Governamental
ONU	Organização das Nações Unidas
Reuni	Programa de Apoio a Planos de Reestruturação e Expansão das Universidades Federais
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TI	Tecnologia da Informação
TSE	Tribunal Superior Eleitoral
UPIAS	<i>The Union of the Physically Impaired Against Segregation</i>

SUMÁRIO

1	APRESENTAÇÃO	010
2	INTRODUÇÃO	011
2.1	OBJETIVOS	017
2.2.1	Objetivo geral	000
2.2.2	Objetivos específicos	000
3	DELINEAMENTOS INICIAIS	018
3.1	O SURGIMENTO DO MOVIMENTO POLÍTICO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA E AS CONTRIBUIÇÕES PARA DESCONSTRUÇÃO DA OPRESSÃO	019
4	A PARTICIPAÇÃO SOCIAL E POLÍTICA DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA	025
4.1	PARTICIPAÇÃO SOCIAL	026
4.2	PARTICIPAÇÃO POLÍTICA	000
4.3	PARTICIPAÇÃO POLÍTICA DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA: O MOVIMENTO DEFIÇA	028
4.4	PARTICIPAÇÃO E SUBJETIVIDADE	033
5	MÉTODO	035
5.1	TÉCNICA DE COLETA DE INFORMAÇÕES: ENTREVISTA NARRATIVA	036
5.2	PROCEDIMENTOS DE DEFINIÇÃO DOS PARTICIPANTES	039
5.3	QUEM FORAM OS SUJEITOS ENTREVISTADOS?	042
5.4	PROCESSO DE ANÁLISE DAS ENTREVISTAS	043
5.5	ASPECTOS ÉTICOS, RISCOS E BENEFÍCIOS	045
6	RESULTADOS E DISCUSSÃO	047
6.1	A DEFICIÊNCIA É UM LUGAR QUE NINGUÉM QUER OCUPAR	047
6.1.1	DEFICIÊNCIA, FAMÍLIA E CUIDADO	000
6.1.2	PAPEL DA MÃE	054
6.1.3	EDUCAÇÃO FORMAL	000
6.1.4	TRABALHO	061
6.1.5	SER POLITICAMENTE COM DEFICIÊNCIA: O ATIVISMO É MAIS DO QUE APENAS SER UMA PESSOA DESCRITIVAMENTE COM DEFICIÊNCIA	066
6.1.6	SER FELIZ É UM ATO POLÍTICO DE RESISTÊNCIA!	072
6.1.7	ENCONTRO COM PESSOAS COM DEFICIÊNCIA E MODELO SOCIAL DA DEFICIÊNCIA	000
6.1.8	A LUTA ANTICAPACITISTA NÃO ESTÁ DESLOCADA DE OUTRAS LUTAS	076
6.1.9	O MOVIMENTO DEFIÇA É UM MOVIMENTO DIVERSO	082
6.1.1	OS SENTIDOS DO ATIVISMO: OS MOTIVOS PARA SER ATIVISTA DA DEFICIÊNCIA	086
0	GÊNERO E ATIVISMO	087
0	SEU FEMINISMO CONTEMPLA MULHERES COM DEFICIÊNCIA?	000
6.2.	O CONHECIMENTO FEMINISTA POSSIBILITA IDENTIFICAÇÃO DAS VIOLÊNCIAS SOFRIDAS PELAS DISPARIDADE DE GÊNERO	093
		000

	DIALÉTICA EXCLUSÃO/INCLUSÃO DA RELAÇÃO RAÇA E GÊNERO .	
6.2.2	PASSABILIDADE E A ESTÉTICA INDESEJÁVEL DA DEFICIÊNCIA (E	094
6.2.3	DA NEGRITUDE)	
	AÇÕES POLÍTICAS: A ATUAÇÃO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA EM	099
6.2.4	MOVIMENTOS POLÍTICOS	104
6.2.5	ATUAÇÃO POLÍTICO-PARTIDÁRIA	
	ATUAÇÃO NO CONTROLE SOCIAL	107
6.3.	ATUAÇÃO NO <i>CIBERATIVISMO</i> DA DEFICIÊNCIA	
	ACADEMIA E PRODUÇÃO DE CONHECIMENTO CIENTÍFICO COMO	115
	UMA FORMA DE ATIVISMO	
6.3.1		115
6.3.2	CONSIDERAÇÕES FINAIS: TODO CARNAVAL TEM SEU FIM	124
6.3.3		127
6.3.4	REFERÊNCIAS	138
	APÊNDICES	
7.	APÊNDICE I – TÍTULO	151
	APÊNDICE II – APRESENTAÇÃO INFORMAL	
8.	APÊNDICE III – ROTEIRO DE ENTREVISTA	000

1 APRESENTAÇÃO

O interesse sobre a temática de pesquisa está atravessado por minha própria história. Nasci com o que os médicos chamam de má-formação nos membros superiores e inferiores. Trata-se de uma doença neuromuscular que causa atrofia dos membros e, no meu caso, afeta em maior grau às extremidades, mas todo o corpo tem fraqueza muscular.

Nem sempre eu soube que era diferente de outras pessoas, enquanto eu era criança (por volta dos dois anos), a rotina de hospitais e cirurgias parecia apenas mais uma das coisas que faziam parte da vida. Dentro de casa, com minha família, ter que usar um sapato especial que só eu usava não fazia muita diferença, pois eu brincava e interagia com meu irmão e meus pais, igualmente. A diferença começou a ser marcada quando eu passei a entender que os olhares das pessoas para mim eram diferentes e quando eu comecei a estudar. Foi principalmente na escola (aos três anos) que eu me descobri diferente, principalmente porque eu fazia as mesmas coisas de maneira bem diferente. Eu usava a boca como um terceiro apoio para quase tudo, pegava no lápis de cor de um jeito diferente, dentre outras coisas.

A compreensão de que a diferença às vezes era uma barreira ocorreu por volta dos oito anos depois de já ter feito quatro cirurgias, eu sempre era a última a ser escolhida pra jogar nos esportes coletivos, mesmo nos esportes em que eu era ótima jogadora como a queimada, ainda assim, sempre se assumia que eu não teria capacidade de jogar bem. Na adolescência, nas épocas em que os conteúdos eram copiados para cadernos e as provas realizadas a mão, eu nunca conseguia copiar todo o conteúdo ainda que eu me dedicasse apenas a copiar e sempre demorava nas provas até o fim do tempo, mesmo sabendo o que responder nas questões. E, ao longo da minha vida, várias coisas aconteceram que me deixaram fora de diferentes contextos sociais, era como se houvesse um ruído que dizia o tempo todo que eu não poderia participar da sociedade como outras pessoas.

Terminei o ensino médio e passei no vestibular para Psicologia na Universidade Federal do Rio Grande do Norte. O acesso ao ensino público foi fundamental para entrar em contato com realidades sociais diferentes e o ensino pautado na reflexão crítica sobre a realidade que nos cerca me fez mais crítica, principalmente para entender que o ruído que dizia que eu não poderia participar, não era por meu corpo ser diferente, mas por uma sociedade que apesar de ter tantas diferenças, prioriza algumas para demarcar o padrão.

Só hoje eu sei que o que eu chamava de ruído, na verdade é o capacitismo. Ele, culturalmente, construiu-se como um ideal de corpo funcional tido como normal para a raça humana, do qual, portanto, quem foge é tido, consciente ou inconscientemente, como menos humano (Campbell, 2001).

Optei por fazer um mestrado sobre as dificuldades e potencialidades de trabalhadores com deficiência, e após ele, tive a possibilidade de ensinar português a mulheres em situação de vulnerabilidade na Colômbia, e essas duas experiências me afetaram sobre como existem marcadores de desigualdade específicos, tais quais deficiência e gênero, e o quanto eu os vivenciava. Entrei no doutorado na Universidade Federal de Santa Catarina e quase sem querer me vi fortalecida em um grupo com outras pessoas com deficiência, o NED (Núcleo de Estudos sobre Deficiência), participei de eventos, palestras, aulas, semanas de inclusão e o interesse inicial de estudar políticas públicas para Pessoas com Deficiência se transformou em estudar as pessoas com deficiência ativistas.

Mas o desejo da pesquisa não vem especificamente pelo fato de eu ter uma deficiência, e cabe dizer aqui que não se trata de uma pesquisa de causa própria. O fato é que ao conviver com um corpo diferente do normativo, percebi o quanto a demarcação da deficiência vem a frente de outras demarcações da diferença, o quanto o preconceito e tantas outras barreiras impedem pessoas como eu (e diferentes de mim) de participarem em vários âmbitos da sociedade. E ao seguir vivendo ao longo da minha vida, percebi o quanto ser diferente define o lugar que será ocupado por uma pessoa na sociedade, e o quanto pessoas com deficiência, por muitas vezes, não são protagonistas de suas vidas. E ao perceber uma sociedade pautada na exclusão, isso me incomoda profundamente, pois percebo que não é apenas a minha pessoa que é excluída, mas várias o são, e de forma degradantes, e indignas. No fim das contas, ninguém é suficientemente rica, bonita, perfeita, funcional, branca, forte, entre tantas outras categorias que compõem o padrão dos binarismos do inatingível. E esse padrão, ainda que não atingível, coloca pessoas que são mais próximas do ideal criado, como detentoras de um poder que é capaz de subjugar quem está mais distante desse padrão. E essa hierarquização dos corpos e das vidas é muito violenta comigo e com todo mundo, e isso é inadmissível.

Quero pensar sobre os enfrentamentos possíveis para pessoas com deficiência, quero ouvir suas histórias e fortalecê-las, quero encontros que também vão me fortalecer e saber que não estamos sozinhas. E é a partir dessa perspectiva que eu elaborei esse projeto, e pretendo construir minha pesquisa.

2 Introdução

Pessoas com Deficiência foram marcadas, ao longo da história ocidental, por processos de exclusão, marginalização e opressão social (Diniz, 2007; Silva, 1987), de modo que viveram impedidas por barreiras à sua participação social efetiva e recebendo o estigma de que eram incapazes, inferiores, e sem chances de demonstrar suas potencialidades. Esse processo de opressão era ancorado em concepções de deficiência baseadas em fundamentos morais, religiosos, e biomédicos que atribuem à condição da deficiência uma explicação exclusivamente individual, de modo que tais concepções objetificam as pessoas com deficiência e contribuem para a manutenção das barreiras (Oliver, 1996; Moraes, 2009; Gesser et al., 2012; Diniz, 2007).

Os dados sobre a deficiência em números são difíceis de precisar ao redor do mundo, mas estima-se que cerca de 15% da população mundial tenha algum impedimento que pode gerar uma experiência de deficiência (Organização Mundial de Saúde [OMS], 2011). Segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2010)¹, no Brasil, a maioria das pessoas com deficiência são mulheres, e em comparação com dados entre pessoas com e sem deficiência, as pessoas com deficiência estão sempre em posição de maior desvantagem, de modo a serem mais excluídas do trabalho e quando incluídas ganham menores salários, têm menos acesso escolar e, quando acessam, o nível de instrução obtido é menor do que as pessoas sem deficiência.

Em termos conceituais, as pessoas com deficiência são aquelas que apresentam significativas diferenças físicas, sensoriais ou intelectuais, decorrentes de fatores congênitos ou adquiridos, de caráter permanente, e que em virtude de um contexto social, arquitetônico, atitudinal, comunicacional não aberto a tais diferenças, acarretam dificuldades em sua interação com a sociedade (Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência [CDPD], 2009); História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil, 2010). Em outras palavras, as barreiras e impedimentos à participação social advém de um processo de interação entre pessoa com deficiência e os contextos sociais. Tais contextos são pouco sensíveis a compreensão da diversidade

¹ Início da nota de rodapé: o IBGE variou bastante os dados estatísticos sobre pessoas com deficiência entre os censos de 2010 e de 2022, o que não passa confiabilidade sobre os dados, e demonstra o quanto a temática da deficiência carece de informações precisas. Diante disso, e na ausência de dados acurados, utilizo nesta tese apenas os dados do IBGE sobre as relações sócio contextuais, utilizando outras fontes sempre que existentes em complementariedade. Fim da nota.

corporal e funcional como diferentes modos de ser no mundo (Diniz, 2007; Shakespeare, 2018).

A deficiência, então, é uma construção cultural que não deve se ater apenas ao impedimento corporal, mas deve ser entendida de acordo com uma perspectiva que denuncia as formas de opressão implicadas a esse grupo (Moraes, 2009). E nesse sentido, é importante entender que a deficiência deve ser considerada enquanto uma possibilidade de vida diferente de outras, que é viabilizada com a retirada das barreiras, com o aprimoramento das práticas de cuidado e, fundamentalmente, quando a sociedade se abre às diversidades (Diniz, 2007; Shakespeare, 2018).

Essa forma de conceber a deficiência se configurou a partir da consolidação dos estudos sobre a temática, em 1960, com o crescimento de reivindicações por direitos e, em especial, desencadeado por uma carta escrita ao *Jornal Britânico* por Paul Hunt, um sociólogo com deficiência física. Nessa carta, Hunt denunciava a situação de isolamento em que as pessoas com deficiência viviam e sugeria a criação de um grupo para discutir formas de melhoria dessas condições (Diniz, 2007; Oliver, 1996). A partir dos desdobramentos dos estudos da deficiência e do início da organização de pessoas com deficiência pela luta por direitos, surgiu a primeira articulação política de pessoas com deficiência, denominada de UPIAS – *The Union of the Physically Impaired Against Segregation* - uma entidade que concebia a deficiência como um fenômeno de natureza social, e que posteriormente ficou conhecida como Movimento Político de Pessoas com Deficiência – MPPD (*The Union of the Physically Impaired Against Segregation* [UPIAS], 1976; Barnes, Oliver, & Barton, 2008). Mesmo existindo outros centros de referência de atenção à pessoa com deficiência, a UPIAS foi a entidade que deflagrou o início do movimento por ser a primeira organização construída para e por pessoas com deficiência (Diniz, 2007; UPIAS, 1976), demarcando também uma contrapartida de resistência ao modelo médico vigente.

A UPIAS reelaborou os conceitos de lesão e deficiência, de modo a entender a lesão como “*ausência completa ou parcial de um membro ou ter um membro, órgão do corpo sem funcionamento*”; enquanto a deficiência seria “*a desvantagem ou restrição de atividade advinda da organização social contemporânea que não (ou pouco) leva em consideração as pessoas que possuem uma lesão*” e desse modo, impede as Pessoas com Deficiência de participar da sociedade (UPIAS, 1976, p. 20).

Ainda dentro desse contexto, na década de 60 na Inglaterra, e pós-desdobramento da UPIAS, emergiu um campo de estudo denominado modelo social da deficiência, em

contraposição ao modelo biomédico. Nesse sentido, a concepção de deficiência deixa de ser centrada apenas nas condições de limitação funcional e individual causadas pela lesão e passa a focar as condições em que a limitação de interação acontece (Oliver, 1996; Barnes, 2012).

O modelo social, fundado principalmente por homens lesionados medulares com implicações que os condicionava a posição de usuário de cadeiras de rodas, passa a explicitar questões sobre direitos, autonomia, independência, acesso ao trabalho para pessoas com deficiência, e eliminação das barreiras sociais, permitindo que elas pudessem fazer suas escolhas a atuassem sobre o modo como iriam viver suas vidas, facilitadas por uma abertura social para convivência com a diversidade da deficiência (Gesser et al., 2012; Oliver, 1996).

Em consequência ao Movimento Social e Político de Pessoas com Deficiência², a Organização das Nações Unidas (ONU) começou a voltar esforços para compreender as demandas desse grupo populacional e em 1975, promulgou a Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes, garantindo diretrizes gerais para lidar com a temática da deficiência. Posteriormente, definiu, em 1981, o Ano Internacional da Pessoa Deficiente³, ação que gerou impacto no Brasil e no mundo, fazendo da questão, uma temática de política pública (Filho & Ferreira, 2013; História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil, 2010).

Os debates em torno da temática foram se intensificando e em 03 de dezembro de 2004 foi instituído o Dia Internacional da Pessoa com Deficiência, e as celebrações deste dia foram marcadas pela criação de um lema para o movimento político: “nada sobre nós sem nós”. Esse lema especifica a participação das pessoas com deficiência em situações que dizem respeito às mesmas, contrapondo a ideia de que elas não seriam capazes de participar e evidenciando o protagonismo que elas deveriam ter em qualquer ação voltada a elas. Esse lema se propagou em lutas políticas e evidenciou o esforço das pessoas com deficiência para se colocarem como agentes políticos, pressionando para que o Estado promovesse políticas públicas para e com as pessoas com deficiência, inserindo a

² Início da Nota de rodapé. Há um livro importante cujo nome é História do Movimento Político de Pessoas com Deficiência, e em referência a ele, uso do termo Movimento Político nessa parte do texto, ainda que movimento político e movimento social nesse caso se refiram e sejam a mesma coisa, deixo esse esmiuçar para a seção de “participação política”. Fim da nota.

³ Início da nota de rodapé: o termo “pessoa deficiente” atualmente não tem uma conotação emancipatória, contudo no ano citado, eram os termos usados para se referir às pessoas com deficiência. Fim da nota.

participação como direito fundamental (História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil, 2010; Sasaki, 2002).

Em concomitante desenrolar do Movimento Político de Pessoas com Deficiência, na década de 1990 e 2000, surge o debate acerca das críticas feministas ao Modelo Social. Esses debates que serviram para repensar e ampliar o modelo social, surgiram de mulheres com deficiência e de cuidadoras de pessoas com deficiência que não apenas compreendiam a luta contra a opressão dos corpos lesionados, mas ampliaram essa luta para pensar a interseccionalidade da deficiência com gênero, raça, classe social, geração, bem como com a experiência da dor e do cuidado. Nesse sentido, não apenas a retirada de barreiras sociais permitiria às pessoas com deficiência a experiência da independência, pois alguns corpos são dependentes, precisam de cuidados e jamais terão condições de serem independentes. Ademais, nas pessoas com esses corpos, a crítica feminista questionou a noção de autonomia e lançou mão de conceitos como dependência, interdependência, cuidado, bem como da perspectiva da interseccionalidade da deficiência com outras categorias tais como raça, gênero, sexualidade e classe social (Diniz, 2007; Gesser, 2019).

Os debates do Feminismo ao modelo social se estabeleceram como grande contribuição, consolidando-se como segunda geração do Modelo Social da Deficiência, trazendo evidência para os corpos mais vulnerabilizados por conta de lesões severas, a questão da dor, do cuidado/cuidador e dos atravessamentos da condição da deficiência com raça, gênero, classe social (Diniz, 2007; Gesser et al., 2012). E esses debates são fundamentais para compreender a lógica do desenvolvimento do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil.

O Movimento das Pessoas com Deficiência no Brasil começou com mais notoriedade a partir da década de 80, e foi intensamente marcado pela ampliação dos diversos grupos de debates que alcançaram um espaço nunca antes obtido, validando questões relacionadas ao trabalho, cidadania, autonomia etc., principalmente por meio da participação das assembleias constituintes para promulgação da Constituição de 1988. Desde a redemocratização brasileira, as pessoas com deficiência passaram a ter mais direitos garantidos, encabeçados especialmente pelo movimento social das pessoas com deficiência (Filho & Ferreira, 2013; Maior, 2017).

O movimento logo adquiriu novos contornos, assumindo características um pouco diferentes do âmbito internacional. Enquanto internacionalmente o movimento foi encabeçado em maior predominância por homens lesados medulares, no Brasil, o

movimento passou a ter influência de muitas mulheres com deficiência, e mães cuidadoras que almejavam acessar garantia de direitos que facilitasse o cuidado e a vida das pessoas com deficiência (História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil, 2010). Esse cenário brasileiro corrobora as proposições dos estudos feministas, e pode ser compreendido no contexto de um país com tantas diferenças sociais, e características culturais que colocam a mulher numa posição de maior vulnerabilidade, e quase sempre única responsável pelo cuidado.

A Convenção da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD) foi ratificada pelo Brasil juntamente com o seu Protocolo Facultativo em agosto de 2008, e incorporada no ordenamento jurídico brasileiro sob o status de emenda constitucional por meio do Decreto nº 6.949/2009 (2009), ampliando o entendimento sobre a concepção de deficiência e na tentativa de minimizar as disparidades sofridas por Pessoas com Deficiência.

E pensar disparidades entre pessoas com e sem deficiência é pensar num contexto mais inclusivo para todas as pessoas, já que a deficiência faz parte do ciclo de vida humano. Nesse sentido, há de se compreender que o Brasil está passando por um processo de envelhecimento da população e as pessoas mais velhas são mais acometidas por alguma condição permanente que favorece a experiência da deficiência (IBGE, 2010). A porcentagem de pessoas acima de 64 anos com alguma deficiência é de 67%, e isso significa que a probabilidade de pessoas sem deficiência na juventude adquirirem alguma deficiência quando idosos é alta. Esses dados demonstram a expressividade das diferenças entre pessoas com e sem deficiência e o quanto se torna importante pensar em políticas públicas que tentem diminuir a vulnerabilidade das pessoas com deficiência.

O grande número de pessoas que vivenciam a deficiência no Brasil é também importante de ser levado em consideração, tomando por base os contextos de violência, disparidade socioeconômica e ausência de recursos diversos (IBGE, 2010). Tais contextos, que permeiam a realidade brasileira, são geradores de maior dificuldade para o cotidiano de pessoas com deficiência, e por vezes, são causadores de lesões que, na interação com as barreiras sociais, produzem a experiência da deficiência. Assim, em um país como o Brasil, no qual há muita vulnerabilidade social, em especial, de pessoas com deficiência, é de grande importância voltar os estudos para a participação política dos principais agentes que buscam a garantia de direitos para esse grupo populacional na tentativa de diminuir possíveis disparidades sofridas por conta das barreiras normativas que excluem da sociedade a deficiência. Destaca-se que autores como Filho e Ferreira

(2013) têm apontado que a aquisição dos direitos é resultado direto da pressão política realizada por movimentos sociais, e ativistas sociais que, enquanto sujeitos políticos, atuam para consegui-los.

E os ativistas da deficiência vêm utilizando um termo para se referirem a si próprias, o termo “defiça”. Este, por sua vez, é um termo tipicamente brasileiro, que vem sendo fortemente incorporado pelas(os) ativistas da deficiência no Brasil para se nomearem. Trata-se de uma abreviação do termo deficiência, e utilizado de modo similar para “pessoa com deficiência”, funcionando como a alternativa à sigla PcD, que seu uso, apesar de difundido e usual, não enfatiza a pessoa ou a deficiência, invisibilizando a luta política desse grupo. O primeiro estudo acadêmico que traz o termo defiça parece ser o da tese de Anahi Mello (2019) que define defiça como:

“defiça” é abreviação carinhosa e aleijada de “deficientes”, tomada em contexto exclusivamente brasileiro. O termo também se alinha com a perspectiva dos estudos culturais, ao ser tomado como um substantivo, ou seja, da mesma forma em que no Brasil usamos os termos “negro” e “indígena” ao invés da expressão “pessoas de cor”, também podemos falar de “deficiente” (Mello, 2019, p. 55).

Entendo que esse termo tem um cunho emancipatório por terem sido as próprias pessoas com deficiência que o desenvolveram, e objetiva utilizar um termo em português que não seja atrelado ao déficit, ou outras conotações negativas. Em 2021, no Encontro Nacional de Antropologia do Direito, Anahi Mello e Helena Fietz propuseram a tradução do termo “Disability Justice” para “Justiça defiça”. E dessa forma, funcionando como um substantivo, o termo defiça passa a ser usado juntamente com outros substantivos, como no caso de “Justiça defiça” (Gesser, Zirbel, & Luiz, 2022) e “Movimento defiça”, “ativismo defiça”, além de sonoramente mais curto e fluido do que “justiça da pessoa com deficiência” e “movimento das pessoas com deficiência”, “ativismo das pessoas com deficiência” se aproxima de outras lutas, tal como o “movimento feminista”, “movimento negro”, “movimento indígena”, “movimento LGBTQIA+”, trazendo um enfoque analítico para o termo e com as chances de se construir uma conotação de apropriação positiva da identidade das pessoas com deficiência.

O uso de “movimento defiça” e “ativismo defiça” são formas emancipatórias de pessoas com deficiência ativistas serem identificadas a concepções de deficiência desestigmatizantes, não atreladas ao déficit. Ressaltando que o movimento defiça se refere ao movimento social da deficiência, e o ativismo defiça se refere a pluralidade de pessoas com deficiência ocupando quaisquer espaços de luta política, não acontecendo

apenas nas lutas pela pauta da deficiência. A emancipação, nesse sentido, é um enfrentamento da norma impetrada pelo capacitismo e acontece quando as pessoas conseguem ter um olhar crítico sobre as normas e práticas sociais, entendendo que elas não são dadas nem imutáveis e entendendo que é a emancipação que possibilita que as pessoas consigam ter os subsídios para reorganizar a sociedade e de sua estrutura social e política (Martins, 2017). Em outras palavras, a emancipação é o reconhecimento crítico da situação de opressão em que se fortalecem as estratégias para a mudança da situação opressora. E o movimento defixa fez a crítica desse modelo de normatividade dos corpos numa tentativa de abrir o leque das possibilidades de ser em sociedade, podendo em alguma instância possibilitar uma participação que produza emancipação. E por isso, uso o termo defixa e defendo o uso desse termo atrelado ao “Movimento defixa” para pessoas com deficiência participantes dos movimentos sociais.

A participação em movimentos sociais contribui para a construção de uma identidade coletiva (Melucci, 2001) relacionada à deficiência e, neste processo, as participantes do movimento podem desenvolver a potência de sair de uma posição de subalternidade e construir estratégias de luta por direitos (Maheirie, 1997; Gesser, 2010). Nesse sentido, a participação pode ser muito importante para o processo de constituição subjetiva de um sujeito político, que por meio dos encontros com outros sujeitos, os potencializa a emancipar-se.

Considerando que todas as pessoas com deficiência se constituem sujeitos marcados pelos processos de opressão e exclusão presentes no contexto social e político, que objetificam e marginalizam suas vidas, e sabendo que a participação política e o ativismo das pessoas com deficiência contribuem para a construção de um modelo teórico de deficiência que denunciou esses processos opressivos, torna-se importante estudar esse fenômeno. Assim, emerge a seguinte pergunta de pesquisa: Quais os sentidos atribuídos por pessoas com deficiência a sua participação política?

2.1 Objetivos

2.2.1 Objetivo geral:

Analisar os sentidos atribuídos por pessoas com deficiência à sua participação política.

2.2.2 Objetivos específicos:

- Investigar, na história de vida de pessoas com deficiência ativistas, os mediadores que contribuíram para sua participação política.

- Relacionar o processo de subjetivação de pessoas com deficiência ativistas com o processo dialético de exclusão/inclusão social perversa.

- Conhecer a atuação de pessoas com deficiência nos movimentos políticos e no ativismo defixa.

3 Delineamentos iniciais

Essa pesquisa está situada na Psicologia de modo a adotar um olhar sobre a deficiência que engloba os processos subjetivos e a relação com os contextos sociais. Assim, com base na psicologia histórico-cultural, será trabalhado o conceito de sentidos tal como propôs Vigotski (1896/2008). Essa pesquisa também está alinhada com o campo dos Estudos sobre a Deficiência - *Disability Studies*, um campo teórico que considera a deficiência como categoria de análise e cujo seu principal modelo teórico é o modelo social da deficiência.

As teóricas feministas (Kittay, 1999; Campbell, 2001) que criticaram o modelo social, evidenciando a questão do corpo que sente dor, da dependência e interdependência e da ética do cuidado também são muito importantes para esse estudo, além dos importantes conceitos advindos do feminismo negro como interseccionalidade (Crenshaw, 1989; Akotirene, 2018); análise de implicação (Kilomba, 2008), lugar de fala (Ribeiro, 2017), e da teoria chicana cuja principal expoente é Anzaldúa (2005); bem como o conceito de participação social e política (Mouffe, 2005; Borba, 2012). No diálogo entre deficiência e sentidos da participação política, espera-se compreender o fenômeno da participação de pessoas deficias no Brasil.

Em consonância com todo esse arcabouço teórico, alinha-se a proposta metodológica da pesquisa emancipatória, tal como propõe Bruno Sena Martins, que sugere um pesquisar com as pessoas com deficiência, e não sobre elas, permitindo que o foco seja sobre as pessoas. Essa proposta se alinha aos Estudos sobre a Deficiência, com o modelo social e as contribuições feministas para o modelo social, fechando o ciclo do processo teórico metodológico da pesquisa. A figura 1 torna visível o desenho de pesquisa proposto.

Figura 1*Desenho teórico-metodológico da pesquisa*

Fonte: Elaboração própria.

Descrição da imagem, um funil com três círculos dentro, um círculo escrito “deficiência”, outra "participação política” e outra “sentidos”. O funil desemboca numa seta apontada para baixo para os dizeres: os sentidos atribuídos a participação política de pessoas com deficiência, e uma outra seta mais embaixo aponta para os dizeres: pesquisa de inspiração emancipatória. Fim da descrição.

Os capítulos teóricos e metodológicos desta tese se delineiam esmiuçando os principais conceitos pertinentes a essa pesquisa, tais quais, deficiência, movimento da deficiência, participação social e política e subjetividade e abordando as articulações entre eles.

3.1 O SURGIMENTO DO MOVIMENTO POLÍTICO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA E AS CONTRIBUIÇÕES PARA DESCONSTRUÇÃO DA OPRESSÃO

Como já destacado na introdução deste trabalho, nos anos 1970 surge a primeira organização de pessoas com deficiência com objetivos eminentemente políticos e não

apenas assistenciais, *The Union of the Physically Impaired Against Segregation* (UPIAS). E o desdobramento da UPIAS dá início às proposições do que ficou conhecido como modelo social de compreensão da deficiência. E isso provocou uma reviravolta nos modelos tradicionais de compreensão da deficiência, pois o modelo social propunha retirar do indivíduo a origem da desigualdade experimentada pelas Pessoas com Deficiência, e devolvê-la à sociedade. É uma corrente teórica e política que se contrapõe ao modelo médico dominante (Diniz, 2007).

A essa época, as pessoas com deficiência ainda eram institucionalizadas, de modo que os primeiros estudiosos do modelo eram na sua maioria homens, institucionalizados devido a lesões físicas e que estavam inconformados com a situação de opressão na qual viviam (Diniz, 2007). E para eles, a deficiência não deveria ser entendida como um problema do indivíduo, mas como consequência dos arranjos sociais pouco sensíveis à diversidade evidenciada em seus corpos.

A contraposição ao modelo médico não era no sentido de não reabilitar, mas no sentido de enfatizar que o fator que excluía as pessoas eram as barreiras sociais, e não as lesões corporais. O resultado dessa revisão na semântica dos conceitos foi uma separação radical entre lesão e experiência da deficiência. Pessoas podem inclusive, sofrer uma lesão, mas não vivenciar a experiência da deficiência, por exemplo, não ter o dedo mindinho do pé é uma lesão, mas não costuma causar um impacto a ponto de experienciar a deficiência. Por esse motivo, para falar de deficiência faz mais sentido falar em impedimento. O modelo social não desconsidera os impedimentos corporais das pessoas, mas propõe que a participação da pessoa com deficiência pode ser inviabilizada pelo enfrentamento desse corpo com impedimentos e as barreiras histórica e culturalmente construídas por sociedades que não acolhem a diferença (Mello & Nuernberg, 2012).

As pessoas com deficiência experienciam a deficiência como uma forma de restrição social, não importando se essas restrições ocorrem em consequência de ambientes inacessíveis, de noções questionáveis de inteligência e competência social etc. Há uma ausência de meios que facilitem a comunicação, há uma inabilidade da população sem deficiência para utilizar a língua de sinais, ou entender o braille, e de modo geral, há atitudes públicas hostis das pessoas que não experienciam a deficiência em relação às pessoas com deficiência. Então o modelo social chegou para questionar essas posturas e tensionar a temática da deficiência e afirmar categoricamente que a deficiência é uma forma de opressão legitimada pelo Estado (França, 2013; Santos, 2016; Diniz, 2007).

Com a expansão do modelo social, houve a consolidação do campo dos Estudos sobre Deficiência (*Disability Studies*), que estava cada vez mais forte na área de ciências humanas e sociais e havia surgido nos anos 70 para contrapor a hegemonia do saber médico. Uma característica da primeira geração de teóricos do modelo social e dos estudos sobre deficiência tinha o materialismo histórico como base teórica fundamental e buscava explicar a opressão por meio da dinâmica do capitalismo para os corpos produtivos e funcionais (Diniz, Barbosa, & Santos, 2009). A primeira geração do modelo social, então, acreditava que ao retirar as barreiras materiais e os preconceitos sociais, as pessoas com deficiência teriam participação social plena. Contudo, as teóricas feministas começaram a contribuir com modelo social, atentando para outras questões, em específico, diriam elas que para alguns corpos com deficiência, mesmo sem barreiras materiais, ou sociais e atitudinais, tais pessoas continuariam sem conseguir exercer sua participação plena na sociedade (Shakespeare, 2002; Diniz, 2003).

As teóricas feministas contribuíram para o modelo social da deficiência apontando que tanto as mulheres sofrem objetificação pelo corpo como elemento definidor da opressão, quanto as pessoas com deficiência. Nesse sentido, o impedimento seria a expressão pela qual as pessoas com deficiência sofrem a objetificação de modo a transformar o impedimento na característica principal das pessoas com deficiência (Shakespeare, 2002; Diniz et al., 2009; França, 2013). Advindas de uma matriz teórica mais culturalista, as feministas começaram a falar do corpo, da dor, da dependência/interdependência, das fragilidades e foram elas que lançaram a questão dos impedimentos intelectuais e do cuidado no centro das discussões sobre deficiência e especificando que seria necessário um debate para além dos impedimentos, um debate que desafiasse a cultura da normalidade (Kittay, 1998).

A cultura da modernidade, com as definições de normal e não normal veio a permitir uma apropriação dos corpos e das vidas pela medicina, categorizando corpos como melhores ou menos humanos, menos ou mais dignos de vida (pressupostos eugenistas). O biológico e o corpo divergente diante do ideal de normalidade é a justificativa para a opressão e compreensão da não participação social de pessoas com deficiência (Martins, 2017). Outra influência dada pelas teóricas feministas ao modelo social foi de que a experiência da deficiência sofre influências na intersecção com outras categorias, como as de raça, gênero, classe social e geração, sendo importante analisá-las conjuntamente, pois podem ser potencializadores dos processos de opressão (Gesser, Nuremberg, & Toneli, 2013).

Dentre os atravessamentos dos sistemas que produzem opressão, a autora Kimberlé Crenshaw (1989) desenvolveu o conceito de interseccionalidade, originalmente abordando as questões de raça e gênero e classe, demonstrando que quando ambas eram levadas em consideração, era possível ampliar as interpretações sobre as discriminações a que mulheres negras estão sujeitas com vistas a combater a subjugação sofrida. Mas com os desdobramentos dos estudos do conceito, outras categorias constituintes da identidade foram sendo consideradas na análise de modo a entender múltiplas formas existentes de operar opressão.

Os conceitos chave para compreender as contribuições das feministas para o modelo social são a interdependência e o cuidado. Com o “Movimento de Vida Independente”, as pessoas com deficiência argumentam que a independência está para além da capacidade de fazer coisas sozinhas, sem ajuda ou assistência, a independência está em poder ter o direito de tomar as decisões de sua própria vida, ainda que para realizarem o que decidiram, precisem de ajuda de outra pessoa. A exemplo, as ações implicadas no autocuidado e cotidiano, como cozinhar, lavar-se, vestir-se, ir ao banheiro, arrumar a cama, escrever, falar etc. podem necessitar do auxílio de outra pessoa, mas as decisões do que cozinhar, do que vestir, de quando ir ao banheiro etc. tem que partir da pessoa com deficiência (Brisenden, 1986). Ou seja, a independência, nessa concepção, é a habilidade de poder tomar as decisões e fazer as escolhas concernentes à própria vida e não necessariamente de fazer as ações do cotidiano sozinho (Reindal, 1999). E se uma pessoa precisa de ajuda de outra pessoa para conseguir fazer as ações necessárias para que suas escolhas sejam atendidas, ela exercerá sua independência pois está no controle das suas decisões, ainda que não possa fazer isso sozinha.

Uma pessoa com deficiência ou qualquer outro ser humano precisa ser cuidado ao nascer para que sobreviva. E esse cuidado não se restringe apenas ao período dos anos iniciais de vida ou mais avançados, o cuidado deve ser uma constante na condição de humano (Reindal, 1999), pois em vários momentos da vida é preciso receber cuidado para que as pessoas possam participar socialmente tendo suas escolhas respeitadas. Nesse sentido, a interdependência surge enquanto a necessidade de cuidado que todos os seres humanos possuem e como a possibilidade para ajudar outros a estarem no comando de suas próprias vidas (Reindal, 1999; Abrams, 2011).

A interdependência é entendida como a qualidade do ser humano em saber de sua condição de vulnerável e dependente e propício a necessitar a ajuda de outro ser humano nas mais diversas situações. Ou seja, a premissa básica é de que todos são dependentes

entre si e todos possuem potencialidades diferenciadas. E, a construção de uma sociedade interdependente requer diminuição de desigualdades, e a reflexão de que para ser humano é preciso contar com outros seres humanos para garantir a própria existência. Trata-se de um conceito que afeta diretamente a vida de qualquer humano, por propor um projeto de sociedade que promova justiça social, mas afeta ainda mais, a vida de pessoas com deficiência, dado o histórico de exclusão social vivido por elas e por estar expresso em seu corpo e jeito de ser no mundo, suas necessidades de ajuda, sem, contudo, expressar suas potencialidades (Abrams, 2011).

Quando a condição humana é vista como interdependente e vulnerável, isso leva a uma compreensão da independência como base da condição humana, com uma visão de sujeito relacional, e que necessariamente precisa de outros seres humanos para sobreviver, para se desenvolver e para atividades cotidianas (Reindal, 1999). Uma sociedade interdependente tem pessoas que estão dispostas a ajudar outras pessoas, pois sabem que todos os seres humanos têm diferentes limitações e, nesse sentido, as pessoas não são dependentes umas das outras, mas interdependentes.

Todo esse panorama de conceitos teóricos, como o cuidado, a interdependência, a experiência da dor, foram contribuições das teóricas feministas ao modelo social. E tais contribuições transformaram o modelo social a ponto de emergir uma nova nomenclatura: o modelo social da segunda geração de teóricas. Ambas as gerações contribuem para a desconstrução da opressão e possuem desdobramentos práticos para as políticas públicas.

Um dos desdobramentos desenvolvido pelo modelo social foi a mudança das classificações da deficiência. O modelo médico utiliza a CID – Classificação Internacional das Doenças que derivou a CIDID - Classificação Internacional de Deficiência, Incapacidades e Desvantagens. A CIDID compreende a deficiência estritamente em função de alguma doença que esteja por trás da deficiência, de modo a resumir a experiência da deficiência como uma doença/lesão. A OMS - Organização Mundial de Saúde utilizou a CIDID por mais de vinte anos como critério de classificação da deficiência. Contudo, após receber muitas críticas do Movimento Político de Pessoas com Deficiência, criou a CIF - Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde, juntamente a partir da colaboração de pessoas vinculadas ao Movimento. A CIF oferece elementos para identificar as barreiras e a restrição de participação social enfrentadas pelas pessoas com deficiência e estão dispostas em cinco dimensões: barreiras no acesso a Produtos e Tecnologias, em Apoios e Relacionamentos,

no Ambiente natural, nas Atitudes e no acesso a Serviços, Sistemas e Políticas (França, 2013; Diniz, 2007).

A CIF foi incorporada em ações públicas ao redor do mundo a partir da adoção pela Organização Mundial de Saúde (OMS) em 2001, de modo a orientar os modos de apreender, compreender, descrever e avaliar a deficiência como um estado/condição de saúde (Santos, 2016; França, 2013). Vale salientar que até os dias atuais existem muitas dificuldades para implantar a CIF plenamente, e a CIDID ainda é muito operante para muitas questões relacionadas às classificações da deficiência, bem como as crenças do modelo médico que são presentes em vários contextos, contudo a legitimação da CIF pela OMS também permitiu expandir o modelo social ao campo da saúde pública e do campo dos direitos humanos (Diniz, 2007).

Em 2006 é elaborada a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD), a partir de intenso debate propositivo entre sociedade civil, dentre as quais muitas pessoas com deficiência e a ONU – Organização das Nações Unidas. Representou um marco para a luta pela inclusão e garantia dos direitos humanos das pessoas com deficiência e garantia da participação social delas em vários âmbitos (Gesser, 2010). As especificidades dos desdobramentos da Convenção, bem como a influência para a participação de pessoas com deficiência e conquistas resultantes dessa participação, serão abordados no capítulo 2.

4 A PARTICIPAÇÃO SOCIAL E POLÍTICA DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

4.1 PARTICIPAÇÃO SOCIAL

A vida em sociedade facilitou a sobrevivência do ser humano, por isso as pessoas se agrupam em famílias, tribos ou clãs e atualmente teóricas afirmam que os seres humanos são essencialmente sociais (Sawaia, 2001) contudo, a partir da complexificação da sociedade, a sobrevivência deixa de ser uma questão por si só, e se atrela a ideia de sobrevivência com dignidade, podendo o ser humano participar das complexas teias sociais. É o participar da sociedade e como se dá essa participação que exercemos a nossa condição de humano. Contudo, a organização social em que vivemos é balizada por uma dialética de inclusão/exclusão (Sawaia, 2004) que faz com que dependendo do lugar social ocupado, alguns tenham mais condições de participar socialmente e exercer influência e ter poder do que outros. Mas o que é participação social?

Vou situar a participação social de acordo com a sociedade atual em que vivemos no Brasil, numa democracia deliberativa, no qual todas as pessoas estão submetidas a uma série de direitos e deveres para terem garantidas a ordem social. Essa ordem social é exercida pelo Estado por meio de representantes que fazem parte da sociedade. Esse funcionamento social foi garantido pela Constituição Federal de 1988 promovendo ordem social e manutenção social do Estado via forças militares e servidores, juntamente com a participação dos demais membros da sociedade, chamada de sociedade civil, que também pode exercer participação na gestão de políticas e programas promovidos pelo Governo, participação essa chamada de controle social. Nesse sentido, tudo o que está sendo provido e gerido pelo ente público, é feito em prol da ordem social e para promoção da participação social, a exemplo do acesso aos espaços públicos, com direito à livre circulação; o acesso ao transporte com direito de locomoção, chamado de direito de ir e vir; acesso à saúde, educação, moradia, segurança e lazer (Constituição da República Federativa do Brasil de 1988, 1988). De modo mais amplo, é possível dizer que a participação social implica entender as múltiplas possibilidades de exercer o direito de ser cidadão dentro da democracia, desde que respeitados os deveres de cidadão sem executar nenhuma contravenção social (crime).

Além dos pressupostos legais pautados na Constituição, teóricos sociais também reforçam esse conceito de participação social. De acordo com Sawaia (2001), a participação deve ser uma garantia para todas as pessoas e em todos os espaços, sem que

se restrinjam as possibilidades de as pessoas atuarem nos espaços sociais, para que a participação seja plena (Sawaia, 2001). Seguindo esse raciocínio, torna-se imprescindível que a participação social plena esteja relacionada com justiça social (Mirza, Magasi, & Hammel, 2016; Santos, 2016), que é um conceito que se baseia na igualdade de direitos e na solidariedade coletiva, promovendo os mesmos direitos entre qualquer pessoa, levando em consideração uma sociedade mais justa. Ou seja, todas as pessoas têm o direito de acessarem os espaços sociais com liberdade e igualdade de oportunidades. A participação social também pode ser uma participação organizada em grupo a exemplo de participação em clubes, participação em condomínios, e associações de bairro, que incluem atividades realizadas por um grupo para sua própria manutenção e que não influencia diretamente as ações públicas.

4.2 PARTICIPAÇÃO POLÍTICA

A de participação social está diretamente relacionada à participação política, pois política e sociedade estão imbricadas na existência uma da outra, sendo impossível pensá-las isoladamente (Sawaia, 2001; Gomes, Maheirie, Prado, & Rueda, 2018), ainda que estejam imbricadas uma na outra, são diferentes. O próprio conceito de política é polissêmico, e a cientista política Chantal Mouffe dá indícios de uma definição sobre “a política” que tem distinções do “político”. A política seria o conjunto de práticas e instituições que criam e organizam a ordem social, se refere a organização institucional do Estado as instituições representativas da democracia, tais quais os partidos políticos, sindicatos, associações de classe etc. Já o político, se refere a dimensão de antagonismo e resistência que constitui as sociedades humanas, dentre as situações de conflito e de relações de opressão, que estão inseridas socialmente evidenciando as desigualdades que diferentes humanos vivem e os benefícios que acessam (Mouffe, 2005). Os dois conceitos, política e político, são importantes já que o campo de pesquisas sobre o fenômeno da participação política usa conceitos que se relacionam com essa diferença.

Os estudos sobre participação política têm tradição nas áreas da sociologia política, antropologia, ciência política, e o conceito de participação política se modifica de acordo ao contexto em que os próprios atos de participação ocorrem. Então por algum tempo a definição de participação política se centrava na modalidade de participação eleitoral, especialmente nos anos de 1960, já que nessa época as eleições começam a fazer parte da ação coletiva (Borba, 2012), e mais recentemente, o campo de pesquisas sobre

o fenômeno da participação política se expandiu e se diversificou ocasionado por mudanças nos contextos de influência política, admitindo-se que as modalidades de participação podem ser desde institucionais, formais ou informais, coletivas ou individuais, presenciais ou digitais (Luchmann, Schaeffer, & Mello, 2022). Então é possível dizer que atualmente os estudos sobre participação política consideram as dimensões da política e do político tal como Mouffe defende.

Admito neste trabalho que participar politicamente é influenciar as decisões políticas e as políticas públicas do País, do Estado e do Município, como o conjunto de ações e comportamentos que buscam influenciar, de forma mais ou menos direta, legalizada ou não, as decisões dos detentores do poder no sistema político ou em organizações políticas particulares, bem como a própria escolha daqueles, com o propósito de manter ou modificar a estrutura do sistema de interesses dominante (Brady, 1999). A participação política de acordo com esses estudos (Borba, 2012; Brady, 1999; Luchmann, Schaeffer, & Mello, 2022) é baseada em “modalidades de participação”, que são exatamente os meios pelos quais se exerce a influência sobre as decisões políticas do país, e para além da modalidade eleitoral, que foi o foco central de estudos pioneiros sobre a temática, as modalidades de instituição religiosa, de associativismo, as greves, os movimentos sociais, os protestos, os boicotes, entre outras modalidades, passaram a integrar o rol do conceito de participação política (Borba, 2012). Essa ampliação das modalidades de participação política pode ter a ver com o entendimento advindo dos movimentos sociais da década de 70 de que o pessoal é político, e de alguma forma, as lutas contra-hegemônicas são uma tentativa de influenciar as decisões governamentais, ainda que as lutas se deem num âmbito cotidiano (Mouffe, 2005), demonstrando que a participação política não precisa necessariamente estar “endereçada ao governo” (Borba, 2012). Desse modo, são incluídas nos estudos sobre participação política as modalidades institucionais, como é o caso dos conselhos gestores, ações voltadas para outros campos como a *consumer participation*⁴, contribuição a uma causa política e até escritos para um jornal ou artigo acadêmico (Borba, 2012).

De acordo com Hustin e Denk (2009), há estudos mapeando os cidadãos que exercem sobre sua participação política e como o fazem, porém, poucos estudos que explicitam os motivos pelos quais as pessoas fazem suas escolhas de participação. O que

⁴ Início da nota de rodapé: *Consumer Participation*, é uma forma de participação que diz respeito à escolha individual por não consumir determinados produtos ou serviços (Borba, 2012). Fim da nota de rodapé.

as motiva subjetivamente para que em seus processos de constituição do sujeito político, escolham o que escolheram. Sobre isso, estudos da Psicologia como o de Sawaia (1997, 2004); têm trazido a discussão sobre participação política e lançado importantes contribuições. Sawaia (1997) acredita que essa participação política acontece quando as pessoas se sentem com direito a contribuir para as políticas coletivas e se sentem ouvidas, e o sentir perpassa várias dimensões subjetivas e objetivas imbricadas no processo de legitimidade social. Assim, a legitimidade social é fundamental para a promoção de processos participativos. Nessa direção, Gesser, Block e Nuernberg (2019) destacam que a participação pode ser obstaculizada por meio de processos opressivos que objetificam e marginalizam as pessoas.

A respeito de pessoas que podem ter sua participação obstaculizada, alguns autores apontam para uma série de recursos e custos para possibilitar a participação política, a exemplo do tempo, do dinheiro e das habilidades cívicas, que são o conjunto de conhecimentos sobre o processo de participação política civil e as formas de organização (Verba, Schlozman, & Brady, 1999). Esses recursos estão relacionados com dimensões socioeconômicas, o nível educacional, dimensões psicológicas, e se relacionam com as redes de recrutamento para o engajamento político. E é possível perceber, portanto, que a participação política não é possível para todas as pessoas do mesmo modo, ainda que a constituição Brasileira de 1988 tenha preconizado direito à participação política e a igualdade perante a lei, sem distinção de qualquer natureza.

Ainda que a participação tenha diferentes enfoques teóricos, o que dificulta a sistematização de todo seu repertório nas democracias contemporâneas (Avelar, 2004), a noção de participação política é permeada pela ideia de “exercício coletivo do poder político”. Mas o exercício coletivo também inclui fatores individuais: uma pessoa participa quando tem as condições de tempo, dinheiro, e habilidades cívicas. Esses fatores apontam para um perfil da pessoa que tem mais possibilidades de participar, sendo prioritariamente homem, branco, de classe social média e/ou alta e sem deficiência. Por esse perfil, fica evidente os atravessamentos das questões sociais de classe, de raça, de gênero e de capacidade, de modo que a participação não é acessível a todos os cidadãos da democracia (Sawaia, 2001). A participação plena, potencializadora do sujeito e produtora de agência⁵ não é acessível a todos os cidadãos viventes na democracia, e por

⁵ Início da nota de rodapé: A agência é a capacidade que um sujeito pode ter, partindo da experiência social, de escolher e delinear as possibilidades de lidar com a vida, mesmo diante de situações despotencializantes ou coercitivas (Wilkerson 2002). Fim da nota de rodapé.

esse motivo, entender a participação de minorias sociais é decisivo para a própria democracia.

4.3 PARTICIPAÇÃO POLÍTICA DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA: O MOVIMENTO DEFIÇA

A definição de deficiência usada pela Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência foi um grande passo para demarcar que a experiência da deficiência é causada pela existência de barreiras sociais e não especificamente pela condição corporal individual. A Convenção estabeleceu que pessoas com deficiência são “*aquelas que têm impedimentos corporais de longo prazo de natureza física, intelectual, mental ou sensorial, os quais em interação com as diversas barreiras podem obstruir sua plena participação na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas*” (Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência [CDPD], 2009). E, por esse conceito, é possível perceber que participar da sociedade em igualdade de condições é um objetivo a ser alcançado.

Ao longo dos anos, vários foram os obstáculos à participação de pessoas com deficiência nas esferas sociais e políticas. Como já citado no capítulo 1, as pessoas com deficiência têm um histórico de exclusão social, em decorrência das inúmeras barreiras ainda presentes nos diversos ambientes – barreiras arquitetônicas, atitudinais, comunicacionais, pedagógicas e metodológicas – a participação de pessoas com deficiência na sociedade tem sido muito dificultada (Gesser, Block, & Nuremberg, 2019). As estruturas sociais baseadas em pressupostos biomédicos que individualizam os problemas fazem recair sobre as pessoas com deficiência a responsabilidade de lidar com todas as barreiras sociais, para além de seus impedimentos corporais (Santos, 2016; Gesser, Block, & Nuremberg, 2019).

As barreiras são reforçadas pelo capacitismo, e colocam a capacidade da pessoa com deficiência como única responsável por sua inserção social. E na tentativa de fortalecer os preceitos da Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, diminuir as barreiras e de promover a inclusão, foi criada a Lei Brasileira de Inclusão - LBI que veio no lugar do Antigo Estatuto da Pessoa com Deficiência e assegura e institui direitos em várias áreas fundamentais. A LBI destaca que a avaliação da deficiência deve considerar os impedimentos nas funções e nas estruturas do corpo, e os fatores socioambientais, psicológicos e pessoais, a limitação no desempenho de atividades, bem

como a restrição de participação social e política (Santos, 2016). Essa avaliação voltada à complexidade de elementos constituintes da deficiência oferece subsídios que podem corroborar a ampliação da participação social e política das pessoas com deficiência.

Os marcadores de classe, gênero, raça, idade, sexualidade, religião e região são importantes elementos a serem considerados na análise da participação, uma vez que podem produzir condições de maior vulnerabilidade à experiência da deficiência (Gesser, Block, & Nuremberg, 2019). Pessoas com dependências complexas⁶ também podem ter sua participação cerceadas, quando não há oferta de cuidadores ou assistentes pessoais para a pessoa usufruir dos serviços prestados (Santos, 2016), sendo privadas de poderem circular de maneira autodeterminada⁷ para o acesso à saúde, educação, e lazer de serviços públicos e privados, e por esse motivo, ficam também mais restritas a exercer participação política nas eleições (votar e ser votada), no movimento social, nos conselhos de direitos, nos grupos associativos e nas diversas modalidades de participação.

Ao mesmo tempo, a pessoa com deficiência quando está nos espaços públicos, o seu corpo vivencia barreiras dos ambientes inacessíveis, os olhares curiosos, as adaptações necessárias para o existir dela naquele espaço, ou seja, o corpo com deficiência na esfera pública, que busca existir e resistir a sua exclusão daquele espaço, é um corpo político (Butler, 1999). Então, quando uma pessoa com deficiência anda por espaços públicos e se depara com barreiras de quaisquer tipos, ela demonstra as incongruências da inacessibilidade dos espaços e das relações, e, portanto, esse corpo estará demarcando relações que são também políticas (Butler, 1999). E todo ato de resistência e mobilização acontece por meio de um corpo então a participação social é imprescindível para a mobilização e participação política das pessoas com deficiência.

Em relação às pesquisas sobre a temática da participação política, elas ainda se demonstram escassas. As pesquisadoras Biancha Angelucci, Luciana dos Santos e Larissa Pedott (2020) fizeram um levantamento bibliográfico e demonstraram que há poucos estudos sobre a participação política de pessoas com deficiência e ainda menos estudos feitos a partir dos relatos das próprias pessoas com deficiência e não de outros informantes (familiares ou profissionais). E esse fato demonstra que o tema da participação política é

⁶ Início da nota de rodapé: “*dependência complexa é o tipo de dependência experienciada por pessoas que, por terem um alto grau de impedimentos – físicos, sensoriais, intelectuais, psicossociais ou múltiplos –, necessitam de apoio e/ou suporte para a maior parte das atividades das quais precisam ou desejam participar*” (Gesser, Zirbel & Luiz, 2022, p. 2). Fim da nota de rodapé.

⁷ Início da nota de rodapé: *autodeterminação é a capacidade de uma pessoa decidir e escolher como irá viver sua vida.* Fim da nota de rodapé.

pouco estudado para esse público, que possui características específicas de participação, a exemplo da expressividade da atuação do movimento social para as pessoas com deficiência, o que explicarei no subtópico a seguir.

Movimento social de pessoas com deficiência⁸

A garantia de direitos sempre perpassou uma luta de movimentos sociais e grupos organizados que participaram, pressionaram e demonstraram a necessidade de direitos. Em outras palavras, exerceram pressão política para participar. Fraser (2002) pontua que quando a igualdade de participação é impedida de acontecer por conta de alguma estrutura social, cabe ao movimento social mover as estruturas e promover justiça social (Diniz, Barbosa, & Santos, 2009), com participação de todos em condições de igualdade. Os movimentos sociais funcionam como indicadores sobre a realidade social, são ações que objetivam construir propostas para manter ou mudar um *status quo* e atuam de modo coletivo por meio de ações de resistência ou de combate à exclusão social (Gohn, 2007). Em outras palavras, são ações sociais coletivas e de cunho político realizadas para gerar uma mudança social. Pela via da participação em movimentos sociais organizados, seus participantes desenvolvem sentimentos de pertencimento social, de modo que aqueles que eram excluídos, passam a sentir-se incluídos. Os movimentos sociais são importantes para propiciar participação social de diferentes grupos, eles refletem a capacidade de organização social coletiva de cunho democrático (Melucci, 2001).

O movimento social é uma oportunidade de lutar contra formas de opressão, dando sentidos a vivência subjetiva construída em sociedade, e tem a ver com a busca de grupos subalternizados por participar da vida social (Maheirie, 1997). E apesar dos movimentos sociais terem características distintas entre si e ao longo do tempo, geralmente têm um opositor ou antagonista, são organizados por meio de alguma liderança, mas geralmente não são hierarquizados, e possuem um projeto ou objetivo político, que pode ser de mudança social ou para manutenção de direitos (Gohn, 2007).

As principais ações dos Movimentos Sociais Clássicos são as greves, passeatas, paralizações, ocupações e sua principal forma de organização é via sindicato ou lideranças autônomas, e seu foco é a questão de classe. Esse formato de movimento social existe até

⁸ Início da nota de rodapé: boa parte deste subtópico está no prelo dentro de um capítulo de livro. Fim da nota.

os dias atuais, e tem bastante força, principalmente por conta da força dos Sindicatos. Contudo, outros movimentos também começaram a se organizar, especialmente a partir da Segunda Guerra Mundial, contra os vários sistemas de opressão vivenciados por populações excluídas socialmente, dentre os quais, o movimento feminista, o movimento contra segregação racial, o movimento LGBTQIA+ e o movimento das pessoas com deficiência. Esses movimentos ficaram conhecidos como Novos Movimentos Sociais, e compreendiam que as opressões e exclusões nos sujeitos não advinham apenas da questão de Classe, mas de uma série de estruturas sociais que precisavam ser desconstruídas e combatidas (Gohn, 2007).

Para efeitos desta tese utilizo a compreensão de movimento social de pessoas com deficiência especificamente no uso dos termos movimento da deficiência e Movimento defixa. Apesar das diversas vertentes e diferenças bem significativas de atuação dentro do próprio movimento, o termo “movimento social da deficiência”, é usado de forma ampla para situar a questão da deficiência enquanto uma luta social e a deficiência enquanto uma categoria analítica, despontada junto aos Novos Movimentos Sociais. Nesse sentido, o uso do termo Movimento no singular, se assemelha ao uso do termo Movimento Feminista, mesmo entendendo que há diferentes ondas do Movimento Feminista, bem como lutas diversas e por vezes contrastantes, mas que colocam o termo Movimento como uma unidade, afirmando sexo e gênero como categorias analíticas e estruturantes socialmente.

O Movimento defixa é então, o termo que uso para falar sobre o movimento social e político de pessoas com deficiência, entendendo que o uso do termo defixa e movimento defixa têm um cunho emancipatório por não atrelar concepções de déficit. A emancipação, nesse sentido, é um enfrentamento da norma impetrada pelo capacitismo e acontece quando as pessoas conseguem ter um olhar crítico sobre as normas e práticas sociais, entendendo que elas não são dadas nem imutáveis e entendendo que é a emancipação que possibilita que as pessoas consigam ter os subsídios para reorganizar a sociedade e de sua estrutura social e política (Martins, 2017). Em outras palavras, a emancipação é o reconhecimento crítico da situação de opressão em que se fortalecem as estratégias para a mudança da situação opressora. E o movimento defixa fez a crítica desse modelo de normatividade dos corpos numa tentativa de abrir o leque das possibilidades de ser em sociedade, podendo em alguma instância, possibilitar uma participação que produza emancipação.

Até agora tenho usado o termo ativista para me referir às pessoas que exercem a participação política. Em termos de definição, o ativismo é a capacidade de agir em prol de uma causa, contudo essa é a mesma definição de militância, o que causa um pouco de confusão no uso dos termos e a diferença é que militância é necessariamente coletiva, enquanto o ativismo pode ser individual (Veiga-Neto, 2012). Contudo, compreendo que as ações de ativismo e militância podem ocorrer simultaneamente advindos de uma mesma pessoa, e a pessoa pode não se reconhecer nas diferenças teóricas entre ativismo e militância, por esse motivo, optei por priorizar o uso do termo ativista já que é amplamente utilizado dentro dos estudos da deficiência (Mello, 2019; Gavério, 2015; McRuer, 2018), mas reconhecendo que são conceitualmente iguais, referindo-se a mesma ação.

Em suma, minha investigação se situa sobre a participação política de pessoas com deficiência que historicamente tiveram poucos recursos para participar e que só alcançaram a influência sobre as políticas às custas delas próprias principalmente a partir de mobilizações do movimento social de pessoas com deficiência. O que se tem em pauta atualmente sobre a participação de pessoas com deficiência é de que elas têm exercido essa participação por meio de diversas modalidades de participação, de pressão política feita a partir do voto, de candidaturas ao pleito eleitoral, de filiação partidária, participação em conselhos, participação em movimentos sociais diversos e pelo ativismo individual *online* ou presencialmente em diversos lugares. E, apesar de encontrar pessoas com deficiência participando nas diversas modalidades de participação, é importante ter em mente que a inclusão de grupos sociais marginalizados nos espaços deliberativos é uma forma de intensificar a democracia.

4.4 PARTICIPAÇÃO E SUBJETIVIDADE

A participação social é imanente à condição humana (Sawaia, 1997) e a Psicologia Histórico-Cultural traz subsídios para entender como o sujeito se constitui enquanto humano que se relaciona no mundo. O ser humano tem a característica singular que só consegue sobreviver se tiver o aparato de outros seres humanos e isso se dá pois o bebê humano nasce ainda muito imaturo para garantir sua sobrevivência sozinho. O bebê ainda não consegue enxergar, não consegue falar, não consegue se alimentar sozinho, não consegue se locomover por conta própria e é justamente por isso que a relação do bebê com alguém de sua espécie é fundamental Vigotski (1896/1991).

Para Vigotski (1896/1991), ao longo da vida do ser humano e no seu desenvolvimento, as pessoas se apropriam das experiências que vão tendo por meio da mediação com a linguagem e signos, e envolta num contexto histórico e material específico. As relações que as pessoas vão estabelecendo com o mundo são internalizadas e mediadas pela linguagem e determinam a subjetividade. Em outras palavras, a constituição psíquica do ser humano se situa na ordem da cultura e é um processo singular e ao mesmo tempo universal, e esse processo de constituição psíquica permite que os seres humanos conheçam e transformem o mundo, comuniquem suas experiências e desenvolvam novos processos psicológicos.

Quando uma pessoa se apropria da experiência social, ela está recebendo várias significações atreladas àquela experiência, e na mediação com a linguagem, seja ela falada, sinalizada, escrita, gesticulada, a pessoa atribui sentidos próprios e age no mundo em detrimento desse processo. Desse modo, antes de ser sujeito, o ser humano é social (Vigotski, 1896/2008), e esse sujeito se constitui justamente na relação dialética com o meio social, na e pelas atividades que faz no mundo. Nas suas ações, o ser humano revela o caráter histórico, as relações sociais, o modo de produção, e ao mesmo tempo, esse ser humano expressa a sua singularidade, o que de novo é capaz de produzir, os significados sociais e os sentidos subjetivos (Aguiar & Ozella, 2006).

A partir das relações sociais produzimos sentidos próprios acerca da realidade objetiva (Vigotski, 1896/2008). Nesta perspectiva, ao participar da sociedade as pessoas constroem sua subjetividade, a partir da atribuição de sentidos próprios às realidades vivenciadas. Os sentidos não se apresentam como uma resposta única, coerente, completa, mas como modos de ser do sujeito, muitas vezes contraditórias, de processos vividos por ele (Aguiar & Ozella, 2006).

Para a perspectiva histórico-cultural, não há como compreender os sentidos sem os significados - apesar de eles se diferenciarem, fazem parte de uma mesma totalidade, não sendo viável compreender um sem o outro (Namura, 2004; González-Rey, 2003). Vigotski (1896/2008) admite que cada construto se refere a uma dimensão diferente, enquanto o significado é coletivo, o sentido é singular.

É principalmente a dimensão do sentido que expõe os modos de ser dos sujeitos, e caracterizam sua subjetividade de modo a compreender como agem no mundo a partir de suas atividades. O sujeito atribui significados à realidade objetiva, e torna-a subjetiva, por meio da atribuição de sentidos próprios. Por meio desse processo, denominado de processo de significação, ele se constitui como sujeito, embora em contínuo processo de

transformação (Maheirie, 2003). É possível entender que esse processo de apropriação dos signos referentes à deficiência e significados neles e por eles veiculados é variável e marcado pelas condições materiais e corporais de existência dos sujeitos e pelas suas singularidades (Gesser, 2010). E estudar os sentidos atribuídos por pessoas com deficiência a participação delas no movimento político, é também estudar o processo de significação da participação desse grupo.

5 Método

O presente capítulo aponta os caminhos teórico-metodológicos escolhidos para a realização desta pesquisa, os quais foram baseados inicialmente no aprofundamento da literatura, por meio de revisão bibliográfica, processo basilar que ocorreu durante todo o processo de desenvolvimento da Tese. Trata-se de uma pesquisa de abordagem qualitativa, com objetivos descritivo-analíticos, de caráter transversal, e que utilizou técnicas de entrevista Narrativa e diário de campo (Creswell, 2010).

Essa pesquisa se situa no cenário brasileiro e busca encontrar histórias de ativistas com deficiência que estão atuando em movimentos políticos. Nessa linha, a compreensão dos aspectos históricos e culturais que constituem os processos subjetivação desses ativistas serviu de aporte para responder aos objetivos desta pesquisa. Para tanto, foi utilizado um referencial teórico-metodológico que articula autores como Vigotski (1896/2008) acerca da constituição dos sentidos e significados e processo de produção do pensamento e linguagem, com os estudos interseccionais advindos do feminismo negro de autoras como Kimberlé Crenshaw (1989), Carla Akotirene (2018), Lélia Gonzalez (2020), Grada Kilomba (2008) e do feminismo chicano como Gloria Anzaldúa (2005) e dos estudos feministas da deficiência e autoras como Fiona Campbell (2001), Eva Kittay (1999), Anahi Mello (2014), Marivete Gesser (2012), Márcia Moraes (2010), Debora Diniz (2003) e muitas outras.

Trata-se então, de uma investigação que coaduna com a perspectiva conceitual do modelo social da deficiência, denominada de investigação emancipatória. Este termo cunhado por Michael Oliver (cf. Oliver, 1992) e considerado no trabalho de Martins, Fontes, Hespanha e Berg (2016) admite que a investigação emancipatória é uma maneira de pesquisar o fenômeno da deficiência de modo a evidenciar as realidades das opressões vividas por pessoas com deficiência e que busca em última instância (ainda que extrapole o pesquisar), a superação de tais opressões tentando fazer fissuras que permitam a transformação das condições materiais e ou sociais em que as pessoas com deficiência estão inseridas. A investigação emancipatória pressupõe um pesquisar COM a pessoa com deficiência (Moraes, 2010) e foi relacionada com a perspectiva histórico-cultural, de modo a investigar os sentidos atribuídos por pessoas com deficiência, pondo em relevância que o modo como a pesquisa acontece deve enaltecer a perspectiva dos pesquisados.

Desse modo, fica evidenciado não ser uma pesquisa em que seja esperada uma neutralidade da pesquisadora, muito pelo contrário, há um compromisso com o fim das estruturas que marginalizam e silenciam as experiências das pessoas com deficiência e reforça a importância do engajamento e militância quando se pesquisa movimentos sociais dos quais é integrante (Mello, Fernandes & Grossi, 2013). A pesquisa científica vem então a proporcionar um diálogo entre comunidade científica e as pessoas COM deficiência (Martins et al., 2016) reconhecendo a importância de pesquisar com as pessoas com deficiência e não apenas sobre elas (Moraes, 2010) e reconhecendo também que pessoas com deficiência podem ser os pesquisadores que farão esse diálogo (comunidade científica e pessoas deficiências).

O pesquisar torna-se uma das maneiras de avançar no conhecimento e mudanças de uma realidade material excludente, vivenciada em muitos contextos históricos, incluindo o Brasil. Está na hora desenvolver uma ciência politicamente empenhada e comprometida com as lutas das pessoas com deficiência (Martins et al., 2006); e, finalmente, desenvolver essa ciência utilizando métodos de investigação suficientemente adaptáveis, para captar a complexidade do real e acessibilizar a pesquisa para valorizar a participação das pessoas com deficiência. Em outras palavras, a partir do teórico e do empírico, apreender as determinações do fenômeno, investigando aspectos dos sentidos atribuídos pelas pessoas com deficiência a sua participação política, de modo a repensar a deficiência enquanto déficit, contribuindo para uma proposta de pesquisa emancipatória.

Em termos de técnicas de apropriação das informações, com base no arcabouço teórico, foram utilizadas entrevistas em profundidade e diários de campo, e juntos serviram para responder aos objetivos da pesquisa. Utilizei entrevistas narrativas pautadas em referenciais histórico-culturais (Bruner, 1991; Caixeta & Borges, 2017), na perspectiva de evidenciar os sentidos a partir da compreensão da subjetividade enquanto um processo histórico-cultural que se organiza em narrativas. E a análise do diário de campo foi imprescindível para refletir sobre a implicação da própria pesquisadora, e para corroborar o processo investigativo antes, durante e depois da realização das entrevistas.

5.1 TÉCNICA DE COLETA DE INFORMAÇÕES: ENTREVISTA NARRATIVA

Esse estudo se debruça sobre como pensamos, sentimos e criamos sentidos para a existência (Vigotski, 1896/2008). Toda a relação dos seres humanos com o mundo que

lhes rodeia é mediada simbolicamente e toda a atividade humana envolve o uso da linguagem (Vigotski, 1896/2008, 2001) desse modo, a atribuição de sentidos às atividades das pessoas pode ser acessada por meio da linguagem. A psicologia histórico-cultural postula que os fenômenos psicológicos são históricos e culturais de maneira que a compreensão do mundo interno (intrapsicológico) exige também a compreensão do mundo externo (interpsicológico), pois são dois aspectos de um mesmo movimento. Assim, as histórias pessoais compõem histórias sociais e coletivas dos sujeitos (Narita, 2006) e são costumeiramente organizadas e contadas em forma de narrativa. Segundo Bruner (1991), a experiência diária é organizada sob a forma de narrativas, e estas são um tipo especial de discurso que organiza os fatos numa sequência temporal: início, meio e fim, sem ordem rígida e favorecem compreensão de como os sujeitos humanos produzem sentidos e significados (Bruner, 1991; Jovchelovitch & Bauer, 2002).

Desse modo, optei pelo uso das entrevistas narrativas como forma de entrar em contato com a atribuição de sentidos e significados dos entrevistados, e com o próprio contexto cultural e social no qual essas pessoas estão inseridas. A investigação via narrativa é um processo no qual se incluem diversas perspectivas biográficas dentre as quais estão incluídas as biografias, autobiografias, histórias de vida, narrativas pessoais, entrevistas narrativas, etnobiografias, memórias populares, e até mesmo os acontecimentos cotidianos (Jovchelovitch & Bauer, 2002). De modo que eu, enquanto uma pesquisadora com deficiência, construo um diálogo das minhas próprias narrativas com as narrativas dos meus entrevistados.

Entendo também que a “escuta” e o “ouvir”, verbos que tanto pressupõe uma relação com a capacidade corporal foram utilizados como uma postura atenta de acolhimento ao que as outras pessoas me contavam na tentativa de me fazer uma escutadeira feminista (Diniz & Gebara, 2022) e conseguir ouvir o que há de diferente entre mim e as outras pessoas entrevistadas sabemos que apesar de partilharmos histórias parecidas, partimos de lugares e diferentes atravessamentos. O ouvir a que me refiro, definitivamente não precisa passar pelo ouvido, mas pela consciência de que existe uma abertura para os outros se expressarem.

A narrativa, segundo Carter (1993), enfatiza a sequência e a continuidade do assunto, por meio do contar uma história que talvez nunca tenha sido contada, mas que os narradores estão bem próximos por se tratar da história de suas vidas ativistas. Para tanto é necessário o processo de rememoração, da lembrança do que foi, e por mais nítida que pareça a lembrança de um fato antigo não pode ser entendida “tal como foi” (Bosi,

1994), e nem é esse o objetivo da pesquisa. Contudo, a sequência e continuidade de uma história com início meio e fim e que recorre a lembranças do passado, pode não estar na ordem esperada, ou no padrão do gênero narrativo linguístico, sendo possível que algumas histórias sejam contadas em ordem de regressão de tempo (do ponto mais próximo do presente, ao ponto mais próximo do passado), ou de progressão no tempo (do ponto mais ao passado para o ponto mais próximo do presente), ou mesmo misturadas situações de passado mais longínquo com passado mais recente.

Do mesmo modo, algumas lembranças podem não vir no momento da narrativa e em se tratando de uma pesquisa emancipatória, o uso da perspectiva narrativa também precisa ser. E cabe ao pesquisador, entender que o tempo de algumas lembranças pode extrapolar o tempo da entrevista, e a lembrança vir num outro momento, e ainda assim, considerar as falas dos entrevistados como narrativas, e também cabe ao pesquisador entender que as narrativas de algumas pessoas não se deram numa ordem cronológica de acontecimentos, mas na ordem dos afetos e das lembranças. A minha relação dialógica com os entrevistados também me ensinou sobre como pode ser uma narrativa. Um dos entrevistados estava me contando sobre um assunto, e a lembrança do que ia dizer, não veio: *eu tinha o... era o ... o... [silêncio] Você tá vindo como é a deficiência? Eu fico tentando lembrar as coisas que estão na ponta da língua, mas não vem, aí eu até esqueço o que era que eu estava falando (Diogo)*. O corte da narração também está contemplado para as análises narrativas, tal como os silêncios, o tempo de oralidades que gaguejam, que pausam constantemente, que articulam diferentemente do padrão, que se expressam por meio de sinais feitos com as mãos, enfim, a narrativa é mais do que palavras num enredo, a narrativa é o exercício de um ser humano que rememora.

E as narrativas não são apenas um conjunto de falas com enredo, e palavras, sentidos e significados, elas são construídas por meio da vivência na experiência concreta do corpo. Nesse sentido, o corpo é o terminal por onde os afetos, e todas as relações se constroem dialogicamente (Guattari & Rolnik, 2010), e a materialidade do corpo também produz subjetividades de acordo com atravessadores econômicos, culturais, de acessibilidade, dentre outros.

Ao mesmo tempo, as narrativas carregam em si várias vozes sociais (Bakhtin, 1952/2006; Bubnova, Baronas, & Tonelli, 2011), que produzem e reproduzem discurso hegemônicos (Gramsci, 2002) que tem a sua força na lógica da repetição hostil e da normatização (Mello, 2014), mas que também fissuram as lógicas hegemônicas com discursos que quebram a lógica do que está imposto socialmente e permite uma vivência

fora do padrão. Então não fui em busca de prerrogativas de coerências, as narrativas também permitem que as incoerências surjam em seu desenrolar, e elas me interessam também. E na relação com o outro, a nossa existência também é interrogada, mesmo que a entrevista narrativa se proponha a ter pouca participação e interrupção do pesquisador, alguns questionamentos do entrevistado também podem compor o material de análise das narrativas (Bruner, 1991).

Nesse tipo de entrevista, o pesquisador deve estabelecer um contato inicial para criar uma conexão com o entrevistado antes que ele seja suscitado a responder algo, e optei por fazer uma apresentação minha e dos motivos de pesquisa para estabelecer esse contato inicial. Em seguida, o entrevistado é convidado a relatar livremente com incentivo do pesquisador, baseado numa questão disparadora e nesta pesquisa, baseando-se nas considerações anteriores, adotei a seguinte questão disparadora: *“Levando em consideração a sua história de vida, o Sr. (Sra. Você etc.) poderia me contar como foi sua trajetória para que você se tornasse um ativista político?”* (Apêndice III), à medida que as entrevistas foram se desenrolando houve uma variação na pergunta para um modo mais informal e direto: *“Gostaria de saber como foi sua trajetória de ativismo, e o que te fez se tornar ativista?”*

Para além da questão disparadora, desenvolvi alguns questionamentos que eu apenas realizaria se não houvesse sido contemplado na narrativa, tais como: O que você considera que é participar politicamente? O que considera que foi sua primeira atuação política, e como aconteceu e o que lhe motivou para sua atuação? Quais as maiores barreiras enfrentadas para ser ativista? O que o ativismo lhe traz de benefícios? Já ouviu falar em modelo social, Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência e a Lei Brasileira de Inclusão? O que você considera que é deficiência? Quais suas perspectivas futuras de atuação ativista?

De modo geral, poucas questões precisaram ser feitas que já não estivessem contempladas nas narrativas desenroladas a partir da pergunta inicial, a única que foi necessária a realização em todas as entrevistas foi: Quais suas perspectivas futuras de atuação ativista? Talvez por essa pergunta extrapolar um pouco a expectativa gerada pela pergunta disparadora que convidava os entrevistados a rememorar acontecimentos do passado, a pergunta sobre o futuro acaba não estando contemplada. A técnica de entrevista narrativa foi bem importante para o levantamento das informações que eu buscava dos processos de significação e para conseguir desenvolver uma análise a partir das narrativas dos sujeitos entrevistados.

5.2 PROCEDIMENTOS DE DEFINIÇÃO DOS PARTICIPANTES

O processo de pesquisa é algo que me atravessou por todo o tempo de doutoramento, durante as aulas, e na resposta à pergunta: “O que você está fazendo agora? Está trabalhando com o quê?” Ao que sempre acabei falando da condição de doutoranda, e inevitavelmente, sobre minha pesquisa. Esse movimento gera, em todos os espaços que eu frequento, uma notícia de saber o que eu estava pesquisando. Então vários amigos, colegas professores, desconhecidos compartilhavam alguns minutos de conversa nos lugares que eu frequentava, enfim, várias pessoas sabiam que eu pesquisava a deficiência e ativistas da deficiência. Do mesmo modo, eu também sou uma ativista com deficiência, e depois de iniciado o doutorado, comecei a participar de coletivos políticos da deficiência, facilitando o encontrar pessoas para participar da minha pesquisa. Eu recebi várias indicações, muitas das quais eu não consegui dar conta pelo número demasiado de pessoas que eu tinha a estabelecer contato e por minha proposta ser de entrevistas narrativas.

Do mesmo modo, eu também passei a frequentar um grupo de estudos da deficiência e que tinham várias pessoas com deficiência participando desse grupo, e pela primeira vez, eu passei a ter contato direto com várias pessoas com deficiência, coisa que até então não havia sido muito recorrente na minha vida. Isso fez com que eu tivesse acesso a várias pessoas com deficiência, de regiões diferentes do Brasil, e por meio da utilização da estratégia de bola de neve, indicação entre os participantes (Biernacki & Waldorf, 1981), o acesso foi ainda mais diversificado e facilitador da aproximação, por entrar em contato com alguém por meio de uma referência em comum. Participaram da pesquisa três pessoas previamente conhecidas minhas e as demais foram indicações via bola de neve, e de amigos que conheciam ativistas com deficiência, e/ou o contato de assessor político de pessoas com deficiência, também por coincidências (mediadas pelo algoritmo) de pessoas que me adicionaram nas redes sociais e eu aproveitei para fazer o convite.

As esferas de participação política não foram previamente delimitadas, eu tinha a disponibilidade inicialmente, de entrevistar pessoas nos mais diversos contextos de engajamento político de modo a acessar o fenômeno tentando não ficar restrita a análise de um determinado tipo de participação política (Borba, 2012). Da mesma maneira, o ser ativista acaba envolvendo geralmente mais que um tipo de participação. E desse modo,

encontrei pessoas que atuavam em coletivos políticos, representantes de conselhos de profissão; representantes de movimentos de juventude, representantes ou participantes de movimento sindical; candidatos eleitos em exercício de mandato; militantes partidários; representante de instituição de pessoas com deficiência; pesquisadores da deficiência e participantes de grupo de estudos da deficiência.

Ao entrar em contato com essas pessoas, eu enviava uma mensagem escrita (a não ser que de antemão eu soubesse se tratar de uma pessoa com deficiência visual, daí eu usava o áudio) me apresentava como pesquisadora, explicava um pouco da pesquisa no modo geral trazendo informações de um tom amistoso/informal tal como no (Apêndice II), se demonstrado o interesse em participar, eu perguntava qual seria a plataforma mais acessível para realizar a entrevista e se precisava de algum recurso que eu pudesse oferecer para acessibilizar a entrevista, e enviava o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice I) em formato acessível para leitor de telas. Estando esclarecidas as dúvidas sobre o Termo e sobre a pesquisa, a gente marcava um horário para conversar e geralmente após a conversa eu convidava para que ela assinasse o TCLE virtualmente. Não houve necessidade de nenhuma acomodação específica para garantir acessibilidade nas entrevistas, não houve nenhum participante que fizesse uso de legendas, ou língua de sinais.

As conversas, e trocas, começavam comigo me apresentando, explicando o meu interesse no desenvolvimento da pesquisa, e nesse momento do contato eu explicitava que eu também era uma pessoa com deficiência, explicando o que eu estava considerando participação política⁹, expliquei as questões éticas, que se tratava de uma conversa sem respostas certas ou erradas, e minha curiosidade científica era conhecer a história da pessoa que estava participando de espaços políticos.

As entrevistas se desenrolaram numa narrativa a partir da pergunta disparadora, eu perguntava fazendo pequenas interferências quando havia dúvidas, e reforçava as narrativas com acenos ou alguns "uhum", e as narrativas foram fluidas numa história que contou o que os participantes consideraram início de sua sua de ativismo e participação política, desenvolvimento da atuação ativista e perspectivas futuras de participação política. As principais interferências foram as falhas tecnológicas, quando a imagem ou áudio travavam ou quando outras pessoas interrompiam a entrevista, e houve duas

⁹ Início da nota de rodapé. Participação política é toda ação que direta ou indiretamente busca realizar mudanças sociais a nível político (municipal, estadual ou federal). Fim de nota de rodapé.

entrevistas que tiveram algumas partes que o áudio ficou danificado, tendo sido impossibilitada a transcrição destas partes e restando apenas algumas anotações feitas durante a entrevista e metade do áudio. As entrevistas duraram em média 45 minutos, a entrevista mais longa durou 3 horas e meia e a mais curta, 37 minutos.

Além da entrevista gravada, os processos de contatos muitas vezes traziam algumas outras informações que serviram para compor o diário de campo e aconteceram via WhatsApp, que foi o principal meio de comunicação com os entrevistados. Todas as entrevistas foram realizadas online, por meio da plataforma de Google Meet, e do próprio WhatsApp ligação, e gravadas com ajuda de um gravador de voz. O início do processo das entrevistas começou no segundo semestre de 2020 e continuaram acontecendo até o segundo semestre de 2021, ao mesmo tempo, aconteciam os processos de transcrição e análises iniciais a partir dos temas surgidos nas entrevistas.

5.3 QUEM FORAM OS SUJEITOS ENTREVISTADOS?

Foram 16 pessoas entrevistadas, dentre oito homens e oito mulheres¹⁰ que se identificaram enquanto pessoas CIS, sedo um homem gay, e uma mulher lésbica¹¹. Apenas uma pessoa se identificou enquanto negra e as demais como brancas; a pessoa mais jovem durante o período da entrevista tinha 22 anos e a mais velha, tinha 49, apenas um entrevistado só concluiu o ensino básico, os demais concluíram o ensino superior, ou estavam em processo de conclusão (uma pessoa); advieram de todas as regiões do país, menos o norte do Brasil, com mais ênfase para participantes do Nordeste e da Região Sul, e isso se deu por meu trânsito mais comum nessas áreas. Em relação aos tipos de deficiência, havia pessoas com deficiência física, visual, intelectual e autismo. Eu opto por não fazer um quadro descritivo agrupando todas as características dos entrevistados

¹⁰ Início da nota de rodapé: Esse número igual de homens e mulheres foi coincidente e ocasional. Fim da nota de rodapé

¹¹ Início da nota de rodapé: As pessoas que relataram se relacionar com pessoas do sexo oposto entraram nas análises como heterossexuais. Fim da nota de rodapé

com objetivo de não os identificar, já que a soma dessas informações juntamente com os trechos de suas histórias trazidas ao longo deste escrito, podem facilitar a identificação dos participantes.

Não havia um questionário prévio sobre essas características, elas iam sendo faladas no decorrer da entrevista e geralmente ao final eu perguntava apenas em relação às identificações que não tinham sido explicitadas durante a entrevista, e isso ocorreu em duas entrevistas e as perguntas foram sobre a identificação étnico-racial. Eu tampouco perguntava qual era a deficiência das pessoas, apenas perguntava qual a plataforma do encontro virtual ficaria mais acessível, e em geral a deficiência era citada ao longo da entrevista, num dos casos, numa entrevista realizada por chamada de voz, no meio da entrevista eu soube que a deficiência da pessoa era visual, e ao final perguntei se a pessoa gostaria que eu me descrevesse, ao que ela respondeu que não era necessário¹².

É bem possível que esse perfil de pessoas que eu encontrei para participarem da minha pesquisa se relacione com o meu próprio perfil, com os lugares em que eu participo, e as regiões em que eu vivo. De modo que o meu posicionamento diante da pesquisa não é neutro, tampouco imparcial, a minha própria presença deficiente foi interpelada por várias pessoas, com questionamentos como “*não sei se você também já passou por isso*”; “*eu acredito que você já deve ter passado, ou passa, situações de barreiras*”; “*A gente vai falar um dia sobre deficiência, você está convidada*”, “*Qual é sua deficiência?*” (ainda que eu tenha me apresentado como uma mulher com deficiência física) e os inúmeros “*né?*” depois de falas de situações de exclusão e identificação vividas.

A minha pesquisa é, portanto, implicada (Moraes & Tsallis, 2016) com uma perspectiva feminista de visibilização de histórias deficientes e minha presença tem repercussões sobre os discursos; o modo como o convite foi recebido para participar também tem repercussões sobre os discursos, a referência de quem indicou para participar da pesquisa também repercute nos discursos. Fui interpelada sobre meu lugar de pesquisadora da deficiência, questionada por um dos entrevistados sobre os motivos pessoais para fazer a pesquisa, e só recebi o consentimento para a realização da entrevista depois de ele ter a certeza de que eu não o colocaria num lugar de objeto de pesquisa. Isso

¹² Início da nota de rodapé: Trecho da entrevista em que a pessoa declina a descrição: “*a gente que é cego tem a oportunidade de se desprender até desse preconceito, mas isso é uma opinião minha, tá? Eu sou cego, e alguns cegos já tem opiniões diferentes e tal.. Então, eu sempre declino disso de ‘descrição’*” (Participante 3). Fim da nota de rodapé

reforçou a importância do pesquisar COM as pessoas com deficiência e não sobre elas (Moraes, 2010), de demonstrar que minha postura foi a de trazer a pessoa entrevistada para a posição de sujeito participante, ativo, que constrói o pesquisar e não só a pesquisa. E com isso, reflito também sobre a importância de tantas outras pessoas, ativistas da deficiência que de alguma forma estiveram comigo nos processos de análise em conversas informais, dando feedbacks para as primeiras discussões que estava esboçando fazer e que também fazem parte da pesquisa, ainda que não explicitamente.

Trouxe relatos de quase todas as entrevistas, contudo uma em questão, a que durou três horas e meia, optei por não trazer para as análises da tese, já que eu considerei que o material produzido nesta entrevista se distanciou do escopo das análises propostas para este material, ampliando debates que podem ser dignos de uma análise posterior apenas sobre essa entrevista. Contudo reforço que considerei todas as entrevistas, em suas marcas identitárias e aspectos gerais para compor as discussões que eu trago nas subseções.

5.4 PROCESSO DE ANÁLISE DAS ENTREVISTAS

A proposta de análise das entrevistas se baseia na análise dos discursos numa perspectiva histórico-cultural de compreensão dos sentidos e significados (Vigotski, 1896/2008). No trabalho de análise das informações, buscou-se focar o processo de subjetivação do ser ativista com deficiência, analisando como as dimensões interseccionais de raça, classe, gênero (Akotirene, 2018) e capacidade (McRuer, 2018; Mello, 2019) constituem dialogicamente esse ativismo. Entender a complexa rede de significações socialmente e historicamente construídas sobre deficiência e ativismo atravessadas por significados socialmente compartilhados, mas que produzem sentidos pessoais cujas motivações afetivas são distintas de acordo com os lugares sociais (Ribeiro, 2017) ocupados e mais variável com o tempo.

Na prática, transcrevi as entrevistas, e fui selecionando trechos que me chamavam atenção ao longo delas, e cada vez que eu selecionava trechos em uma entrevista, eu passava um tempo sem lê-la, e depois de alguns dias ou semanas, eu retornava a elas e marcava outros trechos que me chamavam atenção e verificava o que os trechos marcados anteriormente me diziam ou se relacionavam ao novos trechos fiz esse processo com cada entrevista de 5 a 10 vezes (em algumas foi um pouco mais) dependendo da riqueza de informações que uma entrevista tinha, até o ponto em que eu comecei a definir alguns temas que despontavam nas entrevistas e que tinham relação (ainda que de modo amplo)

com o tema da pesquisa. Depois disso, elaborei resumos das entrevistas que já esboçaram temas gerais e fiz um quadro com eles colocando os trechos correspondentes das entrevistas, reforço que o orientador desse processo foi sentir que cada entrevista havia sido contemplada em todos os temas que nela emergiram.

À medida que fui preenchendo o quadro, fui sentindo a necessidade de subtemas que fizessem a costura entre os trechos relacionando suas ênfases de significados, de conteúdo, de tom, de coerência e incoerência da narrativa ao longo da entrevista, de modo a fazer evidenciar os discursos produzidos nessa relação, e a relação destes discursos com os discursos hegemônicos e contra-hegemônicos. Desse modo, apesar de eu ter construído um quadro que uniu as entrevistas didaticamente, cada entrevista teve o seu processo analítico de relação aos temas trazidos, e tendo em vista os marcadores sociais da diferença de quem estava proferindo o discurso.

A própria escrita no formato “Resultados e Discussão” também reflete um processo de análise que inclui uma tradução das análises feitas nas entrevistas para o formato de escrita acadêmico-política. Optei por contar as histórias levando em consideração as aproximações e distanciamentos entre os discursos dos entrevistados, dando enfoque para a ordem de como surgiram os temas nas entrevistas e as respostas para os meus objetivos de pesquisa. Por esse motivo a seção Resultados e Discussão está estruturada em três grandes tópicos, todos eles ajudam a responder os objetivos da tese, mas as seções foram estruturadas de modo que a primeira seção respondesse ao objetivo: Investigar, na história de vida de pessoas com deficiência ativistas, os mediadores que contribuíram para que participassem politicamente. A segunda seção está direcionada para responder o objetivo específico: Relacionar o processo de subjetivação de pessoas com deficiência ativistas com o processo dialético de exclusão/inclusão social perversa. E a terceira seção está direcionada para responder ao objetivo: Conhecer a atuação de pessoas com deficiência nos movimentos políticos e no ativismo defixa.

5.5 ASPECTOS ÉTICOS, RISCOS E BENEFÍCIOS

A proposta dessa pesquisa envolve entrar em contato com pessoas com deficiência que estão engajadas, seja como ativistas e participantes de esferas do poder político. Para tanto, o meu posicionamento ético-político na condução desta pesquisa é imprescindível e fundamental, tratando com respeito e cuidado às pessoas que se dispuseram a encontrar comigo e me contar suas histórias. Eu me propus a fazer uma pesquisa que tivesse

garantida a acessibilidade para quem quisesse participar e assim o fiz, ainda que o uso do meio online de *setting* de entrevistas, acabou não requisitando acomodações não previstas. Nesse processo de pesquisa foi inevitável as lembranças dos acontecimentos vividos e com isso havia o risco dessa lembrança trazer emoções diversas, positivas e/ou negativas. Havia também o risco de cansaço, físico e psicológico, e do aborrecimento ao despendendo tempo para responder à pesquisa, bem como desconforto, constrangimento. E havia o risco de as pessoas serem identificadas, mas isso não pareceu ser um risco para os participantes, vários falaram que queriam ser identificados para que ficasse registrado suas histórias, e dessa maneira, a maioria dos participantes escolheu os nomes para se identificar. Alguns me deram o aval para que eu escolhesse o nome de identificação deles, e alguns não me responderam sobre essa questão, e tomei a liberdade de modificar os nomes de acordo com minhas escolhas.

Havia riscos, e houve momentos complexos para mim mesma quando fui questionada se eu estava mesmo lidando com a deficiência de um ponto de vista humano, ou apenas como objeto de estudo. E foi importante uma postura ético-política até comigo mesma, para saber diferenciar quando os tensionamentos surgidos eram em direção a mim, ou em direção a um histórico de pesquisas capacitistas. Houve entrevistas que se encaminharam para outros focos, de questões que não considerei como relevantes para minha pesquisa, mas que me dispus a ouvir e acolher àquela demanda. Havia a possibilidade de realizar encaminhamento para outros profissionais, mas não foi necessário.

A pesquisa não trazia nenhum benefício imediato ao participante da pesquisa, apenas uma possibilidade secundária de pautar num futuro, mudanças sociais. Ainda assim, não há garantias de benefícios, contudo compreendi que para alguns participantes, houve um benefício psicológico de organização subjetiva da própria história, e uma ressignificação dos processos relatados. Contudo, passar por tal encontro não é algo indiferente e há sempre alguma mudança decorrente dele, e com isso, riscos. Ao tomar parte da pesquisa, os participantes aceitaram esse risco.

A explicação dos riscos, benefícios, e outros procedimentos de pesquisa foram orientados segundo preceitos e as exigências éticas e científicas fundamentais propostas pela Resolução nº 510, de 07 de abril de 2016, do Conselho Nacional de Saúde (CNS), que aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Este estudo foi submetido ao Comitê de Ética da Universidade Federal de Santa Catarina (CEPSH/UFSC) para garantir as normas da Ética em Pesquisas com Seres

Humanos, e os participantes foram convidados a assinar um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), que pôde ser assinado digitalmente, a mão com fotografia do documento e online via *Google Forms*, de acordo com o que era mais conveniente para o participante. Esses trâmites foram sendo aprimorados para o formato do *forms* apenas depois de algumas entrevistas e da dificuldade encontrada em escanear os termos assinados fisicamente, e assim fomos adaptando o processo, que em tempos pandêmicos foi sendo mediado pelas tecnologias.

Uma das questões de relevância ética é minha própria condição de pesquisadora com deficiência que está desenvolvida ao longo deste escrito, da minha implicação com as pessoas, com seus textos e subtextos, e os meus textos e subtextos. Pois se por um lado, ter uma deficiência me aproximou do campo, e proporcionou alguma conexão com as pessoas entrevistadas, por outro lado, havia a minha identificação com as histórias, com os próprios sentidos que fui construindo no contato com as pessoas, na minha resignificação do pesquisar, bastante próxima do que considero uma prática feminista emancipatória.

Finalmente, considero que apesar de eu tentar adotar uma postura ética e política, há várias coisas que escapam ao meu domínio, das vezes em que eu não soube o que dizer, e dos preparos tecnológicos que só fui desenvolvendo ao longo do percurso, e mesmo que eu tenha cumprido todos os requisitos propostos pelo Comitê de ética, não sei se tenho como garantir que alcancei a ética, só consigo dizer que tentei.

6.1. RESULTADOS E DISCUSSÃO

“A deficiência é mesmo tudo nas nossas vidas, nos constitui, não tem como não ser vida.” (Diogo)

Meu objetivo nesta seção é fazer uma análise dos discursos trazidos nas entrevistas, relacionando esses discursos com os aportes teóricos discutidos e trabalhados nesta tese, bem como, com os discursos sociais, que estão presentes nas grandes mídias, seja em textos jornalísticos, filmes, séries e redes sociais. Meu esforço em fazer essas relações entre os discursos das narrativas, os aportes teóricos e os discursos sociais, parte da necessidade de encontrar os sentidos, significados e mediadores presentes no texto e subtexto, analisando o que é falado, mas também o como é falado, os não ditos e subentendidos nas interlocuções.

Certamente não se trata de um exercício de análise neutro, mas de um exercício de análise ético, em que a minha escolha parte de um direcionamento e um posicionamento interpretativo e reflexivo sobre a realidade que nos cerca. E a narrativa e interpretações que construí para demonstrar as análises de 16 entrevistas não contam uma história única (Adichie, 2022), mas sim várias histórias, que se conectam umas com as outras e em alguns momentos se distanciam, por vezes se conectam e se distanciam da minha própria história de pesquisadora e mulher com deficiência. Não conto uma história cronológica de como os entrevistados se tornaram ativistas e como atuam politicamente, mas sigo uma temporalidade de acontecimentos organizada da seguinte forma:

Início do processo de subjetivação de si enquanto pessoa com deficiência e mediadores desse processo (família, cuidado, educação e trabalho);

- Constituição do sujeito ativista e atravessamentos desse processo (potencialidades dos encontros, transformação de sofrimento em ação, sentidos da participação política)

- Gênero e raça como marcadores estruturantes da constituição de si como sujeito político e como ativista defixa;

- Atuações políticas: atuação político-partidária; controle social, ciberativismo; e atuação acadêmico-científica.

6.1 A DEFICIÊNCIA É UM LUGAR QUE NINGUÉM QUER OCUPAR

Ao longo do meu percurso de doutoramento, eu tive duas conhecidas grávidas, que relataram a possibilidade de que seus bebês nascessem com deficiência, e do sofrimento gerado nelas a partir dessa possibilidade e suas respectivas promessas realizadas em prol de que seus filhos não tivessem deficiência. O que nessas histórias me chama atenção é o quanto a concepção de deficiência ainda é pautada em modelos estigmatizantes e que, quando esse tipo de história é relatado, ninguém questiona o porquê da promessa, pois está posto socialmente que uma criança com deficiência é indesejada (Dias, 2013), não havendo futuros imaginados para ela (Kafer, 2013).

Essas duas conhecidas em questão nunca se sentiram constrangidas de falar para mim, que sou uma mulher com deficiência, que não querem que seus filhos tenham deficiência. Em outras palavras, elas estão dizendo “eu não quero que meu filho seja como você”, ou “uma pessoa como você não é desejável de existir”, ou ainda com mais complacência em “não quero meu filho sofra por ser assim” (Kafer, 2013).

Eu começo trazendo os resultados dessa pesquisa já defendendo que a deficiência deve ser uma categoria analítica (Garland-Thomson, 2002; Gesser et al, 2012; Mello, 2019), pois não ser pessoa com deficiência traz uma série de privilégios para a própria existência e repercussões para a subjetividade, e, ser pessoa com deficiência, traz uma série de opressões. A categoria deficiência está relacionada ao capacitismo que dita como os corpos devem funcionar para servir aos moldes sociais pautados também em outros sistemas de opressão estrutural que se retroalimentam: o capitalismo, racismo e sexismo (Mingus, 2011b; Gesser, Block, & Mello, 2020). Portanto, o capacitismo está mediando também as relações e discursos sociais desde o nascimento de uma pessoa, colocando-a num lugar indesejável quando uma pessoa nasce com deficiência.

Quando uma das minhas entrevistadas diz “*ninguém deseja ter um filho com deficiência*” (Cacto), o que isso quer dizer? Isso significa que uma pessoa com deficiência já nasce com desejo social de que ela não exista (Kafer, 2013). Uma pessoa com deficiência não tem sua existência desejada. E o discurso de Cacto não é necessariamente dela, mas reflete tantos outros discursos sociais balizados por sentidos e significados capacitistas como um dos primeiros que constituem a subjetividade (Vigotski, 1896/2008).

Interessante que as histórias dos ativistas com deficiência entrevistados sempre começaram a partir do nascimento, ou da aquisição da deficiência quando adquirida em outro estágio de vida, pois para além do foco da minha pesquisa ter sido a temática da

deficiência, os processos subjetivos que constituem o ser ativista se estabelecem ao longo do processo de vida e constituição do próprio sujeito com deficiência.

Quando uma criança nasce com deficiência, um dos primeiros marcadores constituintes de sua subjetividade é se entender enquanto uma alteridade¹³ marcada por uma busca de diagnósticos, de cura, e para além de um ser subjetivamente único, pode também ser significativamente diferente dos seus familiares próximos (Taylor, 2017). Essa diferença, sendo pautada no modelo médico de concepção da deficiência, que ainda é predominante na sociedade, acaba transformando a experiência dessa criança com deficiência em um cotidiano de terapias, tratamentos, busca por diagnósticos e busca por cura. Nas palavras de Paulo:

Eu sempre fui tratado, desde que eu tinha lá... descobriram minha deficiência visual quando eu tinha um 1 ano e meio eu acho, sempre foram atrás de médico, buscando a tal cura, como sempre, buscando a tal cura. Cirurgia para curar (Paulo).

O interessante deste trecho é que ele se refere a narrativas sobre épocas de idade em que não se costumam ter muitas memórias, antes dos 2 anos de idade. Contudo, ainda assim, demonstra como a construção narrativa subjetiva leva em consideração o tratamento e a busca da cura como marcadores de seus primeiros meses ou anos de vida. Não é possível definir o que significa constituir a subjetividade numa rotina hospitalar, fisioterápica ou terapêutica, mas certamente demarcam como a constituição de si é construída numa vivência medicalizante e na identificação de uma alteridade em si que precisava ser ajustada (Mello, Aydos, & Schuch, 2022). Isadora comenta: *“Eu faço acompanhamento de estimulação visual desde cedo, desde muito pequena, desde que me entendo por gente”* (Isadora). A vida da pessoa com deficiência é marcada por uma série de processos realizados em nome da normatização em relação ao que é considerado saudável, normal ou patológico (Canguilhem, 1904/2009), e toda uma estrutura social do modo como está hierarquizada que categoriza as pessoas *“a priori”* como fora da norma e compulsoriamente precisando serem adequadas (Campbell, 2001). E muitas vezes, esses processos são vivenciados com solidão, pois nos relatos não há demonstração de encontro com outras pessoas passando por alguma situação similar. Isadora continua dizendo:

¹³ Início da nota de rodapé: A alteridade é entendida a partir da análise do singular, a diferença subjetiva que cada ser humano constrói quando dá conta de que é um ser único, contudo intrinsecamente relacionado ao coletivo, histórico e culturalmente constituídos (Vigotski, 1995). Fim da nota de rodapé.

Foi com 15 ou 16 anos, na verdade, que tive um primeiro contato com outras pessoas com deficiência, né? Porque na minha família não tinha e nas escolas onde estudei também não tinha. Então, eu comecei a entender melhor, um pouco, até sobre mim, porque antigamente, eu não tinha muita referência (Isadora).

O encontro com outras pessoas com deficiência está para além da identificação da deficiência, mas da expectativa de receber acolhimento ou de ter um tipo de conexão que, apesar de possível, não costuma advir de pessoas sem deficiência. Não ter contato com outras pessoas com deficiência é não ter referência das possibilidades de ser pessoa com deficiência, não ter sugestões de como fazer atividades cotidianas sem ser no formato padrão, dentre outras situações que poderiam ser compartilhadas e esse isolamento pode justamente minar a potência de ação e de afirmação positiva de si (Strappazon, Santa, Werner, & Maheirie, 2008) causando um sofrimento ético-político (Miura & Sawaia, 2013). Ser pessoa com deficiência é receber uma série de estigmas da sociedade normatizante, que como subterfúgio podem tentar performar essa normatividade na tentativa de pertencer, e ser acolhida socialmente. Em conversa com Cacto, ela comenta justamente sobre esse desejo de pertencer a um grupo, de performar o padrão normativo:

Na adolescência, é o momento chave que a gente quer ser igual a todo mundo né, quer fazer parte de um grupo e quanto mais eu tentava, eu lutava para fazer parte daquele *padrão* das meninas, mais ficava distante, mais me diferenciava delas” (Cacto, *grifo meu*).

Por mais que Cacto e outras pessoas com deficiência quisessem apenas fazer parte de um grupo e serem acolhidas, a única estratégia que parece disponível às pessoas com deficiência é a de tentar não ser deficiente. O depoimento de Cacto aponta que a existência da pessoa com deficiência é marcada por ser indesejada socialmente, de modo que a rede de crenças que constituem o capacitismo é absorvida também nos processos de subjetivação da pessoa com deficiência (Campbell, 2001).

A solidão de ser a pessoa com quem ninguém quer ter amizade, que ninguém quer ter por perto, nem se relacionar afetivamente (Oliveira, 2021), é um relato comum de se ouvir nas histórias dos ativistas entrevistados. “*Eu não fazia parte de nenhum grupo de amigos e eu (...) tinha dias que eu chegava, eu ia pra escola e voltava sem dizer “oi” para ninguém, eu tentava, mas era uma barreira*” (Cacto) e vários outros relatos de demonstração de solidão por ser deliberadamente invisibilizada como se a pessoa não estivesse presente:

Chegar num lugar (...) e ver que as pessoas não estavam preparadas pra nos receber e ter que cobrar e tipo assim (...) ver as pessoas sendo obrigadas a se dirigir à gente, porque o capacitismo, muitas vezes, faz com que elas se refiram a quem tá do nosso lado ou que tentem nos ignorar (Isadora).

Mas há uma suposição (...) da minha mãe, de achar que tá falando com uma pessoa, falando de mim, e eu no mesmo ambiente não ouvir, como se eu fosse um objeto inanimado (...) sabe? (Ricardo).

Os relatos de Cacto, Isadora e Ricardo demonstram uma experiência de vida aparentemente solitária nas situações relatadas, e utilizaram palavras que têm significados pouco relacionadas à sociabilidade, tais quais “barreira”; “obrigadas” e “inanimado”, que podem se relacionar à forma estanque, da pouca abertura que eles sentem para a sociabilidade. Demonstram o cotidiano dos incômodos e opressões que vivem às pessoas com deficiência, eles foram sumariamente ignorados, como se não existissem, e isso acontece vindo de desconhecidos ou de pessoas próximas. Eu me questiono, como não se sentir invisível, com vivências de exclusão e invisibilidade cotidianas? Não é de se surpreender que pessoas com deficiência reproduzam o capacitismo, e queiram de alguma forma se tornar visíveis socialmente, ainda que, para isso, precisem performar ou fingir serem sem deficiência, ou ainda reproduzir discursos capacitistas, num fenômeno denominado capacitismo internalizado (Campbell, 2001; Gavério, 2015). Para mim, os discursos sociais de pessoas sem deficiência que dizem que “*primeiro as pessoas com deficiência precisam se aceitar*” são uma violência terrível. É difícil se reconhecer como pessoa com deficiência diante dos enquadramentos capacitistas presentes na sociedade. Podemos afirmar, a partir de Judith Butler (2015), que enquadramentos tornam pessoas mais ou menos inteligíveis à sociedade, de modo que para “se aceitar” é preciso ir contra toda uma estrutura social hegemônica e normativa que valoriza a performance sem deficiência a qualquer custo.

Para além de ser uma existência não desejada, há também uma expectativa de morte iminente que algumas pessoas carregam em seus diagnósticos e, como no caso de Cacto em que “*pelo médico, eu ia viver até meus 12 ou 15 anos e eu ainda tô aqui, com 25*” (Cacto). Essas expectativas de morte, e ausência de futuro (Kafer, 2013) dadas a crianças e adolescentes, são processos que, além de cercear a construção de sentidos subjetivos de vida, são dadas em meio a dificuldade em precisar diagnósticos de condições raras, como a da Cacto, com osteogênese. As doenças raras carecem de

informações atualizadas e de estudos científicos para o seu devido diagnóstico, prognóstico e possibilidades de manutenção da vida. Eu tenho uma doença rara de origem diagnóstica neurológica, nasci em 1988 e por muitos anos da minha infância e adolescência os únicos prognósticos (tratamentos) que tive eram voltados apenas para ortopedia com vistas à correção e normatização do corpo. Só depois de adulta, aos 30 anos, tive acesso ao suporte neurológico que precisava. O protocolo de diretrizes para atenção integral às pessoas com doenças raras no SUS criado em 2014 (Ministério da Saúde, 2014) é recente, e está imerso às outras barreiras de implementação e acessibilidade. Ademais, o Brasil tampouco dispõe de vigilância epidemiológica para doenças raras, o que torna difícil estimativas sobre a presença de doenças raras na população (Duarte, 2022).

Além disso, vivemos num contexto neoliberal em que as tendências de estudos e desenvolvimento de medicações só tendem a ser desenvolvidas quando há uma grande busca e garantia de venda em larga escala de tais medicações ou mesmo quando a margem de lucro pode ser aumentada pelos benefícios de garantia à vida, a exemplo de medicações com preços exorbitantes, mas que prometem salvar vidas. O neoliberalismo torna improvável a garantia de um futuro com mais justiça social para pessoas com deficiência (McRuer, 2018, 2021).

E os diagnósticos e tratamentos médicos, especialmente nos anos 80 e 90 (idade em que nasceram os ativistas mais jovens, inclusive Cacto) eram pautados muito mais pela busca da cura relacionada à expectativa de vida do que por uma busca qualidade de vida, e acomodações necessárias para uma vida digna. Desse modo, falar para uma criança sobre a previsão de sua morte ou sua expectativa de vida, quando ela ainda tem pouca noção do tempo e das próprias noções de vida e morte, me parece algo inapropriado e até violento, e, por vezes, tais expectativas se demonstram errôneas ao longo da vida das pessoas.

O contexto neoliberal, somado às concepções biomédicas da deficiência, incidem nas subjetividades de pessoas com deficiência que vivem na perspectiva de morte iminente ou de ausência de perspectivas de futuro, como se elas não devessem fazer parte do futuro, e assim surgem questionamentos como: *“qual é o nosso futuro? Não ser ninguém?! Tipo, acabar a escola e ficar aí trancado em casa?”* (Ivan). Questionar sobre qual o futuro possível (Kafer, 2013; Fietz, 2020), é um exercício comum nos seres humanos, mas questionar o sentido de sua própria existência sem a possibilidade de ser *alguém*, como um sujeito de direitos, é algo que chama atenção. E Ivan continua dizendo

“*nada de se amar, porque isso de “se amar” não nos foi dado o direito, né?*” (Ivan) e esse “se amar” parece estar relacionado ao amor-próprio, e a ausência de amor-próprio é talvez um reflexo do desamor que a sociedade oferece às pessoas com deficiência, presente nas injustiças, na desvalorização de ser pessoa com deficiência, uma pessoa que constantemente é relatada como sem merecimento a vida.

Sobre o amor e amor-próprio, bell hooks¹⁴ (2021), traz uma definição interessante de que o amor é uma ação, cujos ingredientes envolvem afeição, carinho, reconhecimento, respeito, compromisso, confiança, honestidade e comunicação aberta para os outros e para consigo mesmo. hooks acredita que não há amor sem justiça e enquanto vivermos numa sociedade que desrespeita direitos civis e oprime pessoas, em especial as crianças, mas também adultos por condições de classe, raça e gênero, será impossível vivenciar o amor pleno. E o amor-próprio reside na segurança de que temos valor e merecimento para dar e receber as ações de amor, em que idealmente todos aprenderiam seu valor na infância (hooks, 2021). Contudo, esse valor e merecimento do ato de amar é algo raro na história subjetiva de pessoas com deficiência, que relatam repetidamente a dificuldade em amar a si mesmas.

Cultivar o autoamor é possível de ser realizado na vida adulta, para tanto é necessário exercitar o amor incondicional a partir da autoaceitação (hooks, 2021). Então, ao continuar seu relato, Ivan diz: *mas chega uma hora que cansa sabe? (...) porque eu nunca conseguiria me encaixar naqueles padrões* (Ivan) e parece ser aí o início do exercício de autoaceitação de Ivan. A aceitação de si não como uma conformidade às visões negativas, mas a aceitação de si, tal como fala hooks (2021), que envolve romper com antigos padrões e assumir responsabilidades sobre suas concepções de si, ainda que isso não impeça os atos discriminatórios de existirem. É um exercício complexo o de amar a si próprio, assumindo a responsabilidade de ter uma concepção positiva sobre si mesmo, ao mesmo tempo em que se rompe com os padrões discriminatórios que estão postos o tempo todo. Talvez a autoaceitação e autoamor sejam caminhos para romper com o capacitismo, inclusive, o internalizado (Campbell, 2001) tal como a escrita esperançosa de hooks que diz “*a luz do amor está sempre (...) ele está sempre presente, esperando uma fagulha que o inflame vírgulas esperando que o coração desperte e nos*

¹⁴ Início da nota de rodapé: A autora grafa seu nome em letras minúsculas inspirado no nome de sua bisavó materna Bell Blair Hooks. Fim da nota de rodapé.

leve de volta para a primeira lembrança de ser a força de vida (...) esperando para nascer (hooks, 2021, versão Kindle).

Essa sensação de desamor e de que não recebemos amor, e de que pessoas sem deficiência não querem conviver conosco é uma experiência vivida por várias pessoas com deficiência, relatada em alguns estudos (Gesser, 2010; Mello, 2019; Silva, 2006), também apareceu nos relatos das minhas entrevistas. Frases como a de Paulo, “*muitas vezes, a gente (pessoa com deficiência) é a pessoa que as pessoas (sem deficiência) nem conviver não querem, então, quem convive, são endeusados* (Paulo). Esse trecho demonstra o quanto o convívio com pessoas com deficiência é considerado socialmente indesejado, como se houvesse um contágio osmótico da deficiência pelo convívio com pessoas com deficiência (Amaral, 1998) e há ainda o reforço social do estigma pejorativo da deficiência quando parabenizam alguém por trabalhar ou estudar a temática, não pelo trabalho realizado, mas implicitamente, pela coragem de alguém se associar a deficiência, que ainda é indesejada.

As pessoas com deficiência sofrem com estigmas e dificuldade em acessar todos os espaços sociais, de saúde, educação, trabalho e lazer, fazendo com que esse grupo geralmente pertença às classes mais baixas economicamente da população (IBGE, 2010). Por esse motivo, a deficiência pode ser considerada como um marcador de desigualdade social e categoria de análise que, como já apontaram os estudos de Garland-Thomson (2002), Gesser, Nuernberg e Toneli (2012) e Mello e Mozzi (2018), atravessa e constitui subjetivamente essas pessoas, e nesse processo desencadeia formas de sofrimento marcado por sentimentos de inferioridade, humilhação, invisibilidade e solidão. Nossa subjetividade deficiente é marcada por sermos nós que garantimos o início das aproximações com outras pessoas, e garantir que sejamos legais o suficiente e conseguir fazer uma amizade, como se precisássemos “compensar” a deficiência. O documentário *Crip Camp* chama atenção pelos dizeres de um pai para seu filho com deficiência “*você precisa ser bem sociável, terá de ir se apresentar às pessoas, pois elas não irão até você*” (Crip Camp, 2020 – documentário).

Até agora tenho falado sobre os primeiros processos constitutivos de subjetividade da pessoa com deficiência, que são diretamente atravessados pelo capacitismo e as vivências de desigualdade social que geram um sofrimento ético-político nesses sujeitos. Mas outros lugares sociais marcam essa experiência e, a seguir, vou falar mais sobre outros lugares que chamaram a atenção.

6.1.2 DEFICIÊNCIA, FAMÍLIA E CUIDADO

Das 16 pessoas entrevistadas nesta pesquisa, quatro adquiriram a deficiência depois de adultas, e uma das primeiras coisas que ressaltam nas entrevistas sobre a constituição da subjetividade dos participantes, é o fato de que os relatos sobre a influência da família apareceram mais fortemente em pessoas com deficiência congênita e adquiridas na infância, enquanto as pessoas com deficiência adquiridas na vida adulta trouxeram poucos relatos acerca das influências familiares. Esse fato pode estar relacionado com as práticas de cuidado, que a família tende a exercer mais fortemente sobre crianças e adolescentes, e também pode estar relacionado ao fator temporal, já que a infância dos ativistas entrevistados se passou nos anos 80 e 90, um período em que não havia Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência - CDPD, a lei de cotas no trabalho, a Lei Brasileira de Inclusão - LBI, ou outros marcadores legislativos para garantia de direito da pessoa com deficiência. Já os ativistas com deficiência adquirida, se tornaram pessoas com deficiência a partir do final dos anos 90 e anos 2000, período em que esses marcos legais começaram a surgir. A Constituição Federal de 1988 foi um marco e propôs garantias voltadas às pessoas com deficiência, em específico no acesso à saúde, a Lei Federal n.º 7.853/89, (art. 2.º, inciso II):

- c) A criação de uma rede de serviços especializados em reabilitação e habilitação;
- d) A garantia de acesso das pessoas portadoras de deficiência aos estabelecimentos de saúde públicos e privados, e de seu adequado tratamento neles, sob normas técnicas e padrões de conduta apropriados;
- e) A garantia de atendimento domiciliar de saúde ao deficiente grave não internado;
- f) O desenvolvimento de programas de saúde voltados para as pessoas portadoras de deficiência, desenvolvidos com a participação da sociedade e que lhes ensejem a integração social.

Ainda que a Constituição tenha preconizado o atendimento à saúde de pessoas com deficiência, e outros incisos sobre participação social, foi a partir da ratificação da Convenção, da lei nº 8.213 de cotas no trabalho e, mais recentemente, da LBI, que houve uma ampliação da efetividade às garantias de participação social da pessoa com deficiência. Mesmo que atualmente, ano de 2022, ainda seja ausente uma política pública de cuidado, recaindo sobre a família nuclear a principal responsável por todos os

processos necessários para garantir os cuidados básicos de seus filhos (Solvalagem, 2022; Gesser, Zirbel, & Garcia, 2022). Isso acaba gerando relações familiares que são pautadas em eixos opostos que se alternam: o cuidado e suporte que garantem uma vida digna, versus a superproteção, controle e ausência de privacidade.

A família é uma instituição social de agrupamento de seres humanos, unidos pelo laço consanguíneo e/ou pela afinidade, que a partir da modernidade e capitalismo funcionou como engrenagem importante para geração de futuros trabalhadores que compuseram o exército de reserva que garantiria a perpetuação do sistema capitalista de produção (Engels, 1884/1984). Nesse sentido, o casamento entre duas pessoas de sexos opostos tornou-se o contrato pelo qual se daria essa união familiar com objetivos de reprodução humana e social, que perdura até os dias atuais, ainda que com outros atravessamentos. E as famílias dos entrevistados também repetem esse modelo geral da família, e o familismo, por sua vez, sistema de bem-estar que leva em consideração além do capitalismo, o patriarcado, que exige o cumprimento de papéis de gênero dentro do seio familiar (Gesser, Zirbel, & Garcia, 2022).

Outro ponto a ser considerado nas análises das barreiras de acesso à saúde e participação social são as dimensões de um país como o Brasil, em que as questões de acessos à saúde, educação e políticas públicas nos anos 80 e 90 tiveram a tendência a serem mais centralizadas nas capitais do país e, ainda atualmente, os principais hospitais públicos de referência ainda se concentram nas capitais, a exemplo da Rede Sarah¹⁵. Apenas três participantes da pesquisa não são das capitais, e seus relatos circunscrevem essa dificuldade de acessar saúde especializada nas suas cidades, ou de barreiras logísticas para se deslocar até as capitais.

Do mesmo modo, as histórias contadas são de sujeitos maiores de idade cujas infâncias se deram entre as décadas de 80 e 90, período em que o acesso às políticas públicas era muito mais assentado na figura pessoal de representantes do poder público, tais como vereadores, prefeitos e deputados. Nesse sentido, Arthur conta do processo para fazer uma cirurgia na capital:

A gente tá falando da década de 90 né? A gente em 94, 95, numa cidade de 23 mil habitantes (...) é bom circunscrever isso porque dá uma ideia do processo e

¹⁵ Início da nota de rodapé: Hospital Sarah Kubitschek, popularizada como Rede Sarah, é uma rede hospitalar (situadas atualmente em 9 capitais brasileiras) destinadas ao tratamento de politraumatismos e doenças neurológicas, objetivando a reabilitação. É uma entidade autônoma, de direito privado e sem fins lucrativos, mantida parcialmente com recursos do Governo Federal, embora sua gestão faça-se pela Associação das Pioneiras Sociais (fonte: *site* Sarah). Fim da nota de rodapé.

da dificuldade (...) E aí meu pai resolveu procurar um vereador da cidade, que era muito popular, era conhecido por ajudar as pessoas, e aí ele [vereador] viabilizou esse processo, então eu vim para capital com 4 ou 5 anos e passei por cirurgia” (Arthur).

Na ausência de políticas do Estado organizadas e estruturadas, acaba recaindo sobre figuras pessoais a viabilização de acesso à saúde e outras políticas públicas. Com isso, o papel e responsabilidades familiares acabam sendo aumentados, já que as famílias são as responsáveis quase que integralmente pelo atendimento das necessidades de seus filhos com deficiência. Em alguns casos, até a responsabilidade pelo diagnóstico correto é resultado da persistência familiar, como Cacto nos conta:

Maninha como era enfermeira e lidava, justamente, trabalha com esse público infantil, sabia que eu tinha alguma coisa, alguma questão, eu tinha nascido com alguma (...) algo diferente das outras crianças e isso já preocupa ela, porque ia para pediatra, ia para médico, ia para tudo e não dava nada, nada, nada: não, sua filha é normal. Mesmo ela vendo. E foi só na capital que consegui meu diagnóstico (Cacto).

A responsabilidade sobre a garantia da vida de seus filhos com deficiência, somada à expectativa de morte iminente de crianças com deficiência e condições raras, acabam produzindo pais que alternam entre controlar e superproteger a vida de seus filhos (Fietz & Mello, 2018; Solvalagem, 2022). Isso está refletido nos relatos subjetivos das pessoas com deficiência que nasceram ou adquiriram a deficiência na infância, *“não que isso foi colocado pela minha família, mas a superproteção também contribui, eu sempre pensei que iria ser “vai ficar com a família para o resto da vida”* (Ivan). E, mais uma vez, na ausência de políticas de direitos, a ideia de ficar com a família para sempre parece ser uma das poucas possibilidades de existência segura para as pessoas com deficiência. Os medos da família de perder o filho, podem tornar essa família superprotetora, gerando dependências desnecessárias, ou seja, tornando a pessoa dependente naquilo que ela poderia fazer por si própria (Kittay, Jennings, & Wasunna, 2005; Gesser & Nuremberg, 2017). Apesar dessa situação ser possível na relação de pais com filhos sem deficiência, por vezes a deficiência parece colocar uma lente de aumento nas situações de vivência relacional. Nas palavras de Frida, ela se sentia sufocada por essa superproteção, em que os pais pareciam desejar ter o controle até das relações afetivas da filha.

Eu tive uma família muito superprotetora e eu era muito mais medrosa, me deixava muito mais me influenciar pela opinião dos meus pais como se fosse uma verdade absoluta o que eles traziam para mim então, a medida que eu fui me dando conta que eles me sufocaram por conta dessa superproteção, fui fazendo o processo de terapia (...) até pra lidar com as questões de sexualidade, que pros meus pais por exemplo, eles queriam que eu namorasse uma pessoa que enxergue para me levar nos lugares e para me ajudar e cuidar de mim. Sem deficiência (Frida).

É desafiadora a possibilidade que Frida tem de construir seus próprios desejos e sua percepção de si, fortalecida, para que seus medos e suas vivências não reflitam os próprios medos e desejos de sua família. Contudo, ao passar a vida inteira de vivências capacitistas nos espaços sociais, vivendo exclusão social, *bullying*, rejeições diversas, e ainda o risco de perda da vida pela ausência de estruturas acessíveis nos espaços, torna-se um processo árduo a não internalização dessas barreiras sociais e estruturais, como barreiras subjetivas. Trago também o relato de Arthur que conta algumas situações de relação com sua família:

Quando me inscrevi no vestibular (...) na Universidade, houve todo um processo que foi muito marcante na minha vida que foi o fato de que houve uma movimentação, uma insistência muito grande da minha família, uma pressão da minha mãe para eu não vir para [capital], de que era melhor fazer uma faculdade próxima, era muito perigoso para todo mundo, imagine para uma pessoa como eu (Arthur [grifo meu]).

Quando Arthur diz “uma pessoa como eu”, está implícito que a vida da pessoa com deficiência sofre mais riscos, e com isso, os sentimentos de medos da família de que ele fique longe da supervisão e cuidados dela. Os discursos de proteção estão numa linha tênue e variante entre o cuidado e o controle. O controle dos corpos de pessoas com deficiência é algo recorrente na história, principalmente nos corpos de mulheres com deficiência, que podem ser histerectomizadas compulsoriamente sem consentimento (Régis, 2013), ou cerceando as possibilidades de maternagem (Lopes, 2018). Contudo esse controle não é exercido somente nos corpos de mulheres, mas de homens, quanto maior seja seu nível de necessidade de suporte (Zelizer, 2012). Exercer poder sobre as escolhas e processos participativos sobre filhos é uma forma de controle e demarcação da hierarquia dentro da estrutura familiar e os filhos com deficiência, na hierarquia familiar,

costumam ter menos poder sobre as escolhas familiares e sobre as escolhas da própria vida (Cavalcante, 2003).

Arthur realizou o desejo de prestar o vestibular na capital, mas para tanto, foi necessário sua resistência e o atravessamento de outros familiares para mediar o processo de convencimento da família nuclear, nas palavras dele “*E aí eu resisti e vim, e algumas pessoas da família me ajudaram a quebrar esses (...) essas rédeas né? Da família e eu acabei fazendo vestibular*” (Arthur). Esses processos de resistência ao discurso familiar de superproteção/controle não são tão simples de fazer, já que muitas vezes, os discursos de superproteção são internalizados pelos filhos, tal como o capacitismo também pode ser internalizado e reproduzido por pessoas com deficiência (Campbell, 2001, 2009).

Há dessa forma uma dualidade: por um lado, os sentimentos dos filhos que querem autonomia para suas escolhas, por outro, os sentimentos de obrigação e obediência aos pais. Tal dualidade está presente no processo de constituição subjetiva dos sujeitos (Vigotski, 1984/1991). Contudo, arrisco-me a dizer que pessoas com deficiência sofrem influência de vários discursos capacitistas que ecoam socialmente e fazem coro com o discurso de superproteção dos pais, o que explica o reconhecimento de Arthur: “*embora eu tenha resistido ao discurso, eu internalizei bastante a coisa do risco, o medo de vivenciar outras experiências*” (Arthur). É compreensível a internalização do discurso dos familiares ainda que eles não representem os desejos dos filhos, tanto pelo fator tempo de relação, proximidade com as relações familiares, quanto pela estrutura capacitista que referencia pessoas com deficiência e suas escolhas como se fossem menos válidas, seguras e dignas, de modo que elas próprias reproduzem questionamentos acerca da validade de seus desejos e escolhas (Campbell, 2001).

As primeiras referências sociais dos ativistas entrevistados foram os familiares ou cuidadores mais próximos, e muitos discursos dos familiares foram perpassados pelo capacitismo, a ideia de que é necessária uma superproteção, a ideia de que deficiência é um problema, como no caso de Ivan que demonstra que seus pais foram importantes referências para seu ativismo, mesmo reconhecendo o capacitismo dos discursos.

As primeiras delas foram minha mãe e meu pai, desde pequeno eles nunca negaram que eu tinha uma deficiência, que eu era assim uma pessoa diferente das outras, e tipo, (...) na época eles ainda eram capacitistas e me diziam “Olhe você tem um problema na perna e tal, se alguém te perguntar, você explica, mas você nunca deixe ninguém te diminuir ou te excluir”, por mais que tivesse um

cunho capacitista era o que eu tinha na época e que eles dois foram as minhas referências (Ivan).

No contexto de ausência de informação e acesso a direitos viabilizados pelo Estado, a família passa a ser a principal responsável pela garantia da continuidade da vida do filho e inserção nos espaços sociais, contribuindo para a compreensão da deficiência como um problema individual/familiar, legitimando políticas familistas (Gesser, Zirbel, & Luiz, 2022), e essa ideia é trazida de maneira significativa nas narrativas de seus filhos com deficiência. Como as relações não são estáticas, a influência da família ao longo das narrativas dos ativistas vai mudando à medida que eles vão se tornando adolescentes e adultos.

No caso de Isadora, ela diz que *“a minha mãe, ela teve uma participação muito grande assim quando eu era mais nova, no sentido de cobrar, de sinalizar o que precisava. Mas, na medida que eu fui crescendo, eu fui sabendo me colocar também* (Isadora). A relação de Isadora com sua mãe parece ser de referência de ativismo para que Isadora também possa realizar as cobranças necessárias para ela própria. Em contrapartida, a relação entre Ricardo e sua mãe, parecem demonstrar um tom mais fatalista sobre a deficiência em que havia a descrença de que ele pudesse desenvolver potencialidades e uma desvalorização da pessoa dele, em suas palavras: *“eu não gostava de estudar e minha mãe vivia falando durante a minha adolescência, eu tava no Fundamental 2, eu tava indo pro Ensino Médio e ela já vivia falando que eu não ia fazer faculdade”* (Ricardo). A partir do seu depoimento é possível afirmar que o futuro de Ricardo não pôde ser previsto por sua mãe. Embora ele tenha concluído um curso de graduação, sentiu-se desvalorizado *“nunca me valorizaram, nem minha mãe direito me valorizava na época porque eu tinha muito problema com estudo. Eu não gostava de estudar justamente por causa desse sistema educacional”* (Ricardo). O uso do termo “nem”, antes de se referir à mãe, demonstra que Ricardo tinha uma expectativa de que o papel da mãe incluiria uma valorização dele, no qual ele não sentiu que se realizou e demonstrou decepção com isso.

Certamente os discursos trazidos, não refletem a integralidade das relações entre os entrevistados e sua família, mas a escolha deles em ressaltar tais aspectos. A partir das informações obtidas junto aos entrevistados, é possível afirmar que a centralidade da constituição simbólica dos entrevistados foi mediada pela família e em especial, pelas mães. Essas, como já apontado por autoras como Gesser, Zirbel e Luiz (2022), Fietz

(2020) e Federici (2019), são as principais responsáveis pela garantia do cuidado, pelo trabalho doméstico, pelo afeto e pela exigência por direitos.

6.3 PAPEL DA MÃE

Teve a minha mãe que sempre me apoiou, todas as coisas que eu queria fazer, ela me estimulava, e dizia que eu podia fazer. Ela que me apoiou em tudo.

(Diogo)

Esse trabalho recaindo sobre a figura de mães, reflete a realidade patriarcal das famílias que a figura do cuidado acaba recaindo sobre as mães, tendo sido o termo mãe, qualitativamente mais citado nos relatos do que o termo pai. Geralmente a mãe é a responsável pelas organizações de cuidado, influenciando as subjetivações dos filhos receptores do cuidado. Essa relação é tão forte, que a perda da figura materna geralmente representa a perda da figura do cuidador, e conseqüentemente, o risco da manutenção da própria vida como aponta a pesquisa de Gesser, Zirbel e Luiz (2022) em que mulheres que precisam de cuidado complexo refletem com preocupação a possibilidade da perda da figura dos cuidadores, principalmente das mães ou irmãs que são as principais responsáveis pela realização do cuidado. Uma das entrevistadas, Cacto, relata a relação com os cuidados pós-cirúrgicos que terá de receber numa das futuras cirurgias e a ausência da mãe no manejo desse cuidado, visto que ela faleceu há poucos anos.

É minha primeira cirurgia também sem minha mãe, e assim, ela era enfermeira, cuidava muito de mim, em todos os sentidos... Eu passei por um processo de reconstrução de mim, também foi um momento de amadurecimento de todos os sentidos da vida, né? De repente era... eu sempre fui o, digamos, o centro da família e, depois, com a perda dela [mãe], eu tive que remanejar tudo, tudo (Cacto).

Cacto atribui parte dessa função de cuidado ao fato da profissão da mãe ter sido a de enfermeira, mas ao mesmo tempo ela também diz implicitamente que a existência da mãe configurava a família de um modo que Cacto ficasse no centro, dando a entender que esse “centro” se refere ao centro de cuidados, bem como propõe a política de cuidado familista (Kitay, 1999; Kittay & Wassunna, 2005; Gesser, Zirbel, & Luiz, 2022) e a

ausência dessa mãe como a principal responsável pelos cuidados, fez com que Cacto tivesse que remanejar toda a vida de recebedora de cuidados.

A relação com a figura da mãe apareceu em várias falas dos entrevistados e sendo perceptível que as pessoas com deficiência que necessitam de cuidados complexos têm uma relação intrínseca, intensa, com a figura da mãe cuidadora, sendo a principal figura que exerce o cuidado diário, o que é corroborado pelos resultados da pesquisa de Alana Solvalagem (2022). O papel da mãe e da família é de grande importância na constituição da subjetividade das pessoas ativistas com deficiência, e nas histórias relatadas, a família também desponta como incentivadora, e exemplo a seguir na questão de busca por seus direitos, seja por direitos políticos, ou mesmo direito de entrar e permanecer na escola regular ou em outros Espaços educativos. E sobre essa temática, explanarei no tópico seguinte.

6.1.3 EDUCAÇÃO FORMAL

Os espaços de educação formal figuram como os primeiros espaços sociais que as pessoas são inseridas. Apesar das dificuldades de acesso, os participantes relataram a importância de inserção na escola regular, pela facilidade de encontrar escolas públicas, principalmente em cidades interioranas, ou de até 10 mil habitantes que o número de escolas é menor. A escola regular também é um importante espaço para promover o desenvolvimento das potencialidades dos sujeitos, de aprendizagem e de processos psicológicos caracteristicamente humanos por meio da mediação semiótica (Zanella, 2020), ou como diria Vigotski, por meio das zonas de desenvolvimento proximal¹⁶, e tais processos são potencializados com a mediação de conhecimentos sistematizados teoricamente e que ocorrem na escola. Então a escola é fundamental para a socialização e apropriação de conhecimento historicamente produzido e acumulado, e por isso tem lugar central dos processos de constituição humana (Patto, 2008). Além disso, possibilita o encontro entre pessoas diferentes, para formar cidadãos, por meio da socialização e da troca dialógica de saberes.

¹⁶ Início da nota de rodapé: ZDP é descrita como a distância entre o nível de desenvolvimento real, determinado pela capacidade de resolver tarefas de forma independente, e o nível de desenvolvimento potencial, determinado por desempenhos possíveis, que pode ser efetivado com auxílio de um adulto ou colegas mais experientes (Vigotski, 1984/1991). Fim da nota.

Apesar das críticas que foram trazidas nos relatos a alguns processos e profissionais escolares, é importante começar essa seção fazendo uma defesa da escola regular como espaço que deve acolher diferentes aprendizados e diferentes pessoas no mesmo lugar como forma de praticar a cidadania e inclusão a todas as pessoas. As críticas construídas e trazidas aqui são críticas, de modo mais amplo, ao capacitismo que permeia toda a sociedade, bem como a estrutura cisheteronormativa, classista, sexista e racista e são essas estruturas que precisam ser combatidas para que cada vez mais os espaços de ensino e tantos outros sejam acolhedores e possíveis a todas as pessoas e não ambientes de replicação de violência e segregação de grupos em função de raça, gênero, classe, sexualidade e deficiência.

As discussões trazidas aqui devem ser levadas em consideração como pontos que mediarão as vivências dos entrevistados nos espaços formativos tanto como potência, quanto como vivências de sofrimento ético-político (Sawaia, 2004). Trago aqui os principais relatos seguindo a construção que venho fazendo de contar várias histórias de construção de ativismo em uma única narrativa, pois não se trata de uma história individual, mas de várias vivências coletivas que se atravessam na constituição de ser ativista da deficiência. Os relatos de inserção na escola e universidade geralmente são marcados pelo fato de os entrevistados serem a primeira ou única pessoa com deficiência ocupando aquele espaço formativo, como demonstram os relatos de Ivan, “*por que na minha infância, não sei com você, mas comigo eu era a única pessoa com deficiência da sala, sabe?*” (Ivan) e, também no relato de Priscila, “*eu fui a primeira aluna com deficiência visual do curso de Direito*” (Priscila), dentre outros relatos que trazem a notoriedade desse fato e colocam as pessoas com deficiência como extraordinárias, tal como no filme “extraordinário”.

Historicamente, a educação brasileira para estudantes com deficiência concentrou-se apenas no ensino de atividades que visassem a garantia de meios de subsistência. A partir do século XIX se iniciou o esboço da escolarização da pessoa com deficiência, sendo esta, bastante pautada na compreensão do modelo caritativo e médico da deficiência e encabeçada por iniciativas isoladas em Organizações não Governamentais e instituições filantrópicas, instituições totais e em classes anexas a Instituições Psiquiátricas (Jannuzzi, 1985). E no século XX, foi implementada a Lei de Diretrizes e Bases (LDB), que previa tentativa de inclusão de pessoas com deficiência em salas regulares de ensino, com a Constituição de 1988 houve o crescimento do movimento de integração da pessoa com deficiência às escolas regulares e depois da Declaração de

Salamanca (1994) aumentaram as discussões e os esforços para a real inclusão dos estudantes com deficiência. Com isso, a inclusão de crianças com deficiência na escola regular foi realmente fortalecida a partir de 2008 com a criação, no Brasil, da Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva (2008), explicando o motivo de muitos participantes da pesquisa não terem tido contato com outras pessoas com deficiência na escola, pois viveram suas infâncias nas décadas de 1980 e 1990 quando o debate sobre essas políticas era inicial.

O reflexo da ausência de políticas e divulgação de informações, acaba colocando na figura do professor, isoladamente, a garantia do processo de ensino aprendizagem de estudantes com deficiência, o que ainda ocorre atualmente (Carneiro, Pedroso, & Santos, 2022). Ou ainda, recaindo sobre a família a busca pela garantia do acesso e permanência do filho na escola. Nas palavras de Frida:

O professor não tinha essa habilidade de acessibilizar os conteúdos. Era sempre minha mãe lá na escola, se posicionando, reivindicando e até as coisas começaram a acontecer eu nunca reprovei, sempre passei, mas tive apoio da minha mãe, de algumas amigas que trabalhavam comigo esse conteúdo fora da escola, em outro momento para eu poder acompanhar a turma. (Frida)

É provável que o professor de Frida não tenha recebido qualquer tipo de formação sobre manejo de acessibilidade (Michels & Lehmkuhl, 2016), ou que não tivesse um suporte de acessibilidade na escola para que ele enviasse previamente os conteúdos e materiais que precisassem ser acessibilizados. Da mesma forma, acabam sendo os familiares, a mãe, e outros suportes pessoais que mediam o acompanhamento de Frida durante as aulas. Do mesmo modo, o desconhecimento de informações sobre deficiência pode gerar uma descrença da vivência da deficiência tanto pelos colegas quanto pelo professor, a entrevista com Paulo traz uma elucidação dessa situação:

O suporte não era muito grande não, os professores na época, não conheciam (...) era mais *“ah, preguiça, falta de vontade... não é possível alguém não enxergar do quadro. Como é que pode? Eu não acredito em você”*, então era isso aí, infelizmente (Paulo).

O desconhecimento sobre a baixa visão, e sobre pessoas que enxergam pouco e por isso, são consideradas pessoas com deficiência visual, aliados aos preceitos normativos do capacitismo, explicam os dizeres violentos do professor de Paulo. O capacitismo provoca uma desconfiança em relação às deficiências que não são visíveis, em que é preciso provar que se é deficiente, ou suficientemente deficiente para as pessoas

sem deficiência aceitarem a garantia do acesso ao direito. Essa desconfiança capacitista faz com que pessoas sem deficiência se sintam como detentoras dos meios de validação da deficiência, e sintam-se podendo negar o direito de pessoas com deficiência pelo julgo que elas fazem (Mello, 2014; Campbell, 2009). Um exemplo cotidiano disso acontece quando pessoas sem deficiência estacionam em vagas reservadas a pessoas com deficiência pois julgam que não haverá ninguém necessitando da vaga por alguns minutos; essa recorrência capacitista cria um ambiente em que mesmo quando pessoas com deficiência ocupam essas vagas, elas precisam provar que são usuárias daquele direito, e tem que ser visível que elas são pessoas com deficiência para que não recebam olhares de reprovação pelo uso da vaga. E, no fim das contas, são as pessoas com deficiência que são usurpadas do seu direito e condenadas por usar o direito quando não passam no processo de validação das pessoas sem deficiência. A história de Paulo e de outras pessoas com deficiência na escola é marcada por esse desconhecimento e falta de acessibilidade e informações. Ele continua sua história dizendo:

Tive alguns percalços na escola, por causa da deficiência visual também, por causa dessa perda gradual na visão, pela falta de estrutura, pela falta de acesso, a época dessas tecnologias assistivas, hoje elas ainda são escassas, naquela época então, final dos anos 80, começo dos anos 90 ali, até final dos anos 90, aliás, então, eram muito mais escassas do que são hoje, né? (...) E voltei pra lá [escola] nos anos (...) em 2001, final de 2001, quando terminei o ensino médio, terminei bastante atrasado, justamente pelas questões que falei antes (Paulo).

Esse trecho resume bem a ausência de acesso às tecnologias assistivas, especialmente nos anos 90, época de estudos escolares de boa parte dos entrevistados, e demonstra também que o tempo escolar é mais longo devido a atravessamentos da perda gradual da visão. Vale notar que Paulo percebe a diferença sobre quando ele fez escola e os tempos atuais, o que é interessante e talvez faça referência a adesão a Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência - CDPD em 2009, e mais recentemente, em 2015, a criação da LBI - Lei Brasileira de Inclusão como instrumentos que garantiram direitos para participação social de pessoas com deficiência em amplos espaços.

Os procedimentos cirúrgicos e terapêuticos que são realizados na busca da cura e que já foram trazidos aqui como um aspecto importante da constituição da subjetividade, demandam tempo, e esse tempo para cirurgias e procedimentos de reabilitação também repercutia a avaliação dos pais sobre se valeria a pena ingressar seu filho no sistema escolar. Arthur conta que:

E aí eu tive a questão de que os meus pais não queriam me colocar na escola porque já achavam muito tarde. Eu fui completar 8 anos já e minha mãe não acreditava que se poderia aprender alguma coisa, em um determinado ano ela resolveu testar e a escola era vizinho a minha casa mesmo, acredito que foi isso, inclusive, que ajudou a ela se convencer que era possível me colocar na escola para fazer o teste (Arthur).

O direito à escola quase foi negado por conta da rotina de cirurgias na infância, que impossibilitava o acompanhamento do ano letivo inteiro, fazendo Arthur começar a estudar com oito anos. Pelo seu discurso, é perceptível que só foi possível o ingresso escolar pois não haveria barreiras para locomoção até a escola. A relação de vida em risco que a pessoa com deficiência está constantemente exposta por conta das inúmeras barreiras, estabelece uma relação de dificuldade de acesso a espaços sociais e dificuldade de desenvolver uma intimidade de acesso a pessoas quando é necessário suporte (Mingus, 2017). Contudo, o que ressoa como mais relevante nos relatos é a ausência de recursos de acessibilidade para possibilitar uma educação na perspectiva inclusiva. Várias demandas parecem subjacentes à ausência do recurso que promova um acesso ao sistema de ensino regular.

Eu lidei com as dificuldades relacionais com os colegas, pedagógicas, da adaptação, embora os professores em geral, tentavam cuidar mesmo, não tinha os recursos muitas vezes, mas eles tentavam dentro das possibilidades, cuidar e adequar o quanto fosse possível, os recursos pedagógicos para atender às minhas necessidades (Arthur).

Essa ausência de recursos pedagógicos que auxiliem na acessibilidade e em despeito de barreiras de acessibilidade, tempo de estudos, ausência de preparo profissional que iam lidando da forma que conseguiam, atrelando a boa vontade do professor de entender a necessidade do estudante com deficiência, também apareceram nos relatos sobre a vivência no ensino superior. E esse acesso ao ensino superior, em alguns casos, foi marcado por dificuldades financeiras, ou de barreiras para a entrada, já que pessoas com deficiência têm menos acesso à educação básica regular, o que dificulta competir em condições de justiça social com outras pessoas que tiveram acesso ao ensino comum. Programas de acesso ao ensino superior foram marcantes para o ingresso na universidade de algumas pessoas com deficiência. Arthur conta que:

E eu acabei fazendo vestibular e fiquei bem próximo das vagas, eu adoeci no dia isso dificultou ainda mais. Mas aí eu passei no ProUni, consegui uma bolsa

integral para entrar na Universidade particular. E aí vim morar com os familiares um primo e outra prima (Arthur).

Contudo, a entrada na universidade não garante uma vivência acessível apenas 5% das pessoas com deficiência acessam o ensino superior (IBGE, 2021) e, apesar de a entrada no ensino superior ter acontecido de maneira mais próxima de marcos de garantia de direitos para pessoas com deficiência, algumas das barreiras vivenciadas na escola se repetem (Angelucci, Santos, & Pedott, 2020)¹⁷.

Nos relatos de Priscila, é possível encontrar o despreparo da universidade e seus gestores em lidar com a situação de perda da visão que ela passou durante os primeiros períodos do curso de que fazia. Ela foi convidada a trancar o curso por mais tempo para que a gestão pudesse se organizar “*depois do acidente, eu voltei na universidade, falei com diretor e ele disse: “Ah, Priscila, tranca por mais um pouquinho porque eu ainda não sei como lidar com você...”*” (Priscila), ao que ela não aceitou, e por sua própria insistência, foi retornando à sala de aula e lidando com a nova forma de aprendizado que ela e os professores foram construindo os parâmetros, em suas palavras “*Tinha professor que marcava horário diferenciado, tinha professor que passava trabalho, tinha professor que fazia a prova na sala junto com todo mundo, mas questões diferentes, enfim. Cada um me avaliou do seu jeito*” (Priscila), demonstrando que é possível adotar medidas diferenciadas de avaliação ou mesmo de estratégias pedagógicas com intuito de maximizar o desenvolvimento acadêmico e social dos estudantes com deficiência, contudo essas medidas devem ser adotadas de modo amplo, como uma política da instituição, de acordo com preconizado pela LBI e pela CDPD, e não apenas como uma adaptação casual que corre o risco de não ser realizada em benefício do acesso, permanência, participação e aprendizagem de pessoas com deficiência, a depender do entendimento individual de cada gestão ou profissional educador.

Os relatos sobre a inserção escolar de maneira geral são marcados pelo enfrentamento de barreiras, a influência de políticas públicas demarcando a entrada de mais pessoas com deficiência na escola regular, bem como a importância dessa inserção para o processo de aprendizagem e na formação de cidadãos. Também esteve presente nos discursos que ainda há despreparo das instituições e desinteresse em modificar as estruturas para que estudantes com deficiência frequentem a escola e universidade e recai

¹⁷ Início da nota de rodapé: Desenvolvo mais especificamente sobre essa temática na seção sobre ativismo e academia. Fim da nota.

na figura do professor a responsabilização pelo processo ensino-aprendizagem dos estudantes, ainda que eles não tenham recebido formação adequada para tal. Finalmente há de se dizer que essa realidade opressiva não acontece apenas no Brasil, as pesquisadora Juliana Lopes, Marivete Gesser, Simone Ferreira & Joseane Luz (2021) fizeram um apanhado de pesquisas nacionais e internacionais acerca da relação entre escola, preconceitos e opressões, e demonstraram que esses mesmo formatos de opressão são encontrados em outros países, o que faz pensar que o ativismo, e luta têm que ser constantes e incansáveis para garantir educação, trabalho e outras esferas de participação social.

6.1.4 TRABALHO

Este estudo identificou que o trabalho é uma dimensão importante para a formação do sujeito político ativista, primeiramente pelo fato do acesso ao trabalho ser historicamente negado à muitas pessoas com deficiência, de modo que o ativismo se torna a via de luta para acesso; também por ser no trabalho que ocorrem várias vivências de sofrimento ético-político por conta dos processos de exclusão e estigmatização, e em última instância, porque o trabalho no capitalismo é fonte de subsistência, sem a qual inviabiliza a participação política e social das pessoas que não trabalham.

É preciso situar, contudo, que a realidade do mundo do trabalho é um âmbito complexo de análise, e para tanto, é preciso situar alguns marcos legais para pessoas com deficiência no trabalho. Dentre estes, destacam-se a Lei nº 8.112, de 1990 (Estatuto do Servidor Público Federal) que é assegurada à pessoa com deficiência “*o direito de se inscrever em concurso público para provimento de cargo cujas atribuições sejam compatíveis com a deficiência*”; na forma da lei nº 8213, de 1991, que garante vagas reservadas à população com deficiência ou reabilitados em toda empresa com mais de 100 funcionários; do Decreto nº 3298, de 1999 que institui “*a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência*” e do Decreto nº 5296, de 2004 que garante atendimento prioritário a pessoas com deficiência em órgãos públicos, e garantido prédios públicos deveriam ter acessibilidade arquitetônica. Essa sequência de legislações e decretos despontam como os primeiros que propunham mais participação social da pessoa com deficiência. Nas palavras de Denise.

Não era nem discriminação ofender a gente. Não tinha nada disso e (...) aí teve o decreto 5296 para regulamentar as leis 10048 e 10098 que eram muito antigas, mas foi muito legal porque quando teve (...) do decreto 5296, Lula recebeu as pessoas com deficiência com cidadania em Brasília. (Denise).

É compreensível que o tempo entre implementação das leis e mudança social pode ter uma discrepância dos mais de 36 meses geralmente previstos nos decretos. Contudo, a mudança andou devagar, e variando dependendo dos locais: os grandes centros e as capitais despontando como os primeiros em implementar mudanças, ainda que timidamente iniciadas. Quase todos os entrevistados iniciaram a vida adulta com tais decretos já sancionados, mas isso não impediu a vivência de barreiras, muitas vezes relacionadas à questão da deficiência. Segundo Priscila, *“a maior dificuldade mesmo que eu vivenciei foi quando eu comecei a procurar o estágio (...) principalmente quando eu não conseguia estágio, foi que eu realmente me percebi uma pessoa com deficiência”*. A constituição de si enquanto pessoa com deficiência a partir da vivência das barreiras é exatamente o que modelo social define enquanto a experiência da deficiência, uma experiência mediada por barreiras de acesso à participação social plena (Diniz, 2007). Priscila continua contando que na sua busca por estágio ela solicitava por recursos de acessibilidade nos processos seletivos, mas era questionada acerca deles:

Os órgãos quando eu ia fazer as seleções e eu pedia o ledor, eles diziam assim: “ah, mas você não vai ter um ledor para estagiar do seu lado.” E quando eles me diziam isso, eu não sabia o que era meu direito, eu não sabia nada e aí eu pensava:” aí é, né? Eu não vou ter ninguém para estagiar do meu lado, eu não vou ter um ledor, então, eu não faço.” Então, eu abri mão de muitas provas pelo próprio desconhecimento (Priscila).

Não saber quais direitos podem ser usufruídos é algo compartilhado por várias pessoas com deficiência. Contudo o processo é complexificado quando se soma a isso uma desestimulação social que não consegue imaginar alternativas possíveis para uma forma de exercer alguma atividade. Nós, enquanto sociedade, estamos tão imersos numa rede de crenças capacitistas que diariamente não imaginamos exercer uma atividade mediada por uma tecnologia assistiva. Às vezes, é um contexto de Pandemia de Covid 19 que transforma toda a mediação no trabalho, tornando possível um contexto antes não imaginado, com utilização de plataformas digitais para realizar reuniões, possibilidade de realização do trabalho remotamente sem a necessidade de deslocamento para a sede do local de trabalho, entre outras formas de realização do trabalho (Oliveira, Navarini, &

Aydos, 2020). Será que precisaremos de outros tipos de situação limítrofe para sermos convidados, enquanto sociedade, a repensar nossas normatividades cotidianas? Priscila relata que “abriu mão” de muitas provas de seleção, e questiono que outras coisas, desejos, vivências ela, e outras pessoas com deficiência abrem mão, como se fosse algo impossível, antes mesmo de tentar realizar? A subjetividade da pessoa com deficiência é perpassada por barreiras reais que se constituem também como barreiras subjetivas.

Priscila conseguiu seu estágio, mas só foi possível numa instituição voltada à defesa dos direitos das pessoas com deficiência: “*eu fui para essa instituição na proposta de eles me ajudarem a ingressar num desses lugares que me negaram o direito, quando cheguei eles [a instituição] me disseram: A gente vê (...) que você tem como fazer o estágio aqui*” (Priscila [grifo meu]). Dessa forma, Priscila conseguiu seu estágio, e mais uma vez, eu questiono: as possíveis áreas de trabalho e estudos para pessoas com deficiência são apenas as da diversidade?

Frida relata uma história:

Eu passei num concurso público (...) servidora administrativa, concurso de ensino médio. Minha perícia médica foi uma perícia bem constrangedora que queria me expor muito. Fez perguntas bem desnecessárias, descabidas para aquele momento. Eu consegui me posicionar naquela perícia. Eu consegui questionar e ter um posicionamento mais firme então, eu consegui passar naquela perícia. Tinham 3 médicos, eu estava sozinha na sala, eu tinha 18 anos e (...) aquela perícia médica poderia me reprovar (...) ele não era oftalmologista e ele ficava de uma distância bem grande me perguntando quantos dedos tinha na mão dele; perguntavam se eu achava que a deficiência interferiria no meu local de trabalho porque, por exemplo, eu teria eu me esforçar muito para depois não desistir desse trabalho (...) como se fosse um favor (Frida).

O relato de Frida levanta reflexões sobre a repercussão da perícia do concurso público. A experiência dela foi de ser questionada por médicos sobre o esforço que possivelmente teria de fazer para executar o trabalho de técnica administrativa, e seu sentimento ter que ser firme em se posicionar durante a perícia faz bastante sentido levando em consideração os questionamentos: uma perícia composta por médicos tem condições de avaliar mais que a existência da deficiência nos candidatos ao concurso? É possível que peritos médicos possam avaliar a compatibilidade entre cargo e condição de deficiência, sendo que o médico não tem a expertise da profissão do concurso e tampouco

das estratégias que uma pessoa com deficiência criou ao longo do tempo para realizar atividades?

São questões importantes de serem respondidas quando os editais de concursos públicos costumam a se embasar nos Decretos nº 3.298, de 1999 e nº 5.296, de 2004, que preveem a avaliação por perícia para fins de constatação da deficiência alegada e a compatibilidade das atribuições do cargo e a condição de deficiência, duas funções que algumas leis estaduais, como a Lei Complementar Estadual nº 683/1992 do Rio de Janeiro, já considerou que devem ser realizadas por equipe multiprofissional (Gugel, 2016). Mais especificamente, a lei em questão sugere uma equipe composta de três profissionais, sendo um deles médico, e dois profissionais integrantes da carreira almejada pelo candidato. Dessa forma, é possível pensar na avaliação da compatibilidade entre o cargo e condição de deficiência e ainda assim, tal lei específica que a compatibilidade entre as atribuições do cargo e a deficiência só podem ser avaliadas durante o estágio probatório.

O fato é que uma gama de concursos públicos pode e opta por utilizar uma perícia exclusivamente médica, como etapa eliminatória, e que recai sobre o quesito de avaliação entre cargo e deficiência a maior incidência de reprovação dos candidatos. Alguns casos são exemplos disso, já que bancas de concurso para Polícia Federal, não abriram composição das vagas para pessoas com deficiência nos concursos de 2012, nem no edital de 2018. Para o edital de 2018, o Ministério Público Federal ingressou com ação civil pública pedindo retificação do edital do concurso público da Polícia Federal, de modo que fosse concedida liminar obrigando a seleção a assegurar o cumprimento da legislação com relação aos direitos das pessoas com deficiência nas fases do concurso. Foi efetuada a retificação do edital, contudo, todos os candidatos com deficiência foram reprovados na etapa de perícia médica, tendo sido considerados inaptos pela incompatibilidade entre cargo e deficiência (Pacheco, 2019).

Apesar dos inconvenientes de alguns certames, e de processos de exclusão vividos por pessoas com deficiência, a carreira de servidor público ainda é vislumbrada como uma das principais possibilidades de trabalho, pela estabilidade (Luiz, 2023), como confirma o relato de Priscila *“hoje, tenho 39 anos e eu vou voltar a estudar para concurso porque eu ainda não me sinto estabilizada financeiramente”* (Priscila); e pela dificuldade em inserção em empresas privadas por motivo de deficiência, como apontei em alguns relatos anteriores, em minha dissertação de mestrado (Paiva, 2014), e corroborado nos estudos de Carvalho-Freitas e Marques (2009) e Braga e Moraes (2021). Além da

dificuldade de encontrar pessoas com deficiência ocupando cargos de alta gestão, sendo mais comum, encontrar vagas direcionadas às pessoas com deficiência caracterizadas em menos complexas e mais operacionais (Carvalho-Freitas, 2007), exemplificado na fala de Ricardo:

No próprio ambiente de trabalho não tem essas pessoas diversas, ou quando tem ficam naqueles cargos iniciais, de operacional, auxiliar, um ou outro lá da lista, mas tu não vê cargos de gerência ou coordenação ocupados por autistas, por exemplo (Ricardo).

Ricardo continua contando dos processos seletivos em que participou e que, por vezes, não se sentia à vontade em falar sobre a deficiência, pois havia passado por situações estigmatizantes em processos em que se identificou como tal. Nas suas palavras *“Antigamente, eu não falava que era autista. Por quê? Porque já tinha esse estigma ligado ao autista como uma pessoa incapaz. (...) e num dos processos seletivos, eu fui tratado como criança* (Ricardo). A concepção capacitista de deficiência como uma infantilização é algo comum, e está presente no trabalho, na educação e nas questões relacionadas aos relacionamentos afetivo-sexuais no qual as pessoas são consideradas assexuadas ou hipersexualizadas (Gesser, 2010).

A dificuldade de inserção no trabalho em empresas privadas e o desejo pelo concurso público não significa ausência de processos opressivos em cargos concursados, pois o capacitismo permeia as relações e a estrutura que compõe a opressão ainda é basilar na sociedade, se replicando em diversas situações. Mesmo eu tendo ciência desses processos, ouvir o relato de Tássio, que é professor de ensino médio, me incomodou pelo capacitismo denunciado, segundo ele:

É a questão de que nem sempre as pessoas te entendem como professor, como uma pessoa digna de estar na escola. Principalmente, os colegas. Não é tipo preconceito (...) as pessoas tratam a gente como se fosse menos, no sentido de que ah, como se eu fosse menos professor que ele (Tássio).

Aqui pode ser interessante retomar o conceito de capacitismo como *“uma rede de crenças, processos e práticas que produz um determinado tipo de corpo (o padrão corporal) que é projetado como perfeito, típico da espécie e, portanto, essencial e totalmente humano”*. (Campbell, 2001, p. 44, tradução nossa). Assim, a deficiência é caracterizada como um estado diminuído do ser humano e é especificamente sobre o caráter desumanizador que Tássio traz em seu relato, como se ele fosse menos professor por motivo de deficiência. Essa é uma ideia ainda difundida de que as pessoas com

deficiência não são pessoas completas. Num famoso *reality show* brasileiro exibido no ano de 2021, dois participantes da competição se machucaram, um na perna, e outro no braço, e em tom de brincadeira o apresentador falou em rede nacional que os dois juntos poderiam resultar em uma pessoa completa (Globo Play), e é justamente essa a ideia permeada no senso comum dominada pelo capacitismo: de que uma pessoa com deficiência não é uma pessoa inteira. bell hooks fala num texto seu sobre a discriminação de pessoas negra em ambientes de predominância branca e vou tomar a liberdade de parafraseá-la substituindo “negra”, “racista” e “branco” por “com deficiência” e “capacitista”, e dizer: Toda pessoa com deficiência consciente de que foi “a única” em um ambiente predominantemente sem deficiência sabe que tal posição é em geral convidativa para ouvir narrativas capacitistas, rir de piadas sem graça, ser submetida a várias formas de assédio capacitistas¹⁸. De um modo geral, os ambientes são predominantemente ocupados por pessoas sem deficiência, diferente do atravessamento de raça, as pessoas com deficiência nem sempre se cercam ou tem como se cercar “com os seus”, mas essa reflexão da bell hooks me faz pensar nas similitudes entre a categorias de deficiência e outros marcadores de opressão, como raça classe e gênero.

Até agora eu vinha falando sobre os processos de constituição do sujeito político ativista. Esses são mediados predominantemente por inúmeras barreiras sociais e produzem o sofrimento ético-político, que segundo Sawaia (2004) é o sofrimento mediado pelas injustiças sociais. Os processos de constituição subjetiva se dão a partir de relações dialéticas com o mundo. Ou seja, quem você é, materialmente, está em constante processo dialético de interação com outras pessoas e com o meio social.

Os processos de subjetivação são mediados pelas condições materiais e sistemas de opressão tais como o capacitismo, o racismo, o capitalismo, o sexismo e a heteronormatividade. E toda leitura individual é feita a partir de uma realidade que cada pessoa faz da experiência e como ela significa as vivências cotidianas e dá sentido a elas (Asbahr, 2014). As pessoas entrevistadas trazem em suas histórias de vida com todos os processos de significação que mediaram o processo de constituição de si como ativistas, suas vivências, os suportes que tiveram e os sofrimentos decorrentes do atravessamento dos processos opressivos acima descritos, os quais atravessaram suas histórias

¹⁸ Início da nota de rodapé: trecho original: “Toda pessoa negra consciente de que foi “o único” em um ambiente predominantemente branco sabe que tal posição é em geral convidativa para ouvir narrativas racistas, rir de piadas sem graça, ser submetido a várias formas de assédio racista” (hooks, 2019, p. 56). Fim da nota de rodapé.

produzindo um processo denominado por Sawaia de exclusão/inclusão social perversa. Ao mesmo tempo que são excluídas da participação social plena, são incluídas nas categorias de estigmatizadas e incapazes. Portanto, eu não poderia deixar de elencar as instituições família, escola, universidade, e a dimensão do trabalho como marcantes dos processos de constituição dos sujeitos ativistas, visto que os discursos dos participantes foram enfáticos sobre o sofrimento ético político vivido e sobre as formas de fissurar as estruturas capacitistas, quando alguns deles nem sabia o que era capacitismo.

6.1.5 SER POLITICAMENTE COM DEFICIÊNCIA: O ATIVISMO É MAIS DO QUE APENAS SER UMA PESSOA DESCRITIVAMENTE COM DEFICIÊNCIA

Frida Kahlo é conhecida enquanto pintora, símbolo do feminismo, mas pouco se fala sobre sua característica de mulher com deficiência. Mingus (2010) se questiona se Frida Kahlo teria se reconhecido enquanto uma mulher com deficiência. Ela contraiu poliomielite quando ainda era criança, causando dificuldade na marcha e, na adolescência, sofreu um acidente quando estava num ônibus, que além das fraturas, levou-a a um estado de dor constante em situações que a descreveriam como uma pessoa com deficiência. E ainda que esteja estampado em seu quadro “A coluna partida” registros de sua vivência com a coluna fraturada, após o acidente de ônibus, é pouco difundida a ideia de que Frida Kahlo era uma mulher com deficiência.

A casa em que Frida Kahlo passou a infância e viveu 25 anos da vida adulta juntamente com seu marido Diego atualmente é um museu, chamado de “casa azul”, e chamam atenção as escadas e batentes entre os ambientes de um mesmo pavimento, e ao longo de todos os arredores da casa. Eu também me questiono, tal como faz a Mia Mingus, será que a Frida Kahlo se considerava uma mulher com deficiência? E vou além, será que parte do sofrimento de Frida Kahlo em relação a sua autoimagem se relacionava às barreiras e isolamento que ela vivia por condição de dores ou dificuldade de locomoção? Numa das mais famosas frases de Frida Kahlo, ela diz “*pinto a mim mesma porque sou sozinha e porque sou o assunto que conheço melhor*” (Frida Kahlo), e essa temática da solidão é uma íntima conhecida das pessoas com deficiência.

Ainda que Frida Kahlo não se reconhecesse como mulher com deficiência, ou usasse essa linguagem, Mingus (2010) fala que a Frida foi um símbolo de uma das poucas mulheres com deficiência que ela conheceu até a adolescência, assim como foi um

símbolo para mim também, que só acessei na minha vida adulta. Para Míngus, ser “descritivamente deficiente” é ter a experiência de ser uma pessoa que precisa usar uma cadeira de rodas, ou de sentir dor crônica, ou precisar do uso de órteses, próteses, ou de ter pessoas olhando para você, ser institucionalizado, estar isolado, dentre tantas outras experiências descritivas de ser pessoa com deficiência. O que é diferente de ser pessoa “politicamente deficiente”, em que a partir dessa experiência descritiva há o reconhecimento da identidade e experiência política da deficiência. Ser politicamente deficiente parte da compreensão da dinâmica de capacidade, poder e privilégio, que atravessam as constituintes de ser e não ser pessoa com deficiência e de noção de conexão e solidariedade entre pessoas com deficiência, por entender os processos de opressão estrutural que todas as pessoas com deficiência passam (Míngus, 2010).

A Mia Míngus faz essa distinção para justificar a importância de nos reconhecermos enquanto pessoas com deficiência para nos tornarmos visíveis, e nos dar suporte e deixar registro de nossas histórias, de nossos encontros, nossas lutas, da nossa voz, da nossa existência. Nós existimos, e é muito importante nos reconhecermos e irmos em direção a nós mesmos, que por tempo demasiado fomos ensinados a nos esconder, esconder nossas características deficientes e lê-las como feias ou indesejáveis. Que nós, pessoas com deficiência, consideradas feias, possamos cada vez mais nos mover em direção a nós mesmas, reconhecendo-nos (Míngus, 2017).

Começo a discussão sobre subjetivação de ativistas com deficiência trazendo a diferença entre ser descritivamente e politicamente pessoa com deficiência, pois quando há a compreensão das dimensões de capacitismo, poder e privilégio, o próprio existir, como um ser vivo que sobrevive e se reconhece enquanto pessoa com deficiência e resiste às opressões cotidianas, é um tipo de ato político, e é o que considero ser politicamente deficiente. É a partir dessa existência política, o ponto de partida para começar o ativismo. E como exemplo, trago as palavras de Ricardo que diz que: *eu penso que o fato de eu ser um autista já é um tipo de ativismo político justamente pela questão da existência, né?* (Ricardo). Eu também concordo com Ricardo e com outros relatos dos entrevistados que afirmaram que suas existências são políticas, não apenas pela existência descritiva, mas pela noção nesses ativistas de que o corpo com deficiência pode gerar tensionamentos ao capacitismo e as relações de poder e de privilégio que atravessam e constituem as estruturas de opressão em atos revolucionários, ainda que micro politicamente (Guattari & Rolnik, 1986).

6.7 SER FELIZ É UM ATO POLÍTICO DE RESISTÊNCIA!

Se a existência política já é um ato de resistência, a felicidade de uma pessoa com deficiência que fissa o capacitismo, também o é, visto que alegria, felicidade e liberdade são fundamentais para a superação do sofrimento ético-político gerado no processo de exclusão (Sawaia, 2004). Vou contar um pouco da história de Denise no ativismo da deficiência, que se inicia no seu próprio processo de reabilitação, após um acidente que a deixou em coma e internada no hospital durante 1 ano e oito meses, que a fez se tornar pessoa com deficiência a partir desse acidente. Uma das coisas que chamam atenção no contexto e subtexto da história dela é o fato de ela estar em um grande centro, como a cidade de São Paulo, que possibilita que ela esteja exatamente no cerne de onde os movimentos da deficiência tinham mais força nos anos 2000. Ela me diz que:

Naquela época, estava começando esse debate de direitos para pessoa com deficiência, não existia a legislação, não existia porra [sic] nenhuma, mas tinha uma galerinha ali que estava se impondo já e, gurria, eu mal saí do hospital e conheci uma galera que ia fazer uma festa em São Paulo para arrecadar dinheiro para fundar uma associação (Denise).

E é importante notar que a vivência em determinados territórios tem relevância para a própria subjetivação do ativismo, visto que há poucos lugares e cidades interioranas brasileiras ou mesmo em capitais que nos anos 2000 tivessem facilidade de debates, e encontros de tantas pessoas com deficiência unidas no propósito político (História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil, 2010), isso ocorria pois tanto as instituições de reabilitação e outros tipos de instituições voltadas à deficiência eram localizadas prioritariamente nos grandes centros, quanto o debate sobre o modelo social foi iniciado na academia (Mello, 2022), e antes do Programa de Apoio a Planos de Reestruturação e Expansão das Universidades Federais - REUNI, ainda havia centralização das universidades nas capitais do Sudeste (Planos de Reestruturação e Expansão das Universidades Federais [REUNI], 2008). Outro aspecto que chama atenção no relato de Denise é a dinâmica de rapidez de acontecimentos marcados pelo “mal saí”, significando “acabei de sair”, e trazendo a dimensão de fluidez dos acontecimentos, o que costuma ser menos comum no tempo de pessoas com deficiência em que os acontecimentos são mais lentos que o sujeito normativo padrão capitalista (McRuer, 2018). A leitura que faço desse tempo mais acelerado, também tem a ver com a cidade de São Paulo, uma cidade em que a vivência é acelerada (Minchoni, 2019).

Denise continua seu relato dizendo “*Eu saí da reabilitação com a galera e fui pra festa, com um pessoal que fazia fisioterapia e (...) eu cheguei em casa quase seis horas da manhã haha*” (Denise). Nesse pequeno trecho, e no trecho anterior da fala dela, o discurso é feito com sorriso e demonstração de alegria, e orgulho de ter ido para uma festa logo após a alta do hospital depois de ter ficado mais de um ano e meio internada. Talvez esse orgulho esteja relacionado à subversão das crenças limitantes sobre as pessoas com deficiência, de que “não podem” ou “não devem” sair para festa. E ela não apenas foi para festa, como chegou em casa quase 6h da manhã, e essa demarcação do horário é dita propositalmente para dar a dimensão do tamanho da festa, e do quanto ela viveu esse momento. Acredito que festejar a existência política de ser uma pessoa com deficiência é uma forma potente de encontros que fissuram o capacitismo, despontando como um contraponto ao discurso da tragédia da deficiência, do mesmo modo, os festejos e as vivências culturais e artísticas nas periferias também potencializam os sujeitos a resistir e fissurar o capitalismo, como defendido no trabalho de Tatiana Minchoni (2019) sobre a potência dos saraus nas periferias.

E se festejar pode ser lido como um ato de resistência, com quem se festeja também deve ser. A rede, ou os contatos individuais são de grande importância para as pessoas com deficiência pois são potencializadoras de identificação, e são os principais meios de divulgação de informação e em última instância, debatem o mito do sujeito independente.

6.1.6 ENCONTRO COM PESSOAS COM DEFICIÊNCIA E MODELO SOCIAL DA DEFICIÊNCIA

Outros relatos também trazem significações de encontros entre pessoas com deficiência como um processo potencializador. Pois uma das experiências que marcam a subjetivação e o processo de se construir pessoa com deficiência é mediado pelo contato com outras pessoas com deficiência, no compartilhamento de experiências e identificação de processos de exclusões e opressões que não são individuais, mas coletivos e atravessam várias experiências da deficiência. No relato de Tássio, ele fala sobre uma disciplina optativa interdisciplinar que ele teve acesso no seu curso de graduação.

Ali, naquela disciplina, com outras pessoas com deficiência, eu descobri a minha turma, se é que podemos dizer assim. Ali eu passei a me entender, eu encontrei

peças que pensavam parecido comigo na questão da deficiência e passei a me entender como deficiente, como pessoa cega e passei a enxergar o meu lugar (Tássio).

Tássio conta ainda que essa disciplina abordava a temática da deficiência pautada numa perspectiva do modelo social, e pelo seu discurso destacado acima, fica perceptível que a inserção nela, juntamente com o contato com outras pessoas que não pautavam a deficiência como um impedimento e um déficit, o fez significar a si mesmo enquanto pessoa com deficiência. E ele usa um trocadilho de discursos que fazem muito sentido ainda que não dê pra saber se foi intencional, pois apesar dele dizer que se compreendeu como pessoa cega, ele passa a enxergar o lugar dele. Esse “enxergar o lugar” parece ter a ver com o lugar do sujeito com deficiência dentro do modelo social, como um lugar que pode viver suas potências quando não impedido pelas barreiras sociais.

Sobre disciplinas de deficiência na graduação, o estudo de Durante, Tavares, Portes e Gesser (2020) destacou a importância dos cursos de psicologia e áreas correlatas oferecerem conhecimentos relacionados à deficiência e suas intersecções como forma de subsidiar ações profissionais pautadas à garantia dos direitos humanos das pessoas com deficiência. Por muito tempo, nos cursos de Psicologia em que a disciplina existia, o conteúdo versava sobre os tipos de deficiência e as possibilidades de treinamento e reabilitação como, por exemplo, a disciplina "Psicologia dos excepcionais". Ainda que seja um movimento recente abordá-la do ponto de vista do modelo social, pois foram amplamente ministradas sob os fundamentos predominantemente do modelo médico. Disciplinas com foco em concepções não-estigmatizantes da deficiência, corroboram a formação crítica, pautada no desenvolvimento de competências pautadas na garantia de direitos humanos, tal como prega a Resolução n.º5/2011 do conselho nacional de educação sobre ensino superior. Atualmente (em 2023), ainda há diversos cursos de Psicologia em que na sua grade curricular, não existe nenhuma disciplina tendo a deficiência como temática central.

Ainda no trecho de Tássio, quando ele diz que naquele ambiente de disciplina ele conheceu “a turma dele”, suscita uma sensação de pertencimento e de fazer parte de um grupo que tinha o pensamento semelhante ao dele. Esse pertencimento é importante para a base da luta política, visto que o ativismo só faz sentido se direcionado para uma mudança social da condição de vários sujeitos. Na mesma linha, Ricardo acrescenta que *“foi mesmo a partir de ver autistas ativistas especialmente da associação que hoje eu faço parte (...), que hoje eu sou ativista pela causa* (Ricardo). A identidade e subjetividade

ativista é mediada por outras pessoas ativistas, por informações não medicalizantes e não estigmatizantes da deficiência, trazendo para o nível consciente, a opressão vivida pela condição de ser pessoa com deficiência.

Seguindo no debate sobre o sentimento de pertencimento e subjetividade ativista, Frida complementa o debate especificando o compartilhamento de sentimentos e angústias para a ressignificação de vivências, não se sentir sozinha, e compartilhamento de informações e estratégias de luta política.

Eu digo que **eu sou outra antes e outra depois da participação nos movimentos políticos, sociais**, dos pares, desse compartilhamento das informações, das estratégias, da articulação, da mobilização, da produção de informações. **A gente não se sente mais sozinho**. A gente compartilha nossas angústias e sentimentos e eu acho isso importantíssimo (Frida).

Frida constata uma virada de identificação dela mesma após participação nos movimentos sociais, políticos e de pares, e pelo discurso dela, pois os mesmos, segundo Gohn (2011), possibilitam a geração de um sentimento de pertencer como algo que extrapola as necessidades individuais e que são um espaço para vivências de acolhimento. A participação nos movimentos possibilitou, para Frida, o aumento da sua potência de ação diante das situações de sofrimento ético-político (Sawaia, 2004). Contudo, é importante afirmar que não se trata de estar junto e identificada com qualquer pessoa que produzirá esse sentimento de pertença, mas estar junto a quem se identifique via experiências coletivas, sem a perspectiva de segregação ou imposição (Guimarães, 2016) ou mesmo a presença do sentimento de inferioridade que perpassa as concepções dos modelos médico e caritativo da deficiência.

As concepções de deficiência advindas dos modelos médico e caritativo/religioso da deficiência são ainda as concepções hegemônicas de deficiência como venho falando ao longo deste texto, e portanto, o acesso à informações contra-hegemônicas acerca da deficiência é crucial para a efetiva mudança de paradigma social e para gerar esse engajamento na luta política não estigmatizante. Nas palavras de Ivan, *“eu gosto muito de ler artigo científico e eu vejo que esse tipo de conteúdo não é muito compartilhado pelas pessoas. Não são acessíveis, a maioria dos conteúdos”* (Ivan). E quando Ivan fala em conteúdo acessível, seu discurso pode se referir aos dois sentidos da palavra, tanto a acessibilidade do formato do artigo, seja para recursos de leitura de tela, ou recursos de descrição de imagens; mas principalmente a falta de acessibilidade da linguagem dos textos de artigos científicos e da academia, pois esses são muito complexos. A fala de

Ivan aponta para uma necessidade de **democratização do conhecimento**, tanto pela via da linguagem, como pelos meios de divulgação do conhecimento.

O acesso às concepções e discussões do modelo social foi relatada como importante marcador em diversas entrevistas, impactando as vivências subjetivas mediadas pelas concepções e embasamentos do modelo social. Para Ricardo foi *“a partir principalmente do modelo social da deficiência que me fez meio que abrir... meio que me fez abrir os olhos. Ter um conceito diferente do que é o autismo e do que é ser autista (Ricardo).*

Eu acho que quando eu construí a minha identidade de pessoa com deficiência e mulher com deficiência, acho que foram os momentos que eu concretizei em mim o modelo social, eu me compreendi nesse modelo social. Porque, no primeiro momento, eu sequer me aceitava ou me reconhecia. Então eu dizia: “eu sou uma pessoa com deficiência” (Priscila).

É interessante notar que as narrativas em relação ao modelo social se referem a construção da identidade deficiente, não importando o tipo de deficiência, pois as concepções hegemônicas são opressivas contra todas as pessoas que não correspondem ao padrão de normatividade e produtividade, dentre as quais as pessoas com deficiência. E o modelo social surge também como uma possibilidade de acolhimento e identificação diante das concepções hegemônicas. Em alguns discursos, conhecer o modelo social aparece como o marco da transformação das vidas e concepções de si com sentidos positivos e com fortalecimento da potência de ação (Sawaia, 2004), tal como encontrado no relato de Tássio:

O modelo social abriu minha mente de um jeito que minha vida se transformou ali em vários sentidos, em vários sentidos mesmo! E a partir da compreensão, o modelo social e encontrando aquelas pessoas que pensavam coisas muito parecidas a minha, eu comecei a lutar mais de outras formas. Dentro dos espaços mesmo que eu estava eu comecei a lutar. (...) O modelo social então me permitiu, foi o gatilho para que eu conseguisse organizar as coisas dentro da minha cabeça para que eu conseguisse lutar como pessoa com deficiência (Tássio).

E esse trecho da fala de Tássio reverbera sobre a ideia de que a mediação com Modelo Social funcionou como uma base para a transformação do sofrimento ético-político em ação política. Ainda que essa ação política esteja centrada nas ações de representação de um poder organizado dentro do Estado, ou em um sentido de política

mais amplo, como a representação das ações cotidianas para satisfação de interesses individuais ou coletivos (Soares, 1975).

A ação política no sentido de atuação partidária, de representação em instâncias políticas será assunto de um dos eixos de análise posteriores. Nesse momento, vou me adentrar no que considero como as primeiras ações políticas de pessoas com deficiência: a ação política cotidiana. Essa se refere ao diálogo cotidiano da instância política mais ampla, do pessoal ser político, tal como preconizam os novos movimentos sociais (Gohn, 2007) e corroborada os dizeres de Paulo, que afirma que “*Eu sempre gostei de política, acho que a gente faz política o dia inteiro, a gente faz política desde a nossa casa, com a nossa família até lá na rua, com os amigos*” (Paulo). O entendimento de que a política é um diálogo cotidiano se relaciona com a experiência de ser politicamente deficiente pois para além de ser um corpo descritivamente deficiente, há a compreensão política sobre essa experiência vivida (Mingus, 2010) e que se expressa no cotidiano de um corpo deficiente, que recebe olhares, circula por espaços pouco acessíveis, tendo por vezes que mobilizar pessoas para fazer os acomodamentos necessários à presença deficiente nos espaços.

A ação política é mediada pelo reconhecimento de si enquanto politicamente com deficiência, mas também por conhecimentos diversos, advindos do modelo social, da compreensão programática das leis, e dos contatos entre pessoas (com e sem deficiência também). As ações políticas cotidianas são demandadas o tempo inteiro de pessoas com deficiência, tal como trago no exemplo de Ana, e a situação do elevador quebrado no trabalho dela:

O elevador só quebrava, ficava lá quebrado, tinha que fazer aquela mobilização. As pessoas olhavam para mim e falavam: “aí, e esse elevador quebrado?” e eu não aguentava mais falar desse elevador quebrado e historicamente eu digo que quem me convenceu a entrar na pauta da deficiência foi um elevador quebrado. Criava o constrangimento não só para mim, era para todo mundo. O cômodo era isso: elevador era ligado a mim e todo mundo que precisa se beneficiava (...).

O relato de Ana é interessante pois por ela ser uma mulher descritivamente deficiente, as pessoas sem deficiência do ambiente de trabalho se dirigiam a ela questionando-a, como se ela fosse ser a única beneficiária do conserto de elevador. É uma ideia comum de que os aparatos de acessibilidade só servem para as pessoas com deficiência, quando na realidade são facilitadores da vida de todo mundo. Ana demonstra que a compreensão sobre os atravessamentos políticos de sua identidade deficiente,

mobilizou-a para a ação política: *Eu organizei o aniversário do elevador quebrado. A gente fez um ato na frente do elevador com bolo, balão, tudo, chamamos o sindicato e fizemos aquele auê. Nesse auê, eu levei uma advertência verbal da nossa diretora (risos)* (Ana). Contudo, sua ação política gerou uma reação: uma advertência da sua chefe. Ana, com isso, conseguiu o conserto do elevador, já que a pressão coletiva surtiu efeito, mas após a advertência, resolveu mudar de setor, aceitando ir para uma área que atuava nas políticas de pessoa com deficiência, na intenção de ser mais respaldada em suas ações.

Ana comenta sobre seu próprio reconhecimento enquanto mulher com deficiência e do entendimento de ser uma pessoa politicamente com deficiência, quando diz: *“a minha bandeira tá hasteada na minha cadeira de rodas. Onde eu estiver, a pauta da deficiência vai estar porque vou tá problematizando as lutas nas organizações de pessoas com deficiência”* (Ana), e à medida que ela vai narrando sua história, ela vai demonstrando que é preciso ir além do reconhecimento de si, mas é preciso reconhecer as outras pessoas com deficiência:

Quando vim para militância das pessoas com deficiência foi quando eu demorei ainda um pouco a perceber que era necessário eu falar da pauta da deficiência.

Não bastava só eu estar presente para a pauta estar pontuada. Precisava conhecer mais, aprofundar mais, conhecer as outras deficiências, as necessidades dos outros nesse sentido (Ana).

Não basta ser uma pessoa com deficiência, estar presente nos espaços, apesar de ser uma ação importante, é preciso reconhecer que tantas outras pessoas com deficiência não conseguem acessar os espaços sociais devido aos atravessamentos de classe, raça, gênero, e o quanto somos socialmente ensinados a não nos reconhecermos (Mingus, 2017). O discurso de Ana demonstra que é necessário um aprofundamento em outras pautas da deficiência, e que a informação precisa ser articulada para que ações de resistência política tenham mais respaldo.

Não apenas Ana, mas vários outros ativistas começam seu ativismo a partir de sua própria experiência e, à medida que vão frequentando espaços e tendo acesso à informação, via coletivos, associações, vão ampliando também a própria noção de deficiência. Nas palavras de Isadora:

A princípio, eu falava só de deficiência visual. É importante ressaltar, porque foi quando eu entrei pro coletivo feminista que eu comecei a ampliar um pouco mais os meus horizontes também... Até em relação a outras deficiências também, a gente sempre fica fechado na nossa bolha (Isadora).

Para Isadora, o contato com um coletivo feminista lhe proporcionou ampliação de horizontes, pois neste coletivo havia pessoas com diferentes tipos de deficiência, possibilitando trocas e formas de se relacionar que podem ser essencialmente diferentes. Já Tássio, conta que sua primeira ação política era voltada à prática do futebol de cinco, que é uma modalidade de futebol para pessoas com deficiência visual:

Então, a primeira situação do movimento de pessoas com deficiência foi quando eu comecei a jogar futebol porque eu comecei a praticar futebol com 15, 16 anos na instituição e a gente queria praticar o esporte em nível profissional e nível nacional. Só que quando a gente ia viajar sempre era muito difícil porque a associação não dava apoio, a gente tinha que tirar dinheiro do próprio bolso e um dia a gente resolveu: vamos fundar a nossa associação (Tássio).

A primeira ação política de Tássio foi de fundar a associação para poder angariar fundos que financiassem o futebol de cinco em nível profissional e, no decorrer de sua narrativa, ele amplia sua ação política pensando em construir um coletivo anticapacitista e anticapitalista, como atravessadores principais para a mudança social. Outro ponto de ação política de grande projeção dentre os entrevistados foi o ciberativismo nas redes sociais de internet. Sobre esse eixo, eu dedicarei uma subseção exclusiva, mas me atenho agora que a existência desses espaços possibilita o contato com pessoas em territórios bem diversos do país e do mundo, facilitando a troca de experiências e informações e a criação de laços afetivos, tal como Ricardo conta:

Quando eu criei meu canal, eu comecei ao mesmo tempo meio que estreitar laços com alguns desses ativistas autistas até que chegou o momento que eu fui convidado para participar de uma associação de direitos de pessoas autistas e foi aí que a ficha caiu, né? (Ricardo).

O convite recebido por Ricardo para compor uma associação veio em consequência de sua ação ciberativista, a partir de apropriações da concepção de deficiência do modelo social, bem como pelos laços criados com outros ativistas de várias localidades. E retomo aqui que essa troca de informações entre pessoas, possibilitando a aproximação com discussões atualizadas, não individualistas e não estigmatizantes da deficiência possibilita ações políticas voltadas ao fortalecimento das redes e da liberdade de escolha e de acesso das pessoas com deficiência, possibilitando de forma mais ampla, a participação social plena.

Para a participação social plena de pessoas com deficiência é importante que esteja difundida a concepção de deficiência advinda dos estudos da deficiência e de

teorias críticas, e do ser politicamente pessoa com deficiência, compreendendo os atravessamentos e barreiras que as concepções do modelo médico, caritativo e religioso, acabam impondo sobre pessoas com deficiência. E, enquanto escrevo esse capítulo, recebo a notícia de que uma mulher cega cai nos trilhos do metrô da cidade de São Paulo, pois não havia profissional do metrô aguardando-a para recebê-la na estação de desembarque e nenhuma pessoa desembarcando se disponibilizou para acompanhá-la até a saída (Simonato & Vaz, 2022). Trago essa notícia, pois chamou minha atenção que pessoas comentaram na reportagem classificando como "imprudente" e "irresponsável" o ato da mulher em desembarcar na estação prevista de seu desembarque. A leitura que a cultura capacitista e as concepções de deficiência estigmatizantes constantemente fazem, é a de responsabilizar a pessoa individualmente por um problema coletivo, em que houve ausência de suporte tanto institucional quanto da coletividade. Portanto, reafirmo a importância de ser politicamente com deficiência, tal como preconizado por Mia Mingus (2010, 2017), compreendendo os atravessamentos que perpassam a experiência deficiente, de modo a estar conectado e solidário com outras pessoas com deficiência.

6.1.7 A LUTA ANTICAPACITISTA NÃO ESTÁ DESLOCADA DE OUTRAS LUTAS

Outro ponto relevante sobre a constituição do sujeito ativista perpassou a consciência de que a ação política voltada à aquisição e manutenção de direitos de pessoas com deficiência, deve ser atrelada a uma busca por mudança social que seja emancipatória e aliada a outras lutas políticas. Arthur conta que fazia parte de uma instituição e *“na instituição havia um discurso enviesado em relação a outros públicos, eu entendi que havia uma luta contra o preconceito sobre as pessoas com deficiência, mas também havia uma reprodução dos preconceitos em relação a outros públicos (...)”* (Arthur). A reflexão de Arthur faz pensar que o cerne das opressões são relações hierárquicas que devem ser combatidas, mas que existem hierarquizações em vários âmbitos, como de classe, de gênero, de raça, e que compõem uma dinâmica de relações entre sistemas opressivos que se retroalimentam, sendo impossível a superação de um tipo de opressão, sem a superação de outra. Arthur continua dizendo que:

A pauta das pessoas com deficiência que eles (instituição) trazem, embora legítima, estava desconectada de um projeto de sociedade, e eu acho muito complicado conceber a luta das pessoas com deficiência, associada a um projeto político de uma figura como o Bolsonaro (Arthur).

Quando Arthur diz que acha complicado conceber a luta de pessoas com deficiência atreladas a um projeto político de algumas figuras, ele está se referindo ao projeto neoliberal que é incompatível com a promoção de participação social plena das pessoas com deficiência, como já apontou McRuer (2021). Mas é preciso explicar que a pauta da deficiência é uma pauta em disputa e sub alocada mesmo nos movimentos mais progressistas, já que a categoria deficiência tem ainda pouco espaço de reflexão e produção que a defendam enquanto uma categoria analítica. Há ainda grande dificuldade em pautar a deficiência como pauta de Direitos Humanos, e Arthur continua dizendo:

Eu tive inclusive dificuldade de fazer a comissão dos direitos humanos do Conselho Federal [da profissão] entendesse que a pauta [da deficiência] é de direitos humanos também, embora não só de direitos humanos pois é uma pauta transversal, assim como racismo, assim como a interface com a educação, assistência social a comissão de saúde, é uma pauta transversal (Arthur).

A dificuldade de colocar a pauta da deficiência dentro do debate de direitos humanos ocorre pela invisibilidade do tema, ausência das pessoas com deficiência nos espaços sociais, compreensão da deficiência por algum viés estigmatizante, além de presença de pessoas muitas vezes sem deficiência querendo ser porta-voz da luta. Sobre estas últimas, Paulo fala que especialmente em períodos eleitorais, *“a gente toma muito cuidado sobre isso, porque as pessoas chegam lá, dão um tapinha nas costas, como a gente fala no ditado popular... dizem que são nossas representantes e depois acabam desaparecendo* (Paulo). É comum que, em períodos eleitorais candidatos usem a pauta da deficiência sem compreender a discussão e se colocando como representantes da luta, do mesmo modo, figuras públicas, familiares de alguma pessoa com deficiência que assumem o lugar de detentores do conhecimento sobre a pessoa com deficiência, sem dar espaço para discussão para as próprias pessoas com deficiência como se elas não tivessem voz.

Vale salientar que não se trata de pessoas sem deficiência não poderem discutir a temática da deficiência, mas de especificar de qual lugar elas fazem essa discussão: que é o lugar de pessoa sem deficiência. E ainda que o lugar de fala¹⁹ (Ribeiro, 2017) de pessoas sem deficiência possam ter contribuições emancipatórias, isso não exige a necessidade de as discussões serem realizadas com participação de pessoas deficias, pois

¹⁹ Início da nota: Lugar de fala é uma discussão advinda do Feminismo Negro com repercussões para as lutas das pessoas com deficiência. Fim da nota.

não faz sentido discutir a deficiência sem pessoas com deficiência. Paulo continua seu debate dizendo:

Sou totalmente **a favor de nada sobre nós sem nós**, claro, mas sou totalmente contra esse ambiente fechado de: *“não, aqui só as pessoas com deficiência que falam, as pessoas sem deficiência não têm esse direito”*. Tem, tem sim, se elas estudaram, se elas têm qualificação, (...), elas têm esse direito e têm esse dever, inclusive, a sociedade têm esse dever de falar e estudar sobre nós também, até porque a gente faz parte dessa sociedade (Paulo).

Quando Paulo evoca que a sociedade tem o dever de falar e estudar sobre nós, pessoas com deficiência, acrescento que isso deve ser feito numa perspectiva que leve em consideração que a pessoa com deficiência é um cidadão de direitos, e não um objeto de estudo. Pessoas com e sem deficiência devem atentar principalmente para a questão do viés em que a deficiência está tendo na sociedade, que seja cada dia mais, um viés de característica humana e preceitos do modelo social, e outros modelos emancipatórios como o modelo radical (Guerra, 2021), e menos como um problema, tal como preconiza o modelo médico e religioso.

A diferença entre ativistas com e sem deficiência cientes do modelo social, é que a luta das pessoas deficiadas está corporificada. Não há um momento em que seja possível não pautar a deficiência quando ela está pautada no próprio corpo físico e no modo de interagir com o meio, tornando o ativismo deficiado, uma luta constante. Nas palavras de Arthur:

Hoje eu faço militância, eu acho que o meu corpo é um instrumento político. E aí onde eu estou, eu vou buscando fazer esse exercício, eu acho que a militância é diária, é cotidiana, a cada nova pessoa que a gente ganha para uma compreensão anticapacitista, já é um ganho. (Arthur)

Ao longo dessa discussão, eu venho trazendo as características do processo de subjetivação de pessoas que se autodeclaram ativistas, e em definitivo, uma das características mais marcantes é demonstrar a potência política do corpo deficiado, e quando me refiro a “corpo” me refiro também às deficiências psicossociais, intelectuais e autismo por serem características constitutivas de um corpo no mundo. Ser politicamente com

deficiência (ou politicamente deficiente²⁰), para usar as palavras de Mingus, apesar de potente, precisa ser mobilizador de ação política, e como Ricardo diz em suas palavras:

Então, eu acredito que o ativismo, além do que eu falei, do próprio fato de existir ser uma espécie de movimento político, a gente tem que considerar que o ativismo ele perpassa por várias questões relacionadas à temática, desde fomento de políticas públicas, desenvolvimento de projetos de lei, de fazer esse embate na academia como alguns estão começando a fazer nesse momento (Ricardo).

E eu concordo com Ricardo quando ele diz que o ativismo precisa perpassar diversas instâncias sociais, de políticas públicas, acadêmicas, e sociais diversas, numa ação política organizada para a mudança social. E essa ação política pode e deve ser realizada não apenas em espaços voltados ao debate da deficiência, inclusive, a grande virada para mudança social, é expandir e democratizar o debate da deficiência de cunho emancipatório. Essa expansão acontece quando os entrevistados relatam que fazem ativismo a partir das posições que ocupam nos conselhos profissionais, refletindo sobre o papel de suas profissões mediante a temática da deficiência. Um dos entrevistados traz uma reflexão importante sobre a Psicologia e o lugar que ocupa nela:

Eu tenho feito a militância muito mais o lugar que eu ocupo na psicologia, estou no conselho, no CRP e entendendo que a psicologia historicamente contribuiu para legitimar o capacitismo, entender que ela tem uma potência em relação a superação disso e da garantia dos direitos de pessoas com deficiência. E eu tenho militado muito a partir da psicologia (Entrevistado 1²¹).

O que chama atenção no relato, é que a pessoa acredita que a Psicologia tem uma potência para a mudança do viés capacitista que ela legitimou, e ainda legitima em algumas atuações. Eu concordo em grande parte com o discurso, tanto que estou inserida na Psicologia fazendo ciência buscando contribuir para essa mudança, em 2022 celebramos os 60 anos de regulamentação da profissão de Psicologia no Brasil e tem havido algumas mudanças significativas na profissão. Segundo Yamamoto e Oliveira (2010), a Psicologia tem cada vez mais se adentrado no trabalho com populações pobres e vulnerabilizadas, em contextos de saúde mental, de assistência social, contextos de

²⁰ Início da nota de rodapé: A tradução seria politicamente deficiente, e em consonância com estudos de autores britânicos que utilizam “pessoa deficiente” na perspectiva de que é a sociedade que deficientiza a pessoa, seria possível utilizar esse termo, mas fiz o uso de “politicamente com deficiência” pois é o modo como os próprios ativistas se chamaram. Fim da nota de rodapé.

²¹ Início da nota de rodapé: Utilizo os termos “entrevistado 1” e “entrevistado 2” sem utilizar o nome fictício para diminuir os riscos de perda de anonimato. Fim da nota de rodapé.

violação de direitos e privação de liberdade, dentre outros, que funcionam como um marco diferenciado das atuações não voltadas apenas para o acolhimento da subjetividade nos contextos de clínica, especialmente da classe média e alta ou de patologização das dissidências. É fato também que a Psicologia só mais recentemente tem adentrado nas questões da deficiência e que, de acordo com Oliveira e Gesser (2021), a atuação do psicólogo e outros profissionais na área da assistência social com o público da deficiência ainda carece de conhecimento formativo sobre a temática da deficiência.

Certamente a atuação profissional não é suficiente para a mudança da estrutura capacitista, mas é o ponto de partida dos ativistas com a experiência encarnada da deficiência. Essas pessoas politicamente deficientes, carregam consigo e com suas existências debates para vários espaços em que frequentam. O discurso do entrevistado demonstra que sua atuação também acontece via coletivo de sua profissão, e que *“Agora a gente tem um coletivo de assistentes sociais com deficiência, eu também estou a frente desse coletivo junto com outras pessoas (Entrevistado 2), marcando a importância das diversas atuações na pauta da deficiência em espaços políticos distintos, como uma experiência encarnada.*

6.1.8 O MOVIMENTO DEFIÇA É UM MOVIMENTO DIVERSO

Durante todo o tempo em que eu estou falando de movimento defixa, é importante evidenciar que não se trata de um movimento único, muito menos homogêneo. A pauta da deficiência pode ser, por vezes, discutida e debatida de modo contraditório. Justamente por existirem vários modelos de compreensão da deficiência, também existem várias formas de lutar pela deficiência. Situo-me aqui, enquanto uma mulher com deficiência que acredita na luta por uma concepção de deficiência advinda do modelo social da deficiência, talvez eu até me aproxime também do modelo radical da deficiência, mas compreendo que a concepção médica da deficiência me atravessa intrinsecamente, por ter sido a concepção na qual eu fui constituída bem como todos os meus arredores.

Portanto, o movimento da deficiência é uma construção em disputa. A maior parte dos entrevistados desta pesquisa relatam o modelo social ou a concepção advinda dele como importante para sua subjetivação política, pautando a deficiência não como algo a ser curado, mas como uma característica ou condição de vida que é possível e diversa. Ricardo fala sobre essa divergência que ele tem em relação ao modelo biomédico

e o uso de técnicas de adequação funcional “*Por exemplo, a questão da ABA²², existem até autistas que defendem a ABA, autistas que estão ligados a pesquisadores que fomentam o modelo biomédico principalmente nessa questão de cura*” (Ricardo). O ponto central da fala de Ricardo é a existência de ativistas da deficiência que buscam por modificar o comportamento com base numa cura, ou eliminação dos comportamentos que são considerados disfuncionais a partir de uma perspectiva biomédica, o que demonstra as diferentes vertentes de luta, pautada em diferentes modelos da deficiência. Contudo é importante salientar, que mesmo dentro de uma perspectiva de modelo social, há posturas diversas acerca da reabilitação, e da busca por cura, e todas essas posturas são possíveis dentro da luta. Eu, enquanto pesquisadora, faço a leitura de que a busca por reabilitação, adequação de funcionalidade são possíveis dentro de uma perspectiva de respeito à autonomia e poder de decisão da pessoa envolvida.

O movimento deficença como todos os outros é grande e plural, e em constante disputa, tenho linhas de atuação que por vezes, podem ser consideradas divergentes, e por isso mesmo a ideia de representação não abarca a multiplicidade da temática da deficiência (Mingus, 2011). E Ivan corrobora essa afirmação em suas palavras:

Nós somos um movimento plural e diverso. Não existe apenas uma pessoa que representa todas as pessoas com deficiência, assim como não existe um LGBT sigla que represente todos os LGBTs, e uma mulher que represente todas as mulheres. Nós temos várias vozes e estas vozes devem ser ouvidas (Ivan).

Apesar da pluralidade do movimento, o uso do termo no singular, serve então para enfatizar a questão da deficiência enquanto uma categoria analítica e se unificar quanto as demandas de lutas, já que a coletividade promove mais força política, tal como o uso do termo Movimento Feminista, mesmo entendendo que há diferentes ondas do Movimento, bem como lutas diversas.

6.1.9 OS SENTIDOS DO ATIVISMO: OS MOTIVOS PARA SER ATIVISTA DA DEFICIÊNCIA

²² Início da nota de rodapé: ABA é a sigla para a Applied Behavior Analysis, em português, Análise Comportamental Aplicada, que é um método de intervenção comportamental e possui como objetivo moldar comportamentos sociais em busca de uma funcionalidade cotidiana. Fim da nota de rodapé.

Até agora venho falando sobre o ativismo de pessoas com deficiência demonstrando o conjunto de atividades sociais que constituem as histórias de vidas dessas pessoas contribuindo para que tenham essa ação de ativistas. Dentre esses atravessamentos, falei sobre a subjetivação de si enquanto pessoa com deficiência; a influência dos contextos sociais familiares, educacionais, de trabalho, de cuidado, e de encontros com conhecimentos e pessoas no processo de tornar-se ativista. Esses atravessamentos conectam a ação [de ativismo] com os motivos individuais subjetivos, gerando o sentido dessa atividade (Vigotski, 1992), mas qual o sentido pessoal desse ativismo para os ativistas entrevistados? Em consonância com a Psicologia Histórico-Cultural de Vigotski (Vigotski, 1992), o sentido pessoal está na relação do motivo com a atividade (de ativismo) e é sobre ele que vou me debruçar nessa seção.

O que motivou as pessoas a participarem de movimentos e serem ativistas da deficiência? Vigotski (1992), ao fazer a diferenciação entre significados e sentidos, propõe que os significados estejam no âmbito mais estável, enquanto os sentidos são mais mutáveis e pessoais, dizendo respeito ao cerne da base afetivo-volitiva que faz os indivíduos agirem. Os pensamentos surgem a partir de uma esfera emocional que envolve consciência, motivações, necessidades e toda a estrutura afetivo-volitiva que os sustenta, e a linguagem é uma forma de expressar tais pensamentos e por meio dela, se pode também acessar os sentidos do que motiva o sujeito a agir e falar de determinada maneira (Vigotski, 1992). Os relatos da pesquisa estão inscritos numa realidade em que os ativistas com deficiência entrevistados têm consciência de que existe um imaginário social que compreende a deficiência como algo deficitário e o ativismo muitas vezes funciona como o que dá sentido a uma existência que resiste. Tássio, por exemplo, compreende que o que é colocado como possibilidade para as pessoas com deficiência é subestimado, como se a vida da pessoa com deficiência não merecesse mais do que “esmolas” ou piedade:

A gente é treinado e ensinado para aceitar o que nos dão e não questionar, não discutir, não reclamar. Então, por isso que eu digo que é uma luta constante comigo mesmo porque tem que superar essa questão de “o que tem, tá bom”, tem que ir além como trabalhador, como professor, como pessoa com deficiência. Tenho que o tempo todo lutar pelos meus direitos, brigando em vários âmbitos para tentar conseguir alguma coisa e como disputa externa, é disputa com os outros, é a questão de que, nem sempre, as pessoas te entendem como professor, como uma pessoa digna de estar na escola [e ocupando diversos espaços] (Tássio, grifo meu).

As palavras de Tássio demonstram o quanto compreensões de deficiência advindas de modelos caritativos (Diniz, 2007) ainda estão presentes no cotidiano atual, e são tão impregnantes que ele mesmo precisa fazer constantemente um esforço para não emular essa norma (Campbell, 2009) e com isso não trazer os significados sociais da deficiência [advindos de modelos caritativos] para seu significado pessoal (Vigotski, 1992). Trata-se de uma luta constante contra toda a rede de crenças que a norma capacitista impõe de considerar a pessoa com deficiência como menos digna de direitos. E a luta e esforços que ele empreende é para conseguir “alguma coisa”, algo além da baixa expectativa social sobre as pessoas com deficiência e sobre o que elas devem conseguir acessar. E essa “alguma coisa” parece estar relacionada com o reconhecimento dos diversos lugares e papéis sociais que as pessoas com deficiência podem ocupar e que ele traz o exemplo de ser professor, um professor que tenha o reconhecimento de ser “uma pessoa digna de estar na escola”.

E essa ocupação de espaços, e reconhecimento de poder ser uma vida digna de participação social também acompanha outros relatos, especificamente para Isadora, o que a motiva a agir politicamente é a possibilidade de poder ser inspiração para outras pessoas, não o “exemplo de superação da deficiência” típico dos discursos capacitistas, mas como exemplo de ocupação dos espaços:

Eu entendo que o meu papel também, enquanto militante, ativista, que eu me coloco realmente como ativista, é também ser um pouco de espelho para outras pessoas. Claro que ninguém vai fazer nada igual a mim, nem deve, mas pra que as pessoas se vejam em mim, vejam que elas podem ocupar sim, os lugares, sabe? (...) o fundamental de ter passado por tudo isso, de ter participado desses movimentos, de fazer parte dos coletivos e falar sobre isso, é entender que a deficiência ela não tá só em mim, a deficiência, ela é uma soma da minha condição, claro, que não dá pra ignorar, mas ela tá nas barreiras impostas pela sociedade. E eu acho que pra diminuir, pra acabar com essas barreiras que eu tento tá na internet, conscientizando as pessoas e levando informação, conhecimento e novidades e tal, porque se a gente não transformar a sociedade, a gente não vai superar né, esse conceito, que limita demais a gente por termos deficiência, né? (Isadora).

A possibilidade de maior ocupação dos espaços sociais por mais pessoas com deficiência, na percepção de Isadora parece ser algo que a motiva a ser ativista e atuar diretamente na eliminação das barreiras sociais que limitam a participação de pessoas

com deficiência. Em última instância, o que a motiva a ser ativista é mudar a sociedade juntamente com as concepções capacitistas que existem nela.

Essa relação de ser espelho para outras pessoas, parece estar muito relacionado ao sentimento de empatia com quem passa por opressões semelhantes, entendendo a estrutura desigual da nossa sociedade, em específico a da sociedade brasileira, no qual é o 9º país mais desigual do mundo (Relatório sobre desigualdades [ONU], 2021). A empatia nesse sentido, não é sobre se colocar no lugar do outro, mas sobre a conexão com o sentimento de injustiça que o outro sofre, e sobre a reflexão de como seu próprio lugar pode impactar no sofrimento do outro (Ribeiro, 2019). A partir do próprio lugar de opressão que nós, pessoas com deficiência, ocupamos entendendo os atravessamentos estruturais que configura a hierarquização das pessoas, podemos nos posicionar numa postura ético-política contra todas as formas de opressão (Sawaia, 2004; Djamila, 2019).

Nessa mesma linha, o sentido pessoal se relaciona com uma luta que não é apenas para benefício próprio, mas para que esse tipo de opressão capacitista não exista para ninguém. Cacto conta uma situação de inacessibilidade em que a mobilizou e motivou para que se tornasse ativista:

Uma vez muito marcante que eu passei 2h, ali no centro, numa rua bem esquisita aqui [da cidade], estava escuro, já eram umas 7 horas da noite e a única rampa da calçada estava com um carro. Isso a gente chamou o DETRAN, o guarda e nada, nada. Disse que não podia fazer nada, que não podia multar porque não tinha uma placa dizendo que ali era uma rampa. Nisso eu e minha mãe na calçada do banco, aguardando a pessoa tirar o carro. Quando ele chega, simplesmente entra no carro e sai, não dá nem boa noite, não pede desculpa. Então assim, aquilo ali, uma coisa tão rotineira pra ele, nem percebeu, talvez, mas para mim, impactou tanto, me marcou, né? Porque, eu sei que as pessoas vivem numa rotina muito acelerada, numa rotina de trabalho, mas as pequenas atitudes que você faz impactam na vida de tantas pessoas. E aquilo mexeu muito comigo e fiz assim muita respiração para pensar “como é que eu posso contribuir para que outras pessoas não precisem passar por isso?” (Cacto).

O relato de Cacto é interessante pois ela percebe a vulnerabilidade ao qual foi submetida, ao ficar sem ter como sair da calçada e ter que ficar parada num lugar que ela considerava esquisito, mas parece que sua indignação é principalmente da impotência de ninguém poder fazer nada para mudar àquela situação, e da irrelevância com que a pessoa que estava impedindo sua passagem a tratou. Cacto reflete, sobre a invisibilidade das

peças com deficiência, quando fala do homem que não viu a rampa de acesso, que não a cumprimentou num exercício de cordialidade, tampouco houve a percepção de que era necessário pedir desculpas, pois segundo Cacto, ele talvez nem percebeu nenhuma das coisas que fez ou deixou de fazer que impactou na vida dela, mas que tiveram grande impacto para ela. A história de pessoas com deficiência foi marcada por exclusão e invisibilidades (Crespo, 2011), e as palavras de Cacto demonstram o impacto subjetivo dessa invisibilidade, o sofrimento sentido por ela, a impotência, e a reflexão sobre seu subterfúgio para lidar com essa violência: o questionamento das estruturas colocadas na pergunta “como é que eu posso contribuir para que outras pessoas [e eu mesma] não precisem passar por isso?” (Cacto).

Não posso deixar de comentar o trecho da fala de Cacto em que ela reflete sobre o fato de as pessoas viverem em rotinas muito aceleradas de trabalho, como se isso de alguma forma acolhesse e justificasse o lugar de impetrante da violência sofrida. E essa reflexão não é descolada de um modelo capitalista de sociedade que dá um status de indivíduo mais digno na sociedade àquele indivíduo que trabalha, produzindo e reproduzindo a dinâmica capitalista (Federici, 1999; Kafer, 2013), uma dinâmica que é propositalmente acelerada, feita para que não haja tempo de reflexão sobre as estruturas deliberadamente violentas que ignoram a existência de corpos com deficiência e suas temporalidades (McRuer, 2018; Gavério, 2015) como se fossem menos dignos de atenção. Não estou dizendo que na situação relatada por Cacto tenha havido uma intenção direta da pessoa que estacionou na rampa em ser capacitista, pois não precisa haver uma intenção do sujeito em ser violento para que a violência exista, pois ela é estrutural, do mesmo modo que as opressões racistas, machistas e classistas, não precisam ter intenções individuais subjetivas para que sejam entendidas como violentas. E é justamente a compreensão de que não se trata de uma individualização ou personalização das violências, que gira o lócus (Anzaldúa, 2005) da luta contra as opressões, pois não se trata mais de uma luta individual, mas coletiva.

Seguindo a linha da coletivização, um outro sentido atribuído ao ativismo se mostrou evidente nas entrevistas: o sentido de não estar sozinha(o). Juntamente com a invisibilidade, e exclusão, o sentimento de não pertencimento ao grupo social hegemônico promove um sofrimento ético-político (Sawaia, 2004), no qual os encontros coletivos com os pares motiva e dá sentido ao ativismo. Frida nos contempla com uma fala muito potente sobre seu processo de significação de si enquanto pessoa, antes e depois do ativismo:

Eu digo que eu sou outra antes e outra depois da participação nos movimentos políticos, sociais, dos pares, desse compartilhamento das informações, das estratégias, da articulação, da mobilização, da produção de informações... A gente não se sente mais sozinho. A gente compartilha nossas angústias e sentimentos e eu acho isso importantíssimo (Frida).

Os motivos para Frida ser uma ativista é o sentimento de pertencimento, o compartilhamento de informações que possibilitam uma organização subjetiva de enfrentamento ao sofrimento. Uma maneira de ela se organizar enquanto uma pessoa que reivindica direitos e que não aceita ser sumariamente excluída sem questionar ou lutar por direitos.

A organização coletiva fomenta a mudança social, e tal mudança não é desconectada de outras lutas. Mais uma vez, o motivo do ativismo perpassa uma consciência de que não se faz mudança social sozinho e tampouco desprendida de outras mudanças estruturais para mudar a ordem capacitista vigente. Arthur contempla essa discussão ao expressar o sentido da luta que ele faz parte:

Eu entendo que a luta das pessoas com deficiência, é uma luta que tem que estar conectada com outras lutas que em suma o pressuposto é a valorização das diferenças, compreensão das diferenças com potência, a superação dos estigmas, a superação das nossas históricas desigualdades, dessas formas de opressão e em última instância, a superação do capitalismo. (...) Eu penso que uma das minhas missões de vida, a partir dos lugares que eu ocupo, é ir apresentando para a sociedade uma outra forma de compreender as pessoas com deficiência, confrontando a sociedade em relação as suas ideias capacitista a associação de que a deficiência é defeito, incapacidade, inferioridade. E também chamar atenção da sociedade e do poder público para a necessidade de compreender a deficiência enquanto o resultado da interação da pessoa com as demais pessoas, com os ambientes (Arthur).

Ao falar em “missão de vida” Arthur demonstra que o sentido da sua participação política cotidiana está imbricado com seu objetivo de vida, de modo que seu ativismo é subjetivado de uma forma que permeia todos os âmbitos da sua vida, bem no sentido que Mingus (2010, 2017) traz sobre o ser politicamente deficiente, ou como elabora Sawaia (2001) no sentido que a participação política e social pode estar muito imbricada subjetivamente. O discurso de Arthur me faz pensar o quanto a interseccionalidade (Akotirene, 2018) está compondo sua fala, e mais que isso, uma ideia de luta coletiva

unificada para realizar a mudança social. Essa ideia de pequenas mudanças sociais a partir dos lugares que uma pessoa ocupa e das tensões causadas também se configura como um sentido do ativismo de Ivan:

Eu, estar no Instagram, que é uma rede social que valoriza egos, que valoriza corpos perfeitos e essa rede social estar sendo ocupada por outra pessoa, com deficiência, que transmite conteúdos conscientizadores, que transmite conteúdos. POXA promovendo sim um mundo mais inclusivo, mais diverso, eu acredito que isso seja político. (Ivan)

Para Ivan, a ocupação de espaços é um ato político, que pelo seu discurso está carregado de orgulho por ele ocupar um espaço prioritariamente pautado num senso de estética que não contempla pessoas com deficiência. E seu número de seguidores na rede só cresce.

E para finalizar, um dos sentidos atribuídos ao ativismo por Cacto foi para ter o direito a viver uma vida comum: *mostrar, principalmente às pessoas, eu acho que é um dever que eu sinto meu, é mostrar que a pessoa com deficiência é uma vida como qualquer outra pessoa* (Cacto). Ela busca o ativismo para ter direito de ser vista como qualquer pessoa, o que corrobora estudos de alguns teóricos sobre o assunto (Kafer, 2013; Campbell, 2001), mas não posso deixar de me identificar com sua fala, e lembrar das diversas situações em que eu quis ser só mais uma no meio da multidão, sem atrair olhares curiosos para a minha característica de deficiência e passar despercebida no meu cotidiano. Talvez por isso eu goste tanto de carnaval, de poder usar fantasias, de brilhar e chamar atenção para outras partes do meu eu e não apenas nas partes deficientizadas, atraente apenas para os olhares estigmatizantes, talvez, eu e Cacto e tantas outras pessoas só querem o direito de uma vida digna.

6.2 GÊNERO E ATIVISMO

Eu sou uma mulher como qualquer outra, não é minha deficiência que vai tirar isso de mim (Isadora)

Até agora eu venho contando vários processos de significação envoltos na subjetivação de pessoas com deficiência que as fizeram atribuir sentidos e significados à sua participação política, em contextos dialéticos de exclusão e inclusão (Sawaia, 2004),

mas alguns pontos me chamaram atenção ao longo das entrevistas: as questões de gênero e raça.

Todas as mulheres, sem exceção, apontaram para questões de exclusão e opressão em relação ao fato de serem mulheres com deficiência, inclusive em espaços de discussão e debates sobre a questão da deficiência. Enquanto os homens hétero entrevistados, nenhum relatou situações de opressão ou dificuldade de acesso por serem homens, um único homem gay citou os atravessamentos de gênero, raça e sexualidade, e a representatividade. Afora o exemplo de Ivan, nenhum homem refletiu sobre a questão de gênero relacionando a seu processo de participação ou do processo de participação feminina dentro da política. Há uma conexão entre as desigualdades históricas sobre homens e mulheres em várias sociedades, razão pela qual houve luta para que a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência incluísse um artigo específico sobre mulheres assegurando a elas “o pleno e igual desfrute de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais” (Convenção, 2006; Anahi, 2014).

E sobre a questão de raça, duas coisas me chamaram atenção: eu ter encontrado mais pessoas que se declararam brancas para participarem da pesquisa, apenas uma pessoa se declarou negra dentro dos 16 entrevistados, numa realidade em que a maioria (52%) da população de pessoas com deficiência são negras (IBGE, 2022); e que a reflexão sobre raça me apareceu mais notória entre as mulheres, já que pelo menos 4 mulheres (de um total de 8) refletiram sobre opressão/privilegio por raça, enquanto só um 1 homem entrevistado citou esse tipo de reflexão. Farei essa discussão sobre gênero e raça nessa ordem, pois assim me surgiram ao longo das entrevistas.

6.2.1 SEU FEMINISMO CONTEMPLA MULHERES COM DEFICIÊNCIA?

Dentro do movimento de pessoas com deficiência existem outros atravessamentos que demarcam posições de privilégio/opressão, nesse sentido, as mulheres com deficiência vivenciam seu processo de subjetivação atravessado por opressões distintas de homens. Anahi em sua dissertação em 2014 dizia que naquela época, no Brasil, havia uma situação de que ambos os movimentos, feministas e de pessoas com deficiência, não tinham preocupação com as intersecções. No primeiro [feminista] que precisava entender que a questão da deficiência é importante no movimento de mulheres, e no segundo de entender que a perspectiva de gênero cruza a história de vida de mulheres com deficiência

(Mello, 2014). Pelo menos uns 8 anos se passaram da publicação da pesquisa da Anahi para a realização da minha pesquisa, e os resultados são similares, ainda que o debate interseccional tenha crescido, questões de gênero, raça e sexualidades não normativas, ainda são debatidas muito isoladamente o que tem impacto nas subjetividades. Esse isolamento, e dificuldade de pautar as intersecções ainda causa sofrimento ético-político (Sawaia, 2004), e nas palavras de Ana Paula, por exemplo, o que ela sente sobre ser uma mulher com deficiência:

O que eu sei do que é ser mulher com deficiência hoje, é que estar na rua, nos fazer presente, ocupar nosso espaço político no mundo exige muitas coisas. Muita persistência, muita resiliência e também existe uma paciência histórica para a gente entender que o que a gente tá querendo é mudar uma cultura que já é milenar, a cultura capacitista. A gente já tem milhares de anos nas costas e acaba sofrendo por tudo isso, né? A falta de discussão sobre a deficiência e a condição das mulheres com deficiência complica mais ainda (...) e eu ainda me coloco numa posição privilegiada por ser uma mulher branca, do Sul (Ana Paula).

O discurso de Ana Paula relata sobre o que ela considera que são requisitos para ocupar o espaço político, dentre os quais persistência, resiliência e paciência histórica. Todos os requisitos são processos subjetivos e características prioritariamente atribuídas às mulheres. É das mulheres que se espera paciência, é das mulheres que se espera resiliência, é das mulheres que se espera persistência, não dos homens, já que eles, dependendo dos atravessamentos que tenham, tendem a conseguir o que querem sem precisar persistir (Mello, Aydos, & Schuch, 2022). Tais requisitos demonstram que para Ana, ocupar o espaço político sendo mulher exige passar por processos de submissão ao padrão posto, um padrão invisível que remete ao conjunto de normas, atitudes, traços socioculturais e até de leis no qual a finalidade, explícita ou implícita, é beneficiar ao homem, produzindo, reproduzindo e mantendo a submissão da mulher (Sau, 2000; Frederici, 2019). E talvez, a ausência de discussão sobre a intersecção de deficiência e gênero seja justamente balizada por tais processos de submissão, já que é praxe que as mulheres passem por um sofrimento para estar ocupando os espaços políticos e fazer as discussões que lhes são concernentes. Dependendo de quais características e atravessamentos uma mulher tenha, é possível que os requisitos para ocupar o espaço político sejam ainda maiores, e carreguem consigo mais sofrimento ético político

(Sawaia, 2004), pois como Ana Paula bem percebeu, ela está numa posição de privilégios, pela questão de raça, de classe, e de região (que reforça a questão de classe).

O debate entre gênero e deficiência parece ser esquecido de um modo geral mesmo nos espaços mais progressistas em que o debate sobre tais atravessamentos é esperado, como por exemplo no caso de Cacto que sentia a ausência do debate durante seu curso de serviço social:

É uma queixa minha muito grande e sempre eu levantava a mão no início das disciplinas do serviço social que falava das mulheres em vários e todos os tipos imagináveis, mulheres indígenas, mulheres negras, mulheres de todas as estratificações, mas não, nenhuma vez eu vi falar sobre mulheres com deficiência. Então, acredito também que isso me deixava um pouco distante né, por esse autorreconhecimento né, eu sei que sou mulher, mas minha deficiência nunca era pautada nas discussões. Então, assim, cadê? Tem alguma coisa que tá solta né... aí eu levantava a mão [...] aí eu dizia: e mulheres com deficiência né? Não entra não nessas discussões? A gente não é vista? A gente não é lembrada? Aí elas ficavam caladas, botava um assunto no meio e nunca incluía né? Então, isso também fragiliza a luta e também foi um dos motivos que eu quando eu falei com [nome de uma pessoa] a gente logo se identificou, foi isso. A gente nunca tá ouvida nesses/nessas rodas de conversa, nos assuntos (Cacto).

A fala de Cacto demonstra a ausência da discussão sobre mulheres com deficiência em um curso que fazia uma debate sobre mulheres mas que não discutia mulheres com deficiência e para Cacto, isso parece ter um impacto subjetivo de ter dificuldade em se reconhecer enquanto uma mulher, e quando ela relaciona "*autorreconhecimento*" com "*eu sei que sou mulher, mas minha deficiência nunca era pautada nas discussões*" parece ser um significado de que ela não se reconhecia enquanto mulher pois sua característica inerente de deficiência não era reconhecida, como se não fizesse parte da categoria mulher. E isso se dá justamente pela noção essencializada e limitada ao que foi construído a partir de um ideal de feminilidade, corponormatividade e branquitude (Sojourner Truth, 1851). E Cacto sente a necessidade de ser ouvida enquanto uma mulher com deficiência, pois a deficiência não é tão debatida nos espaços de mulheres. De modo muito semelhante, Isadora relata esse processo de se reconhecer como mulher a partir de estudos feministas, mas sentindo falta da relação com a deficiência:

Eu fiz um seminário na faculdade sobre feminismo e aí... é... apesar de ter gostado demais assim do seminário e tal, ter me aberto muitas possibilidades, assim, de me enxergar como mulher, eu não me via enquanto mulher com deficiência, representada nas pautas que eram colocadas. As pautas do feminismo que me foram apresentadas, nenhuma falava de mulheres com deficiência. (Isadora).

Uma das pautas da mulher com deficiência é poder ocupar o lugar de mulher, de modo a não ser infantilizada, pela característica da deficiência, ou mesmo colocada num lugar de “coitadismo” digno de pena advindo de concepções do modelo caritativo da deficiência (Diniz, 2007). Esse lugar de mulher perpassa também a possibilidade de ser vista como esposa e pessoa desejável, com vida sexual e como mãe, como pessoa integral, e livre para viver como uma adulta (Luiz, 2023). Acredito que apenas a partir da incorporação da questão da deficiência e outros marcadores dentro do feminismo que poderemos pensar num feminismo plural que possibilite reconhecimento enquanto mulher a mulheres com deficiência e sem deficiência, pretas, brancas, indígenas, e que possam viabilizar a emancipação de classe, e conseqüentemente, social (Arruzza, Bhattacharya, & Fraser, 2019). Corroborando a fala de Cacto e Isadora sobre a dificuldade de debater deficiência nos espaços de mulheres, Ana Paula traz uma situação vivenciada por ela:

Em 2016, eu me senti provocada a debater gênero e deficiência. Na Conferência Nacional de Políticas para Mulheres, teve uma sub-representação de mulheres com deficiência delegadas da conferência e essa conferência chamou 30 mulheres que considerava liderança feminina sobre deficiência para fazer uma mini conferência entre essas mulheres com deficiência para discutir o tema, desenvolver a pauta e eleger algumas delegadas para a conferência nacional (Ana Paula).

Uma das coisas que mobilizou e motivou Ana a fazer um debate sobre intersecção de gênero e deficiência foi perceber que mesmo diante do convite para participar da conferência Nacional de política para mulheres, houve uma sub-representação várias mulheres com deficiência, que podem ter encontrado vários motivos para não conseguirem participar, desde barreiras de locomoção à própria dificuldade em ter reconhecimento sobre tal debate, mas o fato é que foram sub representadas e isso acabou gerando em Ana um desencadeador para tentar mudar tal situação, que criou um coletivo de mulheres com deficiência: *O coletivo de mulheres com deficiência foi justamente do*

encontro com outras mulheres com deficiência fortes e também guerreiras que pensavam na questão de acesso ao emprego que, para mulheres, é bem menor do que pra homens (Ana Paula). O uso do termo “guerreira” é comumente criticado no meio das pessoas com deficiência que pautam o modelo social, já que no senso comum (pautados em modelos biomédico e caritativo) somos chamadas de “guerreiras” por ir à padaria ou por realizar afazeres muito corriqueiros que não exigem um guerrear que justifique o uso do termo. Contudo o uso que Ana dá ao termo é de realmente travar uma luta política e tensões que possam gerar emprego para mulheres, justificando o uso do termo guerreira num sentido alinhado ao significado da palavra.

De fato, a taxa de desemprego é superior para mulheres, cerca de 20% maior que entre os homens, o número de mulheres acima de 15 anos empregadas em 2020 (ano da pandemia de covid 19) foi de 49,45% enquanto o número de homens empregados foi de 69,68%, e em 2021 esse número sobre um pouco, e o número de pessoas empregadas sobre para 51,56%, para mulheres e 71,64% para os homens (IBGE, 2021). Do mesmo modo, em 2019, as mulheres dedicaram aos cuidados de pessoas ou afazeres domésticos quase o dobro de tempo que os homens, 21,4 horas semanais femininas, contra 11,0 horas semanais masculinas (Rodrigues, 2021). A taxa de ocupação de homens e mulheres com deficiência é de 31,6% de homens ocupados, contra 21,5% de mulheres ocupadas (IBGE, 2021). Ou seja, existe uma discrepância entre homens e mulheres no acesso ao trabalho formal e essa discrepância também se anuncia na população com deficiência, que em comparativo com a população sem deficiência possuem menos acesso não apenas ao trabalho, mas nos acessos à saúde, educação e lazer (IBGE, 2021).

E essa discrepância de acessos acaba se refletindo na menor participação política de mulheres, seja por baixa representação no pleito político partidário, e de gestão de seja pela desconsideração e desvalorização de falas de mulheres com deficiência. E sobre isso, Frida traz uma reflexão dela: *“Os nossos espaços políticos, de conselhos, conferências, espaços de controle social é predominantemente dominado por homens. É muito nítido. Acho que eu até registrei umas fotos e compartilhava isso com algumas amigas e falava disso”* (Frida). Frida percebe uma presença maior de homens nos espaços de participação política que ela transita, e uma deslegitimação de suas falas. Segundo Anahi de Mello, mulher com deficiência, ativista e pesquisadora da deficiência, o movimento brasileiro da deficiência nos anos 1979 em sua maioria foi liderado por mulheres com deficiência (Mello, 2014), do mesmo modo, o livro história do movimento político da deficiência traz mais mulheres com deficiência como atuantes principais do que homens com deficiência

(História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil, 2010). Contudo, mesmo que o protagonismo de mulheres com deficiência no movimento da deficiência tenha sido maior no início, e talvez ainda seja maior em relação ao número de ativistas progressistas e alinhadas ao modelo social e radical (Guerra, 2021), a ocupação de cargos políticos e de alta gestão de espaços de controle social é menor entre mulheres com deficiência do que entre os homens com deficiência, a exemplo dos dados das eleições de 2020 e 2022 em que a maioria dos eleitos com deficiência foram homens de partidos de direita (TSE, 2022) e a causa dessa pouca participação parece ser a disposição da sociedade em um sistema hétero-cis-classista-patriarcal-capacitista (Paiva & Gesser, 2022) que desvaloriza a participação das mulheres.

Frida continua seu relato fazendo uma análise sobre a presença de mulheres na pauta da deficiência, chegando à conclusão de que tal presença ainda é muito misturada com mulheres sem deficiência:

Muitos dos movimentos são mulheres, mas elas são mães de pessoas com deficiência. De mulher com deficiência ainda é muito pouco nesses lugares. (...) e quando são mulheres ou são mães de pessoas com deficiência, professoras, cuidadoras, ainda tem um número muito pequeno que eu percebo de mulheres com deficiência. Porque perpassa por todas essas questões: da privação, da superproteção, da falta de autonomia, da falta de suporte. As pessoas sem deficiência acabam falando por nós e ocupando esses espaços de forma indevida, eu acredito (Frida).

A temática da deficiência é ainda muito relacionada ao cuidado que é prioritariamente realizado por mães e outras cuidadoras mulheres (Kittay, 1999; Solvalagem, 2022), do mesmo modo, em busca rápida utilizando o termo “pessoa com deficiência” na base de grupo de estudos cadastrados no CNPq, em 2022, havia uma média de 44 grupos que abordaram a questão da deficiência, sendo 22 grupos coordenados por mulheres e 16 coordenados por homens, e seis coordenados por duplas de homens e mulheres, o que parece indicar que o tema da deficiência de alguma forma, é mais debatido por mulheres. Pelo *site* do CNPq não é possível saber quais desses pesquisadores se identificam enquanto pessoas com deficiência. Apesar da temática da deficiência ser debatida prioritariamente por mulheres, a percepção de Frida é que ainda são poucas as próprias mulheres com deficiência debatendo e atuando na temática, e recebendo o reconhecimento por suas contribuições à pauta e sua análise do motivo dessa falta de participação parece coadunar com estudo de Karla Luiz (2023) sobre mulheres

com dependência complexa que tinham menos participação e liberdade que irmãos com mesma condição de dependência por motivos de privação, superproteção, falta de suporte pautados nos cuidados familistas e patriarcais (Luiz, 2023). Nesse sentido, a hegemonia masculina ainda que pautada num grupo particular de homens brancos, heterossexuais, com acesso ao capital econômico, que os apodera de posições de privilégio social (Bourdieu, 2010) também se perpetua em grupos não hegemônicos como o de pessoas com deficiência, reproduzindo uma estrutura hierárquica que apesar de distanciar homens com deficiência de alguns lugares de poder social, os colocam em posições de privilégio social diante de mulheres com deficiência.

6.2.2 O CONHECIMENTO FEMINISTA POSSIBILITA IDENTIFICAÇÃO DAS VIOLÊNCIAS SOFRIDAS PELAS DISPARIDADE DE GÊNERO

As atribuições de significados que levam Frida a essa interpretação sobre os contextos e fatos que a cercam parecem estar embasadas em leituras sobre feminismo, leituras estas que promovem uma identificação do que é uma opressão de gênero:

A gente estava participando de um grupo de um debate aí sobre a vacina, estava eu e outra amiga mulher e a gente percebia isso também: que a pessoa era muito machista, elevava a voz, não acolheu as nossas pautas então, essa questão do machismo, do silenciamento, da negação da nossa participação enquanto mulher com deficiência também é muito presente, é bem perceptível. (...) Eu percebi que algumas vezes que eu falava, era menos ouvida e que os olhares eram muito mais pra os homens, as perguntas (...) e ficou perceptível que eles direcionam entre eles as falas, ouviram um pouco e é engraçado porque, na maioria das vezes, eu trouxe contribuições, trouxe bastante elementos para aquelas pautas que estavam sendo discutidas, mas eu percebi que elas estavam sendo desmerecidas por estarem sendo trazidas por uma mulher (...) essa questão do machismo, do silenciamento, da negação da nossa participação enquanto mulher com deficiência também é muito presente, é bem perceptível (...) e antes [de ter leituras feministas], nem sempre eu me dava conta disso (Frida [grifo meu]).

O machismo muitas vezes pode passar despercebido quando não há conhecimento sobre práticas que são machistas tais como “levantar a voz”, “falar alto”, “não deixar a pessoa falar”, “ignorar discursos proferido por mulheres”, “ignorar a presença de

mulheres”; “interromper a fala e mulheres” etc., ainda que tais práticas, mesmo quando não são nomeadas, são geradoras de sofrimento. O que Frida relatou que aconteceu com ela e sua amiga reflete justamente um contexto estrutural e violento que desvaloriza a participação da mulher, seja se apropriando das ideias da mulher [*Bropriating*], seja fazendo explicações desnecessárias para a mulher, quando esta não sinaliza estar buscando uma explicação [*Mansplaining*], seja pela interrupção da fala da mulher [*Maninterrupting*], seja por meio de manipulação psicológica, que leva a pessoa e todos ao seu redor acharem que ela enlouqueceu fazendo-a duvidar de seu senso de realidade [*Gaslighting*] (Stocker & Dalmaso, 2016), sobre este último tipo de violência, é usada para deslegitimar falas de mulheres, pessoas negras, LGBTQIA+ e outros grupos não hegemônicos dentro de empresas e situações de trabalho (Irigaray, Stocker, & Mancebo, 2023).

Então a atribuição de sentidos e significados de Frida é perpassada por uma questão de gênero numa dialética inclusão/exclusão dos espaços políticos. O gênero repercute no tipo de violência sofrida dentro da atuação política. No Chile uma pesquisa demonstrou que 76% de mulheres ativistas entrevistadas sofreram algum tipo de violência cibernética contendo ataques verbais, assédio e ameaça (Soto & Sánchez, 2019). No mesmo caminho, no Brasil, as críticas e ofensas sofridas por ex-presidentes mulher e homem são diferentes: no caso de Dilma (única presidente mulher), as ofensas que se dirigiram a ela são recheadas de ameaças misóginas, com recorrentes referência ao estupro, e a ideia de que ela sofra essas violências, a pesquisa de Pâmela Stocker e Silvana Dalmaso (2016) sobre comentários na internet em pronunciamentos da ex-presidenta Dilma, demonstram que 56% dos comentários de ofensas tinham caráter misógino; e ressaltam categorias como o *gaslighting*, *Mansplaining* e *Bropriating*.

No caso do último presidente, Bolsonaro, em mais de 170 xingamentos recebidos pelo ex-presidente, nenhum tinha teor de ameaça à violação sexual (Castro, 2021), ainda que tenham existido ameaças de cunho sexual, mas foram destinadas à esposa e à filha. O ataque sexual é uma arma de guerra de dominação e subjugação por atravessar vários componentes subjetivos por isso frequentemente ser destinado à mulheres (Federici, 2017), nesse sentido, o gênero parece determinar o tipo de violência e ataque sofrido, mas a linguística e construção das significações e sentidos das palavras também está atrelada às construções de gênero, de maneira que os xingamentos verbais e palavras de descontento são muitas vezes atrelados ao julgamento moral sobre a mulher, tais como em “vagabunda”, “ou sentidos de violações contidos nos xingamento “vai tomar no cú”;

e mesmo quando o xingamento é direcionado a um homem, é a figura da mulher que aparece na conotação negativa do xingamento como em “filho da puta”, ainda que a palavra “puta” signifique uma trabalhadora do sexo, as construções dessa palavra e de outras como “vagabunda” tomaram um sentido negativo historicamente por uma questão moral (Zanello & Gomes, 2011).

Segundo pesquisadores noruegueses Marjan Nadim e Audun Fladmoe (2019) os xingamentos de teor sexual e corporal no meio político são destinados às mulheres e seus familiares e apoiadores próximos do sexo feminino (filhas, mãe, apoiadoras mulheres), e as mulheres são ofendidas por suas características, características do corpo, religião, e frequentemente os ataques ofensivos são mais nocivos, pois atentam contra a vida. Em contrapartida, as ofensas destinadas aos homens são pelo que eles fazem ou dizem (Nadim & Fladmoe, 2019)²³. Em outras palavras, as mulheres são ofendidas quase que pelo simples fato de existirem. Pesquisadores na Noruega afirmam que os xingamentos às mulheres são de cunho pessoal e de suas características físicas, enquanto os homens são xingados pelo que fazem. Tais dados corroboram os dados de uma pesquisa feita no Brasil pela revista *AzMina* (Santana, 2022) que acompanhou três redes sociais de várias candidatas à prefeitura e à vice-prefeitura e das redes de seus opositores nas eleições de 2020. Constatou-se nesta pesquisa, que os xingamentos destinados às mulheres eram muito mais voltados às suas características e julgamento moral de cunho sexual, dentre os quais “safada”, “vagabunda”, “louca” e “feia”, enquanto seus opositores eram muito mais xingados por suas atuações em governos ou pleitos políticos, dentre os quais “mentiroso”; “coveiro”, “hipócrita” e “burro”.

Vale salientar que há uma categoria de insultos destinados a todos os gêneros: a categoria capacitista, que inclui os termos associados à loucura, ao sofrimento psíquico, e às classificações de intelectualidade. Termos como “burro”, “louco”, “idiota” são usados para desqualificar as pessoas, atrelando seus atos ou suas características (no caso principalmente das mulheres) a termos que se relacionam com a questão da deficiência (Böck, Gesser, & Nuernberg, 2018), o que reforça o âmbito interseccional dos atravessamentos e o quanto a deficiência tem um estigma de desvalorização ainda presente em tais termos com conotação de xingamento.

²³ No Brasil cerca de 4 atentados contra agentes políticos (senador, vereadora, presidenciável) culminaram em morte desde a república presidencialista nos casos de Pinheiro Machado; João Pessoa, e Mariele Franco, além dos atentados a Prudente de Moraes, Costa e Silva, Luis Inácio Lula e Jair Bolsonaro. O número de mortes de mulheres é estatisticamente maior que o dos homens levando em consideração a quantidade de mulheres na política.

Ainda dentro dessa relação com a participação político-partidária, há uma disparidade de gênero, raça e deficiência entre os eleitos nos âmbitos de cargos de prefeito e vice; vereadores, deputados federais e estaduais, senadores e presidência, que historicamente têm tido uma ocupação da hegemonia masculina: brancos, heterossexuais, e com acesso ao capital econômico (Bourdieu, 2010). Mais recentemente, tem havido um crescimento da participação de outros grupos diferentes desse hegemônico, e isso tem mobilizado as estruturas do poder político-partidário, tanto uma mobilização dos espaços físicos no sentido de acessibilizá-los, quanto uma mobilização de tensão para deslocamento do poder, havendo assim um lado mais conservador que não quer a alteração dos detentores de poder, e outro lado buscando essa mudança de detentores de poder. É dentro dessa conjuntura que estão os relatos das entrevistadas, inseridas num cenário de desigualdade de gênero e constante disputa de poder, também evidenciado no relato de Priscila:

Recebi um convite para sair candidata a vereadora, a gente se conhecia e ele precisava preencher a cota de mulheres no partido. Eu não consegui me eleger, mas ele se elegeu. Ele é prefeito hoje e ele, de fato, criou a Secretaria Extraordinária de Pessoas com Deficiência. Ele não me colocou como secretária. Ele colocou um homem que foi meu coordenador de campanha, era um cara cadeirante também (...) algumas pessoas me falaram depois que um dos fatos para que o nosso prefeito não me colocasse como secretária foi justamente o fato de eu ser militante e aí disseram para ele que eu ia fazer militância dentro da prefeitura (Priscila).

Na história de Priscila, os homens acabam incentivando a participação de outros homens, e parece bem delineado que não fosse pelas cotas, ela não seria cogitada a ser candidata, e quando são explicados os motivos para ela não ter sido chamada a ser secretária vai parecendo ainda mais evidente que se trata de uma questão de gênero (ainda que num nível não consciente), pois o que seria "*fazer militância dentro da prefeitura?*" Pode haver uma confusão de sentidos sobre o que é militar, mas trata-se de lutar por uma causa, o dicionário Aurélio diz que é o mesmo que ativismos, atuações, desempenhos, e práticas, e a causa de Priscila é a da luta da pessoa com deficiência, o que faria sentido em termos de ocupação de um cargo de secretária da área de pessoas com deficiência, mas o que está por trás do discurso incoerente de que fazer militância dentro prefeitura não seria desejado? Fazer militância teria de ser sinônimo de fazer baderna, confusão ou algo similar para justificar o motivo desse signficante em Priscila gerar distanciamento

do cargo, o que se aproxima de uma ideia misógina de que mulheres quando detentoras de conhecimento, são estigmatizadas como bruxas e desordeiras, visto que elas não estão dentro do espectro da mulher submissa, meiga e não contestadora da realidade (Federici, 2017).

Tais situações reforçam ainda a ideia de que é preciso políticas de garantias de inserção e permanência (inclusive com segurança) para mulheres na política pois os espaços políticos são prioritariamente ocupados por homens brancos, cisheteronormativos que frente a chegada crescente de mulheres em espaços políticos, têm reagido com hostilidade nas redes (Stocker & Dalmaso, 2016; Soto & Sánchez, 2019), com assédio e uma série de condutas violentas, a ponto de ser necessário o Conselho Nacional de Justiça editar a Resolução n. 351, de 28 de outubro de 2020, instituindo, no âmbito do Poder Judiciário, a Política de Prevenção e Enfrentamento do Assédio Moral, do Assédio Sexual e da Discriminação (Conselho Nacional de Justiça [CNJ], 2020). E não apenas nos espaços de participação política, mas em outros locais de trabalho o assédio parece ser uma constante na história das mulheres que trabalham junto a homens (Bezerra, Minayo, & Constantino, 2013; Ramires, 2020). Os sentidos e significados atribuídos para a participação política de mulheres é de precisam fazer um esforço maior para ocupar os mesmos espaços que os homens, nas palavras de Frida:

O espaço da rua é deles, né? muito deles. Aí para nós, quando a gente consegue ocupar um espaço, a gente vai lá e tem que disputar as nossas narrativas com eles porque só tem lugar para os conceitos deles, né? (Frida).

Diante dessa afirmação de Frida, eu reflito que enquanto mulher com deficiência, as disputas de narrativas são constantes, tal como a disputa do espaço físico das ruas. A própria ausência de estudos sobre mulheres com deficiência nas análises teóricas, ações, e pautas feministas leva ao distanciamento dos debates em torno de questões bem centrais para o feminismo (Mello, Fernandes & Grossi, 2013). E em resposta às palavras de Frida, eu diria que o espaço da rua ainda será nosso, e só podemos fazer isso juntas, ela mesma dá um vislumbre de como realizar essa mudança quando sinaliza que “*antes [de ter leituras feministas], nem sempre eu me dava conta disso [das violências sofridas]*” (Frida, [grifo meu]). É a participação social e política com embasamento em estudos e organização em rede que tende a fortalecer os grupos não hegemônicos na busca por mais equidade. Trechos da entrevista de Isadora e Cacto vão dando essa dimensão do conhecimento e do estar em rede:

Até o processo do feminismo me ajudou bastante né? Até porque me reconheci como mulher, digna de direito, da igualdade de gênero, da igualdade social e, (...) começou com um estudo da LBI. Então, a partir desses estudos eu fui vendo que a pessoa com deficiência tinha direitos (Cacto).

Então, quando eu conheci o coletivo [feminista de mulheres com deficiência], eu fiquei achando muito sensacional, porque... é... chave pras minhas perguntas... respostas pras minhas perguntas, todas sobre feminismo e deficiência (...) eu já estava começando a sair um pouco desse universo da deficiência visual, então o coletivo foi mais um marco importante pra eu ampliar as minhas... os meus objetivos, enquanto militante e tal, entendendo outras deficiências, trocando com outras mulheres (Isadora).

As entrevistas e trechos selecionados parecem demonstrar o valor potencializador da participação ao ter acesso às pautas do feminismo como um mediador do processo de reconhecimento de si enquanto mulher, e acrescento que não apenas do feminismo para mulheres brancas, de classe média e sem deficiência, mas pautas advindas do feminismo negro que leva em consideração atravessamentos de deficiência e outros marcadores (Arruzza, Bhattacharya, & Fraser, 2019), para Cacto, esse conhecimento se deu via estudos da LBI, cujo foco direciona para a questão da deficiência, mas acredito que com o advento de trabalhos como essa tese e outros já existentes, que levam em consideração produções feministas (do feminismo negro e também trabalhos do feminismo decolonial) sejam fomentadas mais discussões em prol da equidade. Já para Isadora, esse conhecimento se deu via participação em um coletivo feminista de mulheres com deficiência, e quando ela fala sobre “ampliar os objetivos enquanto militante”, parece um reflexo da significação de questões que não são mais só da sua deficiência visual em específico, mas do espectro da deficiência, do mesmo modo também numa troca com outras mulheres vivendo em realidades diversas e com características também diversas.

6.2.3 DIALÉTICA EXCLUSÃO/INCLUSÃO DA RELAÇÃO RAÇA E GÊNERO

Começo esse subtópico com o depoimento de Isadora sobre o movimento vidas negras com deficiência importam:

E aí, esse ano que acabou de 2020, no finalzinho dele, eu comecei a fazer parte também agora do *movimento vidas negras com deficiência importam*²⁴, surgindo agora. E é composto por pessoas negras, óbvio, com deficiência e pessoas negras que têm relação com a deficiência. Desde o ano passado, eu venho lendo muito, estudando muito sobre a questão do movimento negro. Assim que eu entrei no coletivo [feminista de mulheres com deficiência], eu já comecei também a ler mais sobre o feminismo negro que era uma coisa que me atraía bastante e também não me reconhecia dentro do feminismo negro, enquanto mulher negra com deficiência né? E aí, a gente sabe que no coletivo [feminista de mulheres com deficiência] não tem muitas mulheres negras e também não me sentia muito representada ali dentro, apesar de ser representada pela deficiência, não me sentia muito representada pelas questões de raça. E aí eu comecei a ler muito sobre e eu conheci algumas pessoas por meio da minha página mesmo que são ativistas negras e tal e pessoas negras com deficiência e sempre com essa dúvida, assim, sobre a nossa história, sobre a falta de dados, a falta de discussões sobre o assunto e tal (...) eu comecei a pesquisar e buscar outras pessoas negras com deficiência porque o movimento das pessoas com deficiência no geral ainda é muito branco, né? (Isadora [grifo meu]).

A fala de Isadora traz alguns pontos interessantes que precisam ser esmiuçados, para além do conhecimento do feminismo impulsionando seu ativismo. O 1º ponto: o movimento feminista negro não contempla pautas da deficiência; 2º: o surgimento em 2020 do *vidas negras com deficiência importam*; 3º: o movimento das pessoas com deficiência no geral ainda é muito branco.

Primeiro ponto de que o movimento negro não contempla pautas da deficiência, tem a ver com a questão mais ampla sobre qual é o cerne da opressão das pessoas, a lógica interseccional como uma lente que pensa vários atravessamentos na constituição subjetiva e na constituição das opressões, é algo recente (Mingus, 2017; Bailey, 2019). Os movimentos negros, feministas, e de pessoas com deficiência e LGBTQIA+ também são atravessados por todas as estruturas de opressão e se não for feita reflexão sobre a vivência das estruturas como um todo, numa busca de mudá-las e promover emancipação de todos os grupos oprimidos, as lutas ficarão sempre restritas e segregadas. Por isso Isadora narra

²⁴ Início da nota de rodapé. Esse movimento surgiu a partir de desdobramentos da morte de George Floyd nos EUA, e retomo essa história na subseção sobre raça. Fim da nota de rodapé.

de que o movimento negro não pauta a deficiência, pois a discussão sobre deficiência tem sido renegada em muitos grupos não hegemônicos, no feminismo, nos movimentos de classe, e no movimento negro.

Historicamente a pauta da deficiência tem se entrelaçado a outras a partir de participação e disputa, apesar da interseccionalidade advir do feminismo negro, a categoria deficiência não foi trazida nos estudos interseccionais, tendo sido relacionada apenas recentemente por teóricas da deficiência. Do mesmo modo que a pauta de mulheres dentro do movimento negro teve que ser construída, como também a pauta de mulheres negras dentro do feminismo, ao qual temos a lembrança célebre do discurso de Sojourner Truth (1851) de título “e eu não sou uma mulher?” na Convenção pelos Direitos das Mulheres, fazendo alusão às pautas atuantes do movimento feminista da época na busca especialmente por direito ao trabalho, e que não levavam em consideração que as mulheres negras trabalhavam havia muito tempo e sob condições péssimas (Sojourner Truth, 1851).

A deficiência ainda tem sofrido dificuldade em ser compreendida como uma categoria analítica estrutural talvez porque se entenda a deficiência a partir da existência da característica deficiã, quando na verdade, é justamente a dialética de sua ausência/existência que se operam os mecanismos para controle dos corpos, dos trabalhadores, da divisão do trabalho, do acesso ao poder e ao capital econômico. Grosseiramente falando, o capitalismo se sustenta sobre a exploração da força de trabalho de pessoas consideradas aptas a serem exploradas, e pessoas com deficiência acabam sendo consideradas inviáveis para a manutenção de tal nível de exploração, do mesmo modo é necessário um controle sobre a reprodução humana para garantir a existência dessa força de trabalho (e de um exército de reserva) e a sobrevivência da espécie, de modo que as mulheres são subjugadas e hierarquizadas de acordo com quem serve mais ou menos a esse caráter reprodutivo, sendo a mulher sem deficiência caracterizada como ideal para reprodução da espécie (Federici, 2019).

Para a criação da subjugação de pessoas negras, indígenas e de diferentes etnias elas foram colocadas num patamar de animalização; numa ideia de que a raça negra e indígena seriam incapazes de atingir certos níveis de inteligência e possibilidade de desenvolvimento social e tecnológico (Rodrigues, 2015), muito semelhante ao que é posto socialmente para pessoas com deficiência intelectual e outras neurodiversidades. No caso principalmente de pessoas negras ao mesmo tempo em que lhes foi construída sua incapacidade intelectual, lhes foi colocada a capacidade ao trabalho físico forçado

para justificar o uso de sua força de trabalho de forma subjugada e escravizante, e suas vidas passavam a depender de seus corpos considerados aptos ao trabalho forçado, de modo que a característica de deficiência poderia fazer perder seu valor e conseqüentemente a vida (Bailey, 2019). A sociedade está construída e alicerçada de modo tal que a deficiência (a presença e ausência dessa característica) é determinante para a manutenção de determinados processos de complexificação social, de opressão e de modos de ser em sociedade.

De fato, Isadora profere um discurso que teóricas feministas já haviam proferido sobre a ausência de debate sobre deficiência dentro de alguns feminismos (Mello, 2014) em específico ela traz a relação do feminismo negro que iniciou com a ausência de debates sobre deficiência, mas ela também dá pistas do que vem acontecendo para essa mudança social. E é interessante que o segundo ponto que me chamou atenção no discurso de Isadora foi o surgimento em 2020 do movimento *vidas negras com deficiência importam*; e esse fato parece interessante já que neste ano, uma sequência de manifestações em massa inicialmente nos Estados Unidos ocorreram após a morte por sufocamento de Jorge Floyd, causada por uma ação policial no qual agiram com violência desnecessária contra Floyd sem que ele apresentasse resistência, o que levou às autoridades e a população a entenderem a ação como racista.

Desse modo, a afirmação de que “somos todos iguais perante a lei” assume um caráter nitidamente formalista em nossas sociedades já que as pessoas negras ainda são criminalizadas e encarceradas e mortas, para a manutenção do projeto de branqueamento da população pautado no racismo estrutural (Lélia, 2020; Bento, 2002). As manifestações usavam os dizeres principais de “black lives metter”, “vidas negras importam” em português e no Brasil as manifestações também ocorreram mesmo em meio à pandemia de covid 19, e por desdobramento dessas manifestações, surge o movimento “vidas negras com deficiência importam”, num objetivo de visibilizar a relação deficiência e raça.

6.2.4 PASSABILIDADE E A ESTÉTICA INDESEJÁVEL DA DEFICIÊNCIA (E DA NEGRITUDE)

Enquanto deficiência e raça não estiverem aproximadas e construídas juntas, os espaços de representação continuarão sendo ocupados por pessoas brancas e consideradas esteticamente aceitáveis, tal como Denise traz em seu relato:

A [nome da pessoa] é a nova estrelinha da instituição. Ela chegou há pouco na instituição, é bem branquinha, ruiva, cabelo grandão e aí é aquela coisa: “A [fulana] é linda, tem que ser ela pra fazer o debate, tem que ser a [fulana]”. (...) O que tá acontecendo é uma trolagem estética no movimento de pessoas com deficiência. É as mais bonitinhas, que parecem menos deficientes, que parecem as bonequinhas ocupando todos os espaços com força e empurrando para fora as outras com forças e tão criticando pessoas, machucando pessoas e, cara, eu não concordo com isso (Denise [grifo meu]).

Denise demonstra uma insatisfação por uma pessoa com deficiência que acabou de entrar na instituição já se torne a estrela e seja a representação apenas por preencher determinados requisitos estéticos do que é considerado belo: a branquitude com passabilidade. E essa ocupação de postos de representação muito se relaciona com o último ponto que destaquei da fala da Isadora em que ela cita sua percepção de que o movimento político de pessoas com deficiência ainda é muito branco. E eu comecei essa seção especificando que essa realidade havia me chamado atenção, já que a maior parte dos meus entrevistados foram pessoas brancas, em contrapartida com a realidade brasileira que a maior parte da população com deficiência é negra (IBGE, 2021).

Para além disso, tanto no livro *história do movimento político de pessoas com deficiência* (2010) a maior parte dos ativistas eram brancos; dentre as pessoas com deficiência eleitas para cargos no legislativo e executivo nas eleições de 2020 e 2022 a maioria das pessoas com deficiências eram brancas, e do mesmo modo, na minha experiência cotidiana de pesquisadora e ativista com deficiência, encontro muitas pessoas brancas nos espaços de controle social e demais espaços de participação política. E a passabilidade é bem importante para as representações, digo isso também sabendo que eu, muitas vezes, passo como uma mulher sem deficiência (ou pouco deficiente) e o quanto isso me permite estar em vários lugares de participação.

O movimento de pessoas com deficiência é prioritariamente branco, e o que explica isso? Muito provavelmente pelas barreiras de raça, classe e deficiência para conseguir estar e participar dos espaços políticos. Numa leitura interseccional a deficiência atravessa e reforça a questão de classe, pois a deficiência é uma característica que exige mais gastos financeiros na garantia da vida digna e na diminuição das barreiras, além da dificuldade de acesso às possibilidades de trabalho; a deficiência também se relaciona a um padrão estético ocupando um lugar do que não é esteticamente desejado e bonito tal como em pessoas negras (Schucman, 2012) acentuando barreiras relacionais

quando em pessoas dissidentes de gênero e sexualidade; e a deficiência muitas vezes exige um cuidado que é prioritariamente realizado por mulheres (Federici, 2019) e que a característica da deficiência em homens pode contrastar os padrões de masculinidade hegemônica que colocam a força física, e a necessidade de ser provedor como centrais do masculino. Essa série de atravessamentos, dentre outros tantos, explicam a presença majoritária de pessoas brancas na luta da deficiência, por uma posição de privilégios dentro de uma tessitura social complexa. Será que essa explicação esgota a possibilidade de que pessoas com deficiência não brancas estejam ocupando outros espaços de luta? É possível que pessoas negras com deficiência estejam mais engajadas no movimento negro de forma ampla do que pautando a questão da deficiência? Eu diria que é pouco provável, primeiramente pela baixa representação de pessoas com deficiência negras em espaços de representação; e pela centralidade que a deficiência (especialmente as que não permitem passabilidade) pode ter na experiência subjetiva de pessoas com deficiência. E sobre essa centralidade Isadora traz em seu relato muitas conexões de modo que trouxe um trecho maior para fazer a reflexão:

A interseccionalidade foi um conceito que eu tive acesso a ele não tem muito tempo, por também começar a me reconhecer enquanto outro... além da minha deficiência, sabe? Porque apesar de ser negra, filha de pai e mãe negros, família toda praticamente negra, isso nunca foi colocado no mesmo patamar da deficiência, sabe? Em relação a visão das outras pessoas sobre mim, era sempre a pessoa com deficiência, apenas. Não mulher, não negra, só deficiente visual. E aí, à medida que eu fui entendendo melhor sobre mim, sobre as minhas outras características, eu fui entendendo também que eu precisava falar sobre isso, né? Porque eu acho que interseccionalidade é reconhecer o sujeito enquanto um sujeito completo e complexo. Não dá, não é mais uma característica única e a gente tem que analisar todos os marcadores que compõem essa pessoa. E não dá pra ignorar a minha deficiência, assim como não dá pra ignorar minha pele e nem o meu gênero, né? Enfim, e aí... é... foi engraçado porque foi exatamente isso que você falou assim: primeiro, eu comecei a falar sobre a deficiência, por quê? Porque eu era vista, eu era questionada apenas em relação a minha deficiência, claro que o racismo existe na minha vida desde sempre, mas o que vinha mais aparente, mais pesado era a deficiência e até por também a gente sabe que o racismo é estrutural, ele tá nas sutilezas, no detalhe. Hoje eu sei que eu reconheço as situações de racismo da minha vida, mas na época eu não

entendia como racismo, porque a gente não é ensinado a reconhecer essas coisas né? (Isadora).

Pelo discurso de Isadora ela busca ser vista como inteira, em seus complexos atravessamentos de gênero, raça, sexualidade, deficiência, classe etc. mas ela demonstra que a deficiência foi em sua história um impregnante marcador da diferença, no que ela coloca que não era vista como outra, senão como pessoa com deficiência. Isso pode ser explicado pelo fato de a deficiência surgir na história de Isadora como um fator de diferenciação e traço único (certamente inesperado) dentro de sua uma família, marcando uma diferença simbólica e subjetiva de significação do sujeito dentro de um espaço de interação social tão central.

Como ela mesma diz, num espaço em que todos os familiares ao seu redor eram negros, não havia diferenciação sobre essa característica (de raça) ainda que houvesse a vivência do racismo velado e introjetado (Fanon, 2008). Contudo, talvez seja necessário uma complexificação dessa interpretação: no seu discurso, Isadora explicita “*a visão das outras pessoas sobre mim, era sempre ‘a pessoa com deficiência’, apenas.*” (Isadora), nesse sentido “outras pessoas” parece adquirir um sentido que extrapola a dinâmica familiar, e, ela conta em outras partes de sua narrativa que durante a escola e faculdade ela era a única pessoa com deficiência e que seu ativismo começou mais “*como um desabafo*” nas redes, isso faz pensar que a deficiência além de muitas vezes se diferenciar dos seus familiares e de outras pessoas, pela própria característica da multiplicidade da deficiência será um marcador de diferença em qualquer lugar e impregnado de estigmas negativos. É difícil encontrar mais de uma pessoa com deficiência com características muito próximas, mesmo entre pessoas cadeirantes, ou com deficiência visual, há uma originalidade em ser pessoa com deficiência que não escapa aos olhares normatizadores da sociedade. Eu mesma nunca encontrei ninguém com as minhas características defieças.

Dito isso, defendo que a deficiência é um marcador impregnante e central da diferença e acrescento que para além da originalidade de nossas características defieças, existe um estigma sobre a expectativa de futuro (ou ausência dela) para as pessoas com deficiência como se o futuro de uma pessoa com deficiência estivesse escrito e fadado a ser resumido na sua condição de deficiência (Kafer, 2013), e isso condiz com o discurso de Isadora que mesmo sendo mulher, negra, com acesso à informação, sentiu que as pessoas a colocavam apenas como pessoa com deficiência. No podcast Narrando Utopias do Portal Catarinas, em entrevista com algumas mulheres com deficiência, uma das entrevistadas, a Fernanda, uma mulher negra com deficiência que exige cuidados

complexos fala sobre vários pontos, reforçando o quanto que na sua experiência de vida, a deficiência “*chegava antes de qualquer coisa*” (Fernanda), e certamente essa impregnação e centralidade da deficiência na subjetividade se relaciona com o nível de suporte, recursos, e passabilidade que uma pessoa tem.

Isadora compreende que “*o racismo existe na minha vida desde sempre, mas o que vinha mais aparente, mais pesado era a deficiência e até por também a gente sabe que o racismo é estrutural, ele tá nas sutilezas, no detalhe*” (Isadora) e sua fala parece demonstrar que a sua vivência da deficiência não é sutil, e certamente a experiência de racismo que Isadora vive é atravessado por sua condição de deficiência, do mesmo modo que a deficiência atravessa a vivência de raça, gênero, classe numa construção constante no qual um marcador influencia o outro e no qual não é possível negar a centralidade da deficiência como estruturante do processo subjetivo e social dos sujeitos. Quando digo que a deficiência se torna central e impregnante não estou me referindo a uma ideia de mais opressão, ou soma de opressões, nem nada do tipo, mas defendendo a deficiência enquanto uma categoria analítica central para a compreensão de fenômenos relacionais humanos, haja vista que ela também pode ocupar um lugar central na experiência subjetiva e social relacional dos sujeitos.

E como falei no início desta seção, a participante que explicitou o atravessamento da deficiência com a raça era uma mulher negra. Algumas mulheres brancas citaram a relação de privilégios da branquitude, e um homem branco gay falou sobre a importância de relacionar a deficiência com outras categorias. Esse contexto me faz pensar que o atravessamento de diferentes marcadores de opressão, especialmente em ativistas que almejam alguma mudança de caráter emancipatório, pode estar relacionado com a significação de que a opressão não é individual, mas coletiva sobre grupos dissidentes do padrão normativo. Para mim, faz sentido que isso esteja relacionado com o próprio sentimento de empatia, de conexão com a injustiça que o outro sofre, e da reflexão sobre seu próprio lugar em relação ao outro (Ribeiro, 2017). Tal significação não garante a congruência de discursos e ações anti-opressivas, afinal, a hegemonia padronizante é tão forte que é compreensível a existência de incoerências mesmo nos grupos progressistas emancipatórios. Listarei a seguir as situações em que a questão de raça apareceu nos discursos dos entrevistados:

Eu ainda me coloco numa posição privilegiada por ser uma mulher branca, do Sul (Ana).

Eu quero trazer esses elementos da vivência da pessoa com deficiência, da realidade das pessoas com deficiência mais vulneráveis, da pobreza, dessa intersecção com o gênero, com raça, e etnia, então, esses debates têm sido desafiadores pra mim nesse sentido (Frida).

É preciso fazer esse recorte de classe e de raça, precisa acabar com racismo, isso é toda uma interseccionalidade que não pode ser negada. "Eu apoio a inclusão das pessoas com deficiência", mas quem são essas pessoas com deficiência? Como eu falei, são mulheres, são LGBTQs, são negras, são indígenas, não adianta nada falar em inclusão e ser um racista, e dizer que o racismo é mimem, sabe? (Ivan).

Daí, a gente tá vendo o despertar das princesas branquinhas, né? E a gente tá vendo isso, sabe? As branquelinhas bonitinhas que falam bem e eu nunca gostei disso. Nem lá atrás. Eu, apesar de ser branca, eu sei que eu sou branca, que eu sou loira, que eu tenho olho claro, eu sei tudo isso. Só que eu nunca usei essas coisas (Denise).

Os discursos demonstram que os demais entrevistados que citaram a questão de raça reconhecem o lugar de privilégio que eles têm de brancos, e especialmente nas palavras de Ivan, há o entendimento de que uma mudança social para pessoas com deficiência só será possível quando consideradas todas as pessoas e contra todas as opressões, bem no sentido que Mia Mingus defende quando diz que é necessário "*acabar com a violência para todos nós e não apenas alguns de nós,*" entendendo que "*a segurança de ninguém é mais importante do que a de qualquer outra pessoa*" (Mingus, 2011b).

O discurso de Denise tem outros trechos em que ela vai comentando sua raiva ao saber de episódios de racismo que amigas negras sofreram, e ela denuncia que tais episódios aconteceram dentro do próprio movimento de mulheres com deficiência principalmente por meio do silenciamento perante situações racistas, o que se configura como racismo também, já que como diz Lia Schucman, que para o combate ao racismo "é preciso não apenas não ser racista, mas ser antirracista" (Schucman, 2012) mas eu escolhi esse trecho do discurso de Denise que discorre sobre padrão de beleza e privilégios de acesso pois fica evidenciado que o padrão social do que é considerado belo e aceito é o padrão da branquitude e também um padrão da capacidade compulsória

da oralidade e ela diz que se reconhece como branca mas que nunca “*usou essas coisas*” aparentemente para se destacar ou ter benefícios. Nesse sentido, o discurso de Denise traz duas coisas que é importante fazer a distinção: ser branca é diferente da branquitude.

A branquitude tem a ver com a posição do sujeito socialmente moldado a partir de eventos históricos, políticos, culturais, e portanto, trata-se de uma construção ideológica que a partir do conceito de raça surgido no século 19, propõe uma valoração intelectual, moral, estética, dentre outras que colocam o branco num status de maior valor social, portanto a branquitude propõe o lugar de privilégios em ser branco, já “ser branco” é algo que pode variar dependendo do local e da cultura (Schucman, 2012). Denise enquanto uma mulher branca, passou por vários processos de socialização que colocaram a valoração de ser uma pessoa branca, como ela mesma fala sobre as outras mulheres brancas: dá uma valoração estética; então ainda que Denise não tenha intenção consciente de fazer uso de suas características brancas para ter algum benefício, a branquitude lhe oferece tais privilégios, inclusive o privilégio de não sofrer racismo.

São várias as estruturas opressivas que atravessam os corpos na construção das identidades e das subjetividades operando uma dialética de exclusão/inclusão dos espaços de participação e nesta pesquisa, as questões de gênero e de raça se sobressaíram nos discursos, às vezes ocupando lugares de exclusão, às vezes ocupando lugar de privilégio e inclusão. O acesso à informação e a debates sobre feminismo, leituras sobre racismo, e outras opressões, além de suporte em grupos ou redes, e a luta política ainda parecem ser as vias mais potentes para uma caminhada emancipatória e viabilizar questões antes veladas pelos privilégios, tal como na fala de Priscila que especifica a mudança depois de acessar uma cartilha sobre deficiência:

Eu me encantei [pelas informações de uma cartilha] porque eu comecei a me atentar para uma série de fatores que não tinha parado pra pensar por que eles não me afetavam diretamente (...) as pautas mais importantes da mulher, por essência, não me afetavam diretamente. Depois foi que eu comecei a perceber outras coisas do dia a dia. Quando eu ia com meu filho pra o hospital eu já comecei a perceber umas coisas, como eu era tratada como uma mãe cega que não conseguiu dar formação ao filho (Priscila).

Priscila não se sentia afetada pelas pautas do feminismo até se dar conta do atravessamento que constitui a experiência de mães com deficiência que são consideradas incapazes de cuidar bem de seus filhos. Mas em seu discurso ela não parece perceber que o cuidar/cuidado é uma pauta importante para o feminismo já que recai sobre a mulher os

trabalhos do cuidado e das tarefas domésticas (Federici, 2019; Gesser, Zirbel, & Luiz, 2022), inclusive seu discurso não reflete sobre a relação da origem de sua deficiência com gênero: “aos 18 anos eu tive um AVC por causa de uso de [pílula] anticoncepcional que fez com que eu perdesse a visão” (Priscila). Anticoncepcionais hormonais são comumente usados para diminuição dos sintomas pré-menstruais, regulação hormonal e para a anticoncepção, sobre este último, que é um dos principais motivos de uso da medicação, é que quero me deter, já que as mulheres são mais responsabilizadas pela reprodução, e no Brasil elas tampouco têm direito ao aborto, o que faz elas recorrerem à pílula anticoncepcional (e outros métodos hormonais) mesmo que um dos efeitos colaterais mais drásticos seja o risco de trombose que causa um sério risco à vida.

Os contraceptivos masculinos são sempre questionados sobre os efeitos colaterais, e eficácia a ponto de não existir nenhum no mercado, e o primeiro, ainda em fase de testes está previsto para ser lançado em 2023 (G1, 2023), já os contraceptivos femininos existem desde os anos 60, mesmo com todos os efeitos colaterais, existe uma dificuldade de aceitação social no uso de pílulas masculinas (Campos, Aléssio, & Barros, 2022) e acaba recaindo sobre as mulheres a responsabilidade no uso dos contraceptivos e na responsabilidade pela criação dos filhos.

Foi o acesso à informação numa cartilha sobre marcadores da deficiência e de gênero que fez Priscila começar a identificar as situações de opressão vividas no dia a dia, a ao longo desta seção, várias outras mulheres demonstraram a importância do acesso a esses conhecimentos e a partir disso, reforça-se a importância da produção acadêmica, cultural, científica, política, para propiciar a identificação das opressões e mudar a realidade social. As estruturas opressivas provocam esse imaginário de que mulheres, especialmente as com deficiência e negras, não são competentes, inteligentes, ou capazes de serem gestoras ou agentes políticos, mas a participação dessas mulheres nos espaços tem aos poucos, mudado esse imaginário.

6.3 AÇÕES POLÍTICAS: A ATUAÇÃO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA EM MOVIMENTOS POLÍTICOS

Tenho falado sobre os processos subjetivos da construção do ser pessoa com deficiência e ativista, mas quais são as atuações dos ativistas da deficiência? Como essa subjetividade é orientada para a ação política? Em quais espaços eles atuam e de qual forma? Com objetivo de responder a essas perguntas, me debruço sobre os aspectos de participação que foram mais enfatizados nas entrevistas, quais sejam: participação eleitoral (pleito político-partidário e comportamento eleitoral pelo voto); ações de controle social; ciberativismo e participação acadêmica. Saliento que meu objetivo não é fazer uma caracterização de todas as modalidades de atuação política do ativismo da deficiência, mas de especificar quais foram trazidos nas falas dos ativistas entrevistados nessa pesquisa, que apesar de contar com pessoas de lugares diversos do Brasil, não se propõe uma pesquisa generalista.

6.3.1 POLÍTICO-PARTIDÁRIA

Quando o termo “participação política” é dito, um dos tipos de participação que mais sobressaem ao imaginário social é a participação eleitoral (Borba, 2012), tanto em relação ao processo eleitoral, por meio de participação em campanhas, quanto em relação ao voto e à candidaturas ao pleito. De modo que analisar a participação eleitoral de pessoas com deficiência é uma das formas de conhecer a atuação de pessoas com deficiência em movimentos políticos no Brasil.

Durante o período de doutoramento houve três eleições, uma em 2018 no início do doutorado, uma em 2020 na qual o processo de coleta e busca de informações da pesquisa estava em andamento, e uma em 2022 já com andamento da escrita final, mas na qual ficou impossível não recolher dados desta última para análise.

Nos períodos eleitorais é comum o chamamento individual ou coletivo de pessoas com deficiência para compor campanhas político-partidárias, para trazer pauta, e votos pelo aspecto identitário, mas ainda são poucas as pessoas com deficiência eleitas ou

mesmo que conseguem exercer o voto no pleito cívico e sobre tais questões que vou me debruçar neste tópico.

A participação político partidária de membros do executivo e legislativo tem historicamente um aspecto identitário característico, qual seja: homem, branco, classe média/alta, faixa etária acima dos 40 anos (Tribunal Superior Eleitoral [TSE], 2022), essas características identitárias vêm sofrendo mudanças a partir de alguns marcos legais, do controle sobre compra e venda de votos, do uso de campanhas de conscientização e do próprio engajamento de jovens na participação eleitoral, dentre outras mudanças que ainda não foram suficientes para modificar tais características que ainda são majoritárias, inclusive dentre as pessoas com deficiência eleitas.

Vou me debruçar primeiramente sobre essas características identitárias, pois elas representam estruturas sociais que baseiam e delimitam participação social e, também, política. Capitalismo, racismo, sexismo e capacitismo são estruturas hierárquicas tão importantes que o cruzamento delas pode delimitar quem ocupa determinadas posições de poder social. Nesse sentido, ainda que uma pessoa possa ocupar uma posição hierárquica de desvantagem de acordo com a presença de algum marcador de desigualdade, é sua localização global dentro das estruturas que conferem a vivência de privilégios e opressões.

Inclusive o modo como cada pessoa encara a possibilidade de participar do pleito político se relaciona com questões de privilégio e opressão. Um dos entrevistados, o Ivan, tem uma expectativa de que para se candidatar é necessário a construção de uma trajetória política, em seus dizeres:

Eu tinha muita vontade de ter saído [candidato] agora em 2020, mas eu percebi que política não pode ser praticada de qualquer forma, digo, é todo um processo de construção, não pode ser: “ah, vou me candidatar ao legislativo”, tem que ter muita responsabilidade política nas suas Bandeiras, para o seu discurso ficar alinhado com suas práticas (Ivan [grifo meu]). Na fala de Ivan, apesar de ele demonstrar que tem o interesse de entrar no pleito do legislativo, ele também demonstra que é necessário uma preparação e articulação para lançar-se numa candidatura. É possível que seu posicionamento se relacione a articulação necessária dentro do partido para conseguir fundos de campanha, já que eles são bem importantes para a eleição dos candidatos, e conseqüentemente, ser bem relacionado dentro do partido, para não lançar candidatura com pouca verba e correr o risco de gastar a imagem e provavelmente perder oportunidade de eleição. Os fundos a que me refiro advém do Fundo Especial de Financiamento de Campanha (FEFC) que é

um fundo público destinado ao financiamento das campanhas eleitorais, previsto na Lei nº 9.504/1997 (1997). O fundo é dividido de acordo com o número de cadeiras ocupadas por um partido no congresso e senado, e cada partido cria suas próprias diretrizes de como repassar essa verba para os candidatos. Os candidatos podem também receber financiamento a partir de doações de pessoas físicas para compor sua verba de campanha, contudo, para candidatos que advêm de classes mais baixas da população, é difícil compor verba de campanha sem acesso ao fundo partidário justamente pela dificuldade de acesso a redes de pessoas ou grupos que possam fazer doações significativas para o andamento da campanha. É possível então que Ivan diga que é necessária uma trajetória política para se candidatar, pois para ele, um jovem que advêm de uma classe média/baixa de renda e de uma região pobre do país, é necessário ter garantido no partido acesso ao fundo partidário.

Do mesmo modo, Amanda demonstra que sua caminhada rumo à Câmara foi pautada numa trajetória de ativismo pela questão de direitos de mulheres e população LGBTQIA+ desde sua época de estudante, e em sua própria atuação profissional, voltada ao atendimento dessas demandas. E a partir do contato com militantes do movimento social de pessoas com deficiência que começou a se aproximar da luta anticapacitista. De acordo com ela: *“fui conhecendo outras figuras que tinham deficiência, nos movimentos e Coletivos, e a galera foi me dando muita informação que abriu minha cabeça para a questão do Capacitismo, que até então eu não tinha tanto contato [mesmo sendo uma pessoa com deficiência]”* (Amanda). Foi a partir da aproximação com temas de movimentos sociais e do aumento da sua visibilidade enquanto defensora dessas pautas, que seu nome foi cotado no partido para que saísse candidata, ela precisou construir uma trajetória de militância: *“eu já era um agente político, eu já fazia política há muito tempo antes de entrar nas eleições por minha atuação contra opressões diversas desde a graduação”* (Amanda). E dessa maneira, conseguiu o recurso financeiro do fundo partidário para fazer sua campanha, segundo ela, foi a candidata eleita com menor orçamento de campanha.

Por outro lado, Pedro²⁵, um homem branco, de uma região rica do Brasil, de classe média alta, que afirma não vivenciar muitas barreiras devido a sua condição de deficiência, pois sua família pôde lhe dar todo o suporte em reabilitação e adaptações

²⁵ Tal participante da pesquisa afirmou não ser necessário garantir seu anonimato, e, portanto, apenas seu nome foi modificado.

tornando sua vida mais acessível, afirma que sua entrada no pleito político se deu apenas pelo seu desejo: *“eu nunca participei ou militei em nenhuma instância política antes de eu ser candidato, eu trabalhei muitos anos numa empresa e um dia eu resolvi ser candidato para pautar o combate à corrupção, economia, e segurança pública”* (Pedro), e ele continua dizendo que sua formação acadêmica e de trabalho na área de gestão de projetos empresariais em grandes empresas privadas ao longo de vários anos, o fizeram pensar no desejo de se candidatar para defender as pautas que ele acreditava que melhorariam o Brasil. O que chama atenção no discurso de Pedro é a facilidade da escolha em ser candidato marcado pelo uso de “um dia”, como se fosse um acontecimento que não tivesse que ter passado por um processo de escolhas, e ou um acontecimento que se explicasse por si mesmo. Então quais estruturas garantiram que seu processo de candidatura dispensasse construir uma trajetória política prévia de participação antes do pleito? Talvez sua formação acadêmica de alta qualidade (universidade conceituada) e trabalho em grandes empresas na área de gestão sejam um critério importante, demonstrando sua qualificação, contudo é inegável que tanto para o alcance de estudos em instituições renomadas quanto para bancar uma campanha eleitoral é necessário verba financeira, que parece ser o grande facilitador do processo de campanha e o que explica o discurso de Pedro como se candidatar fosse um processo simples. Na entrevista não chegamos a esmiuçar tais questões sobre de onde exatamente vieram os financiamentos de campanha, mas dados do TSE - Tribunal Superior Eleitoral, demonstraram que tal candidato possuía um patrimônio pessoal de mais de 400 mil no ano em que se candidatou. O que também aponta para que mesmo que o financiamento de campanha não tenha advindo de partido ou de fundos próprios, a rede de acesso de Pedro a pessoas e grupos com mais potencial de investimento são bem maiores que pessoas que não possuem patrimônio.

Os recursos financeiros parecem bem determinantes para a tentativa de candidatura ao pleito eleitoral para qualquer pessoa que queira se candidatar, mas no caso das pessoas com deficiência que em geral têm menor renda quando comparadas a pessoas sem deficiência (IBGE, 2021) e menor acessibilidade para circular livremente sem barreiras esse fator pode ser ainda mais decisivo. As eleições de 2020 foram as primeiras em que a categoria “deficiência” começou a ser evidenciada nas estatísticas do TSE, nesta, cerca de 1,19% dos candidatos se identificaram enquanto pessoas com deficiência, um número bem pequeno quando comparado a estimativa da população com deficiência no Brasil. Em 2022 o número total de candidatos com deficiência foi de 1,79% e as

características gerais dos candidatos com deficiência eleitos nas eleições de 2020 e 2022, são homens brancos de classe média (TSE, 2022). O que parece demonstrar que algumas características identitárias são bem marcantes para a participação político partidária, como é apontado no estudo de Borba (2012) sobre os recursos necessários a essa participação.

A representatividade de pessoas com deficiência no congresso, ou nas câmaras é bem baixa, ainda que nos últimos anos tenha havido uma crescente demanda de grupos minoritários para que as esferas representativas tenham de fato representatividade ou representação identitária, segundo termos de Pitkin (1967), ou seja, que os representantes tenham características identitárias semelhantes aos representados. A representatividade é importante para que se tenha um debate entre pessoas diversas, favorecendo a construção de diálogos e para que representantes de grupos minoritários possam debater as pautas que influenciam diretamente suas vidas e de tantas pessoas pertencentes a tal grupo (Young, 2006). Nesse sentido trago o exemplo de Amanda que conta sobre a mudança estrutural que a que sua presença causou por ser a primeira pessoa com deficiência eleita na Câmara de sua cidade, ela diz que *“rolou um desespero dentro da Câmara, pois eles não sabiam o que iam fazer comigo, que dinâmicas de acessibilidade eles iriam precisar dar conta, porque além de tudo lá não tinha acessibilidade”* (Amanda).

Do mesmo modo que a presença de Amanda gerou modificações na estrutura da Câmara de sua cidade, o mesmo ocorreu em outras cidades brasileiras em que nas eleições de 2020 tiveram eleitas pela primeira vez no seu quadro, pessoas com deficiência. Também o Distrito Federal no congresso precisou passar por modificações estruturais de acessibilidade quando os primeiros deputados e senadores com deficiência foram eleitos. Mudanças que antes de haver pessoas com deficiência eleitas, não pareciam necessárias, como se pessoas com deficiência não fossem frequentar esses locais.

A representatividade também é demandada na fala de Paulo que sente a necessidade de ter suas pautas sendo levadas ao debate e sendo executadas, mas principalmente demonstra uma insatisfação com o fato de que pessoas com deficiência muitas vezes acabam ocupando o lugar dos que pedem demandas e não as que as executam:

Eu acho que a gente [pessoas com deficiência] tem que executar além de ficar apenas pedindo, porque a gente não vai ganhar tudo que a gente precisa, a gente não vai ser atendido em todas as nossas reivindicações, pelo contrário, a grande

maioria delas vai ser esquecida e lembrada de dois em dois anos quando a gente tem eleição (Paulo [grifo meu]).

O imaginário social sobre pessoas com deficiência geralmente as associa a estigmas negativos (Morgado et al., 2017) e conseqüentemente o lugar social ocupado é de não ser o próprio representante de suas pautas. Então a insatisfação de Paulo é pessoal, mas também coletiva, por saber que tantas pessoas com deficiência são requisitadas a construir pautas de campanha e que depois são esquecidas. É inegável a importância da representatividade, ainda que a representatividade, por si só, não garanta que a pauta anticapacitista será defendida (Paiva, Silveira, & Luz, 2020), e nesse sentido, a representação específica de grupos não traz a consequência do compromisso com a igualdade política (Young, 2006; Pitkin, 1967), do mesmo modo que a luta do movimento de pessoas com deficiência possui uma multiplicidade de experiências da deficiência e variações corporais, de tal forma que a representatividade não dá conta de abarcar.

Nesse ponto, é importante diferenciar algumas discussões: a pauta político-partidária da deficiência pode e deve ser discutida por todas as pessoas (com e sem deficiência); não é só a representatividade que garante pautas políticas da deficiência anticapacitistas; e tampouco o fato de ser uma pessoa com deficiência deve modular que suas pautas precisem necessariamente debater a deficiência. Digo isso pois é comum que ao pautar a temática da representatividade esteja atrelada a ideia de que a representatividade possa garantir a discussão sobre o grupo minoritário, e representatividade não se trata disso. Incorrer por tal pressuposto pode levar a ocorrências deselegantes como no caso de uma repórter que ao entrevistar um deputado com deficiência no início do seu mandato, ao invés de perguntar quais são suas principais pautas, o questiona se a pauta dele é para pessoas “como ele”, pessoas com deficiência, como se o fato dele ter uma deficiência previsse seu futuro, de modo que a deficiência deveria ser sua pauta. Tal como Kafer (2013) diz que o futuro da pessoa com deficiência está escrito no nosso próprio corpo, pelos estigmas existentes que nos colocam apenas um futuro possível, então ao prever que alguém com deficiência tenha que priorizar essa temática também é uma forma de capacitismo.

Percebo em minhas entrevistas de modo geral que o desejo é de que se tenham pessoas com deficiência ocupando cargos políticos, pois elas, como quaisquer outras pessoas, devem ter a liberdade de o fazer, se o quiserem. Contudo, o mais importante é ter pessoas alinhadas a uma luta anticapacitista, como citam Frida e Ivan:

A gente tem vivido muito assim: junto. “Ah eu preciso do seu apoio para ser a voz de vocês na câmara”. E a gente foi pensando por que as pessoas vem pedir voto para gente, para ter uma fotinho, é muito chamativo. Ele [pessoa com deficiência] tem ali uma visibilidade na cidade então, ele traz voto para outras pessoas, mas que de jeito nenhum vão pautar os nossos debates, ter as discussões sobre o capacitismo, sobre a LBI... Na prática, elas vão inclusive silenciar nossas pautas e aí eu sou cada vez mais convicta que a gente tem que estimular candidaturas de pessoas com deficiência e, claro, que tenha inclinação para as pautas de esquerda. (Frida)

Frida parece desacreditada de que pessoas sem deficiência tenham o real interesse em pautar a luta anticapacitista, seu discurso demonstra a sensação de que os candidatos se aproximam de pessoas ou de pautas da deficiência apenas para ganhar votos. E por isso, ela aponta para o desejo de candidaturas de pessoas com deficiência inclinadas ao progressismo. Do mesmo modo, Ivan diz:

Nós temos o cenário de uma Senadora com deficiência, acho que uns três deputados com deficiência na Câmara dos Deputados, porém a gente precisa se ligar que não adianta colocar uma pessoa com deficiência no poder, a gente precisa colocar uma pessoa com deficiência que de fato seja anticapacitista, que esteja ao lado principalmente da classe trabalhadora, dos mais vulneráveis, é aquele recorte, né? Temos que ver raça, gênero e classe (Ivan)²⁶.

Tanto Frida, quanto Ivan e outros participantes da pesquisa fazem uma leitura sobre a importância de ter pessoas com deficiência na esfera representativa, pois é notório que elas enfrentam mais barreiras para participação social e política eleitoral. Do mesmo modo, ter pessoas alinhadas às pautas da classe trabalhadora, de outros grupos minoritários como forma de começar a superar a opressão.

Ainda sobre representatividade, a questão das mulheres na política partidária é cheia de barreiras. Nas eleições de 2020 e 2022, a contagem de gênero de pessoas com deficiência é maior para masculino (64,29%) do que para feminino (35,5%) e como eu já discuti aqui, a questão das mulheres com deficiência é atravessada por outros marcadores da diferença como classe, raça e sexualidade. Vou trazer especificamente alguns dados para se ter uma dimensão das distâncias à plena participação política, que aos poucos vem diminuindo. Primeiramente vale salientar que o Brasil ocupa a posição 142º no *ranking*

²⁶ Início da nota de rodapé: Essa informação é referente ao ano de 2020. Fim da nota de rodapé.

sobre participação de mulheres na política partidária dentre os 192 países pesquisados pela União Interparlamentar em 2021, e em 2022 ficou na posição 145º, estando ainda em penúltimo lugar dentre os países da América Latina, e sendo que apenas 15% das cadeiras da Câmara dos Deputados são ocupadas por mulheres.

Vale salientar que no Brasil há a vigência da lei federal 9.504 que prevê que “*Do número de vagas resultante das regras previstas neste artigo, cada partido ou coligação preencherá o mínimo de 30% (trinta por cento) e o máximo de 70% (setenta por cento) para candidaturas de cada sexo.*”. Contudo, os próprios partidos não incentivam essa pluralidade, e mulheres acabam ficando sem respaldo de suas pautas tal como explica Priscila:

Hoje eu sou ainda, dentro do partido, da causa da mulher, mas com muita dificuldade de porque o próprio partido não dá a atenção necessária à pauta da mulher e isso tem sido muito ruim, mas por enquanto eu tenho tentado enfrentar o desafio porque eu sei da necessidade de aumentarmos a representatividade das mulheres na política. (Priscila).

De modo geral, as pautas defendidas por mulheres versam principalmente sobre saúde e educação e pautas para diminuir as disparidades de acesso a direitos que sofrem as mulheres, e com isso, não tem tanto apelo ao parlamento e aos dirigentes dos partidos prioritariamente composto por homens (Agência Senado, 2022). E é exigida uma quantidade considerável de recursos para que um candidato seja eleito, incluindo recursos financeiros, pessoais e logísticos (Borba, 2012) e sem tais recursos, as mulheres acabam participando menos nas esferas deliberativas, e quando se analisam marcadores de deficiência e raça, esse pleito parece ainda mais distante, mas é importante especificar que as mulheres têm feito movimentos de resistência, fortalecimento e mudanças, ainda que “com dificuldade” como diz Priscila, elas persistem em resistir com suas existências fortalecidas por um sentido amplo de liberdade de poder estarem em qualquer lugar.

É importante ter em vista que a participação eleitoral vai além da participação em campanhas e do pleito a cargos representativos. O voto é uma forma de participação eleitoral muito importante já que no Brasil é obrigatório e é o que garante a eleição dos representantes. E o voto em um país de dimensões territoriais tão grandes é motivo de bastante atenção. As eleições no Brasil utilizam um equipamento seguro e moderno, a urna eletrônica, que garante a agilidade do processo eleitoral, para que se tenha verificação dos apurados no mesmo dia da votação. Elas são colocadas em escolas e universidades, chamados de colégios eleitorais, que são os locais de votação a serem

utilizados nos dias das eleições (quando 1º e 2º turnos). Esses equipamentos têm acessibilidade para pessoas com deficiência visual, através do Braille identificado nas teclas, e identificação da tecla de número 5, além de fones para ouvir o que está na tela e o que é digitado. E em 2022, as urnas passaram a ter intérprete de libras nas telas como forma de propiciar a acessibilidade de pessoas usuárias da língua brasileira de sinais.

A urna eletrônica é segura, prática e cada vez mais acessível, mas dentro do processo eleitoral chama atenção a relação entre voto e pessoas com deficiência, pois é a grande abstenção desse grupo. Enquanto a abstenção geral das eleições costuma ser em média 20%, o número de abstenções de pessoas com deficiência é em média dez pontos percentuais maior, colocando em números e datas comparativamente, fiz a Tabela 1.

Tabela 1

Comparativo de abstenções ao longo das últimas eleições

Ano	eleitores em geral	eleitores com deficiência
2016	17,58%	28%
2018	20,32%	32%
2020	23,15%	22%
2022	20,93%	35,4%

Fonte: Elaboração própria com base nos dados do TSE.

Descrição da imagem: Descrição da imagem: três colunas, e cinco linhas. Primeira linha com: ano, eleitores em geral e eleitores com deficiência. Segunda linha com 2016; 17,58% e 28%. Terceira linha, 2018, 20,32% e 32%. Quarta linha, 2020, 23,15% e 22%. Quinta linha, 2022, 20,93% e 35,4%. Fim da descrição.

Dois coisas chamam atenção nesses dados, a primeira é a discrepância entre abstenção de pessoas com e sem deficiência, demonstrando que pessoas com deficiência se abstém mais das votações. A segunda coisa é que especificamente em 2020 não houve discrepância entre abstenções estando estatisticamente iguais entre pessoas com e sem deficiência, sobre esta última, uma explicação possível pode se referir a erro estatístico ou que em 2020 devido a questões da pandemia de covid 19, a estatística se alterou. Mas é possível perceber que ao longo dos processos de votação, a abstenção de pessoas com deficiência é significativamente maior que da população geral, e como explicar isso?

A literatura sobre participação política eleitoral tem caminhado para se distanciar da ideia de que abstenção está relacionada com “alienação eleitoral” (Silva, Carreirão, Souza & Borba, 2022), e mais propensa a dar explicações sobre o que pode levar a abstenção como por exemplo a distância entre a residência do eleitor e a urna, a urbanização (Lima Júnior, 1993), baixa renda, pouca alfabetização, pouca industrialização, baixa sindicalização aumentam as chances de abstenção (Reis, 1991). Além disso, o contexto de menor densidade demográfica também contribui para a abstenção (Silva, Carreirão & Borba, 2022). Diante disso, fica possível relacionar os motivos da abstenção de eleitores com deficiência ser ainda maior, primeiramente, poucos colégios eleitorais são acessíveis, a justiça eleitoral afirma que o eleitor tem até 151 dias antes das eleições para requerer a transferência do local de votação para uma seção com acessibilidade, mas esse tipo de transferência pode aumentar a distância entre a residência do eleitor e a urna, aumentando também os custos para locomoção.

As pessoas com deficiência de modo geral têm mais dificuldade em acessar a educação (IBGE, 2010), isso também influencia sua escolarização, em que quase 68% da população de pessoas com deficiência não tem instrução ou possui o ensino fundamental incompleto (Borges, 2021). As barreiras à informação e educação também podem influenciar a abstenção de pessoas com deficiência. A própria acessibilidade para locomoção, ausência de ônibus acessível, insegurança das paradas nos domingos de eleições, necessidade de acompanhante, dificuldade de locomoção em locais de baixa densidade demográfica, já que a acessibilidade é ainda menor em localizações rurais ou com poucos residentes. Tudo isso também aumenta o custo para deslocamento, dificultando a presença de pessoas com deficiência para votação. Então eu acrescentaria à literatura sobre abstenção nas votações, a própria acessibilidade das cidades e do campo a seções de votação, pois são determinantes para a ausência de pessoas com deficiência em votações.

Soma-se a esses fatos, a série de obstáculos que podem surgir no dia da votação no próprio colégio eleitoral que mesmo quando é acessível pode ter insurgências como um elevador quebrado, ou um fone com defeito, ou do próprio processo de comprovação da deficiência quando esta não é visível, que acaba perpassando o capacitismo de outros eleitores e do desconhecimento dos mesários sobre identificação de autistas e outras condições de deficiências ocultas. Apesar da justiça eleitoral ter afirmado que no dia das eleições, mesmo quem não tivesse feito nenhum pedido prévio de acessibilidade, o eleitor com deficiência ainda poderia informar ao mesário sobre suas necessidades, para que

fossem atendidas. Contudo, na prática, a requisição de laudo médico para comprovação da deficiência e consequente uso da prioridade ainda é a praxe, e tampouco uso do Cordão de Girassol como instrumento auxiliar para identificação de pessoas com deficiências ocultas ainda não é tão difundido.

Em linhas gerais é possível perceber que as pessoas com deficiência enfrentam mais barreiras para participar politicamente do processo eleitoral, tanto na posição de candidatas, quanto na posição de eleitores.

6.3.2 ATUAÇÃO NO CONTROLE SOCIAL

Na Constituição Brasileira a manutenção e organização social democrática é dividida em três poderes equiparados, executivo, legislativo e judiciário, e as forças armadas, compostas pela marinha, exército e aeronáutica. Já a sociedade civil é composta pelos demais atores sociais que não compõem nenhum dos três poderes, nem as forças militares, e cabe a sociedade civil individualmente ou em grupo, realizar o controle social, fiscalizando a aplicação dos recursos públicos; formulando e acompanhando a implementação de políticas e legislações, e pressionando para uma gestão que atenda aos interesses sociais.

As ações de controle social podem ser bem diversas, e podem ser previstas pelo próprio ente público tais como: as audiências públicas; conferência de política pública; conselhos gestores; ouvidoria; Lei de Acesso à Informação - LAI; portal da transparência. E podem não ser previstas pelo ente público criadas por iniciativa da sociedade, dentre as quais: movimento estudantil; as manifestações de rua; uso das redes sociais; os grupos de pressão; as organizações sociais defensoras de direitos; os movimentos sociais, os coletivos, entre outras formas de mobilização. E de acordo com o conceito de participação política utilizado nesta pesquisa, as ações de controle social são consideradas formas de participação política e ativismo.

Os resultados da pesquisa demonstraram que as ações de controle social realizadas pelos ativistas da deficiência foram principalmente, participação em movimento estudantil, movimento sindical; participação em conselhos; criação e participação em coletivos; trabalho em instituições de pessoas com deficiência; participação em comitês de acessibilidade e uso de redes sociais.

As ações de controle social como participação em movimentos da juventude são complexas pois existe uma dificuldade da juventude ser compreendida como um sujeito político, dificultando a consolidação de um projeto emancipatório (Santos, 2018), ainda assim, a maior parte dos entrevistados iniciou o ativismo ainda jovem (dos 15 aos 29 anos), na escola, em movimento de estudantes universitários e em instituições voltadas ao atendimento de pessoas com deficiência, como no exemplo de Denise: *Quando eu entrei na faculdade, eu entrei mais no movimento estudantil, da UNE* (Denise). Alinhado ao resultados de outras pesquisas (Santos, 2018) a juventude foi significada como tendo muito a contribuir e continuar na transformação da realidade: *a gente tem que dar continuidade a esse processo, tem que empoderar meninas novas porque é na luta que se educa* (Ana Paula); além disso, é possível perceber novas formas de participação política que fogem dos modelos convencionais/tradicionais de participação tal como o uso das redes sociais: *“Aí quando fui pro ensino médio, que eu comecei a pesquisar mais sobre tecnologia, essas coisas com acessibilidade (...) e fiquei com vontade de criar uma página também* (Isadora), e que também coaduna com o estudo de Luana dos Santos (2018) sobre juventude.

Além do movimento de juventude, os movimentos convencionais e tradicionais de participação política também aparecerem, como o movimento sindical e de trabalhadores que, em alguns, casos veio antes do tornar-se pessoa com deficiência: *Eu também tenho uma militância sindical que é anterior à minha deficiência* (Ana), contribuindo com pautas importantes na luta dos trabalhadores, mas especialmente criando algo inédito acerca da deficiência: *a gente fundou um coletivo de trabalhadores e trabalhadoras com deficiência da CUT* (Ana). A relação trabalho e deficiência é estudada por vários pesquisadores (Paiva, 2014; Carvalho-Freitas, 2007) que apontam a necessidade de coletivizar as lutas para garantia de direitos dos trabalhadores com deficiência, garantir o cumprimento da lei 8213/91 que garante vagas reservadas no trabalho para pessoas com deficiência, e visibilizar características exploratórias e perigosas de alguns contextos de trabalhos, de modo que a existência de um coletivo de trabalhadores e trabalhadoras com deficiência dentro da Central Única dos Trabalhadores é um marco importante advindo do ativismo de pessoas com deficiência.

A criação de coletivos tem sido uma ferramenta de força política e tem crescido nos últimos anos, o coletivo de trabalhadores com deficiência da CUT surgiu em 2015, o Movimento Brasileiro de Mulheres Cegas e com Baixa Visão (MBMC) também surgiu em 2015; o coletivo Feminista Helen Keller de Mulheres com Deficiência surgiu em

2018, o Movimento Vidas Negras com Deficiência Importam surgido em 2020 e uma série de outros coletivos e organizações importantes para a luta e que foram citadas nos discursos de vários entrevistados. Do mesmo modo, a participação em conselhos de direitos, tanto conselhos de profissão, e conselhos de pessoa com deficiência, conselhos de saúde, entre outros espaços de participação política que para além de uma coletivização das lutas, medeia a produção de um sentido pessoal para a participação, de modo a auxiliar na própria subjetivação de si e do ser ativista, tal como Frida traz em suas palavras:

Eu sempre percebia que os espaços, os movimentos sociais são espaços que me fortaleceram muito, me fortaleceram para a luta, para aquisição de informações, pro fortalecimento das demandas que a gente sabe que sozinho a gente não vai dar conta, até essas questões de saúde mental, de tu reconhecer os teus pares, ver os teus colegas (Frida).

A criação de uma identidade coletiva impulsiona positivamente o processo de subjetivação política de Frida, e de acordo com outros estudos (Santos, 2018; Melucci, 2001), essa identidade coletiva também propulsiona as ações de participação política e defesa da democracia participativa. Frida continua seu relato defendendo as instâncias de controle social como formas de fortalecimento da sociedade civil:

Eu sempre vou ser defensora intransigente dos espaços de controle social e o recorte das referências e conceitos porque espaços com muito potencial de fortalecimento de debate, de aprofundamento de discussões, aprofundamento das análises de política pública, de auto fortalecimento da sociedade civil (Frida).

Em linhas gerais, a atuação dos ativistas no controle social possibilitaram uma série de garantias que são importantes para várias pessoas com deficiência, desde a participação em conselhos, fortalecimento da identidade coletiva, demanda de recursos públicos pra realização de obras grandes e obras simples como o direito a ter uma vaga de estacionamento demarcada para pessoas com deficiência que foi produto de luta como relata Denise: *nós criamos o cartão de estacionamento que regulamenta a vaga de pessoa com deficiência. (...) Nós fomos demarcar as primeiras 100 vagas* (Denise). O ativismo está no enfrentamento para acessibilização dos espaços públicos e galgando seu próprio lugar de participação e atuação dentro de prefeituras para atuar junto ao Plano Diretor das cidades e em outros locais, como bem explica Denise, a estratégia é: *de tanto a gente tá lá, pentelhando, pentelhando, pentelhando, acabou que eles resolveram oficializar essa participação* (Denise). A insistência para que possamos ter acessos e direitos advém de nós mesmos, e eu, enquanto ativista, acredito que a insistência é uma de nossas

significações mais simbólicas: insistimos na luta pois sem ela não temos direitos; insistimos em participar, ainda que as barreiras sejam muitas; insistimos em viver e ir contra todas as previsões de “sem futuro” que recebemos.

6.20 ATUAÇÃO NO CIBERATIVISMO DA DEFICIÊNCIA²⁷

Uma das formas de atuação dos ativistas narradas nas entrevistas foi o ciberativismo. Este se configura como uma ferramenta que tem perpassado vários movimentos sociais diversos, e recebeu grande influência do crescimento das redes sociais (tecnológicas, *online*) no mundo. O termo é utilizado para falar sobre o ativismo cibernético, entendido a partir da utilização da internet como espaço virtual utilizado individualmente ou em grupos politicamente motivados com objetivo de promover reivindicações, difundir informações, promover debates e mobilizar ações, dentro e fora da rede de internet (Queiroz, 2017).

O espaço virtual é um espaço utilizado por diversos grupos populacionais, e apesar de ainda não ser um lugar propriamente democrático no Brasil pelas dificuldades de acessos aos aparatos tecnológicos ou a própria internet, é bastante utilizado por pessoas envolvidas em atividades cívicas e políticas, incluindo comportamentos de protesto e outras ações e mobilizações política (Valenzuela, 2013). Entendo espaço virtual como qualquer plataforma digital que um usuário pode logar via internet, dentre os quais, as redes sociais, como youtube, tiktok, facebook, instagram, whatsapp, telegram, dentre outros. Para começar falando sobre essa ferramenta específica de ativismo, é preciso situar que os entrevistados têm acesso a internet e aparatos de tecnologia. Especificar esse ponto é importante, pois de acordo com os relatórios da ONU (2022) o acesso à tecnologia ainda não é algo democrático, nem mesmo o acesso a tecnologias assistivas, que são fundamentais para a vivência cotidiana que as pessoas com deficiência precisam. Ainda segundo este relatório, mais de 2,5 bilhões de pessoas precisam de um ou mais produtos assistivos, como cadeiras de rodas, aparelhos auditivos ou aplicativos que apoiem a comunicação alternativa e mais de 1 bilhão delas não conseguem acessar tais recursos, e nos países mais pobres, ou em desenvolvimento, como o Brasil, o acesso é ainda mais

²⁷ Início da nota de rodapé. Parte dessa discussão sobre ciberativismo foi realizada em um Capítulo de livro ainda não publicado. Fim da nota de rodapé.

difícil, no qual apenas 3% da população que precisa do recurso, o consegue acessar (ONU, 2022).

A dificuldade de acesso à tecnologia é traduzida desde não ter nenhum acesso aos aparatos e internet, até ter dificuldade em ter boa conexão de internet, dificuldade em ter um aparato tecnológico que suporte os novos aplicativos de comunicação, ou mesmo ausência de autonomia para utilizar tais recursos com a liberdade de escolha e sem a vigilância de um terceiro. A pesquisa de doutorado da Karla Luiz (2023) sobre cuidado, demonstra que mulheres com dependência complexa, que precisam de suporte cotidiano, muitas vezes não têm a liberdade de poder falar livremente nas redes, pois determinadas formas de cuidado recebidos atrelados a vigilância moral, acabam por tolher a autonomia das pessoas cuidadas, o que aponta para a necessidade de um cuidado ético.

Todas essas condições impeditivas para o acesso livre à internet demonstram que o lugar dos entrevistados e da entrevistadora ainda é de privilégio, ainda que as condições de acesso à tecnologia estejam em processo de democratização. Dito isso, trago aqui um pouco dos relatos desses ativistas sobre como começaram a conhecer e se interessar pelo ciberativismo.

Vários trechos das entrevistas demonstram que uma das primeiras formas de contato com o ciberativismo foi viabilizado no próprio acesso e proximidade com as tecnologias, bem como, na acessibilidade proveniente delas, e inspirada na participação de outros ativistas nas redes, como diz Isadora:

A primeira que eu segui foi a [nome da pessoa], ela é uma deficiente visual também, também é produtora de conteúdo e... vi uns vídeos dela e fiquei com vontade criar uma página também pra falar um pouco sobre o que eu vinha descobrindo em relação a mim, em relação a essas novidades, deficiência e tal. (...) eu não imaginava nunca que o [nome do canal] fosse virar uma coisa tão... tão grande assim... tão misturada comigo, porque começou muito como *hobbie* sabe? No sentido de ter um espaço ali pra poder falar e tal (Isadora).

A fala de Isadora reflete um pouco do querer compartilhar com outras pessoas sua própria experiência, que como trazido em outros momentos dessa discussão, a experiência da deficiência muitas vezes é vivida de modo solitário, então ter contato com outras pessoas com deficiência, e compartilhar da sua própria experiência individual parece ser importante pra subjetivação da deficiência, no desabafo de poder ser ela mesma em suas reflexões sobre a apropriação da deficiência. Nesse sentido, o movimento de Isadora e de outros ativistas de compartilhar suas experiências nas redes numa construção

de diálogo coletivo e subjetivo funciona como uma forma de enfrentamento ao sofrimento e opressão e muito se aproxima da luta dos chamados “novos movimentos sociais” que dentre outras características trazem à tona a discussão de questões do âmbito considerado privado e pessoal para uma discussão pública e coletiva (Gohn, 2007).

Quando Isadora diz que seu canal de mídia digital é “tão misturado” com ela, há um indício de aproximação com os dizeres do movimento feminista de que “o pessoal é político”, político no sentido de que é coletivo, pois possivelmente outras pessoas irão ter a visibilização de suas histórias por meio do compartilhamento da dela; político no sentido de que a experiência pessoal dela demonstra as contradições de uma sociedade construída para pessoas consideradas padrão e que negligencia modos de ser fora desse padrão. O ciberativismo possibilita que ao assumir-se e identificar-se enquanto pessoa com deficiência haja o encontro com outras vivências semelhantes compartilhadas nas redes, permitindo a criação de amizades, suporte, trocas com pessoas com deficiência, como diz Isadora: *“conheci muita gente também através da internet, fiz muitos amigos com deficiência visual (Isadora)”* e também por isso a plataforma parece “misturada” com ela, pois o que é pessoal, político, discursivo, mundo virtual e material estão cada vez mais relacionados.

Essa ideia de revelação de si próprio no mundo virtual e da influência política e subjetiva para si e para outras pessoas com deficiência é bem retratada no processo de tornar-se ativista de Cacto, que diz:

A princípio, eu não quis me identificar. As primeiras postagens eu nem falava quem eu era. Depois fui dizer quem é Cacto, (...) dizer e colocar a cara, por que não? O que me faz me esconder atrás dele [perfil do instagram]? Nada. Foi mais ou menos em setembro que eu comecei a me expor. Setembro de 2019. Foi a cerejinha do bolo, que eu percebi né: “nossa, uma coisa que eu sempre tentei omitir, tirar de mim, minha deficiência hoje é algo que me move” né... Me faz lutar por tantas pessoas, na verdade todo mundo né, inclusão para todos! (Cacto).

Subjetivamente, Cacto demonstra a mudança entre querer esconder que é uma pessoa com deficiência e o revelar para o mundo virtual sua identidade comandando o perfil da rede social, e essa mudança está relacionada ao sentido que Cacto dá a deficiência, que passa a ser de luta e ativismo para inclusão de todas as pessoas. Assumir a condição de deficiência publicamente sem tentar escondê-la, é também um processo de luta para que sua vida e seu corpo, sejam considerados possíveis de existir e também considerados belos, admirados, atraentes, e uma série de características positivas que não

são costumeiramente atreladas aos corpos com deficiência. A deficiência muitas vezes é escondida e invisibilizada por muitas pessoas devido aos vários estigmas negativos atrelados a ela, e, portanto, quando existe visibilização e ocupação dos espaços virtuais por pessoas com deficiência, existe também a formação de uma identidade coletiva (ainda que divergente em alguns pontos), sendo um dos propiciadores dos ativismos políticos (Melucci, 2001).

Ter a presença de pessoas com deficiência nos espaços virtuais, por si só, é algo importante para um movimento em que a representatividade é uma necessidade real e ainda pouco alcançada (Paiva, Becker, & Oliveira, 2020), do mesmo modo, a facilidade para acessar debates e trocas feitas por pessoas com deficiência também é uma das potencialidades dessa forma de ativismo. Em se tratando de deficiência intelectual, muitas vezes considerada a especificidade que tem mais dificuldade de participação social (Bezerra & Vieira, 2012), ter representantes de ativismo nas redes, é fundamental. Diogo, pessoa com deficiência intelectual, conta como começou a produzir conteúdo nas redes:

Tinha um amigo que trabalhava comigo que era como um irmão, a gente fazia tudo junto, comia junto, e tal, daí a gente estava conversando e pensando que seria legal eu falar sobre deficiência, e fazer um canal, e ele sugeriu o nome do canal de “bate papo com Diogo”. Aí foi isso. E a gente fala lá no canal com as pessoas, eu convido pessoas, eu falo sobre os direitos da pessoa com deficiência, da identidade da pessoa com deficiência. (Diogo).

Diogo enfatiza a importância de seu amigo para o projeto de criação do seu canal, o amigo “que era como um irmão” é o suporte necessário para que Diogo começasse a produzir conteúdo, demonstrando a influência que o suporte social pode ter para a tomada de decisões. E tal suporte pode ser proveniente de pessoas sem e com deficiência, mas que advindos deste último, tem a potência de formação de identidade coletiva, que além de situar que as pessoas com deficiência não estão sozinhas, elas fortalecem o debate e a consequente desestigmatização da deficiência, que é o caso de quase todos os ativistas entrevistados. Ricardo conta de como começou seu processo de ativismo:

Eu tinha essa... esse preconceito [acerca do autismo] enraizado em mim. Até que eu comecei a ver outros autistas nas redes sociais, né, falando sobre a condição a partir principalmente do modelo social da deficiência. (...) Eu criei meu canal justamente para falar sobre autismo, não só autismo, mas a pauta principal é essa (...) a minha ideia, pelo menos de alguns vídeos, é trazer estudos, ou seja, de maneira mais coletiva, de base teórica, de estudos que corroboram isso para

trazer primeiro o que é o autismo de fato, segundo sobre essas questões relacionadas ao modelo social de deficiência que perpassam o autismo assim como qualquer outra deficiência e também sobre certos assuntos que normalmente as pessoas não costumam abordar na temática autista (Ricardo).

Como já citado em outros momentos dessa tese, é o acesso a uma visão não estigmatizante, como advindo do modelo social da deficiência, e o encontro com outras pessoas com deficiência (ainda que virtualmente) que muitas vezes possibilita a desestigmatização de si. O preconceito contra ele próprio, que é estrutural e enraizado na sociedade é fácil de ser repetido, do mesmo modo é fácil compreender pessoas pretas reproduzindo racismo, ou mesmo mulheres reproduzindo o machismo, pois é a estrutura social como ela se apresenta, ainda que isso implique se colocar como menos digno de participação e acesso a poder do que outras pessoas. A desconstrução é justamente não reproduzir o que está posto socialmente sem uma reflexão crítica, e tal reflexão crítica pode advir de pessoas demonstrando outros pontos de vista sobre temáticas diversas.

A fala de Ricardo traz um viés um pouco diferente de outros ativistas cujo foco foi justamente falar da experiência, Ricardo prefere ampliar o debate para uma discussão mais teórica e pautada em estudos científicos, ainda que a motivação esteja relacionada a seu processo subjetivo de perda de preconceitos contra si próprio, sua demarcação teórica se coloca importante pois é o modelo social da deficiência (e outros modelos mais recentes como o radical) que tem uma concepção não estigmatizante da pessoa com deficiência. Esse relato de Ricardo muito se relaciona com a questão de dentro da temática do autismo em que se procura a cura e se utiliza várias técnicas não cientificamente comprovadas, e que por tal motivo, a própria experiência, parece pouco para afirmações categóricas que se encontram nas redes sobre o tema. Além disso, os modelos caritativo, religioso e médico de compreensão da deficiência ainda são muito fortes em vários contextos (Diniz, 2007; Gesser, 2010), o que explica a busca pela cura da deficiência ou uma concepção que individualiza a questão da deficiência.

O ciberativismo proporciona o debate virtual entre várias pessoas com deficiência de diferentes localidades facilitando encontros que presencialmente demandariam um maior custo financeiro, no que Ricardo conta que: “quando eu criei meu canal, eu comecei ao mesmo tempo meio que estreitar laços com alguns desses ativistas autistas até que chegou o momento que eu fui convidado para participar da [Associação nacional de Autistas] (Ricardo). Desse modo, o ciberativismo também surge como uma possibilidade de organizar ações coletivas sem necessariamente ter os custos dos aparatos clássicos de

mobilização (Queiroz, 2017), facilitando a divulgação e organização de ações, tal como ocorreu nas jornadas de junho de 2013 no Brasil, em que mais de 70% dos manifestantes tomaram ciência dos protestos via mídias sociais (IBOPE, 2013), e que foram um marco do ciberativismo no Brasil.

Uma das vantagens dessa troca virtual é a facilidade de organização política em frentes nacionais; que por uma questão de deslocamento e tempo demandado, facilita que se tenham Coletivos, ONGs, ou outras frentes de atuação em nível nacional pela facilidade de troca de informações instantaneamente e para diferentes localidades. A exemplo, a Abraça, Associação Brasileira para Ação por Direitos das Pessoas Autistas; o Coletivo Feminista Helen Keller de Mulheres com Deficiência, e o Movimento Brasileiro de Mulheres Cegas e com Baixa Visão, são articulações que acontecem e contemplam pessoas de diversas regiões e localidades do Brasil. Essa possibilidade de conexão nacional é bem importante quando consideramos as diferenças regionais em termos de acesso a política pública para pessoas com deficiência, e números populacionais já que a região Nordeste tem maior número de pessoas com deficiência e é também uma das regiões com menos desenvolvimento de política pública de acesso à educação; em contrapartida, a região Sul é a que tem o menor número de pessoas com deficiência, e com mais desenvolvimento de políticas públicas de acesso à educação (IBGE, 2010). Nesse sentido, a troca entre pessoas com deficiência sobre sua própria região pode ser importante para uma compreensão acerca das diferenças entre as realidades em nível nacional.

Um contexto que foi muito influente para o cenário do ciberativismo foi a pandemia de covid 19 instaurada mais fortemente no Brasil em 2020, que marcou um aumento do uso das plataformas digitais. Cacto, por exemplo, explica que *“criei um perfil no instagram, em 2018, julho de 2018, (...) mas esse ano de 2020 foi muito importante justamente para impulsionar o trabalho nele. Eu fiz várias lives nele, com várias pessoas militantes da causa, conheci muitas pessoas assim* (Cacto). Não apenas Cacto, mas outros ativistas em várias áreas de conhecimento, e toda a estrutura social teve que se adequar às mudanças ocorridas na pandemia de covid 19 que dentre outras coisas, acentuou as desigualdades sociais, a vulnerabilidade de pessoas com deficiência, a política de deixar morrer pessoas com deficiência (Oliveira & Mello, 2021), mas que em meio ao caos, facilitou o entendimento de que é possível usar tecnologias para acessibilizar a troca de informações, e promover a participação de pessoas com deficiência em eventos *online*. Cacto continua dizendo que organizou um evento *online* a nível estadual:

A gente [organização] não se encontrou nenhum dia, a gente tinha reuniões quase todo dia pelo meet, google meet, whatsapp, mas se encontrar [pessoalmente] nenhuma vez. Ela morando em [outra cidade], foi tudo online, tudo, tudo, foi um evento que até a governadora esteve presente na abertura. (...) 2020 foi complicado demais, mas também abriu os olhos para outras alternativas, outras estratégias. (Cacto [grifo meu]).

As alternativas viabilizadas são de uso de tecnologias, tornando uma possibilidade de presença virtual de pessoas com deficiência em discussões diversas; e nesse sentido, houve uma grande facilidade no acesso a falas em *lives* de pessoas com deficiência nas plataformas virtuais durante a Pandemia de Covid 19, em que se passaram a gravar e disponibilizar nas redes as sessões de debates de grupos de estudos; *lives* que discutiram a temática do capacitismo e Covid 19; conferências e conselhos, dentre outros eventos.

Essa dinâmica de produção de conteúdo sobre deficiência nas redes tem se configurado como um trabalho para alguns dos ativistas, o que demonstra a centralidade do ciberativismo para alguns dos ativistas, mas que ao mesmo tempo demonstram uma distância de outros espaços de controle social, talvez pela pouca influência a participação política via controle social, ou talvez pelas próprias barreiras arquitetônicas e sociais à participação nessas esferas de controle por pessoas com deficiência.

Gostei muito desse trabalho, é um trabalho né? Não é nada contratual, não é nada remunerado, mas o trabalho da informação, dessa [...] eu gostei muito, eu gostei muito, muito e, de fato, contribuiu de certa forma pra vida de algumas pessoas, algumas reflexões. Então, quais são meus planos de ativismo? (...) é o crescimento desse meu perfil. Eu quero trazer mais discussões sobre isso, pensar capacitações (Cacto).

Cacto demonstra que seu ativismo de pessoa com deficiência está também atrelado ao trabalho que ela realiza na produção de conteúdo do seu perfil nas redes sociais. Ela relaciona o ciberativismo com a possibilidade de poder divulgar informações, fazer capacitações de modo a promover reflexões sobre o tema da deficiência. A produção de conteúdo também é considerada um trabalho por Isadora que diz:

Agora... ano passado (2020) isso meio que virou um trabalho assim... então, palestras, as próprias lives, muitas que eu participei, é... conhecer outras pessoas, ter o [nome do canal] me impulsionou a querer estudar mais sobre direitos humanos, sobre deficiência, eu tô fazendo duas pós agora. Uma que é em

cidadania e direitos humanos no contexto das políticas públicas, que é tipo... total militância! (Isadora [grifo meu]).

Para ela, o trabalho de ativismo realizado via produção de conteúdo nas redes, a incentiva a se aprofundar ainda mais na militância, demonstrando um compromisso em apresentar conteúdos que tenham embasamento teórico, o que também pode estar relacionado ao que Ricardo disse anteriormente sobre ampliar os conteúdos para além da própria experiência de vida.

Tais relatos dos entrevistados me levam a acreditar que eles, enquanto ativistas da deficiência que usam as redes sociais como modo de propagar conteúdo, partem tanto de experiências próprias, como uma vivência subjetiva e coletiva, quanto de embasamentos teóricos pautados na luta anticapacitista. E o engajamento deles parece estar mais relacionado à mudança social e à luta contra opressões vivenciadas do que com o status que está colocado nos últimos anos da categoria de *influencer*. Nesse sentido, o ciberativismo funciona como uma ferramenta para difundir e propiciar o maior alcance para a mudança social.

Perfis de influenciadores com deficiência e que se consideram ativistas são possíveis de serem encontrados com alguma facilidade nas redes sociais, e a exemplo, no período de meados de 2022, haviam perfis com mais de duzentos mil (200.000); vinte e quatro mil (24000) e dezoito mil (18000) seguidores, demonstrando um grande alcance que esses ativistas com deficiência podem ter. E em seis meses (início de 2023), os mesmos perfis alcançaram as marcas de quatrocentos e quarenta e três mil seguidores (443000); vinte e sete mil (27000) e vinte oito mil (28000) seguidores respectivamente. O que pode estar demonstrando o aumento do interesse na questão de inclusão e diversidade devido aos marcos legais, controle social, os debates e pressão dos ativistas e talvez a acontecimentos históricos como a posse do Presidente Lula em 2023 que subiu a rampa do planalto com várias pessoas comuns representantes de várias lutas (movimento LGBTQIA+; pessoa com deficiência; movimento catador; indígenas; movimento de pessoas negras; movimento de mulheres etc.) o que faz chamar atenção para tais lutas e que indique um fator de mudança social. Ivan é um desses influenciadores cujos números de seguidores só crescem, mas que atenta para que não é apenas o engajamento de números que é importante para ele:

A gente precisa estar a todo momento não só ligado com essa questão de números "ah eu tenho não sei quantos mil seguidores" não! Pelo contrário, eu posso ter poucos seguidores, mas que a mensagem que eu publico, que eu

compartilho nas minhas redes, que ela chegue às pessoas e elas se conscientizem sabe? Vale muito mais uma mensagem no meu Direct do Instagram falando "Poxa, eu não sabia sobre isso, eu preciso repensar sobre essa opinião que eu tinha sobre pessoas com deficiência" do que propriamente o like, sabe? Só curtir e pronto. Aquilo pouco importa para mim, na verdade importa, porque gera engajamento, e engajamento é necessário, mas quando eu consigo tocar as pessoas, mudar a atitude delas, ou provocar a reflexão, para mim já é o bastante. Já fico, "poxa, valeu a pena". Acho que deu para entender né? Não é só números ou o sucesso, isso também é bom porque isso é um reflexo de que eu estou crescendo, e com certeza eu penso em crescer cada vez mais, mas sem perder o foco, sem perder o objetivo principal de estar nas redes sociais. (...) Eu quero contar minhas narrativas, contar minhas vivências, contar que tem uma pessoa com deficiência aqui fazendo conteúdo nesse meio de influência, sabe? É levantar a bandeira mesmo! (Ivan).

O relato de Ivan traz o que outros ativistas já haviam falado sobre compartilhar suas próprias vivências, e com uma preocupação de situar o aporte teórico anticapacitista, mas também traz uma dimensão sobre a importância dos números para o engajamento cibernético das publicações. E de fato, estamos vivendo um momento em que pela primeira vez temos a visibilidade dos debates da deficiência feito POR pessoas com deficiência, e ocupação de lugares sociais por pessoas com deficiência, e uma leve mudança do status social da pessoa com deficiência para uma pessoa verdadeiramente humana. Tais mudanças sociais têm ocorrido, mas as estruturas que nos atravessam ainda são muito opressivas: o capitalismo segue a dinâmica do maior número, da necessidade constante de produção de novos conteúdos que sejam cada dia mais interessantes, e numa lógica cíclica sustentada por outras estruturas racistas, sexistas, capacitistas, legbtfóbicas, etaristas etc.

O alcance de alguns ativistas com deficiência nas redes não é suficiente para falar do alcance da ferramenta ciberativismo por si só. Existem atravessamentos de gênero, classe, raça, geração e de passabilidade da deficiência que podem influenciar no alcance das informações e ações políticas dos ciberativistas, demonstrando que as pessoas que são homens, cis, brancas, de classe média, jovens e com passabilidade, poderão ter mais facilidade em terem seus conteúdos disseminados. Essa relação de maior disseminação de conteúdo nas plataformas tecnológicas a partir de características físicas da população tem a ver com o algoritmo usado em tais plataformas. Algoritmo é uma sequência de

instruções, equações e comandos usados em desenvolvimento de software de inteligência artificial para resolver alguma problemática e conseqüentemente executar uma tarefa, e serve para detectar reconhecimento facial, e relacionar informações e conteúdos a um determinado rosto, bem como aglutinação de conteúdos semelhantes, dentre outras coisas. O algoritmo é usado desde transações de bancos, compras online, redes sociais, aplicativos de mobilidade, de comida, e jogos e em quase todas as plataformas digitais, e quem cria o algoritmo é uma pessoa programadora que organiza quais serão as instruções iniciais e parâmetros para alimentar aquele algoritmo (Silva, 2022).

O/a programador/a dos códigos do algoritmo é uma pessoa também atravessada por características identitárias, por estruturas sociais opressoras, por escolhas pessoais que podem refletir no funcionamento do algoritmo, e este é reflexo dos comportamentos e opiniões de uma sociedade extremamente desigual, de modo que os públicos oprimidos da sociedade acabam tendo menos acesso e menor disseminação de seus conteúdos virtuais tal como demonstrado no documentário *Coded Bias* sobre mulheres e pessoas racializadas e a relação com tecnologias e algoritmo.

A deficiência tem uma relação importante com o algoritmo no que se refere a passabilidade, que é a possibilidade de uma pessoa ser considerada parte de um grupo ao qual não pertence, no caso de pessoas com deficiência, a passabilidade é o quanto ela pode ser considerada sem deficiência em determinados contextos, por não possuir um marcador facilmente identificável. E no âmbito virtual a identificação de alguns marcadores da deficiência tais como bengala, cadeira de rodas, dificuldade de locomoção, e o próprio corpo não padrão, entre outros, podem ser ainda mais difíceis de identificar, gerando uma passabilidade de pessoas com deficiência como sem deficiência (Baggio, 2017; Guerra, 2021). Tal passabilidade pode influenciar no maior alcance que alguns conteúdos podem ter e demonstram uma dinâmica de privilégio e opressão que perpassa a vivência da pessoa com deficiência, que também é marcada pelo estigma e por uma política da aparência. Retomo aqui os números de seguidores de ciberativistas da deficiência que citei antes, não coincidentemente, o maior número de seguidores é de um homem branco, e no âmbito dos maiores influencers com deficiência em termos de números de seguidores, é uma mulher branca, loura, classe média alta, dentro do padrão de beleza desejado, de modo que ela possui mais de dois milhões de seguidores (2.000.000) nas redes sociais.

Reforço que ao trazer as características identitárias de pessoas com deficiência que estão nas redes, não estou invalidando suas produções, apenas situando que tais

produções não estão deslocadas de suas outras características. É inerente que a presença e participação social de pessoas com deficiência em espaços virtuais e materiais é de suma importância para a questão da deficiência, mas que tem suas contradições por estarmos atravessados por tantas estruturas opressivas. Tássio tensiona a questão do ciberativismo:

Não acho errado ninguém ser influencer, não acho errado as pessoas trabalharem e ganharem dinheiro com isso. Eu só acho muito errado essas pessoas serem a voz das pessoas com deficiência, principalmente de esquerda porque elas são progressistas, são a maioria neoliberais e que estão ali defendendo pautas que são muito importantes para mim e para outras pessoas com deficiência. Acho que esse espaço está em um momento de disputa, tá uma tensão bem grande (Tássio).

Tássio chama atenção para uma característica problemática do uso da ferramenta do ciberativismo que é a possibilidade de personificação da luta anticapacitista em pessoas com deficiência que trabalham com a produção de conteúdo, pois apesar dos influencers que se consideram ativistas da deficiência propagarem discussões importantes sobre a temática, essas discussões não representam a pluralidade da questão da deficiência e não são as únicas pessoas que produzem informação e que realizam pressão social e política. Não que os ciberativistas se intitulem como a “voz” da pessoa com deficiência, mas que muitas vezes o senso comum atrela ao conteúdo de influenciadores de grande alcance da deficiência como o mais correto e universal entre as produções de conteúdo sobre deficiência, contudo esse ponto mais me parece uma questão das repercussões do grande alcance, atravessada pelos marcadores de opressão, do que da ferramenta em si. E realmente há uma grande disputa sobre o espaço das redes e mídias sociais não apenas entre ativistas da deficiência, mas em todo o mundo uma disputa embasada numa dinâmica capitalista para ver quem tem mais seguidores.

Apesar de potencialidades do ativismo cibernético, existem também problemáticas que são importantes de serem debatidas. Uma delas refere-se ao fato de que apesar de possibilitar uma participação nos espaços virtuais, é importante não perder de vista o quanto o espaço virtual é só uma das possibilidades de luta para tornar os espaços físicos acessíveis, de modo a ser importante que o ciberativismo não se torne a única ferramenta de luta das pessoas com deficiência pela quantidade de barreiras arquitetônicas, programáticas e atitudinais enfrentadas nos espaços físicos e deslocamentos do dia a dia.

6.21 ACADEMIA E PRODUÇÃO DE CONHECIMENTO CIENTÍFICO COMO UMA FORMA DE ATIVISMO

Uma das formas de ativismo citadas por alguns dos entrevistados foi a participação na ciência. A ciência está a serviço da sociedade, e muito pode contribuir para grandes mudanças sociais, desde a criação de tecnologias, vacinas, e indicadores sociais para criação de políticas públicas. Fazer uma pesquisa e divulgar seus dados de modo a possibilitar uma mudança social é algo muito importante, mas a leitura e interpretações que se fazem dos dados e dos fenômenos podem servir a propósitos bem distintos, dando a dimensão da responsabilidade ético-política do pesquisar e da ciência. Eu já trouxe um pouco da realidade do acesso à educação básica e ensino superior pelos entrevistados, atravessados por barreiras e processos de exclusão, e por políticas públicas e redes que serviram como potência para a participação escolar e universitária. Nesta seção vou especificar alguns dados sobre o ensino superior, especialmente no quesito acesso à ciência e produção de conhecimento científico e na relação desse acesso com o ativismo.

O perfil dos entrevistados na pesquisa tem em sua maioria pessoas com ensino superior completo, e isso já os diferencia de grande parte da população de pessoas com deficiência que sequer chegam ao ensino superior (Paiva & Gesser, 2022) e possivelmente esse fator de acesso seja algo que se relaciona ao atravessamento de classe e aos discursos proferidos sobre o meio acadêmico. Um dos entrevistados não concluiu o ensino médio pelo atravessamento da deficiência intelectual, e do tempo necessário para seu aprendizado o que corrobora a relação tempo versus deficiência discutida no texto de (Isaacs, 2020; McRuer, 2018). Um dos entrevistados estava terminando doutorado acadêmico e outro havia terminado mestrado acadêmico, e alguns outros demonstraram o desejo em fazer mestrado ou doutorado acadêmico. Nas palavras de Priscila:

Eu penso também em fazer um mestrado. É uma coisa que sinto falta. Eu fiz a graduação e depois eu fiz uma pós-graduação, mas eu já falei em fazer o mestrado com umas amigas aqui porque sempre chegaram e me perguntaram: “Pô, porque você não faz o mestrado?” Eu sei que tem que estudar muito. São muitos textos para ler, até para entrar, né? Eu preciso voltar para esse lado melhor, sabe? Hoje em dia, a preocupação que eu tenho é muito nesse sentido (Priscila).

Essa reflexão de Priscila de que fazer mestrado é um “lado melhor” me chama atenção pois é feita exatamente após ela ter falado de seu desgosto após processo do pleito eleitoral e perspectiva de ter no concurso público um objetivo para estabilidade financeira. Então parece que ao situar o mestrado como um “lado melhor” é sobre a perspectiva de ser algo alinhado a seus objetivos de entrar num ritmo de estudos para passar num concurso, sabendo também que ter um mestrado pode adicionar uma melhoria salarial aos concursados dependendo do plano de carreira. Mas em que sentido querer fazer concurso e entrar numa carreira acadêmica se relacionam com o ativismo? E Priscila responde: *Eu sempre vou estar na militância (...) mas eu preciso conseguir conciliar as duas coisas [trabalho/carreira e militância] pra que eu tenha até condições de fazer uma militância melhor, que não seja algo tão oscilante* (Priscila). E as palavras de Priscila coadunam com a realidade de que sem as condições materiais básicas, há também dificuldade na articulação de estratégias de enfrentamento coletivo das opressões de modo a priorizar estratégias individuais como o *coping*²⁸ (Bendassolli et al., 2015).

O capitalismo reforça a ideia que Priscila traz em sua fala de que emprego e ativismo são de categorias que não se aproximam, quando na realidade são produzidas intrinsecamente. A exemplo de que para garantia de um emprego e vida material dignas, pode ser importante ser um militante/ativista para pressionar e enfrentar os opressores. Trabalhadores em situações de desemprego e trabalho extenuantes, ficam também esgotados psicologicamente e adoecidos (Classen & Dunn, 2012; Furnham, 2013; Lima & Gomes, 2010) e levando em consideração o cenário brasileiro, é compreensível os dizeres de Priscila, já que desde 2014 o número de graduados que ocupavam posições de menor qualificação é cada vez maior e que quase metade dos jovens com diploma está fora da área de atuação (IPEA, 2018), alguns cursos têm mais absorção que outros, e segundo a Associação Brasileira de Mantenedoras de Ensino Superior em pesquisa sobre os anos de 2020 e 2021 afirma que as áreas de maior alocação de recém formados (até 1 ano) no mercado de trabalho são Tecnologia da Informação - TI, engenharia e medicina, com cerca de 69% de alocação, já nos cursos de direito esse número cai para 52% de alocação, e esse número vai variando de acordo com os cursos (Abmes, 2022). Desse modo, a necessidade de maior formação acaba fazendo da academia um interesse na busca por qualificação.

²⁸ Início da nota de rodapé: conjunto das estratégias utilizadas pelas pessoas para adaptarem-se a circunstâncias adversas ou estressantes. Fim da nota de rodapé.

E pensando na população com deficiência esse cenário é ainda mais complicado devido à dificuldade anterior, de acesso à educação desde o nível básico ao superior, bem como a permanência. Os níveis de escolarização de pessoas com deficiência ainda são baixo, e comparativamente menor do que o de pessoas sem deficiência (INEP, 2021). Decerto, o acesso ao Ensino superior é marcado por grandes dificuldades tanto para pessoas com e sem deficiência, contudo, a diferença entre tais grupos é grande, demonstrando a necessidade de um esforço para proporcionar equidade e acesso geral ao ensino superior. Amarílis conta um caso de uma aluna cadeirante na universidade em que ela trabalhava:

Essa aluna que era usuária de cadeira de rodas e quando entrou no campus foi bastante difícil (...) E o campus não dispunha de acessibilidade arquitetônica. Ela ficava muito restrita a sala de aula porque ela não tinha como circular nos espaços da universidade. Até que um dia nós nos mobilizamos, o diretor na época do campus, eu e alguns professores e fomos ao Ministério Público. A partir dessa denúncia, ela pôde concluir o curso (Amarílis).

A permanência da aluna de um modo pleno, em que ela pudesse circular pelo campus, só foi possível depois de acionar o Ministério Público, e pelas palavras de Amarílis isso foi decisivo para que a aluna conseguisse terminar o curso. Medidas legais de fomento a educação tem timidamente mudado esse panorama de exclusão, especificamente sobre o acesso de pessoas com deficiência ao ensino, a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência garantiu que os Estados-Parte se comprometem a assegurar um sistema educacional inclusivo em todos os níveis de ensino, (CDPD, 2009), e a LBI (2015) traz em seu capítulo IV o Direito à Educação digna, sem discriminação por motivo de deficiência. O Programa Incluir, voltado a Instituições Federais de Ensino Superior - IFES, surgido em 2005 com o objetivo de fomentar a criação e a consolidação de núcleos de acessibilidade, de modo a acompanhar os estudantes com “Necessidades Educacionais Especiais” também foi de grande importância para pessoas com deficiência terem suporte dentro das instituições de ensino superior (Melo & Araújo, 2018).

Em termos de dados quantitativos, a percentagem da população com deficiência acima de 18 anos com o nível superior completo é de aproximadamente 5,0%, enquanto na população sem deficiência, esse número é de 17,0%. De acordo com dados do Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira - INEP, o número de estudantes com deficiência no ensino superior vem aumentando. Em dez anos, de 2003 a

2013, o crescimento foi cerca de quinhentos por cento (INEP, 2013). Apesar do crescimento, a representatividade universitária de estudantes com deficiência ainda está muito longe de ser alcançada, em 2010, a taxa era 0,3% de estudantes, em 2015 o número foi de 0,4%, e em 2018 foi de 0,5% (INEP, 2018). Poucas universidades, dentre instituições públicas e privadas têm até 1% de estudantes com alguma deficiência, ainda que a partir de 2016 tenha entrado em vigor a Lei nº.13.409/2016, que instituiu cotas para pessoas com deficiência em universidades federais (BRASIL, 2016), há muitas barreiras sociais, arquitetônicas, comunicacionais, programáticas e atitudinais impedindo o pleno acesso e permanência de pessoas com deficiência nas universidades, e é só a partir de políticas de acesso que esse número pode tender a aumentar.

São muitas as barreiras de acesso ao ensino superior, com toda a estrutura capacitista em que as próprias universidades estão inseridas, sem ter os aparatos de acessibilidade necessários e por vezes, com coordenadores de curso sendo não-incentivadores da participação das pessoas com deficiência, como no próprio caso de Priscila em que o coordenador do seu curso orientou-a a deixar o curso trancado por mais tempo para a coordenação pensar em como iriam acessibilizar as aulas e os conteúdos, dificuldade semelhante compartilhada por pesquisadores com deficiência na África do sul (Isaacs, 2020); nos Estados Unidos (Garland-Thomson, 2009) e no Brasil (Mello, 2019).

O próprio acesso à academia científica é atravessado por vários fatores de raça, gênero e classe (Kilomba, 2018). De acordo com Ricardo, ele se sente deslegitimado e enfrentando mais barreiras para entrar no mestrado por ter feito seu curso numa faculdade particular, isso porque segundo ele:

Na questão de aprendizado há uma espécie de hipervalorização do aprendizado acadêmico em relação à universidade pública como se a pessoa que estudou em universidade particular fosse menos capaz do que uma pessoa que estudou o mesmo curso na pública, sabe? Enfim. Então, é o que eu falei: não é necessariamente um capacitismo, mas algo voltado mais a hipervalorização, assim, é uma elitização (...) a universidade pública, por mais que tenha vagas de cotas, e existam muitas pessoas de baixa renda e de minorias sociais entrando, é ainda uma microparcela da população. O resto é aquele pessoal que passou a vida inteira estudando em escola particular, fez [o processo seletivo] e entrou. (...) Então, são várias questões que eu tô lembrando agora que tenha a ver com o capacitismo, mas também tem a ver mais com o fato de a pessoa ser baixa renda e não ter conseguido entrar numa universidade pública (Ricardo).

Para Ricardo, entrar na academia está atrelado a entrar na universidade pública de alguma forma, e isso faz sentido já que mais de 95% das publicações de pesquisas do Brasil são advindas de universidades públicas, federais e estaduais (Moura, 2019). Do mesmo modo, de acordo com o Inep (2018) o percentual dos estudantes que ingressam no ensino superior após completarem o ensino médio no sistema público é 36%, ante 79,2% dos egressos da rede privada (INEP, 2018) e a maioria dos estudantes de universidades privadas são oriundos da escola pública (Silva, 2020). Esses dados justificam o relato de Ricardo, que continua falando sobre a dificuldade que um estudante advindo de uma graduação em faculdade privada tem para ingressar num mestrado acadêmico: *uma pessoa que estudou em faculdade particular que queira entrar na academia, querendo ou não, o avaliador, ou o processo avaliativo podem baixar a nota de um currículo por causa da aprovação na particular, né?* (Ricardo). A explicação de Ricardo sobre a baixa pontuação do currículo não está exatamente correta, pois não se trata simplesmente de advir da universidade particular, mas levando em consideração que a maior parte das universidades particulares não têm tradição em pesquisa (e as que têm são caras) e que os critérios de avaliação de currículo para entrar no mestrado, já pressupõe um conhecimento prévio em pesquisa, tais como “participação em grupos de pesquisa”; “monitoria”; “publicação científica”; dentre outros requisitos que acabam distanciando da academia estudantes que não tiveram a iniciação científica, ou acessando programas como o Programa Jovens Talentos para a Ciência que incentiva participação de jovens de instituições federais a se inserir no meio científico (CAPES, 2012). Então apesar de que para ser considerado uma universidade os critérios exigidos são de que se tenham atividades de ensino, pesquisa e extensão (Ministério da Educação e Cultura, 1996), algumas universidades podem priorizar algumas dessas áreas, gerando essa barreira na participação acadêmica científica.

E dentre as estratégias utilizadas para conseguir ter essa iniciação científica mesmo sem ter feito uma graduação que priorizasse a pesquisa, existe um caminho utilizado também por pessoas que precisam mudar de cidade para pesquisar temáticas desejadas que é participar voluntariamente de grupos de estudos ou grupos de pesquisa, e tentar fazer disciplinas isoladas da pós-graduação como forma de aproximação com os pesquisadores que podem ser futuros orientadores. Ricardo utiliza a estratégia de participar de um grupo de pesquisa na temática do autismo como forma de se aproximar da academia e ele conta:

Eu conheci outras pessoas, aí por intermédio dessas pessoas eu conheci o [nome do pesquisador] que é pesquisador do [nome do grupo da universidade] e ele teve a ideia de montar um grupo de pesquisa transdisciplinar sobre a temática do autismo. Então, tem ele, o [nome de outro pesquisador] que é meio que coordenador, cocriador do grupo e outros autistas de várias áreas diferentes, de vários níveis acadêmicos diferentes, desde gente que está terminando a graduação até gente que está no pós-doutorado (Ricardo [grifo meu]).

Apesar de Ricardo estar tentando se aproximar da área acadêmica, a participação no grupo de pesquisa já o faz perceber a academia com atravessamentos capacitistas em sua estrutura, como a produtividade e os tempos pré-determinados, mas entende que é uma possibilidade para ele, com deficiência, diante de outros cenários, segundo ele, ainda mais capacitistas.

Eles [empresas privadas] só querem cumprir as cotas da lei de cotas e num dos processos seletivos, eu fui tratado como criança. Eu já formado, na época eu já tava com 25 anos, e assim: depois disso foi quando eu comecei a querer migrar para área acadêmica. Eu já estava fazendo especialização na época, já tinha pegado gosto por alguns professores e queria, quero até agora, fazer parte desse universo acadêmico embora eu sei que é difícil muito por conta da questão da produtividade que é exigida. Eu sei de tudo isso porque como tô em grupo de pesquisa com pessoas de vários níveis acadêmicos, eu acabo lendo muito sobre esse tipo de coisa. Onde se critica muito esse modelo produtivista, mas na prática tem que publicar pro, sei lá, pro Lattes, para aquela plataforma sucupira (Ricardo [grifo meu]).

A reflexão de Ricardo tanto reforça a academia como um lugar possível diante de um contexto de dificuldade de acesso ao trabalho em empresas privadas igualmente trazido na fala de Priscila, como também demonstra que as contradições da academia coadunam com o que trazem algumas pesquisas sobre a rigidez capacitista de alguns processos universitários em relação ao comitê de ética em pesquisas (Mello, 2016; Mozzi, 2020) e também sobre o que é considerado dentro da pré determinação do que é um tempo de produção (Isaacs, 2020). Denise também traz à tona a questão da produtividade para a discussão da academia: *na academia, as meninas têm várias críticas de a gente não ser produtiva naquele sentido de fazer currículo Lattes gordo. Aquilo é ótimo. Uma pessoa tetraplégica vai ficar o dia inteiro lendo? Não!* (Denise).

Os estigmas concernentes à incapacidade acadêmica da pessoa com deficiência são prévios a própria exploração dos potenciais dela, ainda que o padrão de tempo de escrita e produção de pesquisa sejam difíceis de acomodar e serem seguidos por várias pessoas, a presença da característica da deficiência pressupõe inviabilidade acadêmica (Isaacs, 2020; Mozzi, 2020) e por esse motivo, muitas pessoas optam por não identificar tal característica se o puderem: *Tem autistas que até falam que, apesar de eu saber que eles são autistas que estão dentro da academia, eles não falam que são autistas justamente por causa que pode ter algum tipo de represália enquanto a isso* (Ricardo). Tal “represália” parece ter a ver com uma possível mudança de postura frente à pessoa com deficiência, e a pesquisa de Gisele de Mozzi (2020) mostrou que estudantes com deficiência tendiam a tentar performar a capacidade (superar as barreiras ao invés de solicitar a remoção delas) muito provavelmente para não sofrer com estigmas sociais. E dentro do universo acadêmico é possível encontrar o imaginário da representação de cientistas como pessoas excêntricas e menos comuns (Azevedo & Viegas, 2018), mas se a tal excentricidade está relacionada à deficiência, a prerrogativa muda, e o que antes era considerado excêntrico produtivo, toma uma conotação negativa, tal como demonstrado artisticamente na série “*Special*”, em que o mesmo jeito incomum de andar quando atribuído à Paralisia Cerebral adquire uma conotação negativa, pejorativa. Do mesmo modo, quando a deficiência é aparente, as barreiras podem se tornar fatores de não participação da academia e da ciência, tal como conta Amarílis sobre seu orientador também pessoa com deficiência:

Amarílis: Na metade do mestrado ele se desvinculou do programa e eu concluí com outro orientador. Na época ele alegou que a universidade não oferecia condições para ele atuar na pós-graduação

Juliana: Mas as condições relacionadas à deficiência, você diz?

Amarílis: Sim, as barreiras de todas as ordens inclusive atitudinais também (Entrevista Amarílis).

E as condições de participação de pessoas com deficiência na ciência são mesmo cheia de barreiras, eu, quando fiz o processo seletivo de mestrado, em 2011 não havia previsão no edital de qualquer acomodação para os candidatos com deficiência, e fiz uma prova escrita à mão sem tempo extra, sem condições de fazer o rascunho que eu via os outros candidatos fazendo pois eu escrevo devagar e com dor. Quais dores a gente releva para participar? Quais dores levaram o professor de Amarílis a se desvincular da pós-graduação? Doze anos depois de participar do processo seletivo, eu vejo que os editais

começam a contemplar a deficiência e outros marcadores nos processos seletivos para entrada na pós-graduação acadêmica e só posso pensar o quanto isso é resultado de luta e da própria presença de pessoas com deficiência, e seus aliados. A pesquisa de Crespo (2009) identificou a dificuldade em encontrar pesquisadores com deficiência (Crespo, 2009) demonstrando a discrepância no acesso das pessoas com deficiência à pesquisa em nível de pós-graduação e o discurso de Amarílis dá pistas dos motivos pelos quais há ausência de pesquisadores com deficiência.

Com tantas críticas à academia e seus processos capacitistas, como o fazer científico pode ser uma forma de ativismo para além da garantia do próprio sustento de pessoas com deficiência? E a primeira coisa que me parece significativa é que apesar do capacitismo presente na academia, é um dos poucos lugares de poder que traz algumas possibilidades de participação para pessoas com deficiência. Ainda que tal participação seja atravessada pela passabilidade (Guerra, 2021), e que corpos com dependência complexa acabam tendo mais barreiras em participar plenamente das esferas acadêmicas, além de que classe e renda são decisivas para garantir a participação acadêmica desse grupo (Luiz, 2023) de modo que a passabilidade aliada ao recorte interseccional (Gesser, Block, & Mello, 2020) de raça, classe, e gênero acabam sendo importantes para essa análise. Essa incongruência de um espaço prioritariamente capacitista que ao mesmo tempo é um local possível, só demonstra o quanto as diversas áreas de participação social são opressivas (Mozzi, 2020), tal como destacado no relato de Ricardo que foi tratado como criança em um processo seletivo de trabalho e como Denise aponta sobre a questão de mulheres com deficiência e participação acadêmica que segundo ela: *até hoje é difícil uma mulher com deficiência conquistar um espaço, fora da academia eu tô falando. Academia é outra história* (Denise). Na percepção de Denise, a academia é um espaço possível para mulheres com deficiência, aparentemente um dos únicos, e ainda assim ela pontua as barreiras que existem nesses espaços e a dificuldade em ocupar tais locais pois acaba sendo uma disputa de oratória (texto tempos crip) e de quem é desejável para ser transmitir conhecimento, ainda que conhecimento relacionado com a própria vivência:

Eu não gosto muito de ficar disputando esses negócios, né? Mas como era para falar da vivência da deficiência, era uma coisa que eu tinha que estar porque eu tô participado de um monte de coisas, participando de debates (...) mas a escolhida foi uma bonitinha recém pessoa com deficiência, tudo bem que ela fala bem pra caramba, mas para falar de vivência? (Denise).

A academia, assim como outros espaços de poder, é um espaço de disputa, em que os atravessamentos de raça, classe, gênero e deficiência são bem relevantes na definição de quem serão os que têm mais poder e menos poder na hierarquia social (Butler, 1999). E é perceptível que o processo de significação (Asbahr, 2014) da academia é envolto em sentidos pessoais diversos, e até mesmo opostos, mas que uma dessas significações compartilhadas e que motiva o interesse pela participação acadêmica é a ideia de um espaço aberto (ainda que levemente) para pessoas com deficiência. E onde existe a possibilidade de estar, existe também a possibilidade de atuar politicamente, e Ricardo diz que:

Então, eu acredito que o ativismo, além do que eu falei do próprio fato de existir ser uma espécie de movimento político, a gente tem que considerar que o ativismo ele perpassa por várias questões relacionadas à temática desde fomento de políticas públicas, desenvolvimento de projetos de lei, de fazer esse embate na academia como alguns estão começando a fazer nesse momento. Então, eu acredito que no movimento PCD, de modo geral, esteja acontecendo algo bastante parecido já que, dentro do movimento autista, tem muito material acadêmico feito por pessoas sem deficiência como se o autista fosse uma espécie de animal de zoológico. Bem aquele modelo de estudo antropológico do século passado que existia e, hoje em dia, a gente tá querendo dentro da academia fomentar, nem que seja aos pouquinhos, essa questão de autistas pesquisarem sobre autistas. (...) Então, tem essa parte do ativismo que eu acabo fazendo de certa forma de tentar entrar na academia, no meu caso tentar entrar no mestrado (Ricardo).

A academia enquanto um espaço de poder que pode pautar políticas públicas, e o desenvolvimento de projetos de lei e outras mudanças sociais é um espaço de participação social que pode ter uma importância política. Para Ricardo, participar desse espaço de poder, ocupando o lugar de pesquisador ao invés de sujeito (objeto) de pesquisa, parece mudar o status da deficiência de objeto de pesquisa, transformando em um sujeito que dentre tantas características, é pesquisador (Mozzi, 2020). Nesse sentido, participar da academia coaduna com o próprio lema do movimento político de pessoas com deficiência que diz: “nada sobre nós sem nós” (História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil, 2010; Diniz, 2007). E eu, enquanto uma mulher com deficiência, e pesquisadora da temática da deficiência posso dizer que fazer esta pesquisa, trazer esses depoimentos, discutir e analisar todos esses achados com outros autores (alguns dos quais

têm deficiência), para mim, isso também é de um ativismo e luta política muito importantes, estou completamente situada nesta pesquisa, como uma pesquisadora e ativista, tal como Anahi afirma em sua pesquisa antropológica do doutorado (Mello, 2019).

Eu tenho uma obrigação ético-política (Sawaia, 2004) de fazer uma discussão que visibilize as lutas cotidianas ainda enfrentadas para entrar na academia, as mudanças ocorridas em detrimento da participação de pessoas com deficiência dentro da academia e a luta para produzir conhecimento científico acessível a pessoas com deficiência, nesse sentido, Ivan compartilha da necessidade de acessibilizar os conteúdos acadêmicos que: *eu vejo que esse tipo de conteúdo [artigo científico] não são acessíveis às pessoas com deficiência* (Ivan [grifo meu]). Existe alguma discrepância entre o que é produzido na academia e como esta informação chega às pessoas que precisam daquele conhecimento, de modo que é preciso um compromisso ético do pesquisador que também deve perpassar a difusão do conhecimento de forma democrática, transformando as palavras acadêmicas em informação acessível para quem precisa fazer uso desse conhecimento, as pesquisadoras Biancha Angelucci, Luciana Santos e Larissa Pedott (2020) também atentam para a realização de pesquisas com previsão de recursos de acessibilidade. Ainda nesse sentido, quando o pesquisador é uma pessoa com deficiência, os vários lugares que essa pessoa ocupa, são também uma oportunidade de divulgação deste conhecimento, inclusive entre seus grupos de pessoas com deficiência, quando eles existirem, e isso se relaciona ao discurso de Arthur que atribui sentidos ao ativismo como uma educação cotidiana realizada em todos os âmbitos de sua vida, em outras palavras “*a educação é a arma mais poderosa que você pode usar para mudar o mundo*” (Mandela, ano do apartheid).

É pelo motivo de acreditar que a educação é uma arma de luta não violenta poderosa que faz sentido que a academia e a produção de conhecimentos científicos, deve ser ocupada por pessoas com deficiência. Pessoas com deficiência participando do ensino, pesquisa e de extensão universitários, mudam o mundo que as cerca e dialogicamente passam por mudanças, fomenta-se a construção de uma identidade social para além dos estigmas, gerando o sentimento de pertencimento social Gohn (2011), bem como diz Cacto:

E, assim, eu também acredito que devo muito a questão da educação, do ensino superior até pela própria informação, criação da identidade, eu digo que a universidade me formou não apenas uma assistente social, mas principalmente

uma pessoa que sabe os direitos, que sabe os seus deveres, como um cidadão. Antigamente, eu era conhecida muito como filha de [nome do pai] – que é meu pai – e [nome da mãe], que é minha mãe, não que isso – como é que se diz - me envergonhe, claro que não, pelo contrário. Mas hoje eu sou Cacto, ativista, hoje sou Cacto assistente social, Cacto que é reconhecida por criar minha própria identidade. (Cacto)

Essa identidade que Cacto atrela a si, é muito mais ampla do que a experiência individual dela, é resultado da vivência em interação dialógica ao longo do tempo, e da construção subjetiva de si mesma, da construção de sentidos e significados (Vigotski, 1896/2008) para sua própria identidade individual e coletiva. Além da formação da identidade, o espaço acadêmico funciona como espaço de troca crítica onde é possível encontrar pessoas diferentes e abertura para a construção de movimentos sociais como o movimento estudantil.

Vale salientar que em vários momentos da história do Brasil a juventude esteve presente e teve uma atuação importante para a mudança da realidade social desde a época do Brasil colônia e com o crescimento do número de escolas e universidades o movimento estudantil começou a ficar mais estruturado, em 1901 foi fundada a Federação dos Estudantes Brasileiros e em 1937, o então Conselho Nacional de Estudantes conseguiu consolidar o projeto de criar a entidade máxima dos estudantes (Paula, 2014). Desde então, a UNE passou a se organizar em congressos anuais e a buscar articulação com outras forças progressistas da sociedade, sendo constituído por estudantes, sobretudo por jovens, grupo entre 15 e 29 anos (Lei nº 12852/2013) e que um dos principais pontos da importância do movimento estudantil tem relação com a discussão que o movimento faz de luta contra os privilégios e em prol da democratização do acesso à Universidade numa batalha para garantir inserção e permanência dos estudantes e buscando diminuir os processos de desigualdade e exclusão (Santos, 2018). Denise comenta sobre sua participação no movimento estudantil na universidade:

Quando eu entrei na faculdade, eu entrei mais no movimento estudantil, de UNE... só que era importante essa participação lá porque não tinha pessoas com deficiência. Então, eu entrei na militância de pessoas com deficiência mais foi mesmo pelo movimento de juventude e luta de mulheres. Era um movimento feminista e eu estava sempre lá e, geralmente, eu era a única. (...) Na verdade, nem tinha assim, um movimento de pessoas com deficiência. Estava começando (Denise).

A participação no movimento estudantil parece importante para que Denise pudesse pautar a questão das pessoas com deficiência e mais uma vez se demonstra o papel da participação e da representatividade (Paiva, Silveira, & Luz, 2020) como um fator de presença que em relação com outras pessoas produz fissuras nas estruturas sociais, nas pessoas e na própria Denise, num processo dialético de troca constante (Vigotski, 1896/2008).

O próprio acesso ao conhecimento técnico e a formação acadêmica possibilita o fortalecimento dos movimentos e do ativismo da deficiência, já que se faz presente a disputa entre os discursos hegemônicos e não-hegemônicos (dentre os quais da deficiência) em que são necessários a apropriação de conhecimento para tentar ganhar espaço para a deficiência (Mello, 2012).

Sinto também a necessidade de me qualificar tecnicamente, politicamente também pra os debates porque eu sinto, eu percebo que essa questão da deficiência, na perspectiva da garantia de direitos, ela exige que a gente tenha posturas técnicas, qualificadas e embasadas então, meu desejo profissional e pessoal é seguir uma carreira acadêmica: estudar, ir pro mestrado, não necessariamente que eu vou ter outras projeções com o mestrado, mas que esses subsídios acadêmicos venham a me fortalecer diante dos desafios impostos para ocupar esses espaços. Eu tenho muita preocupação quando eu sou convidada para participar de alguma atividade, alguma live, algum coletivo, algum grupo a forma que eu vou me posicionar, as informações que eu vou levar, eu tenho muito a preocupação de levar as informações não do meu ponto de vista pessoal (Frida).

Esse conhecimento teórico acadêmico quando usado para a ação militante é chamado de poder de perícia, sendo uma ferramenta importante para o ativismo da deficiência, já o contrário, quando a experiência de militante e ativismo é usada para pautar estudos acadêmicos e desenvolvimento teórico, é chamado de poder de referência, termos usados pela teórica e militante Anahi Mello em um de seus artigos (Mello, 2012).

O campo da deficiência é definitivamente um campo em disputa, com teóricos e ativistas pautando a deficiência tanto por um viés biomédico e caritativo, quanto por um viés do modelo social e modelo radical da deficiência, de modo que o acesso aos conhecimentos, contra-hegemônicos são imprescindíveis para atuações emancipatórias. Compartilhar um pouco da minha própria experiência de busca e foco na deficiência e o quanto a academia e seu lugar de cientista/professora, ainda é uma realidade muito

distante para muitas pessoas com deficiência. Apesar de admirar os esforços de professores orientadores que estudam e são atravessados pela temática da deficiência, e que o fazem de um modo ético político anticapacitista, ainda assim existe uma ausência de cientistas com deficiência. Conheço alguns tantos mestres e doutores com deficiência, porém poucos ocupando lugares de professores/pesquisadores em universidades (Crespo, 2009). Soma-se a esse recorte, a crescente dificuldade de universidades particulares contratar professores com doutorado e a uma quase inexistência de abertura de vagas de cotas para professores em processos seletivos em universidades particulares quanto nos concursos para as públicas. O que reforça os resultados de algumas pesquisas (Paiva, 2014; Carvalho-Freitas, 2007) de que as cotas acabam contemplando vagas técnicas administrativas, enquanto as vagas de alta gestão e cargos não são priorizadas para cotas.

Historicamente as Universidades públicas não abriam vagas para professor por cotas, pois o número de abertura de vagas espaçado e irregular geralmente era um número muito baixo de vagas para estipular 5% das vagas destinadas para as cotas. Contudo, atualmente tem havido uma mudança nos processos de abertura de concurso da universidade pública, e as cotas para pessoas pretas e pardas e pessoas com deficiência têm começado a ser mais praticada, sendo um ganho para os grupos não hegemônicos. Contudo, ainda é preciso considerar que para a pessoa com deficiência o gasto físico, psicológico e monetário de um deslocamento de mais de 155km (considerado grandes distâncias) especialmente se essa pessoa precisar de suporte para cuidados complexos, muitas vezes acaba inviabilizando a participação em processos seletivos e concursos quando não ocorrem na mesma cidade de moradia, e isso também se relaciona ao fato de que os polos universitários são costumeiramente centralizados nas capitais tendo começado uma descentralização a partir do Programa de Apoio a Planos de Reestruturação e Expansão das Universidades Federais, o Reuni, criado em 2007 (Camargo & Araújo, 2017).

A academia nesse sentido é um espaço de luta, que nós pessoas com deficiência ainda estamos travando, uma busca para que a garantia que a nossa entrada e permanência na universidade seja atravessada também por nossas decisões e escolhas. Quem sabe num futuro poderemos ter reitores, pró-reitores de universidades com deficiência, cargos de alta gestão relacionados ao ensino público, estar na academia. Para expandir as noções de quem pode estar na academia precisamos produzir as fissuras neste espaço ainda muito capacitista (Lorandi & Gesser, no prelo). Para tanto, temos que nos desafiar a produzir pesquisas e práticas profissionais que vão contra o conhecimento hegemônico sobre a

deficiência, e ocupar o lugar de sujeito e não apenas de um objeto de pesquisa. Acredito que essa é uma das maiores lutas que o ativismo da deficiência pode construir.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS: TODO CARNAVAL TEM SEU FIM

Num mundo cada vez mais individualista, o Carnaval assusta porque afronta a decadência da vida em grupo, reaviva laços contrários à diluição comunitária, fortalece pertencimentos e sociabilidades e cria redes de proteção social nas frestas do desencanto.

A festa é coisa de desocupados? Fale isso para as trabalhadoras e trabalhadores da folia. O carnaval é também, para muita gente tratada como sobra vivente, alternativa de sobrevivência material, afetiva e espiritual.

É perturbador para certo Brasil – individualista, excludente, sisudo, inimigo das diversidades, trancafiado – lidar com uma festa coletiva, alegre, diversa e rueira.

Tenso e intenso, como lâmina e flor, o Carnaval assusta porque nos coloca diante do assombro da vida.

(Luiz Antônio Simas).

O objetivo geral desta pesquisa foi *analisar os sentidos atribuídos por pessoas com deficiência a sua participação política*. Especificamente busquei *investigar, na história de vida de pessoas com deficiência ativistas, os mediadores que contribuíram para sua participação política* e as análises indicaram que os sentidos do ativismo são construídos com base na história de vida das pessoas, em que processos de exclusão e violência mediados por redes de cuidado e informações não estigmatizantes (tais como as concepções advindas do modelo social) são significados dando sentido a uma atuação política que ao mesmo tempo dá sentido à própria vida, pois a essa vida é atribuída uma significação positiva/ digna de ser vivida. Os principais mediadores que contribuíram para que as pessoas com deficiência participassem politicamente, por ordem do que considerei mais relevante, foram: 1) o reconhecimento de uma identidade deficiente que se constrói na experiência de participação, no contato com concepções de deficiência não estigmatizantes, na criação de redes de apoio com pares, e de modo mais amplo, na transformação do sofrimento em reação ativa. Essa identidade deficiente se refere a uma pessoa digna de direitos, de modo que as pessoas alcancem uma confiança em si mesmas durante o processo participativo. 2) Centralidade da participação relacionada à posição social do indivíduo na estrutura social, de modo que questões como passabilidade, classe social, raça, gênero e sexualidade funcionaram como mediadores de maior ou menor participação política. 3) Consciência de classe, que possibilitou que quanto mais as pessoas participassem de movimentos trabalhistas, CUT, sindicatos, conselhos profissionais, mais estivessem cientes de sua condição de desigualdade, e mais quisessem

participar. Esses mediadores de participação aparecem na apreciação feita por Avelar (2004) sobre os motivos que levam as pessoas a participarem politicamente, o que demonstra similitudes dos processos organizativos e políticos com outros movimentos sociais e outras formas de ativismo.

Em relação ao objetivo de *conhecer a atuação de pessoas com deficiência nos movimentos políticos e no ativismo defixa*, foi possível encontrar dentre os entrevistados, 4 tipos mais proeminentes de participação: 1) a participação eleitoral (de votar e ser votado); 2) a participação via associativismo e controle social; 3) a participação ciberativista como uma forma de controle social da nova onda de atuação dos movimentos políticos e forma de pessoas com deficiência se fazerem visíveis; e 4) a participação acadêmica e produção de conhecimento (anticapacitista) como forma de ativismo.

Sobre o objetivo *relacionar o processo de subjetivação de pessoas com deficiência ativistas com o processo dialético de exclusão/inclusão social perversa*, encontrei ao longo das várias narrativas que a subjetivação de si enquanto pessoa no mundo é intrinsecamente atravessada por processos de exclusão/inclusão que se relacionam aos marcadores de diferença como balizadores desse processo. A relação gênero, raça, sexualidade, deficiência e classe social estiveram demonstradas nas narrativas dos entrevistados como lugares sociais demarcados que ainda definem quem participa socialmente e politicamente, como essa participação acontece, e como isso afeta os processos subjetivos permeados por sentimentos de sofrimento, solidão, abandono, e processos de resiliência e ressignificação constantes (especialmente coletivamente) para se subjetivar com autoestima positivada e merecedores de amor (hooks, 2022), respeito e uma vida digna.

Todas as entrevistas desta pesquisa foram realizadas durante o período da pandemia de covid-19. Certamente isso se reflete sobre as relações estabelecidas, em termos de limites da pesquisa é possível que as entrevistas de modo *online* possam deixar passar alguns aspectos dos encontros. Contudo, a presencialidade não garante a totalidade da aquisição de informações e nem foi esse o objetivo proposto neste trabalho. As entrevistas são espaços de relação, de rememoração de acontecimentos, de processos de significação e criação de novos sentidos estabelecidos a partir do narrar para mim, uma pesquisadora com deficiência.

Todos os entrevistados vinham de famílias cisheretonormativas prioritariamente de classe média e quase todos tinham nível de formação elevado (até nível superior). Apenas uma pessoa se declarou negra, e esse perfil de entrevistados parece ser também o

perfil majoritário de pessoas que conseguem desenvolver uma participação plena socialmente e politicamente: homens, brancos, de classe alta e média. A deficiência funciona como uma lente de aumento interseccional dos fatores de opressão.

O método de busca dos participantes pode ter sofrido influência da minha própria posição de pesquisadora e ativista com deficiência para encontrar os participantes da pesquisa, que de alguma forma podem ser pessoas que frequentam os mesmos círculos que eu frequento, mesmo que eu tenha recebido indicações de participantes de modo bem variado. Foi possível perceber que os entrevistados tiveram em geral, uma visão mais progressista da deficiência, sendo esta constituída por modelos da deficiência que não são estigmatizantes. Entrevistei pessoas que se liam enquanto ativistas e atores de participação política. Mas quantos podem sequer se identificar como ativistas e ainda assim o serem? Tal como o trabalho de Fietz em que quase nenhuma das mulheres que ela conversou se identificava como “ativista” no sentido de participar de movimentos sociais da deficiência, mas essas atuavam constantemente visando a garantia de direitos e vida digna, numa luta cotidiana que até a ciência política considera como uma modalidade de participação política (Fietz, 2020; Borba, 2012).

Reconheço que existe ativismos da deficiência que pautam a cura, e a meritocracia como pontos de pauta política da deficiência, e que são embasados em concepções de deficiência advindas de modelos médico, caritativo e concepções individualistas da sociedade, pautados num modelo neoliberal. Contudo eu parto de uma concepção de deficiência advinda da Convenção Internacional de Direitos das Pessoas com Deficiência feita por elas próprias e defendo que a disseminação dessa concepção de deficiência para as lutas e ativismos deficias é essencial e basilar. Ainda que sejam progressistas, os ativistas que entrevistei se diferenciam pelos diferentes aspectos políticos e dos diferentes níveis de apropriação do modelo social, alguns dos quais não conhecem o nome “modelo social”, mas defendem nas atuações práticas concepções de si e da deficiência que coadunam com este modelo. Apenas um entrevistado, mesmo defendendo pautas progressistas e reconhecendo seu lugar de privilégio, pautava a meritocracia em seu discurso.

Embora reconhecendo as inúmeras barreiras e obstáculos vivenciados por pessoas com deficias, esta pesquisa corrobora o trabalho de Lígia, Márcia e Anahi (2022) apontando para um crescente envolvimento político e pessoas com deficiência, no campo da participação eleitoral, na participação no controle social, e na participação em modalidades mais amplas de participação política como nos movimentos sociais diversos

(além da participação no movimento defixa), no enfrentamento micropolítico cotidiano, no ciberativismo, e até na participação acadêmica (Luchmann, Schaefer, & Mello, 2022).

Fazer esta pesquisa me formou como um sujeito político. Fui me constituindo a partir dos encontros com conhecimentos não estigmatizantes do Núcleo de Estudos da Deficiência (NED-UFSC), e posteriormente, de algumas discussões do Laboratório de Educação Inclusiva (LEdI - UDESC). Encontrei pessoas com deficiência pela primeira vez em espaços de poder e tive trocas com estas pessoas que foram meus pares. Até então, na minha história eu sempre fui ímpar. Foi realmente um privilégio encontrar um espaço na academia que me acolheu para estudar o tema da deficiência, que me proporcionou encontro com pares, que potencializou minha participação política fora dos contextos da academia (Paiva & Gesser, 2022), neste lugar tão capacitista que é a academia, e numa Psicologia que ainda precisa qualificar o debate anticapacitista. Espero que esta pesquisa sirva para galgar espaços acadêmico-ativistas pautados nas lutas anticapacitista, antirracista, antissexistas e LGBTfóbicas; que sirva para qualificar debates da Psicologia e outras ciências sobre a deficiência; e que sirva também, por que não, como esperança para outras pessoas com deficiência fazerem suas próprias pesquisas e qualificarem seus ativismos. Enquanto não houver justiça social e participação social plena, a luta política estará travada.

Uma das principais teses defendidas neste trabalho é que a deficiência deve ser compreendida enquanto uma categoria analítica, e que o sujeito ativista se constitui num movimento dialético que envolve processos de opressão, resistência e ação. Esse ativismo se constrói durante a própria participação política, e está em constante manutenção, tal como os sujeitos também estão sempre mudando. Finalmente defendo que o ativismo defixa é um importante fator de fissura do capacitismo e que, quando pensado junto a outros marcadores de opressão, pode se pautar uma real mudança social, que se proponha mais que uma leitura de mundo e de ser humano baseado em binarismos, normal/patológico; capacidade/incapacidade.

Por fim, retomo um tópico da minha discussão de título “ser feliz é um ato político de resistência” e obviamente não me adentrei nas minúcias de discutir o que é ser feliz ou felicidade, contudo fiz uma relação com festejos e festas. E festejar, é participar de grupos, criar redes, se deslocar pelo espaço público e privado, estar em celebração.

Escrevo essas considerações finais ao final do Carnaval²⁹ de 2023, depois de dois anos pandêmicos em que não houve festejos carnavalescos, e as multidões encheram as ruas, pátios, casas de show e sambódromos novamente. É impossível não refletir sobre a participação de pessoas com deficiência neste evento.

No carnaval do Rio de Janeiro, a Escola de Samba Império Serrano, localizada no Bairro Madureira, homenageou em seu enredo o sambista Arlindo Cruz que consagrou o bairro (Madureira) na música “meu lugar”. O que sobressai desta história é que a presença do Arlindo Cruz durante o desfile da escola de samba causou comoção e enxurrada de comentários negativos nas redes sociais, comentários que diziam que “*expor sua imagem atual é “sujar” sua imagem antiga e sua história*”, e que “*alguma coisa Arlindo fez pra sofrer tanto*” (Via instagram do @arlindocruzobem). Tais comentários se referem ao fato de que desde 2017, após um AVC, Arlindo se tornou uma pessoa com deficiência que experiencia a dependência complexa, necessitando de suporte para estar no desfile e para viver. Tais comentários negativos indicam as concepções de deficiência baseadas em modelos médicos, caritativo e religioso, como se a imagem de Arlindo enquanto pessoa com deficiência fosse algo a ser lamentado. A presença de Arlindo festejando, causando incômodos na sociedade capacitista é um ato político, a participação social de Arlindo e tantas outras pessoas com deficiência em lugares que são indesejáveis é um ato político, e nestes momentos, participação social e política são uma só.

O festejo e a participação de pessoas com deficiência causam fissuras na sociedade capacitista. Esta tese trouxe várias histórias que vão se espalhar por meio da leitura deste material e vão fissurar essa sociedade. Na busca de uma sociedade mais amorosa, no sentido que hooks (2021) dá ao termo, festejar é primordial, e amar, pois, todas as pessoas precisam de amor para dar amor. E como diz o próprio Arlindo “*Quando a gente ama, brilha mais que o sol, é muita luz, é emoção o amor*” (Composição de 2007), que a gente possa amar e brilhar, “*gente é pra brilhar, não pra morrer de fome*” (Caetano, na música “gente”) e nas palavras do sambista Laudeni Casemiro, também pessoa com deficiência conhecido como Beto Sem-Braço “*o que espanta a miséria é festa*” e que em um esperançar feminista (Diniz & Gebara, 2022) possamos ser força de vida e potência na relação com as outras pessoas. A esperança feminista de participação social e política

²⁹ Início da nota de rodapé: Carnaval período anual de festas originadas na Antiguidade, caracteriza-se pela liberdade de expressão e movimento e foi apropriado pelo cristianismo posteriormente. No Brasil é um dos maiores festejos anuais. Fim da nota de rodapé.

para pessoas com deficiência pode ter um brilho de glitter, afinal elas podem e devem estar onde elas quiserem.

Estou usando as alegorias de carnaval também porque os próprios blocos, troças carnavalescas, afoxés e outras agremiações e grupos carnavalescos às vezes se declaram enquanto um movimento social, as escolas de samba, por exemplo, surgiram como instituições das populações afrodescendentes, que lutavam (e lutam) por mudanças pautados em justiça social. E eu, enquanto uma mulher com deficiência participando de um carnaval de rua e vendo ainda poucas pessoas com deficiência neste espaço, recebendo os olhares para meu corpo fora do padrão (e ainda dentro do padrão em tantos sentidos), recebendo ajuda de mãos aleatórias a subir ou descer, e até empurrões e tropeços que às vezes me levam ao chão, penso na potência e nos significados que podem emergir da participação de pessoas com deficiência nos festejos.

A interseccionalidade, inerente dessa participação carnavalesca me tocou em cheio num momento do carnaval de 2023, durante o cortejo do afoxé Alafin Oyó, com todos os batuques, danças, e cantos sobre a existência, resistência e luta do povo negro, que “*saiu da senzala e rumo a universidade*”, naquele cortejo pelas ruas de Olinda-PE, vi os moradores nas calçadas cantando, pessoas catadoras de latinha³⁰ cantando forte numa batida que entoava esperança, que unia o povo marcado por uma imensa desigualdade de acesso à uma vida digna. Os cantos eram sobre o povo negro, e na minha leitura, demonstram o que é ser estigmatizado como um ser humano de menor valor, e a força que o festejo tem pra que esse estigma não seja internalizado, e para esperar por uma vida digna.

Ampliando o conceito de reparação histórica feminista proposta por Débora e Ivone (2022) e se aproximando do conceito de empatia da Djamila Ribeiro (2019), eu diria que a reparação histórica se concretiza quando uma pessoa, afetada pela dor de outra, busca romper com definições e padrões hegemônicos de poder que ocasionaram a injustiça sofrida por essa pessoa (Diniz & Gebara, 2022). Que esta tese tenha feito você que agora me lê (minhas palavras, um pouco de mim mesma e de outras tantas que de alguma forma participaram desta escrita) se afete e rompa com padrões hegemônicos que constituem nossa sociedade e que ainda lhe constituem. E como num fim de carnaval, termino esta tese, cansada, exausta, com glitter, tendo vivido intensamente cada

³⁰ Início na nota de rodapé. A leitura que faço é que a maioria dos catadores de latinha do carnaval de Olinda-PE em 2023 eram pessoas pretas. Fim da nota de rodapé.

momento, cada palavra e poesia, cada encontro, cada sorriso e lágrima, feliz de ter conseguido passar por mais esse carnaval (que foi esta tese), e de tão cansada, sempre penso se pode ser o último, mas o último nunca vem, “*o show tem que continuar*” já dizia o Arlindo, e o ativismo-acadêmico também. Basta sempre uns dias de descanso para que o corpo, a carne e alma carnavalescas, acadêmicas e ativistas, continuem a festejar, escrever e lutar, como um vento que sempre venta.

Vento que me venta da cabeça aos pés
 E eu me rendo
 Vento que me leva onde quero ir
 E onde não quero
 Para que te quero, asas,
 Se eu tenho ventania dentro?
 Eu fiz até uma tempestade
 Rodei no céu, na imensidão.
 Vento vem me mostrar qual a força
 Que tenho para seguir
 Ventania é senhora, eu sei
 E foi lá bem alto que eu vi
 Inunda que é da água que faz brotar
 Inunda que a água lava
 Para que te quero, asas,
 Se eu tenho ventania dentro?
 (Luedji Luna)

FIM

REFERÊNCIAS

- Abmes (2022, 19 de julho). Cerca de 70% dos recém-formados garantem vaga no mercado de trabalho. *Abmes*. <https://abmes.org.br/noticias/detalhe/4748/cerca-de-70-dos-recem-formados-garantem-vaga-no-mercado-de-trabalho-diz-estudo>
- Abrams, K. (2011). Performing Interdependence: Judith Butler and Sunaura Taylor in the Examined Life, *21 Colum. J. Gender & L.*, 72
- Adichie, C. (2019). *O perigo de uma história única*. Companhia das Letras.
- Agência Senado (2022). Mulheres na política: ações buscam garantir maior participação feminina no poder. *Agência Senado*.
<https://www12.senado.leg.br/noticias/infomaterias/2022/05/aliados-na-luta-por-mais-mulheres-na-politica>
- Aguiar, W. M. J. & Ozella S. (2006). Núcleos de significação como instrumento para a apreensão da constituição dos sentidos. *Psicologia Ciência e Profissão*, 26(2), 222-245.
- Akotirene, C. (2018). *Interseccionalidade*. Sueli Carneiro; Pólen.
- Amaral, L. (1998). Sobre crocodilos e avestruzes: falando de diferenças físicas, preconceitos e sua superação. In: J. G. AQUINO (Org.). *Diferenças e preconceitos*. Summus, pp.11-30.
- Angeluci, B. C., Santos, L. S. dos, & Pedott, L. G. O. (2020). Conhecer é transformar: notas sobre a produção implicada de modos anticapacitistas de habitar a universidade. In: M. Gesser, G. L. Kempfer Böck, P. H. Lopes, P. H. (Orgs.). *Estudos da deficiência: anticapacitismo e emancipação social* (pp. 55-72). CRV.
- Anzaldúa, G. (2005). La conciencia de la mestiza: rumo a uma nova consciência. *Revista Estudos Feministas*, 13(3). <https://doi.org/10.1590/S0104-026X2005000300015>
- Arruzza, C., Bhattacharya, T., Fraser, N. (2019). *Feminismo para os 99%: um manifesto*. Boitempo.
- Asbahr, F. da S. F. (2014). Sentido pessoal, significado social e atividade de estudo: uma revisão teórica. *Psicologia Escolar E Educacional*, 18(2), 265-272.
<https://doi.org/10.1590/2175-3539/2014/0182744>
- Assembleia Geral das Nações Unidas (2006). *Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência* (Nova York).

<https://www.gov.br/governodigital/pt-br/acessibilidade-digital/convencao-direitos-pessoas-deficiencia-comentada.pdf>

- Avelar, L. (2004). A participação política. In: L. Avelar & A. O. Cintra (Orgs.). *Sistema Político Brasileiro: uma introdução*. Editora da Universidade Estadual Paulista. https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/1740815/mod_resource/content/1/L%C3%BAcia%20Avelar%20Sistema%20Pol%C3%ADtico%20Brasileiro.pdf
- Azevedo, S. M. G. de & Viegas, V. (2018). Representações sociais sobre a ciência, o cientista e as relações de gênero em uma perspectiva social e educacional. *V Encontro Nacional de Ensino de Ciências da Saúde e do Ambiente Niterói/RJ*. <http://www.enecienciasanais.uff.br/index.php/venecienciasubmissao/VENECiencias2018/paper/viewFile/492/415>
- Baggio, M. C. (2017). About the relation between transgender people and the organizations: new subjects for studies on organizational diversity. *REGE-Revista de Gestão da USP*, 24(4), 360-370.
- Bailey, M. (2019). Work In The Intersections: A Black Feminist Disability Framework. *Gender & Society*, 33(1), 19-40.
- Bakhtin, M. (1952/2006). Os gêneros do discurso. In: M. Bakhtin. *Estética da criação verbal* (4 ed., Trad. Paulo Bezerra, pp. 261-306). Martins Fontes.
- Barnes, C. (2012). Re-thinking Disability, Work and Welfare. *Sociology Compass*, 6(6).
- Barnes, C., Oliver, M., Barton, L. *Disability Studies Today*. Polity Press. hooks, b. (2002).
- Bendassolli, P. F., Coelho-Lima, F., Carlotto, M. S., Santos Nüssle, F., & Ferreira, I. M. (2015). Estratégias utilizadas pelos trabalhadores para enfrentar o desemprego. *Revista Colombiana de Psicología*, 24(2), 347-362. doi: 10.15446/rcp.v24n2.44416. <https://revistas.unal.edu.co/index.php/psicologia/article/view/44416/61931>
- Bento, M. A. S. (2002). Branqueamento e branquitude no Brasil. In: I. Carone, M. A. S. Bento (Orgs.). *Psicologia social do racismo – estudos sobre branquitude e branqueamento no Brasil* (pp. 25-58). Vozes.
- Bezerra, C. de M., Minayo, M. C. de S., & Constantino, P. (2013). Estresse ocupacional em mulheres policiais. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(3). <https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000300011>

- Bezerra, S. S. & Vieira, M. M. F. (2012). Pessoa com deficiência intelectual: a nova “ralé” das organizações do trabalho. *Revista De Administração De Empresas*, 52(2), 232-244. <https://doi.org/10.1590/S0034-75902012000200009>
- Biernacki, P., & Waldorf, D. (1981). Snowball Sampling – Problems and Techniques of Chain Referral Sampling. *Sociological Methods & Research*, 10, 141-163. <https://doi.org/10.1177/004912418101000205>
- Bock, G. L. K., Gesser, M., & Nuernberg, A. H. (2018). Desenho Universal para a Aprendizagem: a Produção Científica no Período de 2011 a 2016. *Revista Brasileira De Educação Especial*, 24(1), 143-160. <https://doi.org/10.1590/S1413-65382418000100011>
<https://www.scielo.br/j/rbee/a/ntsFQKh3yqVMvJCpyWfQd4y/abstract/?lang=pt#>
- Borges, F. A. (2021). O direito de acesso e permanência da pessoa com deficiência no ensino superior. <https://informasus.ufscar.br/o-direito-de-acesso-e-permanencia-da-pessoa-com-deficiencia-no-ensino-superior/>
- Bosi, E. (1994). *Memória e sociedade – lembranças de velhos* (3 ed.). Cia das Letras.
- Borba, J. (2012). Participação política: uma revisão dos modelos de classificação. *Sociedade e Estado*, 27, 263-288. http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-69922012000200004
- Brady, H. E. (1999). Political participation. In: Robinson, J. P. (Ed.). *Measures of political attitudes* (pp. 737-801) Academic Press.
- Braga, M. P., & Moraes, M. O. (2021). Entre apagamentos e afirmações: reposicionamentos do trabalho e da deficiência. *Pesquisas e Práticas Psicossociais*, 16(3), 1-11. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-89082021000300016&lng=pt&tlng=pt
- Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (2008). Grupo de trabalho da política nacional de educação especial. Brasília. <http://portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/politicaeducespecial.pdf>
- Brisenden, S. (1986). Independent living and the medical model of disability. *Disability, Handicap & Society*, 1(2), 173-178.
- Bruner, J. (1991). A construção da realidade narrativa. *Critical Inquiry*, Chicago, 8(21), 1-21.

- Bubnova, T., Baronas, R. L., & Tonelli, F. (2011). Voz, sentido e diálogo em Bakhtin. *Bakhtiniana: Revista de Estudos do Discurso*, 6(1), 268-280.
<https://doi.org/10.1590/S2176-45732011000200016>
- Bourdieu, P. (2010). *O Poder Simbólico* (13 ed., Tradução de Fernando Tomaz). Bertrand Brasil.
- Butler, J. (2015). *Relatar a si mesmo*. Autêntica.
- Butler, J. (1999). Corpos que pesam: sobre os limites discursivos do 'sexo'. In: G. L. Louro (Org.). *O corpo educado: pedagogias da sexualidade*. Autêntica, pp. 151-172.
- Caixeta, J. U., & Borges, F. T. (2017). Da Entrevista Narrativa à Entrevista Narrativa Mediada: definições, caracterizações e usos nas pesquisas em desenvolvimento humano. *Fronteiras: Journal of Social, Technological and Environmental Science*, 6(4), 67-88. <https://doi.org/https://doi.org/10.21664/2238-8869.2017v6i4.p67-88>
- Camargo, A., & Araújo, I. (2018). Expansão e interiorização das universidades federais no período de 2003 a 2014: perspectivas governamentais em debate. *Acta Scientiarum. Education*, 40(1), e37659.
<https://www.redalyc.org/journal/3033/303357588004/html/>
- Campbell, F. K. (2001). Inciting Legal Fictions: Disability's Date with Ontology and the Ableist Body of the Law. *Griffith Law Review, London*, 10(1), 42-62.
- Campbell, F. K. (2009). *Contours of Ableism: The Production of Disability and Aabledness*. Palgrave Macmillan.
- Campos, C. de M. L., Aléssio, R. L. dos S., & Barros, S. M. M. de . (2022). "Uma pílula difícil de engolir?": Representações sociais do anticoncepcional masculino no Facebook. *Physis: Revista De Saúde Coletiva*, 32(3).
<https://doi.org/10.1590/S0103-73312022320314>
- Canguilhem, G. (1904/2009). *O normal e o patológico* (6 ed., Tradução de Mana Thereza Redig de Carvalho Barrocas, revisão técnica Manoel Barros da Motta, tradução do posfácio de Piare Macherey e da apresentação de Louis Althusser, Luiz Otávio Ferreira Barreto Leite. Forense Universitária.<https://app.uff.br/slab/uploads/GeorgesCanguilhem-ONormaleoPatologico.pdf>
- Carneiro, R. U. C., Pedroso, C. C. A., & Santos, D. C. C. F. (2022). Inclusão escolar na perspectiva do professor especializado. *Revista Ibero-Americana de Estudos em Educação*, Araraquara, 17(4), 2880-2897. DOI:

<https://doi.org/10.21723/riace.v17i4.17454>

file:///C:/Users/julia/Downloads/24+17454+RIAEE+V17+N4+2022+PT.pdf

- Carvalho-Freitas, M. N. (2007). *A inserção de pessoas com deficiência em empresas brasileiras: um estudo sobre as relações entre concepções de deficiência, condições de trabalho e qualidade de vida no trabalho* [Tese de Doutorado, Universidade Federal de Minas Gerais].
- Carvalho-Freitas, M. N., & Marques, A. L. (2009). Pessoas com deficiência e trabalho: percepção de gerentes e pós-graduandos em Administração. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 29(2), 244-257.
- Carter, K. (1993). O lugar da história no estudo do ensino e na formação de professores. *Educational Researcher*, Washington, 22(1), 5-12.
- Cavalcante, F. G. (2003). *Pessoas Muito Especiais: a construção social do portador de deficiência e a reinvenção da família*. Fiocruz.
- Castro, R. (2021). Mais 170 xingamentos contra Bolsonaro. Coletânea de Ruy Castro. *Chumbo gordo*. <https://www.chumbogordo.com.br/37976-mais-170-xingamentos-contrabolsonaro-coletanea-de-ruy-castro/>
- Classen, T. J., & Dunn, R. A. (2012). The effect of job loss and unemployment duration on suicide risk in the United States: A new look using mass-layoffs and unemployment duration. *Health Economics*, 21(3), 338-350. doi: 10.1002/hec.1719.
- Conselho Nacional de Justiça. CNJ. (2020). Política de Prevenção e Enfrentamento do Assédio Moral, do Assédio Sexual e da Discriminação. <https://www.cnj.jus.br/programas-e-aco/es/politica-de-prevencao-e-enfrentamento-do-assedio-moral-do-assedio-sexual-e-da-discriminacao/>
- Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência [CDPD], (2009).. Decreto no 6.949/2009. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo.
- Crenshaw, K. W. (1989). Demarginalizing the intersection of race and sex; a black feminist critique of discrimination doctrine, feminist theory and antiracist politics. *University of Chicago Legal Forum*, 139-167.
- Crespo, A. M. M. (2009). Da invisibilidade à construção da própria cidadania: os obstáculos, as estratégias e as conquistas do movimento social das pessoas com deficiência no Brasil, através das histórias de vida de seus líderes [Tese de

- Doutorado, Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, Universidade de São Paulo]. doi:10.11606/T.8.2010.tde-28052010-134630. www.teses.usp.br
- Crespo, A. M. M. (2011). Pessoas deficientes, invisibilidade, saber e poder. *Anais do XXVI Simpósio Nacional de História – ANPUH*. :
http://www.snh2011.anpuh.org/resources/anais/14/1298916664_ARQUIVO_ARQUIVO12.PESSOASDEFICIENTES,INVISIBILIDADE,SABEREPODER.pdf
- Creswell, J. W. (2010). Projeto de pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto. Porto Alegre: Artmed
- Crip Camp: revolução pela inclusão. (2020) *Copyright* Netflix. Direção: Nicole Newnham e James Lebrecht. EUA. Distribuição: Netflix.
- Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. (1998). Brasília.
https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm
- Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior. CAPES. (2012). *Programa Jovens Talentos para a Ciência*. <https://www.gov.br/capes/pt-br/acesso-a-informacao/acoes-e-programas/bolsas/programas-estrategicos/outras-informacoes/programas-encerrados-estrategicos/jovens-talentos-para-a-ciencia>
- Declaração de Salamanca (1994). Princípios, Políticas e Práticas na área das Necessidades Educativas Especiais.
<unesdoc.unesco.org/images/0013/001393/139394por.pdf>
- Decreto nº 6.949/2009 (2009). Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo.
https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm
- Dias, A. (2013). Por uma genealogia do capacitismo: da eugenia estatal a narrativa capacitista social. *Anais do I Simpósio Internacional de Estudos sobre a Deficiência*. SEDPcD/Diversitas/USP Legal, São Paulo.
- Diniz, D., Barbosa, L., & Santos, W. F. (2009). Deficiência, direitos humanos e justiça. *SUR – Revista Internacional de Direitos Humanos*, 6(11).
<https://dx.doi.org/10.1590/S1806-64452009000200004>
- Diniz, D. (2003). O modelo social da deficiência: a crítica feminista. *Série Anis* 28, Brasília, Letras Livres, 1-8.
- Diniz, D. (2007). *O que é deficiência*. Brasiliense.
- Diniz, D., & Gebara, I. (2022). *Esperança Feminista* (1 ed.). Rosa dos Tempos.
- Duarte, M. (2022, 16 de dezembro). Aprovação do Zolgensma aumenta pressão para criação de fundo para doenças raras. *JOTA jornal de*

noticias.<https://www.jota.info/tributos-e-empresas/saude/aprovacao-do-zolgensma-aumenta-pressao-para-criacao-de-fundo-para-doencas-raras-16122022>

Durante, A. M., Tavares, A. H., Portes, J. R. M., & Gesser, M. (2020). Percepções sobre a Deficiência entre os Estudantes de Psicologia. *Revista Subjetividades*, 20(3).

<https://doi.org/10.5020/23590777.rs.v20i3.e9948>

Engels, F. (1884/1984). *A origem da família, da propriedade privada e do Estado*. Civilização brasileira.

https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/333537/mod_resource/content/0/ENGELS_A%20origem%20da%20familia.pdf

Fanon, F. (2008). *Pele Negra Máscaras Brancas*. Editora da Universidade Federal da Bahia.

Fietz, H. M. (2020). *Construindo Futuros, Provocando o Presente: Cuidado familiar, moradias assistidas e temporalidades na gestão cotidiana da deficiência intelectual no Brasil* [Tese de Doutorado].

Fietz, H. M., Mello, A. G. de. (2018). A multiplicidade do cuidado na experiência da deficiência. *Revista Antropológicas*, 29, 114-141.

Filho, A. V. C., & Ferreira, G. (2013). Movimentos sociais e o protagonismo das pessoas com deficiência. *SER Social*, Brasília, 15(32), 93-116.

França, T. H. (2013). Modelo Social da Deficiência: uma ferramenta sociológica para a emancipação social. *Lutas Sociais*, São Paulo, 17(31), 59-73.

Fraser, N. (2002). A Justiça Social na Globalização: redistribuição, reconhecimento e participação. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, Coimbra, 63, 7-20.

<http://journals.openedition.org/rccs/1250>.

Federici, S. (2019). *O ponto zero da revolução: trabalho doméstico, reprodução e luta feminista*. Elefante.

Federici, S. (2017). *Calibã e a Bruxa: mulheres, corpo e acumulação primitiva*. Elefante.

Furnham, A. (2013). The psychology of unemployment: Laying off people in a recession. In: A. G. Antoniou, & C. L. Cooper (Eds.). *The psychology of the recession on the workplace* (pp. 155-175). Edward Elgar.

G1 (2023, 23 de fevereiro). Cientistas desenvolvem contraceptivo masculino que impede que espermatozoides nadem. *G1*.

<https://g1.globo.com/saude/noticia/2023/02/15/cientistas-desenvolvem-contraceptivo-masculino-que-impede-que-espermatozoides-nadem.ghtml>

- Garland-Thomson, R. (2002). Integrating disability, transforming feminist theory. *NWSA Journal*, 12(3), 1-32.
- Gavério, M. A. (2015) “*Que Corpo Deficiente É Esse?*”: *Notas Sobre Corpo e Deficiência Nos Disability Studies* [Monografia, Ciências Sociais, Universidade Federal de São Carlos].
- Gesser, M., Block, P., & Nuernberg, A. H. (2019). Participation, agency and disability in Brasil: transforming psychological practices into public policy from a human rights perspective. *Disability and the Global South*, 6(2), 1772-1791.
- Gesser, M., Nuernberg, A. H., & Toneli, M. J. (2013). Constituindo-se sujeito na intersecção gênero e deficiência: relato de pesquisa. *Psicologia em Estudo*, Universidade Estadual de Maringá, 18(3), 419-429.
- Gesser, M. (2010). *Gênero, corpo e sexualidade: processos de significação e suas implicações na constituição de mulheres com deficiência física* [Tese de Doutorado, Universidade Federal de Santa Catarina].
- Gesser, M., Nuernberg, A. H., & Toneli, M. J. F. (2012). A contribuição do modelo social da deficiência à psicologia social. *Psicologia & Sociedade*, 24(3), 557-566.
- Gesser, M., Nuernberg, A. H., & Toneli, M. J. F. (2014). Gender, sexuality, and experience of disability in women in Southern Brazil. *Annual Review of Critical Psychology*, 11, 417-432. <https://thediscourseunit.files.wordpress.com/2016/05/23-gender.pdf>
- Gesser, M., Zirbel, I., & Luiz, K. G. (2022). Cuidado na dependência complexa de pessoas com deficiência: uma questão de justiça. *Revista Estudos Feministas*, 30(2). <https://doi.org/10.1590/1806-9584-2022v30n286995>
- Gesser, M. (2019). Gênero, deficiência e a produção de vulnerabilidades. In: A. M. Veiga, C. R. Nichnig, WOLFF, C. S. (Orgs.). *Mundos de mulheres no Brasil* (pp. 359-361). CRV.
- Gesser, M., & Nuernberg, A. H. (2017). A participação dos estudantes com deficiência física e visual no ensino superior: apontamentos e contribuições das teorias feministas da deficiência. *Educ. rev.*, 3, 151-166. ISSN 0104-4060
- Gesser, M., Block, P., & Mello, A. G. (2020). Estudos da Deficiência: interseccionalidade, anticapacitismo e emancipação social. In: M. Gesser, Bock, G. L. K., Lopes, P. H. (Orgs.). *Estudos da deficiência: anticapacitismo e emancipação social*. CRV.

https://www.mpma.mp.br/arquivos/CAOPID/publicacoes/14609_livro-estudos-sobre-deficiencia-2020.pdf

- Gohn, M. G. (2011). Movimentos sociais na contemporaneidade. *Revista Brasileira de Educação*, 16(47), 333-361.
- Gohn, M. G. (2007). *Movimentos Sociais no início do século XXI: antigos e novos atores sociais*. Vozes.
- Gomes, M. de A., Maheirie, K., Prado, M. A. M., & Rueda, L. I. (2018). Corpos deslocados: Relações entre política, estética e ativismo ambiental. *Estudos de Psicologia*, Natal, 23(2), 189-199. <https://dx.doi.org/10.22491/1678-4669.20180019>
- González-Rey, F. (2003). *Sujeito e subjetividade*. Thomson.
- Gonzalez, L. (2020). Por um feminismo afro-latino-americano: ensaios, intervenções e diálogos: F. Rios, & M. Lima (Orgs.). Zahar.
- Gramsci, A. (2002). *Cadernos do cárcere* (Vol 5). Civilização Brasileira.
- Guattari, F., & Rolnik, S. (1986). *Micropolítica: cartografias do desejo*. Vozes.
- Guerra, I. (2021). *Lucha contra el Capacitismo. Anarquismo e Capacitismo*. Terrasemamos.
- Gugel, M. A. (2016). *Pessoas com deficiência e o direito ao concurso público: reserva de cargos e empregos públicos, administração pública direta e indireta*. Editora da Universidade Católica de Brasília. ISBN 85-7103-311-0
- Guimarães, C. A. G. (2016). *Jovens que ousam lutar: estudo sobre militâncias, trajetórias de vida e educação* [Trabalho de Conclusão de Curso, Universidade Federal Fluminense].
- História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil (2010). Secretaria de Direitos Humanos. Brasil.
- Hustin, L., & Denk, T. (2009). The black box problem in the study of political participation. Paper prepared to *CINEFOGO WP 11 WORKSHOP: Methodological Challenges in Cross-National Participation Research*. The Hague, pp. 16-19. http://cinefogo.cuni.cz/index.php?&l=0&w=16&id_event=92
- hooks, B.(2021). *Tudo sobre o amor. Novas perspectivas*. Elefante.
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. IBGE (2010). *Censo demográfico: resultados preliminares*. Brasil.
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. IBGE (2022). *Pessoas com Deficiência e as Desigualdades Sociais no Brasil*.

<https://www.ibge.gov.br/estatisticas/sociais/populacao/34889-pessoas-com-deficiencia-e-as-desigualdades-sociais-no-brasil.html?=&t=resultados>

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. IBGE (2021). *Pesquisa Nacional Por amostra de domicílios. Tema desemprego.*

Instituto Brasileiro de Opinião Pública e Estatística. IBOPE (2013). Jornadas de junho de 2013.

Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira. INEP (2013). *Censo Escolar 2013.* MEC.

Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira. INEP (2018). *Censo Escolar 2018.* MEC.

Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira. INEP (2022). *Censo Escolar 2022.* MEC.

Irigaray, H. A. R., Stocker, F., & Mancebo, R. C. (2023). Gaslighting: a arte de enlouquecer grupos minoritários no ambiente de trabalho. *Revista de Administração de Empresas*, 63(1). <https://doi.org/10.1590/S0034-759020230105>

Isaacs, D. (2020). 'I Don't Have Time For This': Stuttering and the Politics of University Time. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 22(1), 58-67. DOI: <http://doi.org/10.16993/sjdr.601>

Jannuzzi, G. (1985). *A luta pela educação do "deficiente mental" no Brasil.* Cortez, Autores Associados.

Jovchelovitch, S., Bauer, M. W. (2002). Entrevista narrativa. In: M. W. Bauer, G. Gaskell. *Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som.* Vozes.

Kafer, A. (2013). *Feminist, queer, crip.* Indiana University Press.

Kilomba, G. (2008). *Memórias da plantação: episódios de racismo cotidiano.* Cobogó.

Kittay, E. F., Jenings, B., Wasunna, A. A. (2005). Dependency, Difference and the Global Ethic of Longterm Care. *The Journal of Political Philosophy*, 13(4), 443-469. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9760.2005.00232.x>

Kittay, E. F. (1999). *Love's labor: essays on women, equality, and dependency.* Routledge. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9760.2005.00232.x>

Solvalagem, A. L. (2022). *A experiência do cuidado de mães de pessoas com deficiência* [Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de Santa Catarina].

Lei nº 9.504. (1997). Estabelece criação do Fundo Especial de Financiamento de Campanha – FEFC. https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/19504.htm

- Lima Júnior, O. B. (1990). A alienação eleitoral e seus determinantes. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*, São Paulo, 14(5).
http://www.anpocs.com/images/stories/RBCS/14/rbcs14_06.pdf.
- Lima Júnior, O. B. (1993). *Democracia e instituições políticas no Brasil dos anos 80*. Loyola.
- Lima, A. V. Q., & Gomes, M. W. F. (2010). “Estou formado(a), e agora?”: uma análise sobre o sofrimento psíquico de desempregados recém-formados em instituições de nível superior em São Luís-MA. *Cadernos de Pesquisa*, 17(3), 37-46.
- Lopes, P. H. (2018). “*Eu posso ser mãe, sim*”: processos de significação acerca da gestação e da maternidade de mulheres com deficiência [Dissertação de Mestrado, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal de Santa Catarina].
<https://nedef.paginas.ufsc.br/files/2017/10/Paula-Helena-Lopes-Arquivo-1-CD.pdf>
- Lopes, J. S., Gesser, M., Ferreira, S. M., Luz, J. O. (2021). Pessoas com deficiência e contextos educativos. In: A. R. Groff, M. C. Moraes, R. M. Rosa (Orgs.). *Formação continuada: Psicologia Escolar e Educacional na Contemporaneidade* (pp. 82-108). Edições do Bosque, UFSC/CFH/UPPE.
- Lorandi, J. M., & Gesser, M. (no prelo). A produção científica sobre o capacitismo no ensino superior: uma revisão integrativa de literatura. *Revista Educação Especial*.
- Luchmann, L., Schaefer, M., & Mello, A. (2022). A participação política das pessoas com deficiência no Brasil. In: M. Luchmann Estudos sobre a Participação Política no Brasil. Mariano, Luchmann e Silva org. Ed. Cultura acadêmica. Disponível em: <https://www.fclar.unesp.br/Home/Instituicao/Administracao/DivisaoTecnicaAcademica/ApoioaoEnsino/LaboratorioEditorial/serie-temas-em-sociologia-n16---e-book.pdf>
- Luiz, K. G. (2023). *Implicações psicossociais do cuidado: uma análise a partir das experiências de mulheres com deficiência que vivenciam a dependência complexa*. [Tese de Doutorado, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal de Santa Catarina].
- Maheirie, K. (1997). Contribuições da psicologia social na análise dos movimentos sociais. In: Camino, Leôncio; Lhullier, Louise; Sandoval, Salvador. (Org.). Estudos sobre comportamento político: teoria e pesquisa. 1 ed. Florianópolis: Letras Contemporâneas, v. 1, p. 161-173.

- Maheirie, K. (2003). O processo de criação no fazer musical: uma objetivação da subjetividade a partir de trabalhos de Sartre e Vygotsky. *Psicologia em estudo*, 8(2), 147-153.
- Maior, I. M. M. L. (2017). Movimento político das pessoas com deficiência: reflexões sobre a conquista de direitos. *Inc. Soc*, 10(2), 28-36.
- Martins, B. S. (2017). A deficiência e as políticas sociais em Portugal: retrato de uma democracia em curso. *Educação, Cultura & comunicação*, 9(1).
- McRuer, R. (2018). *Crip times: Disability, globalization, and resistance*. New York University Press (p. 33-59). <https://moodle.ufsc.br/mod/resource/view.php?id=4308648>
- McRuer, R. (2021). Aleijando as políticas queer, ou os perigos do neoliberalismo. *Educ. Anál.*, Londrina, 6(1), 105-119.
- Mello, A., Fernandes, F., & Grossi, M. (2013). Entre o pesquisar e o militar: engajamento político e construção da teoria feminista no Brasil. *Revista Ártemis*, XV(1), 10-29.
- Mello, A. G. de. (2014). *Gênero, deficiência, cuidado e capacitismo: uma análise antropológica de experiências, narrativas e observações sobre violências contra mulheres com deficiência* [Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de Santa Catarina].
- Mello, A. G. 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*, 21(10). <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.07792016>
- Mello, A. G. de. (2019). *Olhar, (não) ouvir, escrever: uma autoetnografia ciborgue* [Tese de Doutorado, Universidade Federal de Santa Catarina].
- Mello, A. G. de., Aydos, V., & Schuch, P. (2022). Aleijar as antropologias a partir das mediações da deficiência. *Horizontes Antropológicos*, 28(64). <https://doi.org/10.1590/S0104-71832022000300001>
- Mello, A. G., Mozzi, Gisele de (2018). A favor da deficiência nos estudos interseccionais de matriz feminista. In: (Orgs.). *Políticas públicas, relações de gênero, diversidade sexual e raça na perspectiva interseccional*. (pp. 17-30). Secco.
- Mello, A., & Nuernberg, A. (2012). Gênero e deficiência: interseções e perspectivas. *Revista Estudos Feministas*, 20(3), 635-655. doi:<https://doi.org/10.1590/S0104-026X2012000300003>

- Mello, A. G. (2022). Curso sobre capacitismo proferido pela autora via Sesc Pompéia, SP.
- Melo, F. R. L. V. de, & Araújo, E. R. (2018). Núcleos de Acessibilidade nas Universidades: reflexões a partir de uma experiência institucional. *Psicologia Escolar e Educacional*, São Paulo, 22, 57-66, 2018. DOI: <https://doi.org/10.1590/2175-35392018046>.
https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-85572018000400057&script=sci_abstract&tlng=pt
- Melucci, A. (2001). *A invenção do presente: movimentos sociais nas sociedades complexas*. Vozes.
- Mingus, M. Texto Blog (2010). Reflecting on Frida Kahlo's Birthday and The Importance of Recognizing Ourselves for (in) Each Other. <https://leavingevidence.wordpress.com/2010/07/06/reflecting-on-frida-kahlo%e2%80%99s-birthday-and-the-importance-of-recognizing-ourselves-for-in-each-other/>
- Mingus, M. Texto Blog (2011). Changing the Framework: Disability Justice. <https://leavingevidence.wordpress.com/2011/02/12/changing-the-framework-disability-justice/>
- Mingus, M. Texto Blog (2011b). Moving Toward the Ugly: A Politic Beyond Desirability. <https://leavingevidence.wordpress.com/2011/08/22/moving-toward-the-ugly-a-politic-beyond-desirability/>
- Mingus, M. Texto Blog (2017). Access Intimacy, Interdependence and Disability Justice. <https://leavingevidence.wordpress.com/2017/04/12/access-intimacy-interdependence-and-disability-justice/>
- Ministério da Saúde (2014). Diretrizes para atenção integral às pessoas com doenças raras no Sistema Único de Saúde – SUS. https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_integral_pessoa_doenças_raras_SUS.pdf
- Ministério da Educação e Cultura (1996). Lei nº 9.394. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/19394.htm
- Michels, M. H., & Lehmkuhl, M. de S. (2016). A política de formação de professores do ensino fundamental para atender alunos da educação especial. *Educação e*

<https://ojs.ufgd.edu.br/index.php/educacao/article/view/3786>

- Minchoni, T. (2019). *Coletivo Sarau do Binho: insurgência (po)ética nas tramas afetivas do território* [Tese de Doutorado, Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal de Florianópolis.
- Mirza, M., Magasi, S., Hammel, J. (2016). Soul Searching Occupations: Critical Reflections on Occupational Therapy's Commitment to Social Justice, Disability Rights, and Participation. In: P. Block, D. Kasnitz, A. Nishida, N. Pollard (Eds.). *Occupying Disability: Critical Approaches to Community, Justice, and Decolonizing Disability*. Dordrecht. https://doi.org/10.1007/978-94-017-9984-3_11
- Miura, P. O., & Sawaia, B. B. (2013). Tornar-se catador: sofrimento ético-político e potência de ação. *Psicologia & Sociedade*, 25(2). <https://www.scielo.br/j/psoc/a/5C6kGM6PmSrZTrNqN7cC8Rk/abstract/?lang=pt#>
- Moraes, M. (2009). Entrevista com Bruno Sena Martins. *Fractal: Revista de Psicologia*, 21(1), 189-192. <https://dx.doi.org/10.1590/S1984-02922009000100016>
- Moraes, M. (2010). PesquisarCOM: política ontológica e deficiência visual. In: M. Moraes, & V. Kastrup. *Exercícios de ver e não ver: arte e pesquisa com pessoas com deficiência visual*. Nau.
- Moraes, M., & Tsallis, A. (2016). Contar histórias, povoar o mundo: a escrita acadêmica e o feminino na ciência. *Rev. Polis e Psique*, 6(1), 39-50 https://seer.ufrgs.br/index.php/PolisePsique/article/view/61380/pdf_80
- Morgado, F. F. R., Castro, M., Ferreira, M. E., Oliveira, A. J. de, Pereira, J., Santos, J. H. dos (2017). Representações Sociais sobre a Deficiência: Perspectivas de Alunos de Educação Física Escolar. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 23(2), 245-260. <https://doi.org/10.1590/S1413-65382317000200007>. ISSN 1980-5470. <https://doi.org/10.1590/S1413-65382317000200007>.
- Mozzi, G. de (2020). Universidade(s) e deficiência(s): interfaces, tensões e processos [Tese de Doutorado, Instituto de Psicologia. Programa de Pós-Graduação em Psicologia Social e Institucional, Universidade Federal do Rio Grande do Sul. <https://lume.ufrgs.br/handle/10183/221521>
- Mouffe, C. (2005). Por um modelo agonístico de democracia. *Revista de Sociologia e Política*, Curitiba, 25, 165-175.
- Moura, M. (11 de abril de 2019). Universidades públicas respondem por mais de 95% da produção científica do Brasil. *Blog, política científica e tecnológica, reportagens e*

artigos. <https://ciencianarua.net/universidades-publicas-respondem-por-mais-de-95-da-producao-cientifica-do-brasil/>

- Nadim, M., Fladmoe, A. (2019). Silencing women? Gender and online harassment. *Social Science Computer Review*.
- Namura, M. R. (2004). Porque Vigotski se centra no sentido: uma breve incursão sobre a história do sentido na Psicologia. *Psicologia Educacional*, 19, 91-117.
- Oliveira, F. (2021). *Corpos sem filtro: textualidades afetivas de mulheres com deficiência no Instagram* [Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de Minas Gerais]. <https://repositorio.ufmg.br/handle/1843/45517>
- Oliveira B., Navarini, D., & Aydos, V. (2020). O que a experiência da covid-19 nos diz sobre deficiência, trabalho e *acessibilidade*? In: M. P. Grossi, R. Toniol (Eds.). *Cientistas Sociais e o coronavírus*. Ampocs.
- Oliveira, M., & Mello, A. G. (2021). Pessoas com deficiência na pandemia da Covid-19: o que o capacitismo tem a ver com isso? *Blog Contra poder*. <https://contrapoder.net/colunas/pessoas-com-deficiencia-na-pandemia-da-covid-19-o-que-o-capacitismo-tem-a-ver-com-isso/>
- Oliver, M. (1996). Defining impairment and disability: issues at stake. In: C. Barnes, Geof Mencer. *Exploring the divide: illness and disability*. Disability Press.
- Oliver, M., & Barnes, C. (2006). *Disability politics and the disability movement in Britain: where did it all go wrong*. Disability Press. (paper).
- Organização Mundial da Saúde. World Health Organization (2011). Relatório mundial sobre a deficiência. *WHO*, São Paulo. https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44575/9788564047020_por.pdf
- Organização das Nações Unidas. ONU (2021). Relatório mundial sobre desigualdade e equidade. São Paulo.
- Organização das Nações Unidas. ONU (2022). Relatório mundial de acesso às tecnologias. São Paulo.
- Yamamoto, O. H., & Oliveira, I. F. (2010). Política Social e Psicologia: Uma Trajetória de 25 Anos. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 26, 9-24.
- Pacheco, L. (2019). PF reprova todos os candidatos com deficiência para agente e delegado. <http://concursos.correioweb.com.br/app/noticias/2019/04/16/noticiasinterna,39452/pf-reprova-todos-os-candidatos-com-deficiencia-para-agente-e-delegado.shtml>

- Paiva, J. C. M. (2014). *Trabalho e seus sentidos: estudo com servidores com deficiências numa IES* [Mestrado em Psicologia, Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes, Universidade Federal do Rio Grande do Norte].
<https://repositorio.ufrn.br/jspui/handle/123456789/20702?mode=full>
- Paiva, J. C. M., & Gesser, M. (2022). Capacitismo e educação: uma experiência de resistência em um espaço educativo não formal. In: A. A. de Lima Neto, E. Perera, & Freire, F. G. (Orgs.). *Diversidade e Educação: experiências de resistência e de criação* [recurso eletrônico]
- Paiva, J. C. M., Silveira, T. B. H., Luz, J. O. (2020). Dinâmicas da participação política e estudos das deficiências: representatividade e políticas públicas. In: M. Gesser, G. L. K. Böck, P. H. L.. (Orgs.). *Estudos da deficiência: anticapacitismo e emancipação social* (pp. 1-28). CRV.
- Pitkin, H. F. (1967). *The Concept of Representation*. University of California Press.
- Patto, M. H. S. (2008). Políticas atuais de inclusão escolar: reflexão a partir de um recorte conceitual. In *Deficiência e escolarização: novas perspectivas de análise*. Araraquara, SP: Junqueira & Marin.
- Paula, L. A. L. (2014). Protagonismo juvenil e movimento estudantil: uma estratégia de distinção? In: *Anais da 26ª Reunião da ANPEd* (Associação Nacional de Pós-Graduação e Pesquisa em Educação).
<http://26reuniao.anped.org.br/trabalhos/luciliaaugustalinodepaula.rtf>
- Domingues, P. J. (2009) Movimento da negritude: uma breve reconstrução histórica. *África: Revista do Centro de Estudos Africanos*, USP, São Paulo, 24-25-26, 193-210.
- Queiroz, E. F. C. (2017). Ciberativismo: a nova ferramenta dos movimentos sociais. *Panorama*, Goiânia, 7(1).
<http://seer.pucgoias.edu.br/index.php/panorama/article/view/5574/3064>
- Ramires, L. (2020). Mulheres jornalistas esportivas e mercado de trabalho: quem (não) as deixa trabalhar? *Revista Katálysis*, 23(3). <https://doi.org/10.1590/1982-02592020v23n3p501>
- Régis, H. C. B. (2013). Mulheres com deficiência intelectual e a esterilização involuntária: de quem é esse corpo? [Dissertação de Mestrado, Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal de Santa Catarina].
<https://repositorio.ufsc.br/xmlui/handle/123456789/123020>

- Reindal, S. M. (1999). Independence, Dependence, Interdependence: Some reflections on the subject and personal autonomy. *Disability & Society*, 14(3), 353-367, DOI: 10.1080/09687599926190
- Reis, A. C. A. (1991). A participação política e seus correlatos sócio-econômicos. In: Lima Júnior, O. B. (Org.). *Sistema eleitoral brasileiro: teoria e prática*. IUPERJ. p. 13-37.
- REUNI (2008). Planos de Reestruturação e Expansão das Universidades Federais – REUNI. <https://reuni.mec.gov.br/>
- Ribeiro, D. (2017). *Lugar de fala*. Sueli Carneiro, Pólen.
- Ribeiro, D. (2019). *Pequeno manual antirracista*. Companhia das Letras.
- Rodrigues, L. (2021). Estudo revela tamanho da desigualdade de gênero no mercado de trabalho. *Agência Brasil*. <https://agenciabrasil.ebc.com.br/economia/noticia/2021-03/estudo-revela-tamanho-da-desigualdade-de-genero-no-mercado-de-trabalho>
- Rodrigues, M. F. (2015). Raça e criminalidade na obra de Nina Rodrigues: Uma história psicossocial dos estudos raciais no Brasil do final do século XIX. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, 15(3). <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/revispsi/article/view/19431>
- Santana, J. (2022). Ataques a candidatas se estendem a apoiadoras no 2º turno das eleições. *AzMina*. <https://azmina.com.br/reportagens/ataques-a-candidatas-se-estendem-a-apoiadoras-no-2-turno-das-eleicoes/>
- Santos, L. I. C. dos (2018). *Juventude e participação política: analisando a práxis dos movimentos sociais de juventude* [Tese de Doutorado, Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes, Universidade Federal do Rio Grande do Norte]. <https://repositorio.ufrn.br/handle/123456789/25731>
- Santos, W. (2016). Deficiência como restrição de participação social: desafios para avaliação a partir da Lei Brasileira de Inclusão. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(10), 3007-3015. <https://dx.doi.org/10.1590/1413-812320152110.15262016>
- Sasaki, R. K. (2002). *Inclusão: construindo uma sociedade para todos*. WVA.
- Sau, V. (2000). *Dicionário Ideológico Feminista* (3 ed.). Icaria.
- Sawaia, B. (2004). O sofrimento ético-político como categoria de análise da dialética exclusão/inclusão. In: B. Sawaia (Org.). *As artimanhas da exclusão: Análise psicossocial e ética da desigualdade social* (5 ed., Petrópolis, pp. 97-118). Vozes.

- Sawaia, B. (1997). A legitimidade subjetiva no processo de participação social na era da globalização. In: I. Lovilier et al. *Movimentos sociais e participação política*. (pp. 149-159, Florianópolis). Letras Contemporâneas.
- Sawaia, B. (2001). Participação Social e Subjetividade. In: M. Sorrentino (Org.). *Ambientalismo e participação na contemporaneidade* (pp. 115-134). EDUC/FAPESP.
- Schucman, L. V. (2012). *Entre o “encardido”, o “branco” e o “branquíssimo”*: Raça, hierarquia e poder na construção da branquitude paulistana [Tese de Doutorado, Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo].
- Shakespeare, T. (2018). *Disability: the basics*. Routledge.
- Silva, L. (2006). O estranhamento causado pela deficiência: preconceito e experiência. *Revista Brasileira de Educação*, 11(33), 424-561.
- Silva, O. M. (1987). *A epopeia ignorada: a pessoa deficiente na história do mundo de ontem e de hoje*. CEDAS.
- Silva, T. (2022). *Racismo algorítmico: inteligência artificial e discriminação nas redes digitais* (1 ed.). SESC São Paulo.
- Silva, R. da. Carreirão, Y. S. de & Borba, J. (2022). Abstenções, votos brancos e nulos no Brasil: uma revisão da literatura. In: M. Luchmann Estudos sobre a Participação Política no Brasil. Mariano, Luchmann e Silva org. Ed. Cultura acadêmica.
- Silva, E. (21 de maio de 2020). Maioria dos estudantes das faculdades privadas é oriunda das escolas públicas do ensino médio. *Blog do Edson Silva*. [https://blogdoedisonilva.com.br/2020/05/maioria-dos-estudantes-das-faculdades-privadas-e-oriunda-das-escolas-publicas-do-ensino-medio/](https://blogdoedisonsilva.com.br/2020/05/maioria-dos-estudantes-das-faculdades-privadas-e-oriunda-das-escolas-publicas-do-ensino-medio/)
- Simonato, S., & Vaz, L. (2022). Deficiente visual cai nos trilhos de estação do Metrô em SP e é salva de atropelamento por usuários que gritaram na plataforma. *G1*. <https://g1.globo.com/sp/sao-paulo/noticia/2022/09/02/deficiente-visual-cai-nos-trilhos-de-estacao-do-metro-em-sp-e-e-salva-de-atropelamento-por-usuarios-que-gritaram-na-plataforma.ghtml>
- Soares, F. L. (1975). *Introdução à política*. Abril.
- Soto, C. A. A., & Sánchez, K. D. V. (2019). Violencia en Internet contra feministas y otras activistas chilenas. *Revista Estudos Feministas*, 27(3). <https://doi.org/10.1590/1806-9584-2019v27n358797>

- Sojourner Truth (1851). Ain't I a Woman?. Delivered at the 1851 Women's Convention in Akron, Ohio. https://thehermitage.com/wp-content/uploads/2016/02/Sojourner-Truth_Aint-I-a-Woman_1851.pdf
- Stocker, P. C., & Dalmaso, S. C. (2016). Uma questão de gênero: ofensas de leitores à Dilma Rousseff no Facebook da Folha. *Revista Estudos Feministas*, 24(3). <https://doi.org/10.1590/1806-9584-2016v24n3p679>
- Strappazzon, A., Santa, B., Werner, F. W., & Maheirie, K. (2008). A criação fotográfica e o aumento da potência de ação: experiências e possibilidades. *Cadernos de Psicopedagogia*, 7(12). http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1676-10492008000100002&lng=pt&tlng=pt
- Taylor, S. (2017). *Beasts of Burden: Animal and Disability Liberation*. The New Press.
- The Union of the Physically Impaired Against Segregation. UPIAS (1976). The Union of the Physically Impaired Against Segregation. *Fundamental principles of disability*. UPIAS.
- Tribunal Superior Eleitoral. TSE (2022). Estatísticas eleitorais. <https://sig.tse.jus.br/ords/dwapr/seai/r/sig-eleicao/home>
- Veiga-Neto, A. (2012). É preciso ir aos porões. *Revista Brasileira de Educação*, 17(50), 267-282. <https://dx.doi.org/10.1590/S1413-24782012000200002>
- Verba, S., Schlozman, K. L., & Brady, H. E. (1995). *Voice and equality. Civic voluntarism in American politics*. Harvard University Press.
- Vigotski, L. S. (1896/2008). *Pensamento e linguagem* (Tradução Jefferson Luiz Camargo, 4 ed.). Martins Fontes.
- Vigotski, L.S. (1991). *A formação social da mente*. Martins Fontes.
- Vigotski, L. S. (1995). *Obras Escogidas III: Problemas del desarrollo de la psique*. Visor.
- Vigotski, L. S. (1992). Pensamiento y palabra. In: L. Vigotski. *Obras Escogidas* (pp. 287-348). Visor Distribuciones.
- Young, I. M. (2006). Representação política, identidade e minorias. *Lua Nova*, São Paulo, 67, 139-190. <https://www.scielo.br/j/ln/a/346M4vFfVzg6JFk8VZnWVvC/?format=pdf&lang=pt>
- Zanella, A. V. (2020). *Psicologia Histórico-cultural em foco: aproximações e alguns de seus fundamentos e conceitos*. Edições do bosque.

https://repositorio.ufsc.br/bitstream/handle/123456789/212717/Psicologia_historico-cultural%20A.pdf?sequence=3&isAllowed=y

Zanello, V., & Gomes, T. (2011). Xingamentos masculinos: a falência da virilidade e da produtividade. *Caderno Espaço Feminino*, 23(1/2).

<https://seer.ufu.br/index.php/neguem/article/view/7615>

Zelizer, V. (2012). A Economia do Care. In: H. Hirata, N. A. Guimarães (Orgs.).

Cuidado e Cuidadoras: as várias faces do trabalho do care. (pp. 15-28). Atlas.

APÊNDICE

APÊNDICE I – CARTA CONVITE

MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE

Cara(o),

Gostaríamos de convidá-la/o a fazer parte desta pesquisa na condição de participante. O título da mesma é “os sentidos da participação política de pessoas com deficiência no movimento político de Pessoas com Deficiência no Brasil”. Este termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) informa sobre o protocolo da pesquisa, para que você possa compreender os possíveis riscos e benefícios envolvidos, antes de tomar sua decisão. A pesquisa tem como objetivo “Analisar os sentidos atribuídos por pessoas com deficiência a sua participação em Movimentos Políticos de Pessoas com Deficiência no Brasil – MPPC”. Assim, pretende contribuir para a participação social de Pessoas com Deficiência, ajudando a desconstruir os cenários de exclusão ao produzir subsídios teórico-metodológicos advindos dos processos subjetivos de militantes com deficiência. Duas são as pesquisadoras responsáveis por esta investigação: Juliana Cavalcante Marinho Paiva, como pesquisadora principal, atual doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), e a Prof^ª. Dr^ª. Marivete Gesser, orientadora do projeto de pesquisa e coordenadora do Núcleo de Estudos sobre Deficiência, do Departamento de Psicologia da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). As pesquisadoras estarão disponíveis para responder as suas perguntas, bem como esclarecer toda e qualquer dúvida que venha a ter durante a leitura deste TCLE ou durante o estudo. Se você concordar em participar lhe será solicitada a assinatura deste Termo. Os procedimentos que serão utilizados na pesquisa estão baseados nas perspectivas teóricas e metodológicas da pesquisa científica em Psicologia. Serão resguardados todos os princípios, termos, definições, esclarecimentos e aspectos éticos exigidos pelo Conselho Nacional de Saúde – no que se refere à pesquisa envolvendo seres humanos – quanto aos cuidados a serem tomados em investigações dessa natureza, contemplando as etapas propostas na Resolução 510/16. Se tiver dúvidas em relação ao estudo, como questões de procedimentos, riscos, benefícios, ou qualquer

pergunta, por favor, contate as pesquisadoras. Endereços para contato da pesquisadora principal e da responsável são listados ao final desse TCLE. · Este termo é elaborado em duas vias, ambas deverão ser rubricadas em todas as páginas e assinadas, tanto pela/o convidada/o a participar da pesquisa, como pela pesquisadora principal. Uma cópia ficará de posse da/o participante e outra de posse da pesquisadora. É importante que você guarde cuidadosamente a sua via, pois é um documento que traz importantes informações de contato e garante os seus direitos como participante da pesquisa. A presente pesquisa está pautada na Resolução 510/16 do Conselho Nacional de Saúde e tem aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina (CEPSH/UFSC: O CEPSH é um órgão colegiado interdisciplinar, deliberativo, consultivo e educativo, vinculado à Universidade Federal de Santa Catarina, mas independente na tomada de decisões, criado para defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos), sendo possível tal confirmação, junto ao CEPSH/UFSC - Rua Desembargador Vitor Lima nº 222, Trindade/Florianópolis. Prédio Reitoria II, 4º andar, sala 401; por meio do e-mail cep.propesq@contato.ufsc.br ou pelo telefone (48)3721-6094. Assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, você afirma ter lido as informações acima descritas, ter recebido as explicações necessárias da pesquisadora, ter tido oportunidade de tirar todas as dúvidas que julgou necessárias e que concorda em fazer parte do estudo, por livre e espontânea vontade, aceitando o uso das informações concedidas na forma prevista neste termo. Assinam o documento, também, a pesquisadora principal (doutoranda) e a pesquisadora responsável (orientadora), colocando-se cientes de sua participação.

Local e data: _____

Participante

Juliana Cavalcante Marinho Paiva Pesquisadora Principal

Prof.^a Dr.^a. Marivete Gesser Pesquisadora Responsável

Endereços para contato: - Pesquisadora Principal (doutoranda): Juliana Cavalcante Marinho Paiva
E-mail: jc_julianac@yahoo.com.br Fone: (48) 988272144 - Pesquisadora Responsável

(Orientadora): Prof^a. Dr^a. Marivete Gesser E-mail: marivete.gesser@ufsc.br Coordenadora do Núcleo de Estudos sobre Deficiência (NED): 2º andar, bloco E, CFH - Departamento de Psicologia/UFSC Fone: (48) 3721-8609 Centro de Filosofia e Ciências Humanas - Universidade Federal de Santa Catarina - Campus Universitário - Trindade - CEP: 88040-970

APÊNDICE II – Apresentação informal

Apresentação informal

Oi (Nome da pessoa), tudo bem? Meu nome é Juliana, quem me passou seu contato foi (nome das indicações), não sei se ele/a já falou com você, mas eu sou psicóloga, e estou fazendo uma pesquisa sobre “os sentidos da participação política de pessoas com deficiência no Brasil”. Com objetivo de entender como as pessoas com deficiência vão trilhando caminhos que as tornam ativistas e/ou expoentes de participação política. A pesquisa é constituída de uma entrevista online (pode ser WhatsApp vídeo, Google Meet, ou alguma plataforma que seja mais acessível), e que depende da pessoa, mas em média, tem durado uma hora. Se você tiver interesse em participar, seria bem importante pra pesquisa e daí posso te passar mais informações ou tirar dúvidas. Fico no aguardo do seu retorno. Abraços, Juliana.

APÊNDICE III – Roteiro de entrevista

Roteiro de entrevista

Pergunta inicial: *“Levando em consideração a sua história de vida, o Sr. (Sra. Você etc.) poderia me contar como foi sua trajetória para que você se tornasse uma ativista político?”*

Perguntas secundárias:

O que você considera que é participar politicamente?

O que considera que foi sua primeira atuação política, e como aconteceu e o que lhe motivou para sua atuação?

Quais as maiores barreiras enfrentadas para ser ativista?

O que o ativismo lhe traz de benefícios?

Já ouviu falar em modelo social, Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência e a Lei Brasileira de Inclusão?

O que você considera que é deficiência?

Quais suas perspectivas futuras de atuação política (ativista)?