

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL  
FACULDADE DE EDUCAÇÃO  
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO

ELISABETE DA SILVEIRA RIBEIRO

**JUVENTUDES E DEFICIÊNCIA:  
NARRATIVAS AUTOBIOGRÁFICAS DE JOVENS MULHERES**

PORTO ALEGRE

2021

Elisabete da Silveira Ribeiro

**JUVENTUDES E DEFICIÊNCIA:  
NARRATIVAS AUTOBIOGRÁFICAS DE JOVENS MULHERES**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação da Faculdade de Educação da Universidade Federal do Rio Grande do Sul como requisito parcial para obtenção do título de Doutora em Educação

Orientadora: Carla Karnoppi Vasques

Linha Pesquisa: Arte, Linguagem e Currículo

PORTO ALEGRE  
2021

**Juventudes e Deficiência:** Narrativas Autobiográficas de Jovens Mulheres

Tese de Doutorado em Educação apresentada como requisito parcial para a obtenção do título de Doutora em Educação pelo Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

Porto Alegre, 25 de abril de 2022.

Resultado:

---

Profª Drª Carla Karnoppi Vasques (Orientadora)  
Universidade Federal do Rio Grande do Sul

---

Profª Drª Carla Biancha Angelucci  
Universidade de São Paulo

---

Prof. Dr. Leandro Rogério Pinheiro  
Universidade Federal do Rio Grande do Sul

---

Profª Drª Simone Bicca Charczuk  
Universidade Federal do Rio Grande do Sul

*Para Marina, Mandara e Rochele*

## AGRADECIMENTOS

Agradeço a Paola e Joana por terem aberto as portas de suas vidas para que possamos contar um pouco sobre a produção das juventudes de mulheres com deficiência. Agradeço sobretudo porque, ao me darem suas palavras, vocês resgataram a minha voz, outrora perdida.

Agradeço o acolhimento da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), principalmente na pessoa da professora Carla Karnoppi Vasques, que me orientou durante todo esse processo.

Agradeço à Universidade Federal do Tocantins (UFT), que me possibilitou realizar essa qualificação profissional.

Agradeço à Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) pela bolsa de estudos pró-doutoral. Viva à ciência!

Agradeço aos participantes do eixo Educação Especial, Psicanálise e Experiência Formativa do Núcleo de Pesquisa em Psicanálise, Educação e Cultura (NUPPEC) pela leitura e discussão atentas e, em especial, à Elizete e à Sônia pela socialização de outras leituras e escutas.

Agradeço à Miriam Lacerda pelos diálogos sobre juventudes.

Agradeço à Maria Helena Abrahão pelas aulas sobre Narrativas autobiográficas.

Por fim, agradeço os professores Carla Biancha Angelucci, Leandro Rogério Pinheiro e Simone Bicca Charczuk, que fazem parte da banca de defesa desta tese.

## RESUMO

Esta tese objetiva produzir uma interface entre os temas das juventudes e da deficiência, oportunizando a investigação sobre a condição juvenil entre mulheres com deficiência. Para dinamizar a discussão de forma teórica, metodológica e analítica, apoiamos-nos em convergências ético-políticas de autores da sociologia da juventude e dos estudos da deficiência, bem como em narrativas autobiográficas de duas mulheres com deficiência física. Realizamos seis entrevistas com cada participante, com duração aproximada de uma hora, entre os meses de março e julho de 2020, através da plataforma de videoconferência do Google. O material oral foi transcrito e encaminhado para as entrevistadas a fim de que avaliassem a acurácia e sugerissem acréscimos ou a retirada de conteúdos. A análise temática, pautada a partir dos objetivos específicos, teve por guia as seguintes perguntas: como essas jovens experienciam os sentidos usualmente produzidos acerca do presente, do futuro e das demandas sociais (sequência na carreira de estudos, trabalho e interdependência)? Como se constitui a juventude para essas mulheres? Como acontece a interação entre pares? Participam das redes de sociabilidade e partilham de consumos culturais de outros jovens? Como o fazem? Como vivenciam e significam a deficiência? Analisamos o que as experiências possuem de singular e de semelhante a outras práticas juvenis e identificamos três temas recorrentes: vivências de discriminação e opressão; formas e sentidos de habitar o corpo com impedimentos; redes e recursos de socialização. Relacionamos esses temas com as moratórias vital e social e, por fim, organizamos dois eixos de análise, estabelecendo algumas relações entre o capacitismo, a normatividade corporal e a moratória vital. Posteriormente, apresentamos experiências que resistem à marginalização, à desumanização e à lógica corponormativa, bem como recursos capazes de sustentar o tempo de fruir a preparação para a vida social adulta advindos da valoração da diversidade de corpos e das múltiplas formas de habitar um corpo com impedimentos. A interdependência e a ética do cuidado são apresentadas como aspectos fulcrais à moratória social para jovens mulheres com deficiência. É importante, nesse sentido, reconhecer o limite de categorias como autonomia e independência como marcadores privilegiados de assunção à condição juvenil.

Palavras-chave: juventudes; deficiência; moratórias; interdependência; cuidado.

## ABSTRACT

This thesis aims to produce an interface between themes concerning youth and disability by providing an investigation about the juvenile condition of women with disability. In order to stimulate this discussion in theoretic, methodologic and analytic ways, we are supported by youth sociology and disability studies' authors ethical and political convergences and by autobiographic narratives of two women with physical disability. We realized six interviews with each participant with approximately one hour length between March and June 2020 by using Google's videoconference platform. The oral data was transcribed and forwarded to the interviewed for evaluation of its accuracy and suggestions of additions or removals to its content. The thematic analysis – oriented by this thesis specific goals – is guided by the following questions: how do these young women experience the senses usually produced regarding the present, the future and its social demands (sequence in academic career, work and interdependency)? How does youth is constituted for these women? How does the interaction between peers occur? Do these women participate in social networking and share the same cultural consumption of another young people? How do they do it? How do they live and significate their disability? We analyzed how singular and similar their experiences are to other juvenile practices and identified three recurrent themes: discrimination and oppression experiences; ways and senses of living in a body with disability; social networks and social resources. We related those themes with the vital and social moratorium concept and then organized two axes of analysis, establishing some connections between ableism, body normativity and vital moratorium. Afterwards, we presented experiences that resist to marginalization, dehumanization and body normativity, as well as resources capable to sustain a time to enjoy the preparation for adulthood based on the valuation of diversity and in the multiple ways of inhabiting a body with disability. Interdependency and the ethics of care are presented as central aspects of the social moratorium for young women with disability. This way, it is important to recognize the limit of categories such as autonomy and independence as privileged markers of assumption to a juvenile condition.

Keywords: youth; disability; moratorium; interdependency; care.

## Resumen

Esta tesis pretende producir una interfaz entre los temas de las juventudes y de la discapacidad, posibilitando la investigación sobre la condición juvenil entre mujeres con discapacidad. Para estimular la discusión de forma teórica, metodológica y analítica. Nos basamos en convergencias ético-políticas de autores de la sociología de la juventud y de los estudios de la discapacidad, así como en narraciones autobiográficas de dos mujeres con discapacidad física. Realizamos seis entrevistas con cada participante, de aproximadamente una hora de duración, entre los meses de marzo y julio de 2020, a través de la plataforma de videoconferencia de Google. El material oral fue transcrito y enviado a las entrevistadas a fin de que evaluaran la exactitud y sugirieran adiciones o la retirada de contenidos. El análisis temático, pautado a partir de los objetivos específicos, tuvo por guía las siguientes preguntas: ¿Cómo esas jóvenes experimentan los sentidos usualmente producidos acerca del presente, del futuro y de las demandas sociales (secuencia en la carrera de estudios, trabajo e interdependencia)? ¿Cómo se constituye la juventud para estas mujeres? ¿Cómo ocurre la interacción entre pares? ¿Participan en las redes sociales y comparten los consumos culturales de otros jóvenes? ¿Cómo lo hacen? ¿Cómo viven y significan la discapacidad? Analizamos lo que las experiencias poseen de singular y de semejante a otras prácticas juveniles e identificamos tres temas recurrentes: vivencias de discriminación y opresión; formas y sentidos de habitar el cuerpo con impedimentos; redes y recursos de socialización. Relacionamos estos temas con las moratorias vital y social y, por fin, organizamos dos ejes de análisis, estableciendo algunas relaciones entre el capacitismo, la normatividad corporal y la moratoria vital. Posteriormente, presentamos experiencias que resisten la marginación, a la deshumanización y la lógica cuerpo normativo, así como recursos capaces de sostener el tiempo de gozar la preparación para la vida social adulta provenientes de la valoración de la diversidad de cuerpos y de las múltiples formas de habitar un cuerpo con impedimentos. La interdependencia y la ética del cuidado se presentan como aspectos clave de la moratoria social para las mujeres jóvenes con discapacidad. Es importante, en este sentido, reconocer el límite de categorías como autonomía e independencia como marcadores privilegiados de asunción a la condición juvenil.

Palabras clave: juventud; discapacidad; moratorias; interdependencia; cuidado.



## LISTA DE SIGLAS

CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
CDPD	Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência
CRE	Coordenadoria Regional de Educação
DEADI	Delegacia Especializada de Atendimento à Pessoa com Deficiência e ao Idoso
DIEESE	Departamento Intersindical de Estatística e Estudos Socioeconômicos
FURG	Universidade Federal do Rio Grande
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
INEP	Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira
NUPPEC	Núcleo de Pesquisa em Psicanálise Educação & Cultura
OMS	Organização Mundial de Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UCPEL	Universidade Católica de Pelotas
UFF	Universidade Federal Fluminense
UFMG	Universidade Federal de Minas Gerais
UFPEL	Universidade Federal de Pelotas
UFRGS	Universidade Federal do Rio Grande do Sul
UFT	Universidade Federal do Tocantins
UPIAS	Liga dos Lesados Físicos Contra a Segregação

## Sumário

1 INTRODUÇÃO .....	9
2 EIXOS CONCEITUAIS .....	14
2.1 JUVENTUDES .....	16
2.1.1 GERAÇÃO.....	20
2.1.2 MORATÓRIA SOCIAL: QUEM PODE SER JOVEM?.....	24
2.1.3 MORATÓRIA VITAL.....	27
2.2 DEFICIÊNCIAS .....	34
2.2.1 MODELO BIOMÉDICO E A NATURALIZAÇÃO DA DEFICIÊNCIA .....	36
2.2.2 MODELO SOCIAL E A DEFICIÊNCIA COMO OPRESSÃO .....	38
2.2.3 PERSPECTIVA FEMINISTA SOBRE O MODELO SOCIAL DE DEFICIÊNCIA ..	42
3 JUVENTUDES E DEFICIÊNCIA: REFLEXÕES A PARTIR DE NARRATIVAS AUTOBIOGRÁFICAS .....	50
3.1 NARRATIVAS AUTOBIOGRÁFICAS .....	52
3.2 PARTICIPANTES DA PESQUISA .....	53
3.3 ENTREVISTAS AUTOBIOGRÁFICAS.....	54
3.4 FORMAS DE PROMOVER OS ENCONTROS E OPERAR A REFLEXÃO .....	55
4 CONDIÇÃO JUVENIL: FRAGILIZAÇÃO DO DIREITO, EXPERIÊNCIAS DE RESISTÊNCIA E FRUIÇÃO .....	60
4.1 CAPACITISMO, NORMATIVIDADE CORPORAL E MORATÓRIA VITAL FRATURADA .....	60
4.2 FORMAS DE EXPERENCIAR A DEFICIÊNCIA E FAZER FRUIR A JUVENTUDE.....	68
4.2.1 HABITAR UM CORPO COM DEFICIÊNCIA .....	68
4.2.2 A INTERDEPENDÊNCIA E A TESSITURA DOS SENTIDOS ACERCA DO PRESENTE E DO FUTURO.....	77
4.2.3 REDES DE SOCIALIZAÇÃO .....	83
4.2.4 CUIDADO COMO PROMOTOR DA JUVENTUDE .....	90
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS .....	96
6 REFERÊNCIAS .....	101
APÊNDICE .....	108
ANEXOS.....	109

## 1 INTRODUÇÃO

Em *La juventude es más que una palabra*, Margulis e Urresti (2000) problematizam sentidos naturalizados e supostamente universais, como faixa etária, características físicas e alterações comportamentais, consideradas típicas dos jovens. Não há, para os autores, “o” jovem ou “a” juventude independente da situação econômica, do gênero e da etnia. Trata-se de uma categoria social construída na história e na cultura. As juventudes não são únicas e atemporais. Nessa complexa equação, introduzimos um novo fator: a presença da deficiência.

A deficiência, historicamente, é compreendida como um fenômeno individual, desvinculado das condições econômicas, sociais e culturais e associado à anormalidade e ausência de capacidade. Desde os anos 1970, contudo, essa configuração biomédica é criticada pelo modelo social de deficiência, para o qual as condições políticas, culturais e econômicas são constitutivas da opressão que restringem possibilidades de autonomia, trabalho e laço social. (OLIVER, 2008). Esse movimento ganha novo fôlego com a perspectiva feminista e autoras como Jenny Morris (1996) e Eva Kittay (2011), que abordam a intersecção entre deficiência, gênero e raça e trazem o cuidado, a dor e a dependência como temas centrais na experiência de habitar um corpo com impedimentos. Nesse sentido, pautar a autonomia<sup>1</sup> e a independência como valores morais e horizontes sociopolíticos é insuficiente para as pessoas com deficiência, bem como para a própria humanidade.

No Brasil, desde a Constituição de 1988, se reconhece a necessidade de justiça social e reconhecimento das pessoas com deficiência. A Lei Brasileira de Inclusão dialoga com os preceitos acima apresentados e inscreve, na agenda brasileira, a deficiência como resultante das interações sociais e das barreiras impostas pelas instituições, reforçadas ou interrogadas nas relações. (BRASIL, 2015).

A despeito do plano legal, jovens, pessoas com deficiência e, sobretudo, jovens com deficiência são constantemente desrespeitados em relação aos direitos humanos. A Política Nacional de Juventudes explicita o silenciamento em relação às pessoas com

---

<sup>1</sup> Autonomia, segundo o dicionário Aurélio (2022) é a capacidade de se governar por si mesmo, com independência e autodeterminação.

deficiência e à ausência de dados e pesquisas: “estamos falando de uma população que, historicamente, enfrenta um ciclo de invisibilidade, causa pela qual os/as jovens com deficiência são amplamente excluídos da vida econômica, política e cultural em sociedade”, consubstanciando o “coletivo populacional mais vitimizado pelas distintas formas de violência presentes no Brasil”. (BRASIL, 2006, p. 7). Para Nicolau, Schraiber e Ayres (2013), há uma dupla vulnerabilidade das mulheres com deficiência – decorrente da situação de deficiência e de gênero – expressa na menor possibilidade de participação na vida social e política, necessárias à promoção de equidade de acesso aos bens de consumo cultural. Marivete Gesser (2019), por sua vez, afirma a necessidade de práticas e pesquisas anticapacitistas e emancipatórias, capazes de questionar a iniquidade e a violência que tornam ininteligíveis determinadas experiências, vidas e corpos.

No diálogo da sociologia da juventude com os estudos da deficiência, depreendemos convergências ético-políticas e epistemológicas capazes de desnaturalizar conceitos, valorar a diversidade corporal e as múltiplas formas de viver em companhia e experimentar bens culturais. Trata-se de produzir uma interface entre os temas das juventudes e da deficiência, oportunizando a investigação sobre a condição juvenil entre mulheres com deficiência, visibilizando a opressão e as possíveis resistências à lógica corponormativa. Como questões de pesquisa, temos: a experiência da juventude (como resultante das moratórias) pode ser fraturada por representações capacitistas? Quais recursos estão dispostos às mulheres com deficiência para que tenham tempo de fruir a preparação para a vida social adulta? Essa pesquisa ouviu duas jovens mulheres, Joana e Paola, porque se propõe a conhecer e divulgar juventudes com deficiência.

Corroboramos com Morris (2001) quando afirma que as mulheres com deficiência precisam falar e ser escutadas. Optamos, desse modo, pela narrativa autobiográfica como fonte e método de pesquisa, conforme preconiza Delory-Momberger (2012), de forma a conhecer experiências juvenis por meio de entrevistas autobiográficas de duas mulheres com deficiência, aqui nomeadas como Joana e Paola. Foram realizadas seis entrevistas com cada participante, com duração aproximada de uma hora, ocorridas entre os meses de março e julho de 2020 através da plataforma de videoconferências do Google, Google Meet. Nós as escutamos e lhes emprestamos a nossa voz para ecoar com as delas e reconhecer suas existências juvenis. Viver é diferente de existir. Viver é uma condição biológica. Existir é uma condição social ligada ao inacabamento humano e à necessidade de recursos sociais, de reconhecimento e de redes de acessibilidade no pertencimento à determinada comunidade. (GARDOU, 2018).

As narrativas autobiográficas se constituem também na subjetividade de quem as escuta. Assim, percebo a imprescindibilidade de apontar, rapidamente, os caminhos que me levaram a esta pesquisa. Sou uma mulher branca, não jovem e não deficiente, professora da rede pública, trabalhando há mais de 20 anos com as juventudes. Os lugares que me constituem docente são, primeiro, o ensino médio e a sala de recursos em escolas públicas estaduais da cidade de Pelotas, no Rio Grande do Sul; depois, o curso de Pedagogia da Universidade Federal do Tocantins (UFT), no campus de Arraias. Desde minha prática nas escolas de educação básica, as juventudes me implicam e um conflito me assola. Percebia que, dos estudantes com deficiência que atendia na escola de ensino fundamental, poucos chegavam ao ensino médio. Em 2017, quando entrei no doutorado na Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), me propus a pesquisar as juventudes com deficiência. A partir das inquietudes provocadas no Núcleo de Pesquisa Psicanálise, Educação e Cultura (NUPPEC), da UFRGS, percebi o desejo de dar continuidade à minha trajetória laboral, política e pessoal. Assim, pedi a palavra emprestada para o desenvolvimento deste estudo, comprometendo-me com o diálogo e a escuta.

O argumento desta tese é organizado em cinco seções: a introdução situa a leitura e o argumento da tese. A segunda, discorre sobre as juventudes e as deficiências como eixos conceituais da pesquisa e aborda temas como: geração; moratórias social e vital; modelo biomédico e a naturalização da deficiência; modelo social e a deficiência como opressão; e a perspectiva feminista do modelo social de deficiência. O percurso teórico forneceu subsídios para a construção do desenho metodológico e Em juventudes e deficiência: reflexões a partir de narrativas autobiográficas, apresentamos as participantes e detalhamos as entrevistas autobiográficas e a análise temática realizada. Na quarta seção, Condição juvenil: fragilização do direito, experiências de resistência e fruição, identificamos e analisamos aspectos relacionados às moratórias considerando as formas de habitar um corpo com deficiência; os sentidos produzidos acerca do passado, do presente e do futuro; a interação entre pares; as redes de sociabilidade e a partilha de bens culturais; e as experiências de fruição da juventude a partir do diálogo entre a sociologia da juventude e os estudos da deficiência. É importante destacar a pouca presença de discussões acerca das juventudes com deficiência. As pessoas com deficiência parecem estar no limbo, como se não passassem pelas diferentes idades.

A partir das relações entre o capacitismo, a normatividade corporal e a moratória vital, discorreremos sobre como, na presença da deficiência, o corpo não é reconhecido

como capital vital, fonte de energia e potência. Formas sutis e violentas presentes em mecanismos institucionais e práticas ditas científicas fazem recair sobre os corpos das jovens com deficiência acontecimentos desvinculados da singularidade e do contexto social e político. Localizamos, aí, uma fratura no direito à juventude pela ótica do corpo deficiente como fora das condições normatizadas do laço social. Posteriormente, ao focarmos na moratória social, apresentamos experiências que resistem ao capacitismo. A interdependência e o cuidado são apresentados como aspectos fulcrais à moratória social para jovens mulheres com deficiência. Nesse sentido, é importante reconhecer o limite de categorias como autonomia e independência como marcadores privilegiados da condição juvenil. Por fim, as considerações finais procuram sistematizar o efeito e enunciar a tese principal. Reivindicamos políticas públicas para que jovens com deficiência, principalmente os mais vulneráveis economicamente, possam ter acessos que os possibilitem a circular por diferentes espaços e fruir plenamente suas juventudes.

Gostaríamos de enfatizar que a vida concreta não cabe na teoria. Assim, as experiências de Paola e Joana ultrapassam tudo o que se possa escrever, no entanto nos auxiliam a pensar o vivido. Esperamos que nossas linhas sejam recebidas como um convite à diversidade das formas de viver e estar em companhia.



## 2 EIXOS CONCEITUAIS

Ao abordar o tema das juventudes, o argumento procura desnaturalizar ideias e concepções correntes. Assim, o conceito é afastado tanto do singular, juventude, como do termo adolescência, considerado, em muitos estudos, seu sinônimo. Ao propor os termos juventudes e jovens, pretendemos realizar um descolamento das visões biologizantes e desenvolvimentistas carregadas pelas definições de adolescente e adolescência<sup>2</sup>. Juventudes, no plural, também se justifica no reconhecimento da existência de múltiplas experiências juvenis.

A partir dos estudos da sociologia, compreendemos a condição juvenil como uma realidade construída socialmente, em uma tessitura de diferentes circunstâncias, sejam estas culturais, sociais, econômicas, políticas e de gênero. Essa construção, ou, melhor, esse “estar em construção”, possibilita ver características próprias de um determinado tempo. Conforme Groppo (2017, p. 23):

A juventude é, na sociologia, uma categoria social. Social pelo fato de fazer parte da estrutura social, de formar um grupo, uma coletividade de sujeitos, assemelhados pelo *status* etário intermediário. Também é uma categoria social por fazer parte do imaginário social, como símbolo. [...] A juventude é, na sociologia, também uma categoria histórica. É que a juventude, concretamente como representação social e como grupo etário, não é reconhecida ou formada em todas as sociedades.

O estado de ser jovem, em sua condição social ou coletiva, se encontra privilegiado na concepção sociológica de juventudes. Esta percebe a geração como um conjunto de pessoas que tende a atravessar esse particular momento da vida de maneira semelhante. Reconhece, ainda, a inclinação destes jovens para se aproximarem e formarem grupos com sujeitos da mesma faixa etária. Esses aparatos de organização

---

<sup>2</sup> A persistência e a imbricação das questões etárias, sociais e culturais no escopo das juventudes são recorrentes na contemporaneidade e podem ser encontradas, por exemplo, em legislações e documentos orientadores. Para a Organização Mundial de Saúde (OMS), adolescentes e jovens são, respectivamente, aquelas e aqueles de idades entre 10 e 19 anos e 20 a 24 anos. No Brasil, o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) estabelece que a adolescência ocorre entre os 12 e os 17 anos. O Estatuto da Juventude (Lei nº. 12.852, de 5 de agosto de 2013), por sua vez, identifica o período etário entre 15 e 29 anos para o transcorrer da juventude. (BRASIL, 2013). Groppo (2017) afirma que a persistência, ambivalência e polissemia das juventudes são características de um campo complexo e em disputa.



juvenil, entretanto, não se encontram presentes na totalidade das sociedades e tampouco suas expressões são homogêneas e universais. As juventudes, portanto, se encontram estabelecidas na forma de uma realidade ou acontecimento histórico, e não como uma invariante natural. (GROPPO, 2017).

A abordagem será circunscrita a autores como Luís Antônio Groppo (2007, 2017), a fim de historicizar distintas concepções; Karl Mannheim (1993[1928]) e Marialice Foracchi (1972), em se tratando de geração; e pesquisadores como Mário Margulis e Marcelo Urresti (2000) no que envolve as moratórias social e vital, enfatizando, nesta última, questões relativas ao gênero e ao corpo.

A fim de avançar no argumento proposto pela tese, no tópico 2.2 deste capítulo, analisamos os sentidos predominantes atrelados à deficiência, ainda fortemente enraizados às concepções de tragédia pessoal, doença e ausência de capacidade.

Em meados da década de 1970, ativistas e estudiosos do Reino Unido, predominantemente homens com deficiência física, concentram seus esforços no sentido de redefinir a deficiência em termos sociológicos e não mais estritamente biomédicos. O modelo social foca as condições sociais, econômicas e culturais que obstaculizam a participação das pessoas com deficiência na sociedade. Como constructo teórico e político, concebe diferenças entre a lesão, o impedimento e a deficiência. A lesão, a ausência parcial de um membro, por exemplo, é um dado isento de valor e é objeto de ações biomédicas. A lesão produz impedimentos. A pessoa com impedimentos, contudo, pode não ser deficiente. Isso porque a deficiência decorre da interação das lesões e impedimentos corporais com as barreiras à participação. Essa nova concepção abre um leque de possibilidades ao tornar pública a humilhação e a marginalização impostas pela sociedade opressora ao sublinhar a importância de políticas centradas nos direitos humanos e na justiça social. (BARNES, 2013).

O modelo social foi, posteriormente, ressignificado a partir de pesquisadoras e ativistas feministas, muitas delas mulheres com deficiência ou mães de crianças com deficiências que demandavam uma rede mais ampla e complexa de apoios. Morris (1996) e Garland-Thomson (2002) afirmam que, mesmo com a remoção das barreiras, nem todas as pessoas com deficiência participarão da sociedade em condições de igualdade, questionando, assim, os ideais de independência e de autonomia preconizados pelos primeiros teóricos do modelo social. Interrogam também o binarismo lesão/deficiência, uma vez que a deficiência é uma experiência encarnada (ou corporificada) da qual o corpo também faz parte. Isso fica evidente quando consideramos a experiência da dor: não

podemos pensar a dor do corpo lesado como decorrente somente dos processos históricos e dos contratos sociais. Nesse contexto, passa-se a considerar a vida dependente e interdependente, a experiência da dor e o cuidado como operadores epistemológicos e éticos. Também há a consolidação dos estudos da deficiência<sup>3</sup> como campo de conhecimento intersetorial, emancipatório e anticapacitista<sup>4</sup>. (GESSER; BÖCK; LOPES, 2020).

A presente tese é tecida a partir desses fios. Compreendemos a deficiência como decorrência da opressão exercida pela sociedade capitalista excludente, que obstaculiza a participação social, e também como uma experiência singular, na qual os impedimentos corporais forjam sentidos e formas de vida humana. (OLIVER, 1994; MORRIS, 1992). Estabelecemos, para tanto, diálogo com autores como Finkelstein (1993), Oliver (1994) e Shakespeare e Watson (2002), bem como com pesquisadoras como Garland-Thomson (2002), Diniz (2012), Barnes (2013), Campbell (2009) e Morris (1996).

Por fim, cabe dizer que analisar a condição juvenil entre mulheres deficientes implica aproximar autores e temas litorâneos. Como a terra e o mar, as materialidades são próximas e se afetam; contudo, não se amalgamam. *Quais recursos estão dispostos às mulheres com deficiência para que tenham tempo de fruir a preparação para a vida social adulta? A experiência da juventude (como resultante das moratórias) pode ser fraturada por representações estigmatizadas e capacitistas?*

Aqui estão os primeiros passos no sentido de deslindar essas questões.

## 2.1 JUVENTUDES

"O Brasil de 1920 era uma paisagem de velhos", escreveu Nelson Rodrigues em uma crônica sobre sua infância na Rua Alegre, no Rio de Janeiro. "Os moços não tinham função, nem destino. A época não suportava a mocidade." (RODRIGUES, 1993, p. 158).

---

<sup>3</sup> Proposto por Michel Oliver em 1992, os estudos da deficiência (do inglês *disability studies*) colocam em xeque a compreensão da deficiência como algo privado, que está no corpo com lesão. Para o autor, a deficiência é opressão produzida pela sociedade, e o campo dos estudos da deficiência é um campo de luta política, de direitos humanos, contra as barreiras socioambientais, bem como atitudinais, que limitam as pessoas com impedimentos.

<sup>4</sup> O termo capacitismo é utilizado na literatura internacional (CAMPBELL, 2001, 2009) e, mais recentemente, ganha notoriedade no Brasil a partir de pesquisadoras como Mello (2016, 2018) e Gesser (2020). Nomeia a discriminação de pessoas em função da deficiência, estando em intersecção com o racismo, o sexismo e outras formas de opressão e exclusão social.

O escritor se refere aos sinais de respeitabilidade e seriedade que todo jovem demonstrava urgência em ostentar. Por exemplo, um homem de 25 anos era reconhecido por ter o gosto apurado ao se apresentar com o bigode, a roupa escura e o guarda-chuva necessários para identificá-lo entre os homens de 50, e não entre os rapazes de 18.

Maria Rita Kehl (2007), psicanalista e escritora, resgata esta passagem, no sentido de demonstrar o quanto é recente o prestígio da juventude. Ao observarmos fotos datadas dos anos 1920, percebemos as roupas sisudas, o anseio em aparentar “respeito” e um certo ar de seriedade. Essas escolhas, esses comportamentos, atestam a vontade de parecer mais velho. Kehl interroga, assim, as noções de juventude e adolescência, tidas como condições universais e compulsórias a todo indivíduo.

De acordo com o pesquisador Groppo (2017, p. 19), tal compreensão e prática social decantam a partir da teoria tradicional dominante, a estrutural-funcionalista, a qual “toma as estruturas sociais como um simples dado, não contestando-as ou imaginando transformações significativas no âmago da sociedade moderna”. (p. 19). Essa perspectiva pensa a juventude, a infância, a maturidade e a velhice como etapas naturais e universais do desenvolvimento, circunscritas a categorias etárias e com fundamental determinação biopsicológica. Dessa ideia deriva a compreensão de socialização secundária, ou seja, a juventude advém da socialização primária, iniciada na infância. Esta etapa é conduzida principalmente pela família durante o ensino fundamental. Nomeada usualmente como adolescência e circunscrita ao ensino médio, a juventude importa sobretudo como fase transitória antes de se alcançar a idade adulta, “como processo de absorção dos valores sociais mais relevantes e encaminhamento à função do sujeito quando adulto – especialmente, no mundo do trabalho”. (GROPPO, 2017, p. 21). Para tanto, cabe ao adulto reconhecer os tempos, as demandas e as propriedades intrínsecas desse momento do curso da vida, principalmente em relação aos riscos e aos perigos cujas sombras ameaçam a condição juvenil, notadamente, a “rebeldia” e a “delinquência”.

A insuficiência dessa abordagem – não só no âmbito conceitual, mas também como prática social – força a construção de outras leituras que têm por cerne a desnaturalização dos conceitos e que possibilitam pensar e viver as juventudes – substantivo no plural – como construção sócio-histórica, resultante de disputas econômicas, culturais e relacionais determinadas em um processo constante de mudança e ressignificação nas sociedades contemporâneas. (GROPPO, 2017). No mesmo sentido, Rossana Reguillo (2007, p. 48-49) afirma:

A juventude é uma categoria construída culturalmente; não se trata de uma essência e, nesse sentido, a mutabilidade dos critérios que fixam limites e os comportamentos do juvenil está necessariamente vinculada aos contextos sócio-históricos, produto das relações de força em uma determinada sociedade.<sup>5</sup> (Tradução nossa).

A ressignificação das juventudes como experiência plural é complexa e multideterminada. (GROPPO, 2015, 2017). Em parte, esse processo responde a fatores próprios da sociedade capitalista, tais como a elevação progressiva do tempo na escola, a competição no mercado de trabalho e a escassez de empregos, contribuindo, dessa forma, para que o sujeito permaneça por mais tempo dependente do seu núcleo familiar. Essa ressignificação se refere, ainda, ao movimento sexual das décadas de 1950 e 1960. (REGUILLO, 2007).

Kehl (2007) chama a atenção para o fato de que, em períodos de crise na economia capitalista, em que se produz insatisfação, falta de funções no espaço público, além da já referida dependência em relação à família, favorece-se o surgimento de uma nova fatia de mercado: o jovem consumidor<sup>6</sup>. Dessa forma, “ser jovem virou *slogan*, virou clichê publicitário, virou imperativo categórico – condição para se pertencer a uma certa elite atualizada e vitoriosa”. (KEHL, 2007, p. 91-92). O resultado de tal processo foi revelar esse potencial estrato de consumidores. Vive-se uma ambivalência na contemporaneidade, pois as juventudes são exaltadas e desejadas por pessoas de todas as idades<sup>7</sup>.

Entretanto, a maioria dos jovens não costumam ser ouvidos e levados em consideração. Vivem em um tempo de crise do sistema financeiro, no qual o desemprego assola a sociedade e o apelo ao consumo é uma constante, transformando a própria juventude em um produto a ser consumido, em que os jovens das classes populares, muitas vezes, são consumidores falhos<sup>8</sup>, sem acesso às ofertas da indústria e a variados confortos e recompensas anunciados para jovens de classes com poder aquisitivo superior. Esses jovens sofrem constantemente o bombardeio dessas mensagens, com o

---

<sup>5</sup> *La juventud es una categoría construida culturalmente, no se trata de una esencia y, en tal sentido, la mutabilidad de los criterios que fijan los límites y los comportamientos de lo juvenil, está necesariamente vinculada a los contextos sociohistóricos, producto de las relaciones de fuerza en una determinada sociedad.*

<sup>6</sup> Kehl, muitas vezes, exemplifica o capitalismo com a metáfora/dito popular do boi, do qual se aproveita tudo, do couro ao berro.

<sup>7</sup> Groppo refere esse processo como juvenilização: quando a juventude e a experiência juvenil são identificadas com os movimentos do mercado consumista.

<sup>8</sup> Consumidores falhos, conforme Bauman (2008), são consumidores que não conseguem cumprir os imperativos da sociedade consumista.

apelo de que ser um cidadão é sinônimo de ser um consumidor. Como tudo é publicizado e exposto para ser consumido, os jovens das classes elevadas acabam por “consumir” uma certa ética das periferias, utilizando-se de suas linguagens<sup>9</sup>, sejam elas gírias, modas e estilos. (KEHL, 2007). Esses códigos, cada vez mais mutáveis, são conteúdos socializados e também comercializados pelas gerações contemporâneas. Há um apelo relativo à juvenilização, aos valores associados à juventude como desejados – critérios, por exemplo, de uma estética dominante, capaz de excluir aqueles que não se enquadram em sua moldura.

Grosso (2015, 2017) classifica as teorias da juventude em tradicionais, críticas e pós-críticas. A teoria estrutural-funcionalista, como dito, tem por característica ser biologizante e se manteve dominante até meados do século XX. A partir da década de 1950, as teorias críticas passam a ser mais aceitas, dando proeminência aos aspectos sociais e culturais. As ideias de geração e moratórias são importantes no sentido de romper com as concepções naturalizadas. As teorias pós-críticas da juventude surgem no cenário da sociologia ao nascer da década de 1970. A partir do pós-estruturalismo, contesta-se, por exemplo, a vigência e a pertinência da organização por faixas etárias herdadas da “primeira modernidade”; outras perspectivas pensam as juventudes contemporâneas como variadas e produtivas formas de socializações. A tese da juvenilização e o conceito de “tribos juvenis” permitem relativizar a função e a importância da organização por faixas etárias e da passagem da infância à maturidade “guiada” pelas instituições (em especial, as escolares).

Nesse contexto, Grosso (2015) apresenta a importância de pesquisas nacionais, como as realizadas pelo Observatório da Juventude da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG) e, também, do Observatório Jovem da Universidade Federal Fluminense (UFF). Ambas servem de parâmetro na maneira de investigar as socializações ativas. Estas pesquisas privilegiam o viver e o pensar atual dos jovens, assim como destacam o seu papel como atores, sujeitos aptos a resolver questões particulares e, também, as da coletividade na qual estão inseridos. (CARRANO, 2011). Esses observatórios disponibilizam suas pesquisas aos jovens, a fim de que possam subsidiar argumentos que deem suporte na compreensão de suas trajetórias e experiências. Em seu acervo se multiplicam ricos relatos de vivências pessoais, familiares e sociais. Entre muitos

---

<sup>9</sup> Para Marie-France Dépeche (2008), a linguagem não se restringe a um sistema de signos, fixos e a-histórico. A linguagem é uma instituição instável, um espaço de exercício do poder, de confronto entre forças adversas.

formatos, esses estudos também se encontram disponíveis em documentários em vídeo. A análise desse material funciona como um alerta sobre a insuficiência das instituições e revela a criatividade das práticas dos jovens e seus grupos na sociedade.

Três princípios são nodais às diferentes juventudes: geração, moratória social e moratória vital. Para Mannheim (1993), cada nova geração jovem tem a possibilidade de vivenciar experiências semelhantes. O segundo princípio, a moratória social, como tempo de permissividade, pode ser realidade ou mesmo desejo<sup>10</sup>. (GROPPO, 2015). O terceiro princípio comum é a moratória vital, cunhada por Margulis e Urresti (2000) como um capital vital em comparação aos adultos e aos idosos.

A seguir, abordamos com maior atenção esses princípios, por serem centrais na presente pesquisa.

### 2.1.1 GERAÇÃO

Karl Mannheim, sociólogo húngaro, considerado pioneiro da sociologia da juventude, propõe, em 1928, a discussão do conceito de geração como fundamental para se reconhecer a juventude. (MANNHEIM, 1993). Nesse conceito, o autor avança no sentido de passar a perceber a juventude para além de uma etapa biológica e psicologizante, de preparação para a vida adulta, pregada até então pelos estrutural-funcionalistas. A geração, segundo o pesquisador, constitui-se a partir de:

[...] uma posição comum daqueles nascidos em um mesmo tempo cronológico. É a potencialidade ou possibilidade de presenciar os mesmos acontecimentos, de vivenciar experiências semelhantes, mas, sobretudo, de processar esses acontecimentos ou experiências de forma semelhante. (MANNHEIM, 1993, p. 205).

Embora Mannheim (1993) tenha sido pioneiro em propor o conceito de geração como indicativo importante para se compreender a juventude, o mesmo já existia. Todavia, o autor criticava o pensamento positivista francês em relação à geração, neste caso representado por Comte<sup>11</sup>. Há uma crítica, também, ao pensamento romântico

---

<sup>10</sup> Margulis e Urresti (2000) afirmam que, para as classes populares, se torna inacessível o importante princípio da moratória social.

<sup>11</sup> Isidore Auguste Marie François Xavier Comte foi um filósofo francês do século XIX que formulou a doutrina do Positivismo. Ele é considerado como o primeiro filósofo da ciência no sentido moderno do termo. Comte também é visto como o fundador da disciplina acadêmica de Sociologia. Comte (*apud* FEIXA; LECCARDI, 2010) [buscava] “identificar um tempo quantitativo e objetivamente mensurável como critério para o progresso linear. Com base no postulado entre progresso e sucessão das gerações, [...] o ritmo pode ser calculado simplesmente pela medição do tempo médio necessário para que uma geração

alemão – vertente da qual tinha preferência expressa –, representada por Dilthey<sup>12</sup>. De acordo com Feixa e Leccardi (2010), para Mannheim, não se trata apenas de um corte etário, visto sob a ótica estatística, tampouco o jovem é a representação da rebeldia juvenil. Propunha-se uma mediação entre as vertentes, empenhando-se em compreender a condição juvenil a fim de superar o binarismo das duas abordagens.

A definição contemporânea de geração também é um conceito que carrega uma construção histórica, sendo difícil estabelecer contornos visíveis de início e fim, porém “jovens que experienciam os mesmos problemas históricos concretos, pode-se dizer, fazem parte da mesma geração”. (MANNHEIM, 1993, p. 147). Mannheim (1961), em conferência publicada em *Diagnóstico do nosso tempo*, apresenta a juventude como reserva de capital vital, que, segundo o autor, teria, através disso, o seu potencial de transformações na sociedade desperdiçado, pois não consegue ocupar o espaço político para realizar grandes mudanças. Importante enfatizar que, mesmo sendo considerado hoje o pioneiro da sociologia, a teoria de Mannheim passa, paradoxalmente, a ter relevância, segundo Groppo (2015), na década de 1950, década ainda dominada pela teoria estrutural-funcionalista, na qual se multiplicam os estudos psicológicos e biologicistas etaristas (preparação para a vida adulta) e sobre o jovem como potencial delinquente juvenil.

A temática da juventude no Brasil foi, de forma pioneira, introduzida nos debates acadêmicos na década de 1960 pela socióloga Marialice Foracchi, a qual revela:

[...] a noção de juventude impõe-se como categoria histórica e social, no momento em que se afirma como produto histórico, isto é, como movimento de juventude. É possível, nessas condições, propor-se a questão geral do significado de uma consciência jovem, expressão dos conflitos e tensões que se desenvolvem [na sociedade]. (FORACCHI, 1972, p. 12).

Para a socióloga, o movimento de juventude tinha o poder de atuar intensamente na vida social, assim como ser identificado como uma força dinamizadora dessa mesma sociedade, o que acontece com a união de outras forças já operantes. A partir de uma perspectiva mannheimiana, a socióloga traz para discussão o tema das relações

---

seja substituída – na vida pública – por uma nova. [Este tempo teria uma duração de] 30 anos”. [Baseava suas análises em aspectos quantitativos.]

<sup>12</sup> Wilhelm Christian Ludwig Dilthey foi um filósofo hermenêutico, psicólogo, historiador, sociólogo e pedagogo alemão. Dilthey lecionou filosofia na Universidade de Berlim. Viveu até o começo do século XX. Para Dilthey (*apud* FEIXA; LECCARDI, 2010), “as gerações são definidas em termos de relações de contemporaneidade e consistem num conjunto de pessoas sujeitas em seus anos de maleabilidade máxima a influências históricas comuns (intelectuais, sociais e políticas)”. Conforme Dilthey, a sucessão das gerações não é importante. [Baseava suas análises em aspectos apenas qualitativos.]

interpessoais, aquelas que ocorrem no contato entre gerações, e, também, o tema das relações em um grupo social específico, como a família, a comunidade e a escola. (FORACCHI, 1972).

Para Foracchi (1972, p. 19), “uma geração pode ser definida como tal, na medida em que possui um estilo de ação peculiar que se distingue do estilo de ação preexistente, desenvolvido por uma geração anterior”, embora não pertença à mesma classe ou grupo social. Existe, para a autora, uma predisposição intrínseca a cada geração, forjada nas relações interpessoais de locação, situadas de modo diferente no processo histórico. A ideia de geração perpassa as diferentes classes sociais, juntando um grupo de pessoas de idades similares que se interconectam por conteúdos afins.

Os mesmos acontecimentos e fatos que compõem o acervo de experiência de uma geração, essa identidade de vivências que, no limite, é estratificada de modo semelhante, conduz a uma mesma localização social, forma o estilo de conhecimento e de atuação, característicos de uma geração. (FORACCHI, 1972, p. 21).

Destarte, a localização social não depende apenas da geografia. Essa interconexão transparece na ação de cada geração apta a criar modos de estruturar a experiência de vida, assim como de organizar um substrato de experiência pelos membros dessa consciência geracional. Dessa forma, os partícipes de uma geração compartilham um acervo comum de situações de vida. Assim, as gerações diferem entre si. (FORACCHI, 1972). As juventudes são marcadas em suas gerações, juntas e contemporaneamente, pela opressão, violência, tensão e vilania do Estado, mas também pelas alegrias e vantagens popularizadas nas mídias.

Ademais, jovens convivem com pessoas de outras gerações; isso faz com que a ideia de ruptura, de mudança geracional, possa não se efetivar, demonstrando existir fendas e incorporações na transmissão cultural de diferentes gerações. Esse equilíbrio é fundamental para a criação e transmissão cultural. Conforme Weller e Bassalo (2020), as unidades geracionais operam condições juvenis díspares, como é o caso do movimento crescente de conservadores. Influenciados por adultos, esses jovens se utilizam do discurso de mudança da ordem vigente, a qual identificam como caótica, com excesso de licenciosidade. Assim, percebe-se uma expansão da religiosidade e de valores já há muito tempo questionados pelas juventudes. (WELLER; BASSALO, 2020). Para as pesquisadoras, os jovens conservadores se percebem como transformadores de uma sociedade que para eles aparece como desalinhada, obscura. Corroborando com Weller e



Bassalo (2020), Groppo (2021) lembra que a história é cíclica e que essas ondas de jovens conservadores comumente aparecem, haja em vista os grupos juvenis que apoiaram Hitler em um momento histórico no qual muitos movimentos jovens reivindicavam mais liberdade. Ou seja, ficamos frente a um paradoxo, por exemplo, entre as mulheres, muitas jovens, da geração pós-feminista, que vivenciam experiências semelhantes às de suas avós acerca da maternidade: uma parcela substancial engravida cedo e mantém suas gestações, mesmo que sejam vivenciadas como traumáticas e indesejáveis. Demonizam o aborto e quem o comete, e são, muitas vezes, subjugadas pelo patriarcado, que naturaliza as normas de gênero. (KEHL, 2007).

A necessidade humana de adquirir conhecimentos prévios à própria existência, assim como a impossibilidade dessa aquisição instantânea de toda a criação humana, impele a formação de grupos sociais etários destinados a cumprir atribuições de criação e de seleção cultural. Os novos agentes sociais são representantes da preservação, valorização e transmissão de um patrimônio cultural para garantir a continuidade, bem como a renovação. (FORACCHI, 1972). Weller e Bassalo (2020) destacam que cada geração que surge apresenta modos próprios de interpretação da realidade. Dessa forma, segundo os autores, as juventudes constituem permanente movimento de novas sociabilidades, assumindo marcas singulares num tempo histórico social, passando a representar jeitos de compreender e comunicar posições frente às demandas da sociedade, demonstrando estilos de pensamento que as diferenciam das gerações anteriores.

A sociedade é constantemente questionada pelas juventudes em relação às suas normas e valores. Cada geração estabelece diálogos com a sociedade. Para Foracchi (1972), esse diálogo das juventudes com os adultos, que detêm as regras sociais, é o ponto de inflexão das gerações, capaz de causar tensão entre os jovens e a sociedade vigente, pois esses sujeitos questionam e buscam transformações incessantemente. Desse modo, a renovação das gerações é também a renovação da sociedade. As novas gerações problematizam, desconhecem ou discordam de conteúdos acessados pelas gerações anteriores, assimilando os que entendem como válidos e dispensando os que não lhes serão úteis. Já as gerações precedentes cobram das iniciantes marcas que lhes pertenceram. Ademais, perdem-se algumas tradições em decorrência da negação ou do conformismo. (FORACCHI, 1972).

A sociedade se produz na inter-relação entre as gerações, a se influenciar mutuamente. Dentro de uma mesma geração há nichos com aproximações muito variadas e informações bastante diversas. Já não há lugar de destaque para o conhecimento dos

mais velhos como ocorria até o século XX, bem como as relações não se estabelecem apenas nas proximidades geográficas. (FORACCHI, 1972).

### 2.1.2 MORATÓRIA SOCIAL: QUEM PODE SER JOVEM?

Assim como Foracchi (1972), muitos pesquisadores, principalmente nos campos da psicologia e da sociologia, passam a utilizar o conceito de geração para desenvolver seus estudos acerca da condição juvenil. Um desses estudiosos é Erik Erikson, que desenvolve o conceito de moratória psicossocial. Para Erikson (1976), a referida moratória seria um tempo de permissividade oferecido pela sociedade a seus jovens, ou seja, período

[d]urante o qual o jovem, através da livre experimentação de papel, desenvolve sua identidade. Cada sociedade e cada cultura institucionalizam uma certa moratória para a maioria dos jovens. Essas moratórias coincidem com aprendizados e aventuras. Pode ser um período de devaneios da imaginação, um período para a vida acadêmica, um período para a abnegação ou extravagâncias. (ERIKSON, 1976, p. 156-157).

Segundo Erikson (1976), esse tempo seria utilizado, principalmente, para estudos e rebeldias juvenis. O jovem poderia ser – e era esperado que fosse – transgressor da ordem vigente. Essa moratória seria fundamental para a elaboração interna na construção de uma identidade de adulto. Desde que o autor cunhou o termo, muitos autores passaram a utilizá-lo para tratar da juventude. Esse modo de compreender a condição juvenil é visto pelos pesquisadores das ciências humanas como um avanço, pois não a percebe somente a partir da data de nascimento.

Segundo Margulis e Urresti (2000), a moratória psicossocial amplia as noções de geração e juventude. O desenvolvimento desse conceito é mais um passo no sentido de ultrapassar a concepção de que a juventude é apenas uma fase de transição entre a infância e a adultez. “Um período que combina uma considerável maturidade biológica com uma relativa imaturidade social.”<sup>13</sup> (MARGULIS; URRESTI, 2000, p. 13, tradução nossa). Os autores vão além e, na direção de ressignificar a juventude como uma condição histórico-cultural, preconizam a moratória social e as diferentes dimensões capazes de produzir modos singulares de experienciar a juventude e de ser jovem. Destacam, para tanto, as

---

<sup>13</sup> *Un período que combina una considerable madurez biológica con una relativa inmadurez social.*

fronteiras etárias como marcadores insuficientes e imprecisos. E, sobretudo, preconizam o prolongamento da experiência de ser/estar jovem por motivos de ordem econômica, social, cultural e política. Conforme Groppo (2013, p. 55):

A definição de juventude adotada por Margulis e Urresti reconhece a centralidade da experiência da moratória social, a qual certa época histórica, certos lugares e certas classes sociais puderam oferecer aos seus adolescentes, que viveram então a condição juvenil.

A juventude como construção social implica uma espécie de suspensão, ou ainda, certo tempo destinado ao estudo e à capacitação profissional, adiando o casamento, ou a vida mais autônoma, longe dos pais, lhes permitindo usufruir de certo período em que a sociedade lhes presenteia com uma especial condescendência. (MARGULIS; URRESTI, 2000). Um período de limite borrado, sem demarcações visíveis de início e fim, os quais se encontram cada vez mais dilatados no tempo. Experiências que se manifestam de modos e temporalidades diversos a depender da classe social a qual o jovem pertence.

De acordo com Margulis e Urresti (2000), a moratória social constitui-se como um espaço de permissividade dado a certos setores sociais desde o século XIX. Os jovens das classes mais altas têm possibilidade de postergar compromissos, principalmente em relação à edificação da própria família e do trabalho. São presenteados com um tempo para, por exemplo, estudar, aproveitando um certo período de tolerância por parte da sociedade.

Para Margulis (2015), as identidades dos sujeitos, principalmente daqueles das classes populares, se formam nas relações mais próximas em diferentes instituições, como a escola, a família e outros grupos sociais pelos quais transitam. Assim, “as classes média e alta cada vez mais prolongam suas juventudes, principalmente a partir dos anos de formação em graduação e pós-graduação. Já nas classes trabalhadoras, muitos jovens não podem estudar” (MARGULIS, 2004, p. 324). Por isso, para se compreender as juventudes, é necessário um olhar mais refinado aos microgrupos.

Segundo os autores, jovens das classes populares não têm o mesmo acesso à moratória social e a outros benefícios em contraste aos de classes mais elitizadas, embora os artefatos de consumo apareçam nas propagandas para todos. São vistos, desejados, mas não adquiridos. As juventudes das classes populares desejam alguns destes artefatos, porém estes estão fora do seu alcance. A partir do conflito gerado por essa situação, criam-

se tribos<sup>14</sup> de expressões de cultura contra-hegemônica bastante produtivos, manifestando-se através de grupos de *funk*, *hip-hop*, *slam*, grafite, entre outros.

Ressalta-se, ainda, que quando esses jovens das classes populares não conseguem emprego, eles ocupam um não lugar<sup>15</sup>, pois a condição de desempregado não é desejável por eles nem por sua família. Jovens permanecem afastados de decisões e responsabilidades por serem considerados incapazes de gerir a própria vida. Quando o desemprego é o motivo do tempo livre, apresentam-se sentimentos como vergonha, culpa, frustração e, conseqüentemente, sofrimento. (MARGULIS; URRESTI, 2000).

Todavia, mesmo que haja inter-relação das juventudes pelas gerações que originam códigos, linguagens e desejos de adquirir bens semelhantes, como já mencionado, os acessos de consumo se revelam contrastantes entre os jovens. Em meados do século XX, a indústria descobre na juventude, reforçada pela ideia de moratória social, um nicho promissor de vendas. Desde então, circula a imagem do jovem alegre e próspero. Para Margulis (2015), a juventude signo propagada pelas mídias é a do homem branco, europeu, de classe alta, com um tipo de corpo que é cada vez mais cultuado por todos. Esse corpo ideal, símbolo de uma estética dominante, multiplica a variedade de mercadorias, assim como de bens e serviços que incidem de forma direta ou indireta nos discursos sociais que classificam a juventude. (MARGULIS; URRESTI, 2000).

É importante destacar que Margulis e Urresti (2000) contemplam a moratória vital em sua definição de juventude. Segundo os autores, esta moratória vital seria proveniente de um “capital vital”. Ou seja, uma grande quantidade de energia, de vitalidade e até de tempo de vida está em poder desses jovens em relação à população adulta e idosa. As teses anteriores não consideram esse núcleo vital, energético, em suas manifestações. Esta moratória afirma as juventudes das classes populares, mesmo sendo vulneráveis pela condição sócio econômica, entre estes estão os jovens com deficiência.

A partir do prisma da moratória social, as classes e grupos sociais viviam e vivem, assim, a condição juvenil de forma singularizada e desigual. No Brasil existem muitos jovens na condição de pobreza e vulnerabilidade social. O governo federal a partir de 2001 criou o Cadastro Único com o intuito de catalogação das famílias em situação de

---

<sup>14</sup>Michel Maffessoli (1998) dá sentido ao termo Tribo para referenciar grupos forjados na sociedade contemporânea. A principal característica desses grupos seria a disponibilidade de estar juntos, superando o individualismo. Os microgrupos são muito diversos em seu interior, mas apresentam pelo menos uma afinidade que os une.

<sup>15</sup>O conceito de “não lugar” foi criado na década de 1990, pelo antropólogo francês Marc Augé, designando como não lugar um espaço intercambiável onde os seres humanos permanecem anônimos e que não possuem significado suficiente para serem considerados “lugares”. (AUGÉ, 1990)

vulnerabilidade. O registro nesse cadastro é obrigatório para acessar mais de 20 políticas públicas. Conforme dados registrados no Ministério da Economia, em 2019 eram mais de 74 milhões de pessoas em situação de vulnerabilidade. Destes, 4,6 milhões eram usuários do Benefício de Prestação Continuada (BPC), programa que beneficia pessoas com deficiência. Para receber este auxílio, de 1 salário mínimo, a pessoa precisa comprovar que ela não detém meios de se sustentar, nem de ser sustentada pela família. (BRASIL, 2021).

As duas moratórias – social e vital – nem sempre surgem vinculadas. A moratória vital perpassa todas as camadas sociais. Porém, nos núcleos populares, esta pode não se encontrar ligada à moratória social, caracterizando, assim, os “jovens não juvenis”. A condição da moratória social, sinalizada por signos a exhibir uma hipotética juventude, pode ser percebida em sujeitos nos quais a moratória vital oscila para baixo, os “não jovens juvenis”. Este fenômeno, muito presente na atualidade, exhibe os signos do universo consumidor saturado de atrações iluminadas pelo apelo de juventude eterna, no qual se escapa da velhice para experimentar uma juventude que transborda de vitalidade “juvenil” na forma de uma “terceira idade”, na qual, através de um generoso investimento financeiro, por um período limitado, um final de semana ou período de férias, se pode vestir a máscara juvenil há tanto tempo guardada no fundo de uma gaveta da mente adulta. (DEBERT, 1999).

### 2.1.3 MORATÓRIA VITAL

Em “*La juventud es más que una palabra*”, Margulis e Urresti (2000) problematizam ainda mais as indeterminações físicas e psicológicas, como faixa etária e alterações comportamentais tidas como típicas dos jovens, bem como categorias substancializadas ou adjetivadas que produzem sentidos autoevidentes, autoexplicativos e supostamente universais. Não há, para os autores, “o” jovem ou “a” juventude de forma independente das condições econômicas, de gênero e de etnia.

Buscando identificar e compreender as juventudes das classes populares, os pesquisadores cunham o termo moratória vital:

[...] um período da vida em que se está em pose de um excedente temporal, de um crédito ou de um *plus*. Como se se tratasse de algo que foi salvo, algo que se tem a mais e de que se pode dispor, que nos não jovens é mais reduzido, vai se gastando e se terminando antes, irreversivelmente, por mais esforços que se

faça para evitá-lo. Desse modo, terá mais possibilidades de ser jovem todo aquele que possua esse capital temporário como condição geral.<sup>16</sup> (MARGULIS; URRESTI, 2000, p. 9, tradução nossa).

A moratória vital, como já foi dito, está relacionada ao capital biológico, ao corpo, à energia e ao distanciamento da velhice e da morte. A juventude possui uma espécie de base material ou “fundamento concreto”. A cronologia, entretanto, é significada e valorada a depender das tensões e sentidos engendrados pelas diferentes formas de acessar os bens de consumo, a cultura etc. Há, dessa forma, uma complexa relação entre o tempo em que se processa a vida e as formas de significar e experienciar tal processo em sociedade. A juventude, nessa perspectiva, se tece (e é tecida) entre o capital simbólico e o energético, entre as condições juvenis e a juvenilidade. A complexa equação entre as moratórias social e vital, por sua vez, se materializa no corpo jovem, que não é unicamente materialidade biológica bruta, tampouco se limita à expressão cultural.

Tem-se, assim, a juventude como “um período da vida em que se está de posse de um excedente temporal<sup>17</sup>”. (MARGULIS; URRESTI, 2000, p. 12, tradução nossa). A expressão dessa potencialidade – energética e temporal – é constituída e manifesta nas relações sociais. As capacidades de expressão e realização, por sua vez, dependerão da posição social, do gênero e da etnia dos jovens. Há, assim, uma luta pelo reconhecimento das diferentes expressões juvenis, nem sempre compreendidas como legítimas e válidas. A possibilidade de fruir a juventude não está posta da mesma forma para todos e todas e tampouco há condições iguais para vivê-la.

Essa energia vital própria da moratória muda de expressão: o capital energético se converte em outra coisa, se mobiliza com outra lógica, aparecendo como crédito social, uma massa de tempo futuro, não investido, disponível de maneira diferencial segundo a classe social. Aqui é onde aparece a importância das transições que articulam a moratória social pelas quais se define a juventude, que é o ponto de entrada pelo qual normalmente se opta na bibliografia especializada. Aí se pode notar claramente como se dá a passagem do crédito energético ao crédito social, e ao tomar a definição de seu objeto exclusivamente deste último, isto é, já objetivado socialmente, se aceita implicitamente o prejuízo social que este traz incorporado, caindo na ideologia que rege a produção dominante de “juventude”<sup>18</sup>. (MARGULIS; URRESTI, 2000, p. 23, tradução nossa).

---

<sup>16</sup> [...] *un período de la vida en que se está en posesión de un excedente temporal, de un crédito o de un plus, como si se tratara de algo que se tiene ahorrado, algo que se tiene de más y del que puede disponerse, que en los no jóvenes es más reducido, se va gastando, y se va terminando antes, irreversiblemente, por más esfuerzos que se haga para evitarlo. De este modo, tendrá más probabilidades de ser joven todo aquel que posea ese capital temporal como condición general.*

<sup>17</sup> *un período da vida em que se está de posse de um excedente temporal.*

<sup>18</sup> *Esa energía vital propia de la moratoria cambia de expresión: el capital energético se convierte en otra*

Aliado à geração e à classe social, o gênero é um importante marcador das diferentes possibilidades de inscrição, nomeação e pertencimento dos jovens e das juventudes ao incluir as diversas e relacionais expressões de feminilidade e masculinidade. Gênero é entendido, nesta tese, como a forma em que as “características sexuais são compreendidas, representadas [...] valorizadas, aquilo que se diz ou se pensa sobre estas que vai constituir, efetivamente, o que é feminino ou masculino em uma dada sociedade e em um dado momento histórico” (LOURO, 1997, p. 18-19), influenciada por outros fatores, como a classe social. Guacira Louro (1997) desenvolve seus estudos sobre gênero à luz da história do movimento feminista. Discute a opressão pela qual as mulheres têm passado ao longo da história, mas fala também da resistência expressa pela luta feminista em ações ora individuais, ora coletivas, apresentadas em publicações, filmes, peças teatrais, debates etc. O patriarcado é muito presente na sociedade brasileira. As mulheres, em muitos casos, são silenciadas e silenciosas em relação, principalmente, à organização da família, à sexualidade e aos sentimentos.

A mulher jovem das classes populares, por exemplo, ainda lida com a representação do papel de mãe que lhe é reservado, o que lhes daria um *status* dentro da sua comunidade. Há um imperativo social sobre esses corpos. Dela é esperado que assuma as funções maternas cedo, obrigação ligada ao seu capital biológico. “Para esta, a juventude está relacionada com o corpo, o desejo, a energia. ” (MARGULIS, 2004, p. 323). É jovem em circunstâncias históricas de sua cultura. Para Margulis (2015), mesmo os espaços noturnos, ditos democráticos para as juventudes, impõem barreiras às mulheres, que ficam mais fragilizadas, devido à sociedade patriarcal. Inúmeras vezes são culpabilizadas pelos assédios e violências que sofrem, sendo estabelecidas fronteiras de onde podem ou não circular. Assim, classe social e geração se entrelaçam e são atravessadas e singularizadas pela condição de gênero.

Em diálogo com os autores Margulis e Urresti (2000), é possível depreender que o corpo da jovem mulher detém o capital energético que sustenta a moratória vital. O

---

*cosa, se moviliza con otra lógica, apareciendo como crédito social, una masa de tiempo futuro no invertido, disponible de manera diferencial según la clase social. Aquí es donde aparece la importancia de las transiciones que articulan la moratoria social por las que se define a la juventud, que es el punto privilegiado de entrada por el que normalmente se opta en la bibliografía especializada. Allí se puede notar claramente como se obvia el pasaje desde el crédito energético al crédito social, y al tomar la definición de su objeto exclusivamente de este último, esto es, ya objetivado socialmente, se acepta implícitamente el prejuicio social que trae incorporado, cayendo en la ideología por la que se rige la producción dominante de “juventud”.*

corpo feminino é constantemente publicizado, explorado e normatizado. Existe um apelo para que esses corpos sejam produtos, saudáveis e autocontidos, a fim de alcançar um ideal, o qual é mutável e molda-se à estética da época.

### 2.1.3.1 *Corpo e gênero: uma relação vital*

O que significa habitar um corpo que habita um mundo? Silvana Goellner (2003, p. 29) afirma:

Um corpo não é apenas um corpo. É também o seu entorno. Mais do que um conjunto de músculos, ossos, vísceras, reflexos e sensações, o corpo é também a roupa e os acessórios que o adornam, as intervenções que nele se operam, a imagem que dele se produz, as máquinas que nele se acoplam, os sentidos que nele se incorporam, os silêncios que por ele falam, os vestígios que nele se exibem, a educação de seus gestos... enfim, é um sem limite de possibilidades sempre reinventadas e a serem descobertas. Não são, portanto, as semelhanças biológicas que o definem mas, fundamentalmente, os significados culturais e sociais que a ele se atribuem.

O corpo tem uma materialidade biológica. Isso é inegável. Todavia, não pode ser pensado fora da história e da cultura, pois é produzido por estas. É preciso desnaturalizar o modo como o corpo é percebido. Deve-se entender que este não é “dado *a priori* nem mesmo é universal, é provisório, mutável e mutante, suscetível a inúmeras intervenções consoante o desenvolvimento científico e tecnológico de cada cultura bem como suas leis, seus códigos morais”. (GOELLNER, 2003, p. 29). Desse modo, o corpo é forjado também através das narrativas. Para Goellner (2003), a linguagem é criadora, podendo nomear, classificar e legitimar (ou não) os corpos. Há uma normatividade definidora do que é belo, jovem e saudável. E esse corpo jovem é propagado pela mídia em seus diferentes espaços. Tal estratégia faz com que sejamos capturados pelos significados criados para o corpo.

O culto ao corpo, conforme Goellner, passa a ter relevância a partir do século XVII, mas se intensifica no século XIX. Os discursos medicalizantes dessa época começaram com a análise das características biológicas, como o tamanho do cérebro, para identificar o nível de inteligência dos sujeitos, ou a proporção das mãos, para reconhecer loucos ou criminosos. Essas classificações contribuíram para a hierarquização de determinados corpos. Assim, frequentemente, “os negros e/ou as mulheres foram considerados inferiores exclusivamente porque seus corpos apresentavam algumas características biológicas nomeadas por essa mesma ciência como inferiores, incompletas



ou díspares”. (GOELLNER, 2003, p. 31). O ritmo imposto às cidades, desde a industrialização, aprimora métodos e técnicas de potencializar a energia do corpo individual e social. O corpo da burguesia feminina deveria se apresentar como delicado e comedido, ao contrário do corpo proletário, indócil e desmedido.

No século XIX, o corpo produtivo passou a ser controlado e educado de forma a ser considerado, inclusive, uma máquina de energia, principalmente enquanto corpo jovem feminino. (GOELLNER, 2003). Esse corpo de mulher tinha que ser saudável para fins de procriação. Cláudia Maia (2008) afirma que a maternidade era condição para que a mulher fosse percebida dentro de um padrão esperado para esta. A casa era o lugar reconhecido da mulher, exercendo características que lhe eram atribuídas, como a paciência e a benevolência. O discurso era, então, o da mulher como sexo frágil. A mulher, não procriadora, era significada como inútil.

Certamente, nessa historicidade, muitas mulheres interpelaram estes preceitos e destacaram-se, por exemplo, em diferentes profissões. Interrogaram, assim, verdades hegemônicas ao estabelecerem múltiplas formas de pertencimento social, bem como demarcaram a existência de múltiplos gêneros e feminilidades. Enfatiza-se que há, ainda, muitas barreiras a serem derrubadas para que cheguemos a uma razoável situação de equidade de oportunidades, pois a realidade mostra a mulher ainda culpabilizada, inúmeras vezes, pelos assédios e violências sofridas. Existe ainda um código implícito por onde pode ou não circular e a profissão que pode ou não exercer<sup>19</sup>. O transitar, muitas vezes negado às jovens mulheres, não se restringe somente a lugares físicos, pois, conforme Reguillo (2007), a expansão tecnológica é uma das características marcantes das juventudes do contemporâneo, proporcionando, também, espaços virtuais, e infere-se que, mesmo nesses espaços, há uma distinção entre onde a jovem mulher pode “transitar” em segurança ou não.

O corpo na contemporaneidade, principalmente o feminino, é marca, inclusive, de identidade, devido à crescente especialização de produtos e serviços disponíveis aos cuidados, bem como ao controle do que se deseja ideal, considerando-se os infindáveis produtos da indústria da beleza, renovada a cada dia em setores como moda, perfumaria e cirurgia estética, estimulando a busca de diferentes tratamentos de beleza, especializações médicas e psicológicas, exercícios físicos e dietas na ânsia de forjar o

---

<sup>19</sup> Vale ressaltar que a violência contra as mulheres tem apresentado um aumento assustador, produzindo muitos feminicídios, o que tem sido banalizado tanto pelas grandes mídias quanto pelos grosseiros comentários sobre os casos. As mulheres vítimas passam a ser culpabilizadas pelas agressões que sofrem.

corpo dia após dia. Essa produção faz com que surjam sempre insatisfações e inquietações novas. (GOELLNER, 2003). O corpo sempre enunciado e reivindicado é o corpo jovem, belo e saudável.

Para Goellner (2003), é imperativo buscar a história com suas marcas para ampliar olhares e compreender “o que hoje é designado como sendo um corpo desejável e aceitável”. (GOELLNER, 2003, p. 31). Mesmo essas referências sendo transitórias, “não perdem seu poder de excluir, inferiorizar e ocultar determinados corpos em detrimento de outros”. (GOELLNER, 2003, p. 31). Assim, se produz a máxima de que todos devem ser jovens e saudáveis, ou seja, a juvenilização da sociedade.

Como já dito, dos corpos jovens femininos, principalmente das classes populares, além de objeto de desejo, ainda é esperado que sejam saudáveis e prontos à maternidade, a fim de garantir o seu *status* dentro das comunidades periféricas. Esses corpos são cotidianamente invadidos, violentados, vitimados e, muitas vezes, criminalizados. Há um discurso de permissividade de violação dos corpos femininos jovens. Para Louro (2003), a mulher sofre opressão em ações individuais ou coletivas em diferentes tempos históricos. O debate volta ao campo do social, pois é nesse espaço que se reproduzem relações desiguais. (LOURO, 2003)

Para Goellner (2003, p. 35), intervenções que operam no corpo, “ao mesmo tempo que podem oferecer-lhe – e oferecem – liberdades, invocam também estratégias de autocontrole e interdição”. Ademais, passamos a ser prisioneiras desses discursos que prometem vida longa e saudável, bem como vigias autorregulamentares de nossas ações para manter um corpo desejável, enquanto a discursiva contemporânea nos responsabiliza pelos próprios cuidados.

Outrossim, o corpo é forjado no individual e no coletivo em sua constituição histórica, ou seja, é produto de determinado tempo. O corpo contemporâneo exige a constante busca do prazer, concomitantemente ao disciplinamento e à responsabilização de si, revelando não só um eu individual, mas também um eu compartilhado, símil a tantos outros produzidos no tempo e na cultura glocal.<sup>20</sup> (GOELLNER, 2003).

Para Gollner (2008), fabrica-se a ideia de corpo-projeto, materializado nas práticas da cultura *fitness*, necessitando de reconhecimento da feminilidade, com uma contínua remodelação e refabricação de um corpo que não está nunca ao alcance do desejável.

---

<sup>20</sup> Paul Soriano, a partir da leitura de Manuel Castells, em 2004, cunhou o conceito de “glocal” para designar as inter-relações entre a rede global e as produções identitárias locais e regionais.

Multiplicam-se dietas, exercícios físicos e modificações corporais para manter um corpo que é uma criação discursiva da indústria como sendo uma descrição de ideal. São múltiplas tecnologias de idealização de gênero e juventude, que sempre conduzem a um lugar inacessível. Esse tipo de produção faz com que, inúmeras vezes, corpos jovens com deficiência não sejam percebidos como pertencentes às juventudes.

Do ponto de vista social e econômico, os diversos estratos marcam e delimitam formas de viver e estar em companhia. Cada geração que nasce é também influenciada por sua época, internalizando códigos da cultura de seu tempo e da comunidade a que pertence. Jovens vão se produzindo, incorporando e ressignificando ritmos, gostos e valores de gerações anteriores e gestando novos códigos.

A análise apresenta a persistência da ideia de juventude como símbolo de felicidade. Em contrapartida, a juventude costuma ser também alvo de crenças populares repletas de negatividade, narrando o jovem como personagem sujeito a riscos, dificuldades e vulnerabilidades em sua trajetória.

Essa multiplicação de narrativas corrobora o fato de a juventude ter se tornado um tema em voga. A condição juvenil, sob a ótica econômica e política, é relevante à educação, à saúde, à psicologia e à mídia. O *marketing* vigente também percebe a juventude e o jovem como clientes com um enorme potencial para consumir signos, marcas e imagens que se desdobram em uma incontável variedade de produtos e serviços.

A juventude pode ser entendida na forma de uma condição histórico-cultural repleta de significados em constante construção. Na condição de produção social, pensar a juventude em suas múltiplas dimensões – materiais, políticas, históricas, culturais – implica desnaturalizar concepções tidas como universais.

Feminino e masculino se apresentam em configurações plurais, conflitantes, ambivalentes e instáveis. A cultura vigente assinala corpos e sujeitos como femininos e masculinos em articulações que sublinham a pluralidade e a conflitualidade dessas construções. Essas definições de gênero são projetadas através do filtro de outras lentes sociais, ou seja, classe, raça/etnia, sexualidade, geração, religião, nacionalidade. Tais articulações fabricam sensíveis alterações nas maneiras pelas quais feminilidades e masculinidades, no plural, estão (ou podem estar) sendo vividas e experienciadas por esses diversos grupos, dentro ou fora dos mesmos, por esses sujeitos, neste ou em diferentes momentos de seu viver.

As relações entre as moratórias social e vital permitem desnaturalizar consensos sobre as juventudes e suas múltiplas expressões, bem como problematizar os inúmeros

fatores capazes de permitir ou limitar as possibilidades de fruir a preparação para a vida adulta. Comprendemos, ainda, que a configuração do tempo social das juventudes, isto é, da temporalidade entre pares, incluindo seus usos e consumos de bens culturais, está disposta de forma desigual a depender da classe social, do gênero e da etnia. Nesta complexa equação, introduzimos um novo fator: a presença de uma deficiência como elemento a ser considerado, reconhecido e valorado.

Jovens mulheres com deficiência física, ao fruírem suas juventudes, por questões relacionadas ao corpo e ao gênero, são interpeladas pela hegemonia do patriarcado e pelo capacitismo. Nesta tese, questionamos as relações dessas mulheres com as gerações das quais fazem parte e, ainda, como são processadas as moratórias social e vital. Corroboramos com Nicolau, Schraiber e Ayres (2013) quando denunciam a vulnerabilidade, pela intensa medicalização da deficiência, como discriminação às mulheres com deficiência. A tese reconhece a condição de dupla vulnerabilidade de mulheres com deficiência, daí a importância de pesquisas emancipatórias e anticapacitistas, capazes de oferecer voz às pessoas com deficiência.

## **2.2 DEFICIÊNCIAS**

Em 1956, os médicos proíbem a leitura e a escrita para Jorge Luís Borges. Ele desobedece a norma. Rostos, ruas, cores e letras, em função de uma cegueira progressiva, lentamente são enevoados e ganham outras visibilidades:

As pessoas pensam que os cegos vivem em total escuridão, mas o seu mundo não é a noite que as pessoas imaginam. Vivemos num ambiente impreciso, no qual poucas cores aparecem. O branco desapareceu ou se transformou em cinzento. No meu caso, ainda existem o amarelo, o azul e o verde. [...] Como havia perdido o amado mundo das aparências, resolvi inventar outra coisa; eu criaria o futuro, aquele que vem depois do mundo visível que desaparecera para mim. (BORGES, 1977, n.p).

A cegueira, em suas palavras, “deveria ser considerada um modo de viver, nem por isso completamente infeliz; um estilo de vida como qualquer outro”. (BORGES, 1977, n.p). Débora Diniz (2012), antropóloga e reconhecida pesquisadora dos direitos humanos, recupera o escrito borgeano na introdução do livro *O que é deficiência?*. Com essa pergunta, a autora pretende desnaturalizar o modelo biomédico e os processos de patologização e medicalização das diferenças dele decorrentes. Sustenta suas afirmações

nos estudos da deficiência<sup>21</sup>, um campo de conhecimento e de militância pelos direitos humanos consagrado na literatura internacional, porém ainda pouco conhecido no Brasil.

Desde sua criação, entre as décadas de 1960 e 1970, as descrições relativas à lesão, aos impedimentos e à deficiência foram paulatinamente ampliadas, recrudescendo também o ativismo social, as pesquisas e as ações emancipatórias. É a partir dessa perspectiva que Diniz (2012, p. 27) afirma: “a anormalidade é um julgamento estético e, portanto, um valor moral sobre os estilos de vida. Há quem considere que um corpo cego é algo trágico, mas há também quem considere que essa é uma entre várias possibilidades para a existência humana. ”

O deslocamento da percepção do corpo com impedimentos como um problema médico para o entendimento da deficiência como efeito da opressão reformula políticas públicas e sociais nos contextos tanto internacional quanto brasileiro. A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD), por exemplo, define a deficiência como uma restrição à participação provocada pelas barreiras sociais. (ONU, 2006). Reconhece, também, o movimento *Nada sobre nós sem nós*<sup>22</sup> ao preconizar a participação ativa das pessoas com deficiência no que for relativo às suas vidas. Os fundamentos da CDPD são reafirmados em 6 de julho de 2015, na Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, em que:

Considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas. (BRASIL, 2015).

Barreiras, por sua vez, implicam “qualquer entrave, obstáculo, atitude ou comportamento que limite ou impeça a participação social da pessoa, bem como o gozo, a fruição e o exercício de seus direitos à acessibilidade, à liberdade de movimento e de expressão, à comunicação, ao acesso à informação, à compreensão, à circulação com segurança”. (BRASIL, 2015). A Lei Brasileira de Inclusão prevê que as políticas sociais

---

<sup>21</sup> Proposto por Michel Oliver em 1992, os estudos da deficiência colocam em xeque a compreensão da deficiência como algo privado, que está no corpo com lesão. Para Oliver, a deficiência é opressão produzida pela sociedade e o campo dos estudos da deficiência é um campo de luta política, de direitos humanos, contra as barreiras socioambientais, bem como atitudinais que limitam as pessoas com impedimentos.

<sup>22</sup> Movimento de pessoas com deficiência que teve sua origem na África do Sul, no final dos anos de 1980, e que reivindica a participação desses sujeitos em assuntos que tratem de suas experiências políticas e sociais.

– tais como assistência social, saúde e educação – sejam adequadas com base no enfoque social de deficiência. Preconiza também:

a) O respeito pela dignidade inerente, independência da pessoa, inclusive a liberdade de fazer as próprias escolhas, e autonomia individual; b) A não-discriminação; c) A plena e efetiva participação e inclusão na sociedade; d) O respeito pela diferença e pela aceitação das pessoas com deficiência como parte da diversidade humana e da humanidade; e) A igualdade de oportunidades; f) A acessibilidade; g) A igualdade entre o homem e a mulher; e, h) O respeito pelas capacidades em desenvolvimento de crianças com deficiência e respeito pelo seu direito a preservar sua identidade. (BRASIL, 2015).

Esses documentos legais e orientadores e o próprio campo dos estudos da deficiência apontam a importância de valorar a participação ativa das pessoas com deficiência na produção de conhecimentos acadêmico-científicos; de visibilizar os sentidos em disputa (piedade, culpa, tragédia, doença, incapacidade, superação, barreiras sociais, justiça social etc., que forjam narrativas e formas de vida humana); de pesquisar e intervir de maneira anticapacitista. Na presente tese, tomamos esses preceitos como bússola, a fim de orientar caminhos e decisões. Temos consciência que o capacitismo é estrutural e, por isso, o exercício de autocritica e da vigilância ética e epistemológica são vitais, mesmo que, em certa medida, sejam sempre precários e provisórios. Para tanto, neste momento, com vistas a qualificar formas de compreender e intervir, abordamos as perspectivas biomédica e social e focamos na perspectiva feminista do modelo social, considerando o corpo e o capacitismo como categorias analíticas.

### 2.2.1 MODELO BIOMÉDICO E A NATURALIZAÇÃO DA DEFICIÊNCIA

Segundo Finkelstein (1993), até o advento da industrialização, as pessoas com deficiência eram incorporadas à sociedade e, mesmo que a elas fossem destinados trabalhos de menor prestígio, ainda assim estavam inseridas em sua comunidade. As fabricações em pequena escala, os transportes puxados por cavalos e as pequenas feiras locais não produziam impedimentos tão significativos à participação laboral. Shakespeare e Watson (2002, p. 32) exemplificam: “no período medieval, não saber ler não era um problema, porque os processos sociais não exigiam a alfabetização: as dificuldades de aprendizagem só se tornaram salientes e visíveis quando uma ordem social complexa exigia trabalhadores e cidadãos alfabetizados”.

A invenção da máquina a vapor e, em seguida, o desenvolvimento de equipamentos mais velozes do que os teares manuais domésticos trouxeram a necessidade de pessoas com mãos ágeis. Aquele incapaz de responder a essa demanda estava fadado ao desemprego. “Operar máquinas cada vez mais sofisticadas também significava que os trabalhadores em potencial tinham que ser capazes de seguir as instruções projetadas para os trabalhadores ‘normais’.” (FINKELSTEIN, 1993, p. 25). Essas operações requeriam instruções orais ou escritas complexas. Aqueles que não se adequavam a essas características passavam a ser vistos como pouco eficientes e obsoletos na perspectiva da sociedade industrializada.

Ainda conforme Finkelstein (1993), a expansão da indústria gera a necessidade de projetar cada vez mais máquinas e sistemas de moradia e transporte para pessoas consideradas normais. Essa normatividade corporal passa a ser parâmetro de desenvolvimento e empregabilidade e justifica a desqualificação de quem apresenta algum impedimento. A restrição das opções de trabalho, por sua vez, levou muitas pessoas à marginalização, tornando-as reféns da caridade religiosa ou do ato de esmolar. O grande número de pessoas nas ruas gerou também a necessidade de políticas de assistência e remoção. Surgem, então, as casas de caridade e, mais tarde, instituições residenciais para fornecer abrigo e comida aos considerados inaptos.

Segundo o autor, a crescente institucionalização das pessoas com deficiência é justificada pela perspectiva biomédica, a qual forja, dentre outros aspectos, a separação dos desempregados institucionalizados em duas classificações: os deficientes (ou enfermos) e os indolentes. O diagnóstico médico torna-se imprescindível para categorizar o normal do anormal, o são do doente, o deficiente do capaz. Há, também, a expectativa de normalizar e reeducar as pessoas com deficiência, pois, assim, busca-se minimizar os gastos do Estado e ampliar a produção do capital.

Tratamentos como fisioterapia e outros serviços especializados multiplicam-se rapidamente, principalmente nas décadas de 1970 e 1980. “O crescimento de profissões especializadas e seu papel publicamente visível como guardiões dos serviços médicos, sociais e de bem-estar fornecem um reforço efetivo para a visão de que a deficiência é um problema médico.” (FINKELSTEIN, 1993, p. 27). A vida das pessoas com deficiência é percebida pelos especialistas como um problema a ser resolvido, mesmo que a dificuldade em questão não seja vista da mesma forma pela própria pessoa com deficiência.

A visão biomédica consolida e justifica uma divisão entre o normal e o patológico<sup>23</sup>. Nessa perspectiva, um corpo deficiente é definido a partir da representação do corpo sem deficiência e se faz reconhecer pelo que há de falta, de déficit, em relação ao tido como normal e norma. Finkelstein (1993) e Oliver (1994) criticam os especialistas, sejam eles médicos, psicólogos ou professores, que, amparados no modelo biomédico de deficiência, fazem avaliações e classificações segregadoras, planos individuais de trabalho e atenção que buscam a normalização desses sujeitos em diferentes âmbitos sociais. O modelo biomédico, afirmam, representa a libertação do corpo deficiente do discurso da expiação religiosa, da ira divina, porém reafirma a deficiência como tragédia pessoal, como desvio da norma; um erro biológico, independentemente de contextos sociais, econômicos e políticos. Como intervenção, busca-se reparar, curar, normalizar e reeducar com vistas à normalidade e à produtividade. Na impossibilidade da normalização, práticas eugênicas são possíveis e até recomendadas, como esterilização, encarceramento e extermínio de vidas tidas como indignas e desnecessárias.

Ainda conforme os autores, combater o discurso eugênico e hegemônico, capaz de levar as pessoas a internalizar a opressão e a culpa por não terem acesso a emprego, transporte, moradia e condições dignas de vida, é urgente. Tal processo é político, ético e epistemológico. Há uma necessidade vital de redefinir a deficiência como fenômeno sociológico, considerando as formas de opressão e exclusão social que produzem e sustentam formas de reconhecimento e participação lesivas.

### 2.2.2 MODELO SOCIAL E A DEFICIÊNCIA COMO OPRESSÃO

Desde a década de 1970, homens com deficiência física começam a refletir sobre a própria experiência de viver na sociedade capitalista. Paul Hunt, sociólogo do Reino Unido, deficiente físico, escreveu uma carta de impacto ao jornal inglês *the Guardian* em 20 de setembro de 1972:

Senhor editor, as pessoas com lesões físicas severas encontram-se isoladas em instituições sem as menores condições, onde suas ideias são ignoradas, onde estão sujeitas ao autoritarismo e comumente a cruéis regimes. Proponho a formação de pessoas que levem ao Parlamento as ideias das pessoas que hoje

---

<sup>23</sup> Michel Foucault, em obras clássicas como *Nascimento da clínica* (1988) e *Os anormais* (2010), situa as relações entre o poder disciplinar, o poder de normalização e o biopoder, assunto que, a despeito de sua importância, extrapola o enquadre desta pesquisa.



vivem nessas instituições e das que potencialmente irão substituí-las. Atenciosamente, Paul Hunt. (HUNT, 1972).

A partir da provocação de Hunt, muitas pessoas entraram em contato, a fim de criar um atuante grupo de deficientes. Construía-se, assim, a primeira organização política integrada por estudiosos com deficiência e, quatro anos mais tarde, consolidava-se a Liga dos Lesados Físicos Contra a Segregação (UPIAS). O importante sociólogo Michel Oliver, também deficiente físico, ainda hoje um ícone do modelo social de deficiência, rapidamente respondeu à carta de Hunt. Junto a eles, outros teóricos com deficiência tornaram-se estudiosos e militantes da UPIAS, articulando resistência política e intelectual ao modelo médico de deficiência<sup>24</sup>.

A partir dessa iniciativa, outras organizações de pessoas com deficiência surgem e se fortalecem. Oliver (1994) registra algumas concepções no livro *Princípios fundamentais da deficiência*:

[...] as pessoas com deficiência já sabem muito bem o que é se sentir pobre, isolado, separado, discriminado, marginalizado e oprimido melhor do que qualquer especialista poderia julgar. Vivemos na carne essa experiência todos os santos dias de nossa existência. Nós, como União que somos, não estamos minimamente interessados em discussões sobre como é terrível ser desativado. O que interessa neste momento é projetarmos formas para alterar nossa condição de vida e assim superar as deficiências impostas sobre nossa desorganização anátomo-fisiológica por uma sociedade que está altamente organizada para nos excluir. Em nossa opinião, é somente o prejuízo real que temos que aceitar, a citar, algumas limitações funcionais que exercem um inegável efeito em nossas vidas. Nada mais do que isso. Todos os problemas adicionais e totalmente desnecessários advindos pela forma como somos tratados, e, acreditem, estes são os elementos fundamentais de nossa exclusão e não os primeiros, precisam ser superados e não aceitos. (UPIAS, 1976 *apud* OLIVER, 1994, n.p).

Este registro é uma importante contribuição, pois, segundo o pesquisador, nunca antes os manifestos do UPIAS tinham sido amplamente disponibilizados. A organização encerrou suas atividades em 1991. Como princípio primeiro, a luta política desejava retirar a deficiência do âmbito pessoal e familiar e não buscar o ajuste social através da

---

<sup>24</sup> A UPIAS se organizou em comunidades secretas durante quatro anos. Nessa época, os deficientes eram institucionalizados e fortemente vigiados e os diálogos com ambientes externos às instituições eram parcos e controlados. A UPIAS tinha a intenção de dar visibilidade a essa situação, mostrando a exclusão social na qual essas pessoas eram relegadas a viver.

normalização. A UPIAS não negava o impedimento, mas seus integrantes lutavam por autonomia, emancipação e reconhecimento social:

A União afirma que, longe de se preocuparem demasiado com a causa da deficiência, os "especialistas" nunca se preocuparam de forma alguma com a causa real. O fato de terem delírios de que estavam olhando para a causa, quando normalmente se concentravam em seus efeitos, em confundir deficiência com o impedimento físico [*physical impairment*], sublinha a necessidade imperiosa de pessoas com deficiência se tornarem seus próprios especialistas. Somente quando começarmos a compreender essa *expertise* que as pessoas com deficiência poderão ver através da tentativa dos "especialistas" de disfarçar como algo "totalmente diferente" a luta tradicional, claramente fracassada, "espontânea" contra aspectos da deficiência, como a pobreza. (UPIAS, 1976 *apud* OLIVER, 1994, n.p).

A UPIAS critica a ação superficial dos especialistas de não aprofundarem os estudos sobre a produção da deficiência, como, por exemplo, a pobreza e a discriminação. Os teóricos da UPIAS percebem a deficiência como:

[...] algo imposto em cima de nossos impedimentos, pelo modo como somos desnecessariamente isolados e excluídos da plena participação na sociedade. As pessoas com deficiência são, portanto, um grupo oprimido na sociedade. Para compreender isso, é necessário compreender a distinção entre a lesão/impedimentos físicos [*physical impairment*] e a situação social, denominada "deficiência", das pessoas com esse impedimento [*impairment*]. Assim, definimos lesão [*impairment*] como ausência parcial ou total de um membro, organismo ou mecanismo corporal defeituoso; e deficiência [*disability*] como a desvantagem [*disadvantage*] ou restrição de atividade provocada pela organização social contemporânea, que pouco ou nada considera aqueles com lesões físicas e os exclui das principais atividades da vida social. (UPIAS, 1976 *apud* OLIVER, 1994, n.p).

Como dito acima, há a distinção entre lesão e os impedimentos dela decorrentes e inerentes. A deficiência, por sua vez, decorre da exclusão e desvantagem imposta pela sociedade. Esse novo sentido provoca um fervoroso debate sobre as restrições do discurso médico acerca da deficiência.

Para a UPIAS, a sociologia e a política servem como resposta à segregação, não dispensando a necessidade dos avanços biomédicos para tratar as lesões, mas ampliando a compreensão da deficiência para além da gramática médica e da medicalização. As lesões são centrais para as ações médicas da fisicalidade do corpo e a deficiência percebida como política, vinculada aos direitos humanos e justiça social.

Conforme Oliver (1994), a redefinição da deficiência implica um ato político, econômico e também epistemológico. Nesse sentido, "o desenvolvimento de uma teoria a respeito da deficiência exige que entendamos as condições materiais em que vivem as

peças com deficiência”. (OLIVER, 1994, p. 3). As experiências de vida, as disputas diagnósticas, as nomenclaturas e outras tantas descrições da deficiência como categoria são produzidas na e pela sociedade capitalista. “A economia [o capitalismo neoliberal] cria a deficiência. Deficiência é, assim, uma questão sociopolítica. Além disso, é produzida como um problema econômico em função das mudanças na natureza do trabalho e das necessidades do mercado de trabalho.” (OLIVER, 1994, p. 2).

Oliver (1992, 1994), Barnes (1999) e Finkelstein (1993) apontam o mercado e a organização social do trabalho como fundamentais na produção da deficiência enquanto categoria sociológica, bem como na determinação das respostas da sociedade em relação às pessoas com deficiência. Para os principais autores do modelo social da primeira geração, as condições econômicas influenciam e produzem tipologias da deficiência, ou seja, a interpretação e os significados atribuídos ao deficiente, transformando em mercadoria a reabilitação, os bens e os serviços. Segundo Oliver (1994, p. 4):

[...] a opressão que as pessoas com deficiência enfrentam está enraizada nas estruturas econômicas do capitalismo. E essa opressão é a estrutura do racismo, do sexismo, da homofobia, do preconceito etário e da incapacitação endêmica a todas as sociedades capitalistas e não pode ser explicada como um processo cognitivo universal.

Essas condições de produção da deficiência são, contudo, naturalizadas, desassociadas dos aspectos econômicos, e a ideologia que sustenta esse apagamento é, em última análise, a médica. (OLIVER, 1994). Pautados na teoria marxista, os pesquisadores da primeira geração do modelo social, percebiam a deficiência como fruto da opressão capitalista. Com consequências de ordenamento político e econômico, em que pese a importância da produtividade como mecanismo opressor, os deficientes são vistos como parte do exército de reserva, sendo colocados em posição de inferioridade na organização social. Reivindica-se, assim, o reconhecimento desses sujeitos como pessoas produtivas e o entendimento da lesão como um fato ordinário – isto é, da diversidade humana – na organização social.

Um passo importante foi a entrada desses temas no universo acadêmico-científico, em 1975, no Reino Unido. Finkelstein, Abberley e Oliver, sociólogos ligados ao UPIAS, consolidaram uma teoria do modelo social e inauguraram o que hoje é conhecido como estudos da deficiência. Essa proposta ganhou força acadêmica e social na década de 1980 e seus desdobramentos políticos influenciam, entre outros, a Organização Mundial de Saúde (OMS) e os países dela signatários. Novas descrições da deficiência, numa

tentativa de estabelecer um diálogo entre os determinantes médicos e sociais, são estabelecidos em documentos como a Classificação Internacional de Funcionalidade, Deficiência e Saúde – CIF (OMS, 2001). Há disputas de sentidos, tensões e ambivalências nas diferentes situações analisadas a partir da linguagem proposta pela CIF. Entretanto, a deficiência, apesar de ainda continuar circunscrita ao universo médico, a partir dessa publicação de impacto global, se expande para outros domínios e ganha força e espaço na agenda política de diferentes países. (DINIZ, 2012).

### 2.2.3 PERSPECTIVA FEMINISTA SOBRE O MODELO SOCIAL DE DEFICIÊNCIA

O modelo social de primeira geração amplia as formas de compreender a deficiência, sobretudo ao descrevê-la, a partir da teoria marxista, como fenômeno sociológico resultante das forças do capital, que oprimem e excluem os considerados incapazes para o trabalho. Tecido sobretudo pela narrativa de intelectuais homens com deficiência física, estabelecia as barreiras sociais como principal impeditivo à participação e à autonomia plenas. Durante 20 anos, a premissa da independência manteve-se praticamente inquestionável. Nas palavras de Diniz (2012, p. 45):

Princípios como o cuidado ou os benefícios compensatórios para o deficiente não estavam na agenda de discussões, pois se propunha que o deficiente seria uma pessoa tão potencialmente produtiva como o não deficiente, sendo apenas necessária a retirada das barreiras para o desenvolvimento de suas capacidades.

Teóricas feministas com deficiência foram as primeiras a apontar as fragilidades dessa compreensão ao denunciarem o paradoxo de lutar contra os efeitos opressores do capitalismo e da tipificação da pessoa produtiva como não deficiente e, simultaneamente, lutar para a participação dos deficientes no mercado de trabalho através da retirada das barreiras. Também ressaltaram a existência de pessoas com múltiplos e diversos impedimentos, que necessitam de uma ampla e complexa rede de apoio, e a impossibilidade de independência e de vida laboral para essas pessoas, além de apontarem que a divisão entre lesão e deficiência, como limitadora, é equivocada, uma vez que a dor e a experiência subjetiva do impedimento são corpóreas.

Essas mulheres, muitas delas mães de crianças com deficiência, deram voz a temáticas até então silenciadas, como o cuidado e a interdependência, insistindo na ampliação do conceito de deficiência para condições como o envelhecimento e a vivência

com doenças crônicas. A deficiência, portanto, passa a ser compreendida como uma condição pertencente ao ciclo da vida humana. Demonstraram, também, que a opressão vivida pelo corpo deficiente está relacionada a outras formas de desigualdade, como a de raça e a de gênero. (DINIZ, 2012).

A segunda geração do modelo social expande-se a partir de e junto a essas provocações e tem na voz da feminista Jenny Morris, uma das poucas mulheres pertencentes também a primeira geração, uma de suas principais representantes. Em seu livro *Orgulho contra preconceito* (1991), relata a experiência pessoal de viver num corpo com deficiência: um corpo feminino silenciado pelos teóricos da primeira geração e pelas próprias feministas. Segundo a autora, nos primórdios do movimento feminista, apenas a experiência de algumas mulheres era considerada, ou seja, as mulheres brancas, de classe média, entendidas como saudáveis. Morris (1996) aponta a ambivalência dessa situação, pois as feministas achavam decepcionante ter suas experiências e desejos diminuídos e ocultados, porém desconsideravam as vivências das mulheres com deficiência, as quais tinham seus corpos e subjetividades ignorados.

No texto *Encontros com desconhecidas*, escrito em 1996 a partir de uma série de conferências, a autora critica o feminismo. As feministas não deficientes mostram-se alienadas em relação às questões das mulheres com deficiência. A autora dizia sentir um misto de indignação e raiva ao perceber que a deficiência era invisibilizada na agenda de reivindicações feministas. As narrativas criadas eram das mulheres não deficientes, interpretando aquelas com deficiência sem realmente escutá-las. Desse modo, as pesquisas que se apresentavam eram sobre mulheres cuidadoras, ou mesmo sobre as mulheres com deficiência, mas na perspectiva de quem convive com elas, de maneira suplementar. Isso faz com que as mulheres com deficiência pareçam ser apartadas da categoria “mulheres”. (MORRIS, 1996).

Garland-Thomson (2002) corrobora com Morris na crítica ao feminismo da época ao considerar que o movimento invisibiliza as mulheres com deficiência em assuntos como as peculiaridades da opressão de gênero<sup>25</sup> e das tecnologias reprodutivas, tema debatido sem alusão à condição de deficiente. A crítica também é feita a quem realiza estudos da deficiência e possui pouco ou nenhum conhecimento sobre feminismo, o que

---

<sup>25</sup> Compreendemos que a discussão de gênero é muito mais ampla. No entanto, para fins desta tese, propomos trabalhar com o gênero feminino de forma mais generalizada para discutir a opressão vivida por mulheres com deficiência.

dificulta a interseccionalidade entre os campos. Nesse sentido, para ambas as autoras, os estudos mais complexos, matizados e interessantes sobre deficiência são aqueles que apresentam uma aproximação com o feminismo, considerando a interseção com assuntos como gênero, etnia e classe social, bem como os que procuram reconhecer as experiências reais das mulheres com deficiência.

Garland-Thomson (2002) também nomeia as pesquisas feministas sobre deficiência como um campo de estudos acadêmicos capaz de ampliar o modelo social de primeira geração ao afirmar o corpo como instância de experiência da opressão. A deficiência, sob a abordagem feminista, complexifica compreensões da história cultural do corpo. A autora aborda as amplas preocupações feministas de opressão à mulher, ao corpo, à política de aparência, à medicalização, ao multiculturalismo, à construção social da identidade e ao privilégio da normalidade. Tais leituras, afirma, não obscurecem temáticas críticas já trabalhadas, como classe social, etnia e gênero, mas se unem a estas, corporificando ainda mais as narrativas acadêmicas feministas que reimaginam a deficiência.

Shakespeare e Watson (2002, p. 16), ao situarem a historicidade dos estudos da deficiência, afirmam: “as pessoas são deficientes pela sociedade, bem como por seus corpos”. A deficiência faz parte da vida cotidiana e não pode ser ignorada ou minimizada. Ademais, diferentes deficiências têm implicações sociais e culturais distintas na vida dos sujeitos. Além disso, o corpo também é forjado no discurso e a deficiência é, inúmeras vezes, vista sob a lente das relações sociais incapacitantes.

As teóricas da segunda geração argumentam “que uma sociedade madura apoia a todos com base, não no trabalho que fizeram, mas nas necessidades que têm”. (SHAKESPEARE; WATSON, 2002, p. 22). A deficiência, desde então, ganha novos sentidos, sendo reconhecida cada vez mais em sua multiplicidade corporal, política, social e cultural. Desse modo, não podemos restringir a deficiência às barreiras sociais, já que, sendo essas retiradas, a deficiência permanece no corpo. A fragilidade e vulnerabilidade corporal são inerentes à condição humana, embora haja uma tentativa de projetar essas características apenas às pessoas com deficiência.

### *2.2.3.1 Normatividade corporal*

Uma premissa importante da perspectiva feminista da deficiência é que o corpo deficiente não é inferior, inadequado ou expressão da tragédia pessoal, resultado de um

discurso culturalmente fabricado. A narrativa da deficiência promove, antes de tudo, o disciplinamento das corporeidades, numa relação entre corpos e ambiente e num conjunto de práticas que produz os saudáveis e os não saudáveis – os corpos viáveis e os socialmente inviáveis. Pela ótica da normatividade corporal, corpos femininos deficientes são narrados como incompletos, incompetentes, indefesos, feios e incapazes. São geralmente filtrados através das lentes da tristeza, do abatimento e da doença. Mulheres deficientes servem de estímulo a salvacionistas benevolentes, desde que preservem essas características. Essas representações, além de desabonarem corpos com impedimentos, os tornam descartáveis. Pessoas com deficiência passam a ser alvo de programas de eugenia, de infanticídio, de crimes de ódio, de violência doméstica, de cirurgias agressivas e da negligência familiar ou do Estado.

A perspectiva feminista da deficiência se opõe fortemente a essas ideias ao afirmar que a identidade humana é instável e múltipla e que toda avaliação e análise concentra implicações políticas. Tal normatividade corporal se justifica por e através do patriarcado ocidental<sup>26</sup>, que, há muito, pouco valora a feminilidade. Por exemplo, na visão de filósofos como Aristóteles, as mulheres eram machos mutilados, apresentando formas tidas como faltosas e impróprias. Para feministas contemporâneas, a condição feminina é a de deficiente na cultura sexista; assim, as mulheres têm seus corpos delimitados pela opressão masculina. Gênero, etnia e deficiência se entrelaçam como inferiores na cultura da opressão patriarcal e têm seus corpos concebidos como faltas ou excessos. (GARLAND-THOMSON, 2002).

A crítica feminista aponta interseções entre as políticas da aparência e a “cura” dos corpos, que buscam normatizar a vida. Assim, moda e medicina se unem como um instrumento de disciplina estética. A cirurgia estética, atuando na padronização de corpos femininos e no apagamento do tempo, é parte desse processo. As ideologias gêmeas de normalidade e beleza assediam corpos com impedimentos. O escolhido socialmente como normal tornou-se sinônimo de beleza, assim como marcas étnicas, excesso de gordura corporal, deformidades e cicatrizes devem ser apagadas para se forjar corpos belos e saudáveis.

---

<sup>26</sup> Patriarcado, conforme Aguiar (2015), é um sistema sociopolítico, presente nas sociedades ocidentais, que apresenta a mulher como inferior ao homem. Esse lugar de destaque é a base para manter privilégios do gênero masculino heterossexual.

Conforme Campbell (2009), a sociedade normativa faz projeções de como o outro deve ser e, quando este não atende às suas expectativas, passa-se a considerá-lo um ser humano incapaz. Temos aí um exemplo de um princípio capacitista. Goellner (2003) explica que a perseguição inatingível do corpo perfeito, sempre belo, que nunca adoecem nem envelhece, nos dá uma ideia fantasiosa de corpo e da representação do outro. Essa perseguição do perfeito reduz as pessoas com deficiência à condição de corpos incapazes.

A deficiência é uma experiência corporal significada social e culturalmente, destacando-se nesse processo o recorte de gênero. A deficiência não é nunca a prova de que a sexualidade não existe. Pelo contrário, a deficiência, sempre inesperada, é a demonstração de que a subjetividade, e com ela a sexualidade, nunca é aquele lugar ideal, seguro e estável. Justamente por isso que as pessoas com deficiência são também sujeitos desejantes. A pessoa com deficiência, tenha a deficiência que tenha, sempre é diferente da deficiência em si e essa diferença se joga em sua subjetividade. (MELLO; NUERNBERG, 2013, p. 9).

Alguns movimentos contrários ao discurso hegemônico desestabilizam a máxima de que o corpo com impedimentos não pode ser belo. Essa tendência desponta nos Estados Unidos na década de 1990, quando modelos passam a posar para revistas de moda, como *Cosmopolitan* e *Victoria Secret*, exibindo suas deficiências para serem registradas nessas publicidades. Na mesma época, a boneca Barbie apresenta sua amiga Beck, que é cadeirante. As mídias comerciais exploram o *marketing* de vendas como lucrativa fonte de renda e provavelmente miram nessa fatia do mercado ao elencar modelos femininas com deficiência em sua comunicação. Ainda assim, a iniciativa atua para ultrapassar a lógica do impedimento como alvo de caridade ou de shows exóticos, ousando exhibir essas modelos e suas marcas na construção de uma estética de sucesso. (GARLAND-THOMSON, 2002).

No Brasil, algumas mulheres assumem publicamente suas deficiências. Atuando na função de *influencers*, são referências, por exemplo, a psicóloga Lorrane Silva (Pequena Lo) e a administradora Mariana Torquato. Elas se apresentam como mulheres com deficiência, inteligentes, engraçadas, bonitas e capazes de conquistar muitos seguidores. Dessa maneira, desestabilizam as tradicionais formas de compreender a deficiência e a suposta ausência de capacidade.



### 2.2.3.2 Capacitismo

Autores vinculados ao campo dos estudos da deficiência propuseram o termo *ableism* para se referir à discriminação por motivos de deficiência. O termo foi traduzido para o português como capacitismo<sup>27</sup>. Fiona Campbell (2009) é referência ao tratar do capacitismo como estrutural, estruturante e relacionado ao ideal de corpronormatividade. Nas suas palavras, trata-se de:

[...] uma rede de crenças, processos e práticas, produzem um tipo particular de *self* e corpo (padrão corporal) que é projetado como perfeito, típico da espécie e completamente humano. A deficiência seria tida então como uma diminuição do estado de ser humano. (CAMPBELL, 2009, p. 44).

O capacitismo engloba as discriminações sofridas pelas pessoas com deficiência, tidas, *a priori*, como inaptas de se relacionar, de aprender e de criar. Campbell (2009) faz uma crítica contundente ao modo binário com que as sociedades contemporâneas capacitistas enquadram as pessoas com deficiência, comparando permanentemente o deficiente, visto como incapaz, ao não deficiente, tido como admirável. As ações capacitistas, mesmo que inconscientes, idealizam guetos que aprisionam as pessoas com deficiência.

As relações capacitistas produzem processos de socialização deturpados, com lacunas e supressões pertinentes à produção da deficiência, reinscrevendo corpos, discursos e olhares “capazes” em oposição aos deficientes. Assim, percebe-se a deficiência pela ótica do outro, impondo-se uma sociedade que se percepçiona como homogênea, sem espaço para surpresas ou fissuras. Porém essa sociedade existe apenas no imaginário, imposto discursivamente como real. (CAMPBELL, 2009).

Destarte, as pessoas que têm essa compreensão da realidade se entendem como mais humanas e desvalorizam vidas periféricas, como, por exemplo, pessoas com deficiência, pois acreditam que corpos com impedimentos são carregados de experiências negativas, necessitando serem curados, melhorados ou suprimidos. Assim, nas instituições e sociedades capacitistas, cria-se a ideia de que o impedimento determina habilidades e inabilidades, gerando um imaginário de inferioridade. (CAMPBELL, 2009).

---

<sup>27</sup> No Brasil, este conceito é introduzido por Anahí Guedes de Mello em 2014, em sua dissertação.

Sob essa ótica, os corpos podem, e não raro devem, ser transformados e aperfeiçoados para se articularem a outros, sempre buscando a corponormatividade, a qual tem forte apelo no *marketing* e incentiva o consumo desenfreado de produtos de beleza, saúde, força e juvenilização. Nessa lógica, há uma marcada divisão entre a humanidade naturalizada e a desviante, quase humana ou não humana. O corpo deficiente produz um mal-estar quando entendido como fora de controle pela sua aparência, uma afronta ao corpo capaz. Essas forças capacitistas não são apenas repressoras, mas ditam regras de como deveríamos ser, através de discursos cada vez mais amplamente divulgados, introjetados e multiplicados inclusive por pessoas com deficiência. Assim, diferente de outras minorias discriminadas, dificilmente se vê alguém dizendo-se orgulhoso de ser deficiente, pois o parâmetro é a corponormatividade. (CAMPBELL, 2009).

Taylor (2017) ressalta o capacitismo como estrutural da sociedade, não restrito às pessoas com deficiência, ao contribuir para a patologização de várias populações, infantilizando-as, declarando-as como fracas, menos avançadas, primitivas etc. No mesmo sentido, Gesser (2019) considera esse processo como produtor de vulnerabilidades. Isso porque os diferentes contextos sociais têm sido organizados com base em normas capacitistas que, ao estabelecerem determinados padrões relacionados aos corpos, tornam determinadas vidas ininteligíveis, contribuindo para o desenvolvimento de uma condição de precariedade da vida e produzindo relações ancoradas em concepções caritativas/assistencialistas e/ou patologizantes dos corpos.

Há, no dizer dessas pesquisadoras, um importante movimento no sentido de criar fissuras no capacitismo. Uma das possibilidades é perspectivar, nas pesquisas e nos movimentos sociais, o cuidado e a interdependência como princípio ético e epistemológico.

A reconhecida filósofa Eva Feder Kittay é uma defensora da ética do cuidado e da interdependência humana. Para a estudiosa, o ser humano é vulnerável e, em diferentes fases da vida, dependente do cuidado do outro. Kittay, a partir de suas vivências com sua filha, Sessa, necessitada de cuidados ao longo da vida, descobre a tarefa não só emocional, mas intelectual de ter um filho com impedimentos. Influenciada pela ética do cuidado defendida pela feminista Carol Gillian, analisa a interdependência humana como parte dessa ética. Não somos nem nunca seremos independentes. Precisamos, portanto, pautar a interdependência como princípio ético e epistemológico.

Kittay (2011) denuncia que, enquanto os países ricos relegam os cuidados de seus filhos com deficiência e de idosos a mulheres oriundas de países pobres, as mesmas, dependentes economicamente desse trabalho, deixam de cuidar dos próprios entes em seus países de origem. Existe uma discrepância entre quem pode pagar pelos cuidados e cuidadoras com condições socioeconômicas precárias para mantê-los. As classes populares mantêm os cuidados daqueles que precisam entre os membros da família. Isso gera uma grande preocupação com a falta do cuidador – geralmente uma cuidadora, pois esse é um trabalho realizado predominantemente por mulheres –, em que muitos ficam desatendidos. Além do fato de a cuidadora ter que relegar de outras relações sociais para manter este trabalho. Não existem políticas públicas que garantam esses cuidados. Corroboramos com Kittay: urge que sejam criadas redes e formas de garantias de cuidados e de remuneração adequada para as cuidadoras, a fim de lhes proporcionar uma vida digna.

A partir dos estudos feministas da deficiência, reconhece-se a necessidade de cuidados de longo prazo, mesmo quando as barreiras ambientais são minimizadas. O reconhecimento da interdependência humana é reivindicado como público, e não como um problema apenas do âmbito familiar. Esta se torna uma das bandeiras de luta, e, “como resultado de estudos feministas, entendemos que a invisibilidade da dependência humana e cuidados com a dependência é, em parte, produto de uma distinção público-privado que valoriza o público e relega questões de dependência ao domínio privado”. (KITTAI; JENNINGS; WASUNNA, 2005, p. 445).

A fundamentação teórica apresentada neste capítulo pretende, como dissemos, aproximar áreas heterogêneas que, desde nossa perspectiva, se relacionam e se afetam. Ao perguntar pela juventude de mulheres com deficiência, procuramos sustentar a urgência e a importância de pesquisas comprometidas com o anticapacitismo, bem como de métodos capazes de oferecer voz àquelas mulheres reiteradamente invisibilizadas, silenciadas.

### 3 JUVENTUDES E DEFICIÊNCIA: REFLEXÕES A PARTIR DE NARRATIVAS AUTOBIOGRÁFICAS

O caminho percorrido até o momento nos permitiu compreender as juventudes e a condição juvenil sob a perspectiva sociológica e avançar na concepção de deficiência sob a ótica do modelo social, em diálogo com autoras feministas. Deprendemos, dessa leitura, convergências ético-políticas capazes de desnaturalizar conceitos e visibilizar formas de opressão estruturais e estruturantes relacionadas à normatividade corporal. Compreendemos também que a configuração do tempo social das juventudes, isto é, da temporalidade entre pares, incluindo seus usos e consumos dos bens culturais, estão dispostos de forma desigual, a depender da classe social, do gênero e da etnia. Nessa complexa equação, introduzimos um novo fator: a presença da deficiência.

Este percurso forneceu subsídios para construirmos o desenho metodológico do estudo e, neste capítulo, apresentamos a narrativa autobiográfica como método e fonte de pesquisa e, também, expomos as formas de promover os encontros com as participantes da pesquisa.

Para Kramer e Pena (2019), o conhecimento do mundo e o reconhecimento do outro em sua especificidade são os principais objetivos da pesquisa em educação. As autoras alertam para a necessidade do encontro ético de toda e qualquer pesquisa, sobretudo com pessoas em situação de vulnerabilidade, seja por classe social, gênero, etnia ou deficiência. O cuidado com a palavra, a integridade e o bem-estar são eixos norteadores da revisão bibliográfica à devolutiva às participantes e aos contextos implicados; da escrita à publicação em periódicos e eventos da área. A esses aspectos somamos o reconhecimento da palavra de mulheres com deficiência como sujeitos de direito, capazes de narrar e refletir sobre suas experiências e contribuir para o avanço teórico e metodológico da pesquisa em educação.

Elegemos duas questões norteadoras: *a experiência da juventude, como resultante das moratórias, pode ser fraturada por representações capacitistas? Quais formas de relações estão dispostas às mulheres com deficiência para que tenham tempo de fruir a preparação para a vida social adulta?* A escuta de Joana e de Paola foi o modo que encontramos para conhecer e divulgar juventudes com deficiência.

Por objetivo geral, procuramos *produzir uma interface entre os temas das juventudes e da deficiência, oportunizando a investigação sobre a condição juvenil entre mulheres com deficiência*. Como objetivos específicos, buscamos *conhecer experiências juvenis por meio de narrativas autobiográficas de duas mulheres com deficiência; identificar aspectos relacionados às moratórias, considerando as formas de habitar um corpo com deficiência; observar os sentidos produzidos acerca do passado, do presente e do futuro; compreender a interação entre pares e entre as redes de sociabilidade, bem como incentivar a partilha de bens culturais; e analisar as experiências de fruição da juventude a partir do diálogo entre a sociologia da juventude e os estudos da deficiência*.

Com vistas a identificarmos possíveis participantes, realizamos um levantamento prévio junto a profissionais da educação do ensino superior. Procurávamos mulheres com deficiência com mais de 18 anos, que tenham cursado o ensino médio em escola pública e tivessem ingressado no ensino superior. Realizamos o levantamento em três cidades gaúchas – Porto Alegre, Pelotas e Rio Grande – e encontramos Joana e Paola.

Joana tem 23 anos, é branca licenciada em Educação Física (FURG), bacharel em Educação Física (UNIASSELVI) e especialista em Educação Física Escolar (UFPeL). Recebeu o diagnóstico de paralisia cerebral na infância e possui impedimentos na mobilidade urbana e na comunicação. Paola tem 24 anos, é branca, formada em Direito (UCPEL), nunca teve um diagnóstico fechado, é deficiente física e cadeirante<sup>28</sup>. As participantes residem em cidades localizadas na região sul do estado do Rio Grande do Sul e concordaram em participar da pesquisa depois de aprovada no Conselho de Ética da universidade. Cabe destacar que em nossas buscas por possíveis participantes, não encontramos jovens mulheres negras com deficiência nas três universidades escolhidas. Percebemos nesse recorte mais uma exclusão.

---

<sup>28</sup> Em conformidade com a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, reafirmado pela Lei Brasileira de Inclusão, em seu art. 2: “considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas”. (ONU, 2006; BRASIL, 2015). Esse conceito inova ao caracterizar a deficiência como resultante da interação entre o impedimento (no corpo) e as barreiras facilitadoras (no ambiente). Conforme o Protocolo Brasileiro de Avaliação da Deficiência (BRASIL, 2019, p. 7), “não é possível caracterizar uma Pessoa com Deficiência sem a presença de impedimentos em seu corpo”, contudo, “é possível que o indivíduo não seja caracterizado como Pessoa com Deficiência quando não estiver presente, além do impedimento, a obstrução da participação do indivíduo na sociedade”. Os impedimentos são considerados de longo prazo – mais de dois anos – e incluem os âmbitos da aprendizagem e aplicação de conhecimento; das tarefas e demandas gerais; da comunicação; da mobilidade; do cuidado pessoal; da vida doméstica; da educação, trabalho e vida econômica; das relações e interações interpessoais; e, por fim, da vida comunitária, social e cívica.

### 3.1 NARRATIVAS AUTOBIOGRÁFICAS

Delory-Momberger (2012) explica que, epistemologicamente, a pesquisa autobiográfica analisa e explora as relações entre o indivíduo e seu entorno, considerando contextos históricos, sociais e políticos. No que se refere ao seu objeto, trata-se de uma forma de realçar como as pessoas expõem suas experiências e dão significado ao que acontece com elas; como se dizem, como se contam. Segundo a autora, esse modo de pesquisa tem sido amplamente utilizado em diferentes segmentos sociais, como estudantes que concluíram o ensino fundamental, mas não ingressaram no ensino médio, mulheres com perfis diversificados e pessoas em situação de vulnerabilidade.

No escopo das pesquisas autobiográficas, a autora desenvolveu o conceito de narrativa autobiográfica como o “lugar da gênese socioindividual: na literalidade e na performatividade de suas narrativas, [as] informantes trabalham para relacionar as experiências que fazem de si mesmas com as realidades socioestruturais nas quais atuam”. (DELORY-MOMBERGER, 2012, p. 544). A narrativa autobiográfica, como método e fonte investigativa, é a expressão de um esforço de construção pessoal, que traz em si a elaboração da experiência individual e coletiva, dando forma à experiência: “ao narrar-se com suas crenças e valores, o *homo socius* se constitui em *homo narrans*”. (DELORY-MOMBERGER, 2012, p. 539).

Passeggi, Nascimento e Oliveira (2017) reafirmam a potência da narrativa autobiográfica como método e fonte de pesquisa, sobretudo quando se busca ouvir as pessoas em situação de vulnerabilidade e invisibilidade social. Há, neste fazer acadêmico-científico, um forte cunho ético e político, capaz de interrogar verdades naturalizadas. As narrativas autobiográficas se estabelecem com entrevistas, porém não são restritas às formas orais ou escritas. Em nossa pesquisa, trata-se de atentar, na posição de pesquisadoras, às múltiplas formas e atitudes constitutivas não da realidade factual vivida, mas das representações e dos sentidos segundo os quais as jovens mulheres percebem e significam a condição juvenil e a experiência da deficiência. Tivemos acesso a esses relatos mediante “atos de biografização”, ou seja, através da fala que a narradora constrói sobre si própria. (DELORY-MOMBERGER, 2012).

Também Bolívar (2015, p. 1, tradução nossa) afirma que o enfoque nas narrativas autobiográficas “conforma um modo próprio de investigar. Assim, requer uma [escuta] que seja sensível ao caráter polifônico do discurso narrativo, a sua complexidade e sequência temporal que privilegia o contexto.”<sup>29</sup> Conforme o autor, a narrativa autobiográfica conta com a narradora, disposta a falar sobre suas experiências de vida, e a pesquisadora, que lê esses relatos e instiga questionamentos para elaborar escritas a partir da narrativa. Um enfoque narrativo requer escolhas rigorosas do que será ou não divulgado, assim como uma análise crítica e reflexiva. O objetivo de uma pesquisa autobiográfica é a narração da vida cotidiana, mediante uma reconstrução retrospectiva, mas também das expectativas e perspectivas futuras.

### **3.2 PARTICIPANTES DA PESQUISA**

Joana é uma jovem mulher de 23 anos, gaúcha e moradora da cidade de Rio Grande. Começou a frequentar a escola infantil com 2 anos e sua escolarização ocorreu no ensino público. É graduada pela Universidade Federal do Rio Grande (FURG). Formou-se, primeiramente, em licenciatura e, em meados de 2020, concluiu o bacharelado, o que a habilitou para trabalhar em academias, atividade que já exercia. Trabalha também como *personal trainer*. É uma mulher comunicativa, sempre teve muitos amigos, gosta de dançar e fazer esportes. É casada pela segunda vez e apresenta uma situação econômica razoável, sendo economicamente independente. Frequenta clubes e academias. É apaixonada por animais e tem uma cachorrinha que se chama Gaia. Não percebe a deficiência como empecilho ao que deseja realizar. Argumenta que gosta de estudar e de trabalhar. Os pais são separados e afirma manter uma ótima relação com os dois, mas é mais próxima da mãe e da avó materna. Na primeira entrevista mostrou-se bastante ansiosa e insegura. Nas entrevistas seguintes, foi adquirindo confiança e mostrou-se mais acessível. Em todas as conversas com Joana, é visível a paixão que tem pelo trabalho que exerce.

Paola é uma jovem mulher de 24 anos, gaúcha e residente da cidade de Pelotas. Iniciou seu processo de escolarização aos seis anos de idade e é formada em Direito. Mora com a mãe e com a avó em Pelotas. É uma jovem alegre, que gosta de cantar,

---

<sup>29</sup> *El enfoque biográfico-narrativo conforma un modo propio de investigar. Así, se requiere una [...] que sea sensible al carácter polifónico del discurso narrativo, a su complejidad y secuencia temporal o que privilegie el contexto.*

principalmente músicas *gospel*. É vaidosa, gosta de se maquiar e fazer as unhas, mesmo para ficar em casa. É solteira, comunicativa, sorridente e sempre prima pelo diálogo. Fala e escreve corretamente e gosta de desenhar – o que faz com muita aptidão. É prosumidora<sup>30</sup> de Internet e possui um canal no YouTube. Deseja fazer concursos na área do Direito e, depois, cursar Psicologia para unir as duas profissões. Apresenta uma situação econômica precária, tendo que se utilizar do Benefício de Prestação Continuada (BPC) para sobreviver.

### **3.3 ENTREVISTAS AUTOBIOGRÁFICAS**

De acordo com Delory-Momberger (2014), as entrevistas autobiográficas procuram entender o que experiências e falas têm de singular e como estas se articulam ao social. Para realizá-las, é necessário construir um espaço-tempo acolhedor, no qual opere o respeito, a escuta, o diálogo e a leitura compartilhada do narrado.

A palavra dada garante o compromisso, a relação significativa, entre narração e escuta, entre a participante/narradora e a pesquisadora. Aquela que narra sua história se vê interpelada pelas vivências suscitadas pelas perguntas e, ao se escutar e ler a própria narrativa, pode lembrar outros fatos, complementar ideias e até construir significações novas ao vivido. Aquela que pesquisa, por sua vez, acompanha e reconstrói rotas e formas de relação à medida em que afeta e é afetada pelo encontro. (ABRAHÃO; BRAGANÇA, 2016). Não é possível derivar da generalização teórica uma padronização para a condução da experiência que se constitui ao longo da pesquisa. Escutar na absoluta singularidade, no padecimento e nas alegrias implica uma posição ética que nos é cara e foge aos regramentos estabelecidos antecipadamente. Por isso, sustentamos a pesquisa como um pedido pela palavra e nosso trabalho como o reconhecimento e acolhimento dessa palavra.

Algumas questões nortearam as entrevistas, porém corroboramos com Caiado (2003, p. 47) no sentido de que “a entrevista não deve buscar algumas informações apenas, deve, sim, permitir que [a entrevistada] construa um discurso, uma narrativa que fale da via emaranhada, contraditória e caótica que é a vida cotidiana”. Primamos por tal cuidado em relação à palavra ofertada. Após cada entrevista, as narrativas eram

---

<sup>30</sup> Conforme Feixa (2016), prosumidora é a pessoa que, além de consumir, produz conteúdos de mídias sociais.



degravadas e devolvidas às narradoras, que determinavam o que poderia ou não ser compartilhado no grupo. Ambas concordaram que, após essa filtragem, o material poderia ser utilizado em outras pesquisas do Núcleo de Pesquisa em Psicanálise, Educação e Cultura (NUPPEC).

Foram seis entrevistas com cada participante, com duração aproximada de uma hora, ocorridas entre os meses de março e julho de 2020 através da plataforma de videoconferências do Google, Google Meet<sup>31</sup>.

Na primeira entrevista, apresentamos a pesquisa, entregamos o roteiro de perguntas e buscamos resolver possíveis dúvidas em relação ao estudo e ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Garantimos participação pautada na confiança, na transparência e sem qualquer forma de constrangimento e imposição. Sabíamos que as perguntas poderiam gerar algum desconforto, constrangimento ou estresse. Com a intenção de minimizar tais aspectos, estabelecemos claramente os objetivos da pesquisa e das entrevistas. No que se refere aos aspectos comunicacionais, garantimos o tempo necessário para que Paola e Joana pudessem expressar-se. O tempo de cada entrevista, nesse sentido, foi singularizado e considerou o conforto e o bem-estar de ambas.

As entrevistas dois, três e quatro desenvolveram as temáticas propostas pela pesquisa, considerando a singularidade das participantes e dos contextos, a saber: moratória vital e social, gênero e deficiência. A quinta entrevista buscou resgatar pontos anteriormente abordados, no sentido de esclarecer tópicos sobre juventude, gênero e deficiência. Na sexta entrevista, abordamos perspectivas futuras e realizamos o fechamento dessa etapa do trabalho. O roteiro das entrevistas se encontra em anexo e haverá, em tempo, um encontro para devolutiva.

### ***3.4 FORMAS DE PROMOVER OS ENCONTROS E OPERAR A REFLEXÃO***

A partir de março de 2020 fomos surpreendidas pela pandemia causada pelo vírus SARS-CoV-2, o novo coronavírus, que causa a covid-19 e que vem assolando o mundo. Descoberta em Wuhan, na China, a doença espalhou-se velozmente pelo mundo. Para contê-la, precisamos de distanciamento social, por conta da periculosidade e fácil proliferação do vírus até então desconhecido e altamente contagioso. Essa situação

---

<sup>31</sup> Serviço de comunicação por vídeo desenvolvido pelo Google.

adversa afetou drasticamente a vida das pessoas em todos os países. Conforme Nadja Hermann (2020, p. 3):

Apesar da longa história das pandemias e seus impressionantes registros, com a Covid-19 vivemos uma situação singular, tanto por sua magnitude e consequências já visíveis como por aquelas ainda não dimensionadas. Sua capacidade de contágio foi altamente potencializada devido às condições da sociedade globalizada, com grandes aglomerações urbanas e populações de alta densidade geográfica e intensa mobilidade. A [pandemia] avançou rapidamente [...].

Segundo Hermann (2020), a chegada dessa ameaça do estranho desordena a todos e impõe novos modos de relacionamento. “Tais mudanças acarretam inquietação, perturbação e insegurança existencial.” (HERMANN, 2020, p. 3). Durante o tempo desta pesquisa, fomos atravessadas por essa pandemia, o que acarretou em muitas inseguranças acerca do que viria.

No Brasil atual, a covid-19, já vitimou mais de 640 mil pessoas. Ficamos em sobressalto, já que mudou nossa perspectiva sobre o viver junto. O primeiro impacto foi o temor de não conseguir dar continuidade à pesquisa. Mas, em contato feito via telefone, Paola e Joana se prontificaram a serem entrevistadas virtualmente. Ambas são fluentes nas tecnologias da informação e da comunicação, próprias de sua geração.

Logo após cada entrevista, era tempo de realizar anotações minuciosas no diário de campo sobre impressões, gestos, silêncios e outros aspectos merecedores de atenção. O diário de campo, como construção pessoal, registra desde as reflexões teóricas decorrentes dos diálogos realizados às emoções, questionamentos e relações estabelecidas a partir dos encontros e das orientações.

Entre os encontros com Paola e Joana, as narrativas eram transcritas e a oralidade tornava-se letra escrita. Bolívar (2015, p. 7) sugere que a pesquisa com narrativas autobiográficas seja dividida em três grandes momentos:

[...] a) planejar (pré-entrevista): pessoas, questões, horários; b) realizar (entrevista, propriamente dita): conduzir [a narradora] pelos caminhos de sua vida que nos interessam; e c) transcrever e interpretar a(s) entrevista(s). Devido ao fator pessoal [da narradora], não há entrevista biográfica igual a outra, ela tem um grau de imprevisibilidade, mas deve ser planejada no seu tempo [...], e – sobretudo – nas questões a serem levantadas (roteiro de perguntas).<sup>32</sup>(Tradução nossa).

---

<sup>32</sup> [...] a) *planificarla (preentrevista): personas, cuestiones, tiempos; b) llevarla a cabo (entrevista propiamente dicha): ir conduciendo al entrevistado/a por aquellos caminos de su vida que nos interesan; y c) transcribir e interpretar la/s entrevista/s. Por el factor personal del entrevistado, no hay una entrevista*

As narrativas escritas eram devolvidas a Paola e Joana via *e-mail*<sup>33</sup>, e as conversas sobre o que estava escrito, via WhatsApp<sup>34</sup>, a fim de que avaliassem a acurácia e sugerissem acréscimos ou a retirada de conteúdo que entendessem como desnecessário. Ao longo do processo, ambas tiveram a liberdade de sugerir alterações no conteúdo e várias passagens foram acrescentadas, assim como algumas foram retiradas.

Após esse momento, as narrativas escritas eram lidas e analisadas nos encontros do grupo de pesquisa<sup>35</sup>. Conforme Débora Escobar (2020, p. 13): “o grupo de [pesquisadoras] tem uma forma singular de nomear essa prática de leitura e releitura do texto, é a leitura com *stop*”. Em um primeiro momento, a escrita é ouvida na voz de uma colega e discutida no grupo, o que sempre resulta em transformação das formas de compreender e ler o narrado. “Num ato de generosidade as palavras são recebidas, acolhidas, escutadas e devolvidas, as observações das colegas são reintegradas ao texto escrito.” (ESCOBAR, 2020, p. 13). A partir de então, amplia-se a fundamentação teórica para compor o argumento, que é sempre dialógico. No vai e vem do texto, da leitura e da escrita, o material ganha estatuto de *corpus* documental a partir do qual o argumento acadêmico-científico é capaz de ser validado e transmitido.

Num segundo momento da pesquisa, tratamos de organizar o *corpus* documental a fim de proceder com a análise temática. Tendo por foco os objetivos específicos, elaboramos perguntas que nos serviam como guias de leitura: como essas jovens experienciam os sentidos usualmente produzidos acerca do presente, do futuro e das demandas sociais (sequência na carreira de estudos, trabalho e interdependência)? Como se constitui a juventude para essas mulheres? Como acontece a interação entre pares? Participam das redes de sociabilidade e partilham de consumos culturais de outros jovens? Como o fazem? Como vivenciam e significam a deficiência?

---

*biográfica igual a otra, tiene un grado de imprevisibilidad; pero debe ser planificada en sus tiempos [...], y –sobre todo– en las cuestiones a plantear (mapa de preguntas).*

<sup>33</sup> Mensagens enviadas ou recebidas por correio eletrônico.

<sup>34</sup> WhatsApp é um aplicativo multiplataforma de mensagens instantâneas e chamadas de voz para *smartphones*. Além de mensagens de texto, os usuários podem enviar imagens, vídeos e documentos em PDF, além de fazer ligações grátis por meio de uma conexão com a Internet.

<sup>35</sup> Núcleo de Pesquisa em Psicanálise, Educação e Cultura (NUPPEC), eixo I – Psicanálise, educação e estudos da deficiência.

Nos valem da interseccionalidade, percebida como modos de apreender efeitos da interação entre duas ou mais formas de marginalização (CHO; CRENSHAW; MCCALL, 2013) como ferramenta analítica buscando compreender os dois campos sociológicos: juventudes e deficiência, perscrutando como se estabelece esse conjunto de relações nesses marcadores sociais. Analisamos o que as experiências possuem de singular e de semelhante a outras práticas juvenis e identificamos três temas recorrentes: vivências de discriminação e opressão; formas e sentidos de habitar o corpo com impedimentos; redes e recursos de socialização. Relacionamos esses temas com as moratórias vital e social e, por fim, organizamos dois eixos de análise, estabelecendo algumas relações entre o capacitismo, a normatividade corporal e a moratória vital. Posteriormente, apresentamos experiências que resistem à marginalização, à desumanização e à lógica corponormativa, bem como recursos capazes de sustentar o tempo de fruir a preparação para a vida social adulta advindos da valoração da diversidade de corpos e das múltiplas formas de habitar um corpo com impedimentos. A interdependência e a ética do cuidado são apresentadas como aspectos fulcrais à moratória social para jovens mulheres com deficiência. É importante, nesse sentido, reconhecer o limite de categorias como autonomia e independência como marcadores privilegiados de assunção à condição juvenil. Em nossa análise, não negamos as dimensões individuais e da lesão, ambas produtoras de diferentes desvantagens. Optamos, entretanto, por privilegiar a dimensão sociopolítica do sofrimento psíquico e do desamparo socioeconômico frente às inúmeras situações de desigualdade no acesso à saúde, à educação, ao emprego e à cultura. Por outro lado, ao compreendermos a deficiência e a juventude como modalidades de pertencimento que não remetem a grupos estáveis e fixos, mas a uma condição social e culturalmente construída, podemos visibilizar diferentes realidades e materialidades.

O produto da análise das narrativas autobiográficas de Paola e Joana é uma síntese coerente dessas vozes e processos, que, segundo Bolívar (2002, p. 7), formam “a trama argumental que determina quais [narrativas] devem ser incluídas na escrita, em que ordem e com que finalidade científica”. Como pesquisadoras, elaboramos os recortes das entrevistas, apresentamos narrativas, organizamos nossas análises, emprestando, também, a nossa voz e construindo evidências argumentativas que fundamentam as narrativas autobiográficas.

Esses diferentes procedimentos imprimem ao ato de pesquisa, nas palavras de Bolívar (2015), caráter interacional. Os tempos constitutivos da pesquisa e suas interações

envolvem o encontro e o desencontro com a voz, a história e a letra de cada jovem mulher com deficiência; com a voz de um terceiro, colega de pesquisa, através da leitura com *stop*; e com as vozes dos autores e pesquisadores que ofertam as diversas lentes teóricas. São, assim, muitas as vozes que sustentam a escrita do argumento aqui apresentando e, por isso, optamos pelo uso da primeira pessoa no plural como forma de conduzir o argumento.

## **4 CONDIÇÃO JUVENIL: FRAGILIZAÇÃO DO DIREITO, EXPERIÊNCIAS DE RESISTÊNCIA E FRUIÇÃO**

Neste capítulo, analisamos as relações entre as juventudes e a deficiência, apoiadas em convergências ético-políticas de autores de diversas áreas do conhecimento e em narrativas de duas mulheres, Paola e Joana. Apontamos, no primeiro eixo de análise, *algumas relações entre o capacitismo, a normatividade corporal e a moratória vital. Na presença da deficiência, o corpo não é reconhecido como capital vital, fonte de energia e potência.* Formas sutis e violentas presentes em mecanismos institucionais e práticas ditas científicas fazem recair sobre os corpos das jovens com deficiência os acontecimentos desvinculados da singularidade e do contexto social e político. Localizamos, nesse contexto, uma fratura no direito à juventude pela ótica do corpo deficiente como fora das condições normatizadas do laço social. Posteriormente, ao focarmos na moratória social, apresentamos experiências que resistem à marginalização, à desumanização e à lógica corponormativa. *A interdependência e o cuidado são apresentados como aspectos fulcrais à moratória social para jovens mulheres com deficiência.* Nesse sentido, é importante reconhecer o limite de categorias como autonomia e independência como marcadores privilegiados da condição juvenil.

### **4.1 CAPACITISMO, NORMATIVIDADE CORPORAL E MORATÓRIA VITAL FRATURADA**

Ao tematizar as juventudes, as situações de desamparo, opressão e invisibilidade são comuns, uma vez que as maneiras de narrar e compreender o tema são contraditórias, ambivalentes e pouco generosas no que se refere aos direitos humanos e à promoção de igualdade política. O respeito à identidade, às formas de agir, viver e se expressar e à emancipação<sup>36</sup> dos jovens é, ainda hoje, reiteradamente negado.

No que se refere às condições de fruir a juventude, diferentes pesquisas abordam os impasses relacionados, por exemplo, à escola e aos processos educacionais, sobretudo

---

<sup>36</sup> Defendemos como emancipação a liberdade de escolhas com ratificação da interdependência.

para jovens das classes populares. (MARGULIS; URRESTI, 2000, 2015; DAYRELL, 2003; PEREGRINO, 2011; FEIXA, 2000, 2016; GROppo, 2017). Noutra perspectiva, o Atlas da Violência (2020), a partir de dados de 2018, afirma que “55,3% dos homicídios de homens acontecem no período da juventude, entre 15 e 29 anos”. (p. 67). Entre as mulheres vítimas de homicídio, 43,3% são jovens, e 30,4% dos homicídios de mulheres ocorridos no ano de 2018 foram feminicídios, ou seja, “homicídios de mulheres em contexto de violência doméstica e familiar ou em decorrência do menosprezo ou discriminação à condição de mulher”. (BRASIL, 2015).<sup>37</sup>

A violência e os processos de exclusão escolar, cultural e social se agravam na presença da deficiência. A Política Nacional de Juventudes explicita a fragilidade do poder público no que se refere às políticas específicas e o silenciamento em relação às pessoas com deficiência. Frente à ausência de dados disponíveis e de pesquisas, o documento afirma: “estamos falando de uma população que, historicamente, enfrenta um ciclo de invisibilidade, causa pela qual os/as jovens com deficiência são amplamente excluídos da vida econômica, política e cultural em sociedade”, consubstanciando o “coletivo populacional mais vitimizado pelas distintas formas de violência presentes no Brasil”. (BRASIL, 2006, p. 7).

Mello (2014), a partir dos registros da Delegacia Especializada de Atendimento à Pessoa com Deficiência e ao Idoso (DEADI), situada em Belo Horizonte, corrobora estes achados ao argumentar que a violência se dá nos âmbitos privado e público em diversas formas e intensidades, ocorrendo a violência sexual, as agressões morais e físicas e a violência sociojurídica. Esta, por sinal, parece ser naturalizada, pois, mesmo quando há um registro da ocorrência, há uma recorrente omissão do sistema. É como se esses corpos fossem menos humanos, podendo ser violentados. (PASSOS, 2019).

As vivências de violência, experiências de rejeição e superproteção familiar coadunam com a presença de diferentes barreiras socioambientais, sobretudo no que se refere ao isolamento imposto pela ausência de oportunidades culturais e sociais e ao reconhecimento dos direitos sexuais e reprodutivos. Essas pessoas são menos escolarizadas, com menor acesso ao mercado de trabalho e, mesmo quando conseguem empregos, estes geralmente são aquém de suas formações. (NICOLAU; SCHRAIBER; AYRES, 2013). Em diálogo com aspectos apresentados no âmbito dos estudos da

---

<sup>37</sup> O feminicídio foi tipificado como crime em 2015, através da Lei nº 13.104.

deficiência, há um problema relativo ao não reconhecimento ou ao reconhecimento lesivo, pouco enfrentado pelas esferas governamentais e acadêmicas. (ULLRICH, 2019).

O reconhecimento da dignidade humana das pessoas com deficiência defronta-se com a sua inexorável realidade de exclusão social, política, econômica e cultural. A exclusão dessas pessoas significa verdadeira violação a sua dignidade humana, na medida em que só faz crescer a sua invisibilidade ante o meio social, apartando-as cada vez mais deste último. (MADRUGA, 2021, p. 51).

Amparadas nesses argumentos, compreendemos que a violência, a vulnerabilidade, o reconhecimento lesivo ou o não reconhecimento da dignidade das pessoas com deficiência decorrem, como já afirmado, do capacitismo estrutural, que, por sua vez, produz e sustenta a opressão e a desigualdade social ao marginalizar e minorar alguns grupos de pessoas em detrimento de outros. Nesse contexto, embora o Brasil seja signatário da Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência, conte com a Lei Brasileira de Inclusão e tenha diferentes políticas e diretrizes legais que buscam promover a equidade de gênero e a inclusão de pessoas com deficiência no tecido social, as narrativas de Joana e Paola são marcadas por iniquidades. De distintas formas, o capacitismo se inscreve em suas vidas, produzindo vulnerabilidades e obstaculizando a possibilidade de fruírem plenamente de suas juventudes.

Ser mulher com deficiência na sociedade contemporânea é vivenciar uma situação de vulnerabilidades. (NICOLAU; SCHRAIBER; AYRES, 2013; MELLO 2014; DINIZ; SANTOS, 2010). Segundo Lloyd (1992, p. 213), “a discriminação experimentada por homens com deficiência se multiplica no caso das mulheres com deficiência”. A sociedade as percebe como se fossem a deficiência em si. Joana e Paola contam experiências que corroboram as afirmações, bem como aquilo que nomeamos como relações entre capacitismo e moratória vital.

Paola afirma: “*não é fácil. Tem bastante preconceito ainda. [...] O problema, na verdade, é a forma como o outro enxerga a gente. A forma como a pessoa nos enxerga. Creio que essa seja uma barreira atitudinal que pode, talvez, ser trabalhada se houver uma conversa.*” Essa expectativa diminuída começa cedo, e Paola refere que, ao nascer, os médicos disseram à sua mãe que ela não sobreviveria por muito tempo. “*Com dois aninhos, o médico [novamente] falou que eu iria morrer*”. Situações e atitudes direcionadas às pessoas com deficiência, amparadas no modelo médico de deficiência, causam exclusão e constrangimento e “*são um problema real*”.



A compreensão hegemônica da deficiência como tragédia e limitação pessoal, a ideia da normalidade como eixo no processo de inclusão e exclusão social, no qual o que foge à norma e ao normal, no âmbito das sociedades capitalistas, só pode ser incluído pela exclusão, são aspectos centrais na crítica ao modelo individual ou médico. Para Oliver (2008) e Finkelstein (1993), esses aspectos interferem brutalmente no cotidiano, nas possibilidades de ir e vir, de encontro e sociabilidade:

*Na faculdade teve bastante casos de que eu me sentir [sic] excluída de festas. Me convidavam. Mas eu não tinha como ir, então teria que alguém vir me buscar. Ninguém vinha me buscar. Ninguém se prontificava, sabe? Eu me senti um pouco excluída dessas reuniões. Então amigos... amigos eu não tenho. Não considero pelo menos que eu tenha amigos. Me sinto até carente nessa parte, nesse aspecto. E, na minha família, não tenho pessoas com idade próxima a minha para conversar e a forma que as pessoas pensam é diferente. (Paola)*

Santos (2018) enfatiza que muitas mulheres com deficiência vivenciam a experiência de solidão: “não somos convidadas para os ‘rolês’, somos a última opção dos garotos e dos times e esportes”. Na universidade, as pessoas ficavam admiradas, como se aquele não fosse o lugar de Paola: “*ah! Ela tá [sic] na faculdade*”. Mais tarde, afirma, passou por uma situação constrangedora, quando um aluno do curso de Direito deixou a seguinte mensagem no seu Facebook: “*tu és tão pequenina que pareces um cocozinho*”.

Paola diz que algumas pessoas fazem piadas com o seu corpo e que isso a deixa muito incomodada, mas percebe que qualquer corpo fora da curva de um imaginário midiático também sofre depreciações. Conta que nunca sofreu preconceito por parte dos professores universitários, mas, por parte de colegas, como na narrativa acima, sim.

*Na faculdade teve uma certa discriminação de colegas que marcaram trabalho para mim. O lugar onde marcaram era com escada e não tinha como eu subir. Eu pedi que fosse na biblioteca da universidade, porque lá não tem escada. É melhor. A pessoa falou que não. Que não podia. Que era só eu entrar na internet que conversaríamos, online, sobre o trabalho. Só que eu me senti rejeitada, porque eu pensei “como eu vou estar em casa enquanto elas vão estar juntas, reunidas, realizando o trabalho? Eu vou ficar de fora.” Eu achei errado. Eu me senti mal. Nem apresentei o trabalho. Perdi pontos na época por causa disso. Me senti muito mal na época, sabe?*

Para Nicolau, Schraiber e Ayres (2013), a vulnerabilidade das mulheres com deficiência é expressa na menor possibilidade de vivências de participação na vida social e política, necessárias à promoção de equidade de acesso aos bens de consumo cultural. Esta é uma reivindicação desde as primeiras feministas do modelo social de deficiência – a exemplo de Jenny Morris – e, através da luta pelos direitos humanos, buscam intervir em políticas específicas de reconhecimento, justiça e participação social. O Estatuto da Pessoa com Deficiência, cunhado nesse processo, inscreve avanços em relação à garantia de direitos sociais e, em seu artigo 8º, apresenta a seguinte redação:

É dever do Estado, da sociedade e da família assegurar à pessoa com deficiência, com prioridade, a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à sexualidade, à paternidade e à maternidade, à alimentação, à habitação, à educação, à profissionalização, ao trabalho, à previdência social, à habilitação e à reabilitação, ao transporte, à acessibilidade, à cultura, ao desporto, ao turismo, ao lazer, à informação, à comunicação, aos avanços científicos e tecnológicos, à dignidade, ao respeito, à liberdade, à convivência familiar e comunitária, entre outros decorrentes da Constituição Federal, da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo e das leis e de outras normas que garantam seu bem-estar pessoal, social e econômico. (BRASIL, 2015).

A letra da lei, entretanto, não tem reverberado em ações concretas e Joana também relata experiências discriminatórias decorrentes de interpretações capacitistas:

*[...] às vezes a gente passa por um certo tipo de preconceito de pessoas mal-informadas, que não sabem qual é a situação. Infelizmente nem todo o mundo sabe o que é ter uma deficiência. Como é ser deficiente. Muita gente ainda tem preconceito de debochar, de vir a falar, “ai, aquela tortinha” “ela anda assim” [referindo-se aos impedimentos no seu lado direito].*

O que lhe marcou verdadeiramente, afirma, foi sua difícil entrada no curso de Educação Física. Ao ser solicitado laudo para ingresso na universidade, Joana foi atendida por uma neurologista que a desaconselhou o ingresso no curso.

*Aí, chegando nessa neurologista, ela foi tri grosseira comigo. Extremamente estúpida, sabe? Até na época a gente pensou em dar queixa dela, mas eu não quis levar adiante. Ela disse para mim assim, quando fui pegar o laudo, falei para ela: “ah! Doutora fulana, eu entrei para a Educação Física da FURG,*

*estou muito contente, só que, para comprovar minha deficiência, eu preciso que tu escrevas o meu laudo, contendo o CID e tal, para os médicos lá da FURG verem”. Aí ela disse bem assim para mim: “a FURG não vai te aceitar. Tu nem precisas ir lá. Nem sei por que viesses aqui tentar isso, ainda mais para Educação Física”. Eu saí de lá, Bete, extremamente triste.*

No caso de Joana, o modelo médico de deficiência foi ratificado por sua tia paterna, que lhe acompanhava: “*ah! Joana, a médica sabe o que diz. Se ela falou que não tens condições... tens que te contentar*”. Conforme Nicolau, Schraiber e Ayres (2013), existe uma inabilidade de profissionais da saúde ao lidar com mulheres com deficiência, pois enxergam essas mulheres como irremediavelmente incapazes. A previsão médica não se concretizou e, como afirma Joana, além de realizar a formação, ela continua estudando e trabalha na área. Relata ainda:

*Muita gente ainda discrimina o deficiente físico sem ao menos tentar saber do que é capaz. Isso, para mim, é o grande erro das pessoas. Não se dão ao trabalho de conhecer. Com a paralisia cerebral, o preconceito é enorme, sem perceberem que há diversas pessoas por traz [sic] desse diagnóstico, ou seja, não somos o laudo acabado, fechado.*

O modelo médico de deficiência reconhece na lesão e na limitação física a causa da desigualdade social e das desvantagens vivenciadas pelas pessoas com deficiência. Essa compreensão objetifica a pessoa e tem um efeito poderoso para a manutenção da opressão. (DINIZ, 2012).

Todo rótulo/diagnóstico é dado a partir do que se entende como funcional, e o que se entende como funcional é algo que se tange também pela cultura de certa forma. Se não temos uma sociedade preparada para a acessibilidade, todos os corpos com deficiência são disfuncionais. (MARCO, 2020, p. 26).

Para Mello e Nuernberg (2013), a opressão pela suposta disfuncionalidade está intimamente ligada à normatividade corporal, que considera alguns corpos como inferiores e incompletos, necessitando de reparos e cura. Este julgamento, afirmam, habilita determinados corpos em desfavor de outros. Segundo Wolbring (2008), esta gama de preconceitos vai além do efetivado contra a pessoa com deficiência. Extremamente discriminatório, acolhe outros tantos ismos, como machismo, racismo e etarismo. As sociedades capacitistas valorizam habilidades como competitividade e produtividade em desfavor de outras, como empatia e solidariedade. Conforme o

pesquisador, novas formas de capacitismo transumano, ou seja, com modificações para além da espécie, despontam no campo social. Assim, com o desenvolvimento das “tecnologias como nanotecnologia, biotecnologia, ciência cognitiva e biologia sintética” (p. 252), cada vez mais haverá uma governança dos corpos. Desse modo, aqueles que hoje são considerados capazes, se não forem modificados, porque são tecnicamente pobres ou porque não querem modificações, serão considerados desabilitados.

O modelo biomédico de deficiência é central nessa estética eugênica e autoritária. A tendência é de que, quanto mais desenvolvidas sejam essas tecnologias, estes corpos sejam ainda mais exigidos. Se é um corpo jovem com algum impedimento, o julgamento e a opressão são ainda mais invasivos. Sustentando essa lógica, há uma produção mercadológica homogeneizadora, com o intuito constante de ampliar o lucro. Nas palavras de Marco (2020, p. 11-12)<sup>38</sup>:

Capacitismo é a opressão e o preconceito contra pessoas que possuem algum tipo de deficiência, o tecido de conceitos que envolve todos que compõem o corpo social. Ele parte da premissa da capacidade, da sujeição dos corpos deficientes em razão dos sem deficiência. Acredita que a corporalidade tange à normalidade, a métrica, já o capacitismo não aceita um corpo que produza algo fora do momento ou que não produza o que creditam como valor. Ele nega a pluralidade de gestos e de não gestos, sufoca o desejo, mata a vontade e retira, assim, a autonomia dos sujeitos que são lidos como deficientes. O termo da eficiência aqui percorre a partir da ideia do que se entende como ser eficiente. Se vivemos em um sistema capitalista em que sua existência depende da desigualdade social, subjetiva e substancial, o capacitismo se nutre da lei do mais eficiente para domar e inviabilizar esses corpos que podem ter um ritmo de eficiência diferente. A questão aqui é a desumanização do corpo com deficiência, se possui um rótulo de ineficiente, incapaz, assim o é.

É nesse contexto que, não raro, vemos jovens com deficiência serem tratadas de forma infantilizada:

*Só vou perceber minha deficiência quando uma pessoa me trata diferente, na forma de falar, até assim, falar no diminutivo, “ai, que bonitinha! Ai, que fofinha!” Pronto. Para mim isso soa como um tratamento infantilizado. Eu não gosto. Sinceramente, eu não gosto. Eu aprendi a lidar com isso já. Mas não gosto.*

---

<sup>38</sup> Victor Di Marco é um jovem porto-alegrense. É ator, diretor e roteirista e se apresenta como um homem branco, gay e com deficiência. Em 2020, produziu o curta-metragem “O que pode um corpo?”, inspirado em sua própria história.

Ao referir “*só vou perceber minha deficiência quando uma pessoa me trata diferente*”, Paola nos lembra da importância do olhar do outro na constituição da identidade pessoal e do reconhecimento como processo intersubjetivo. É nesse sentido que Gesser, Nuemberg e Toneli (2013) discutem a infantilização em relação às pessoas com deficiência. Esse estudo aborda especificamente a situação das mulheres, constatando que é recorrente a destituição da capacidade de falar em nome próprio. Segundo os autores, isso acaba negando-lhes a perspectiva de uma vida emancipada, em que seriam capazes de tomar suas próprias decisões, sendo impedidas de decidir, entre outros, sobre o próprio corpo, a sexualidade e a maternidade. Conforme Ventura (2019), não raro aquelas que engravidam, mesmo que não apresentem problemas na gestação, são pressionadas a realizar aborto.

O capacitismo é estrutural e estruturante, oprime as pessoas com deficiência e todas aquelas que diferem da normatividade corporal, da corponormatividade. (GESSER; BOCK; LOPES, 2020). Essa premissa permite analisar as narrativas de Paola e Joana desde um panorama sociopolítico e perspectivar a condição de vulnerabilidade e as barreiras socioambientais e atitudinais que muitas vezes impedem, a exemplo de Paola, o estar na rua, em festas, em encontros com pares face a face ou, ainda, como manifesto nas palavras de Joana, reiteram expectativas de fracasso escolar e profissional. A infantilização e a invalidação de corpos com impedimento fraturam o reconhecimento como ser social, ser desejante.

Do ponto de vista capacitista, a deficiência é inteiramente negativa, devendo ser curada, melhorada ou eliminada. Trata-se de uma rede de crenças e expectativas sociais que produz o corpo padrão, compreendido como típico da espécie, essencial e totalmente humano. A deficiência passa a ser lida como fora do laço social e, inclusive, como um estado diminuído de ser humano. (CAMPBELL, 2009). Ao corroborar com a produção de vulnerabilidades, uma vez que os contextos sociais são organizados a partir da ótica capacitista, determinadas experiências e vidas tornam-se ininteligíveis. (GESSER, 2019). É nesse contexto que se produz a condição juvenil em mulheres com deficiência. Na presença da deficiência, o corpo com impedimentos não é validado como capital vital, fonte de energia e potência. Segundo Margulis e Urresti (2000), a moratória vital, importante marcador da condição juvenil, não ganha legitimidade, o que, por sua vez, fratura o próprio direito à juventude e traz implicações para a experiência juvenil. Trata-se de um corpo a ser escondido, em que a sexualidade deve ser negada, o desejo

ridicularizado e oprimido, e a voz silenciada. Que corpo pode então se manifestar, existir e desejar? Que vida merece ser considerada digna? Quais juventudes podem ocorrer?

O diálogo da sociologia da juventude com os estudos da deficiência permite visibilizar a positividade da diversidade corporal, contribuindo para a ampliação dos potenciais analítico e político desses dois campos teóricos.

## **4.2 FORMAS DE EXPERENCIAR A DEFICIÊNCIA E FAZER FRUIR A JUVENTUDE**

Como forma de construir pressupostos anticapacitistas, exercitamos nossa escuta no sentido de significar a deficiência como um modo de vida e ampliar nossa capacidade de reconhecer as múltiplas e legítimas formas de ser e estar no mundo. Apresentamos, para tanto, a história de Paola e Joana, sublinhando as vivências comuns a partir da geração a que pertencem e outras vivências singularizadas pelos condicionantes dos cotidianos. Buscaremos detalhar aspectos que relacionamos à moratória social, aos sentidos produzidos acerca do presente, do futuro e das demandas sociais (emancipação, sequência na carreira de estudos, trabalho e interdependência) a fim de compreender como se constitui a juventude para essas mulheres.

### **4.2.1 HABITAR UM CORPO COM DEFICIÊNCIA**

Joana nasceu em 1996 na cidade de Rio Grande. É formada em Educação Física, licenciatura e bacharelado. É *personal trainer* em uma academia de musculação. Muito simpática. É perceptível sua empolgação quando fala de seu trabalho. É organizada. Gosta muito do verão e detesta o inverno, diz que a estação lhe tira um pouco o bom humor. Ela é filha única de sua mãe e tem uma irmã mais nova, filha de seu pai, para a qual ela é um exemplo a ser seguido. Entrou na escola de educação infantil aos 2 anos e, desde então, não parou de estudar. É uma moça alegre, que tem uma rotina cotidiana bastante corrida. Joana trabalha e estuda, às vezes não tem tempo de retornar para casa no horário do almoço; assim, leva comida e esquentada na academia, que é seu local de trabalho. É uma jovem mulher da classe trabalhadora. Tem uma vida econômica estável. É engraçada, criativa e vive rodeada de amigos. Fala pausadamente e se faz ouvir.

Joana é de uma família de classe média. A mãe é funcionária pública federal e o pai é taxista. Os pais se separaram quando ela tinha dez anos, mas continuaram ofertando

os cuidados à filha sempre que necessário. Antes de ir morar com o companheiro, morava com a mãe, a avó e ao lado da tia, mãe de seu afilhado. Estas mulheres sempre foram seu principal suporte, mesmo tendo uma relação bem próxima ao pai. Joana, ao falar da sua família, revela:

*Gostaria de dizer o quanto sou grata por cada um em minha vida. Eu sou extremamente abençoada com três famílias. A família da minha mãe, a família do meu pai e agora com a família do meu esposo. Hoje em dia eu convivo diariamente com meu esposo e a minha cachorrinha, Gaia. Como eu e o meu esposo moramos e trabalhamos no centro da cidade, as minhas relações sociais estão mais voltadas para meu esposo, por conviver todo o dia com ele e com meus alunos da academia, onde eu trabalho. Diariamente eu estou com eles. Final de semana, então, a gente tira um tempinho para visitar nossas famílias e estar junto de quem a gente ama.*

Sua família sempre foi amorosa e, ao mesmo tempo, exigente com ela.

*Faço tudo o que qualquer pessoa é capaz de fazer. Desde pequena vivo e penso assim. Esse pensamento que tenho posso dizer que é muito vinculado à minha família por parte de mãe e, principalmente, pelos meus pais, pois eles sempre me incentivaram a fazer tudo que uma criança é capaz de fazer. Mesmo com as minhas dificuldades, todos eles insistiam para eu persistir e nunca desistir daquilo que eu quisesse.*

Após a separação dos pais, conta que sofreu preconceito por parte dos tios paternos; por isso, após a morte dos seus avós, afastou-se dessa parte da família, incapaz de perceber suas potencialidades. Ela diz que isso lhe causa uma certa tristeza, mas que tem o suporte na família de origem materna e na família do pai. Em todas as suas falas, é perceptível a importância das três mulheres da sua família: a mãe, a avó e a tia. Joana sempre contou com sua família para os cuidados necessários ao seu desenvolvimento. Atualmente, consegue ter uma vida mais emancipada.

Segundo Joana, ser jovem “é viver a vida intensamente. É estar diariamente se descobrindo e redescobrimo! É viver novas aventuras, descobrir novos amores, grandes paixões. É curtir com os amigos nas baladas, nas festas do pijama ou numa simples caminhada ao ar livre”. Diz que no começo de sua juventude “tinha muitas inseguranças em relação às pessoas, aos amigos, se sempre iriam gostar de mim”. Joana lembra de cenas de quando se percebeu jovem, e que essas são cenas de “paquerinhas no colégio”

– parece se divertir ao lembrar desse tempo. A narradora já frequentou vários clubes e, quando “*estava na escola, eu participava da invernada artística. Desenvolvi algumas habilidades com a natação, taekwondo e capoeira. Fiz aulas de zumba, ritmos, pilates. Esses foram alguns grupos que eu participei em escolas, clubes ou academias*”. Atualmente, frequenta a academia, seu lugar de trabalho, onde faz musculação. Pretende retornar à natação.

Paola nasceu em Pelotas em 1995. É formada em Direito. É uma mulher vaidosa que mantém cuidados de si, como, por exemplo, maquiagem e pintar as unhas, mesmo que seja para ficar em casa. É cadeirante. Revela que gosta muito de falar e de escrever. Diz que um de seus assuntos preferidos é a deficiência. Além de gostar de falar e de escrever, revela que gosta de desenhar. Tem uma lesão na coluna e mobilidade restrita. Se ficar numa mesma posição por mais de uma hora, sente muita dor. Tem uma condição econômica precária. É filha única da sua mãe, mas tem mais irmãos por parte de pai, porém não convive com estes. Logo após o seu nascimento, veio a sentença aterrorizadora à sua mãe: os médicos revelaram que ela deveria morrer logo em função da deficiência. Paola, hoje, se diverte contando essa história, a qual conclui “*e eu estou aqui, vivendo*”.

É uma jovem politizada, que percebeu sua condição juvenil quando pegou seu título eleitoral, aos 18 anos de idade. Se considera uma jovem madura, responsável, que sabe medir gastos e responder às suas obrigações e que almeja construir uma sólida carreira profissional. Acredita que sua maturidade vem do fato de sempre estar entre pessoas mais velhas, já que, na sua família, não há outros jovens. Atualmente, Paola, assim como outros jovens, frequenta a igreja evangélica luterana.

Paola revela gostar de compartilhar sua autobiografia. Em nossas conversas, busca memórias. Lembra coisas engraçadas. Sorri. Lembra das tristezas, que transformam seu semblante. Fala sobre os tempos difíceis causados pela pandemia de covid-19. Sem poder sair de casa, a rotina se repete de forma monótona e o cotidiano passa a ser cansativamente previsto, promovendo angústia. A falta de companhia jovem para conversar e compartilhar segredos é uma constante. É na interação pela Internet que Paola forma seus próprios rizomas digitais. Desses encontros, destaca que outras pessoas, principalmente mulheres, também se sentem sozinhas e estão longe dos corpos padrões amplamente divulgados pela mídia mercadológica.

Foi criada pela mãe e pela avó materna, mas sempre teve apoio dos padrinhos, que são também seus tios. Na sua família, não conta com outras pessoas de idade próxima à sua. Tem uma forte relação de interdependência com a mãe, que está presente no seu



cotidiano quase o tempo todo, por conta das necessidades impostas pela deficiência física, bem como pelas barreiras socioambientais. A mãe parou de trabalhar para realizar os cuidados de Paola. A jovem preocupa-se muito com a avó, pois demonstra uma saúde muito frágil após passar por um acidente vascular cerebral (AVC).

*Eu sou filha única da minha mãe. Tenho irmãos por parte de pai, mas a minha família paterna não convive comigo. Eu vivo só com a minha mãe, mas minha mãe é minha melhor amiga. Melhor amiga. Minha mãe é o pilar de tudo. Minha avó também ajudou a me criar. Minha mãe, minha avó, minha madrinha, que é minha tia e madrinha. Minha família faz de tudo para me fazer feliz. Minha mãe morou com minha madrinha também quando eu era menor. Às vezes fico olhando para elas e pensando o quanto me ajudaram e me ajudam. Em criança, fui criada naquele meio, família mesmo. Mãe, madrinha, vó. Resulta que tinha três mães: a minha mãe, que sempre ficou comigo; a minha avó, que, quando a minha mãe precisava sair, me ajudava, me agarrava no colo, fazia as coisas, fazia comida, tudo; e a minha madrinha, que eu ia para lá todos os fins de semana, ia para lá e ficava de sexta a domingo, só voltava segunda feira e não queria ir pra casa, chorava [risos]. Então tinha três mães.*

As mulheres são também seu suporte:

*Minha madrinha sempre me incentivou a estudar. Mas, se eu quisesse parar, é como ela sempre disse: “é o que tu queres. Faz o que te faz bem, o que te faz feliz. Se tu disseres para mim ‘parou por aqui, não quero mais’, te digo: “que pena, mas se é o melhor para ti, eu te apoio”. Então... a minha mãe também, sabe? A minha vó também, claro, agora ela está acamada, mas quando ela estava bem de saúde, sempre foi religiosa, de fé. Me ensinou e me ensina a nunca desistir. Falava: “começa uma coisa, termina. Não deixa no meio do caminho”. [Risos]. E eu era muito assim, eu começava e logo dizia: “ah! Eu não quero mais. Deu. Tchau!” Minha mãe é como a minha avó: “tu começaste, tu vais terminar”. Eu digo: “ah, mãe! Eu não quero mais”. [Risos]. Então isso elas me ensinaram. E a minha madrinha é a minha base forte, está sempre do meu lado.*

A relação com o pai é complexa. Este negou-se a reconhecer a filha, tendo que passar por processo judicial para que o fizesse. Apesar do reconhecimento, nunca tiveram uma aproximação efetiva, mesmo após inúmeras tentativas por parte de Paola e de sua mãe. Conforme Paola, atualmente é uma relação cordial, embora distante: “digamos que não é uma relação de raiva. Como eu falei, não tenho raiva do meu pai nem de ninguém.

*Mas, assim, ele me fala que não tem condições de pagar pensão e eu fico chateada e ele sabe disso. Nunca convivi com ele”.*

Paola conta que a mãe, na tentativa de lhe proteger, sempre arrumava uma desculpa para o distanciamento do pai, mas dizia que o pai a aceitava como filha. Contudo, desde criança, percebia que tinha algo errado. A mãe lhe dizia:

*“Teu pai tá viajando. Teu pai trabalha muito. Teu pai tá viajando. Teu pai trabalha muito”, repetidas vezes. Sempre a mesma coisa. Eu era criança, mas, como já era esperta, eu falava: “mãe, fala a verdade! Meu pai não me aceita. Não é isso?” Até que ela falou: “tá bem! Vou te falar a verdade”. E falou. Me contou a história toda. E eu não tinha raiva. Eu não tenho raiva dele. Mas foi toda uma história complicada, conturbada desde o início.*

Ainda criança, o pai prometia encontrá-la, levá-la para passear, mas não aparecia, o que a deixava muito frustrada. *“Eu tive mal por causa dele. Na época eu tinha 6 anos, eu acho, ele falou que ia vim [sic] e eu fiquei um dia todo, até a noite, esperando na janela e ele não veio. Me deixou chorando, sabe?”* Paola esperava que, com o passar do tempo, sua relação com o pai modificasse. Porém isso não aconteceu.

*Tive que entrar na Justiça. Atualmente, eu entrei com um processo contra ele, porque não paga a pensão desde janeiro e tem a obrigação de pagar até eu trabalhar, me fortalecer financeiramente. Ele tem a obrigação, como pai, de pagar. Ele é uma pessoa assim, distante, afastada, ausente. Nunca foi um pai presente e, pelo jeito, acho que nunca vai ser. Mas quem perde é ele. Eu tentei. Eu juro. Eu tentei, sabe? Não entrei com ação contra ele por um ano, bem dizer. Tentei deixar ele refletir. Falei para ele assim: “olha, pai, já que tu não podes pagar esse valor que está aí, eu vou entrar com uma ação para diminuir a pensão. O que eu quero é uma pensão mensal. Que tu me deposites todos os meses um valor. Que eu possa me sustentar.”*

Paola encontrou o pai apenas duas vezes. A primeira, quando tinha 2 anos e teve que fazer o teste de DNA para comprovar a paternidade. A segunda, quando já era jovem, o encontrou, por acaso, na rua.

*Eu estava saindo da faculdade, atravessando a rua. Aí ele veio: “oi, filha!” Eu nem conheci ele, sabe? Porque só via na foto, né? Ele é baixinho. Aí eu olhei: “quem é esse homem?” Fiquei pensando, né? Aí ele: “oi, filha! Tudo bem?” “Meu pai?” – eu pensando, né? Disse: “oi! Tudo bem.” Reconheci pela voz. Ele disse: “tu tá bem?” Eu disse: “tô [sic]. Tudo bem! Tô [sic] ótima!*

*Estou saindo da faculdade.” Aí ele: “ai, que bom que tu tá [sic] bem”, não sei que mais. Ele foi embora e eu disse: “mãe, é meu pai, né?” E ela disse: “é”. E eu: “ah, tá, só para saber” [risos]. Parecíamos dois estranhos.*

Paola tentou, inúmeras vezes, uma aproximação com o pai, que não se faz presente. Diante das dificuldades financeiras, o pai contribui somente quando forçado pela Justiça. O padrinho de Paola, hoje falecido, era quem dava esse suporte financeiro e afetivo.

*Minha cadeira de rodas quem deu foi o meu padrinho. A minha faculdade quem pagou foi o meu padrinho. Esse foi o meu paizão, sabe? Estava sempre ali. Ele que foi no hospital quando eu nasci. Quando a minha mãe estava para me ter, foi ele e a minha madrinha que a acompanharam. Meu pai não estava lá. Então ele que foi meu pai. Ele que esteve presente comigo. Ele falava para todo mundo que eu era filha dele, sabe? E isso foi tão forte que, quando ele faleceu, achavam que eu era filha dele, de tanto carinho que ele tinha quando falava em mim. Então meu pai foi ele, sabe? Meu pai verdadeiro, o biológico, eu não considero como pai. Sei que é errado, eu deveria considerar, mas não considero. É complicado você considerar um pai ausente.*

Pensando nas tessituras que compõem as juventudes de Joana e Paola, questionamos como elas vivenciam a deficiência. Segundo Damico e Meyer (2006, p. 104), na maioria das sociedades ocidentais contemporâneas, a forma física dos corpos jovens femininos é vista como “marcas sociais importantes na classificação e hierarquização dos estilos de vida”. Porém ainda pouco se fala dos corpos jovens femininos com deficiência. O *corpo aleijado*, como materialidade da deficiência, é perturbador, percebido como descartável, como abjeto. (MELLO, 2014).

Joana conta que tem impedimentos motores no lado direito do seu corpo, em função da lesão, o que faz com que exerça alguns movimentos de forma mais lenta, mas revela que, na maioria das suas experiências cotidianas, habitar seu corpo não lhe prejudicou. Paola descreve seu corpo do seguinte modo:

*Eu não estico os braços. As pernas eu não estico. Eu não tenho a rótula do joelho. Os meus pés são dobrados para trás assim, eu não consigo firmar. As pernas também não esticam. Meu dedinho, este aqui, ó [indicando o dedo mínimo da mão direita], esse é assim, ele não estica, ele é igual a perna e o braço, eu digo que é uma amostra grátis de como são as pernas e os braços. E*

*este aqui já não é [mostrando o dedo mínimo da mão esquerda, enquanto ri]. Eu tenho uma escoliose, que é um “S” nas costas. Tem toda aquela questão de dor: não pode ficar numa mesma posição, tipo, sentada na mesma posição. Tudo é uma questão de adaptação.*

A experiência da dor no corpo de Paola nos remete à centralidade do acolhimento à variabilidade dos corpos humanos e à ética do cuidado de que fala Kittay (2011). Este corpo, que tem muitas possibilidades, também é um corpo que dói, que necessita de cuidados permanentes. Paola, reclama da exigência crescente da sociedade em relação ao corpo jovem feminino.

*Inclusive pessoas que não têm deficiência, mas que são um pouquinho mais... que não é o corpo ideal... já falam: “nossa! Nem vou falar com ela! Porque ela é feia, porque ela é gorda, porque ela é...” Sempre tem um motivo para a exclusão do outro. A sociedade tem estereótipos de beleza, de melhor. Todos nós somos iguais, independentemente da cor, da opção sexual, deficiência, independentemente de qualquer coisa, somos todos seres humanos.*

Segundo Paola, o corpo feminino sempre sofre com exigências inumanas e, quando esse corpo tem algum impedimento físico, é ainda mais complexo. “*Ser mulher não é fácil neste mundo. E ser mulher cadeirante é mais complicado ainda.*” Para Paola, o corpo feminino com impedimentos é visto como inferior ou invisibilizado. Porém adverte: “*não existe uma pessoa que seja melhor que outra*”.

Como já dissemos, a sociedade corponormativa percebe os corpos com deficiência como abjetos e busca enquadrá-los, repará-los, curá-los, dominá-los ou os relega à marginalização e à invisibilidade. (MELLO; NUERNBERG, 2013). Os corpos deficientes femininos costumam ser expostos, examinados, violentados. Paola, como muitas outras mulheres com deficiência, sofreu assédio.

*Hoje em dia, o assédio é bem complexo com as pessoas cadeirantes, porque elas são consideradas indefesas, né? Então tem bastante assédio. Mas eu estou aprendendo a lidar com isso com o passar do tempo.*

A narradora lembra que, no começo, não entendeu do que se tratava, pois a pessoa que a assediava era amigo da família. Frequentava lugares que ela frequentava. Era bem

mais velho. Ela tinha 15 anos na época. Revela que o homem descobriu o número do celular dela e passou a lhe enviar mensagens de cunho pornográfico.

*Eu me senti um lixo. Me senti um nojo. Fiquei com medo de sair para a rua porque a pessoa é bem mais velha do que eu. Muito mais velha. Essa pessoa frequentava lugares onde eu ia com a minha família. Eu fiquei com muito medo. Eu não quis denunciar. Apaguei mensagens. Fiquei com medo da reação da minha mãe. Mas a minha mãe acabou lendo algumas mensagens e, enfim, foi algo bem constrangedor para mim.*

Depois desse primeiro episódio, Paola sofreu outros assédios via Internet. Um homem chegou a lhe enviar *nudes*<sup>39</sup> sem que ela pedisse.

*O assédio, hoje, é mais virtual. Pessoalmente existe, mas como eu sempre fico com a minha mãe, até o momento, as pessoas ficam mais constrangidas de tentar falar algo que vá me fazer mal. Mas, pela Internet, é bem maior o assédio. Até de pessoas que não conheço, com palavras, é... como vou explicar? Palavras que você se sente ofendida como mulher. Entende? Que você percebe o machismo. Isso é chato. Constrangedor. Porque vê que você é cadeirante e acha que você é ingênua ou coisa do tipo. Ah! Ela não pode se defender, ela não pode dar uma fugidinha. Não tem como escapar. Entende? Isso é bem constrangedor. Acho que isso não acontece só comigo, acontece com mais pessoas. Mas as pessoas têm vergonha de falar. Eu não. Eu não tenho vergonha. No início eu achava que o problema era eu. Entrei em depressão também por causa disso. Hoje eu tomo antidepressivo. Mas eu sei conviver bem com isso. O problema é a cultura dessa sociedade machista. Ser mulher não é fácil. E mulher com algumas limitações, eu acho que é mais difícil ainda.*

O espaço da Internet, que serve para Paola ampliar suas relações sociais, também é espaço de constrangimentos. Alguns internautas sentem-se à vontade para dizer o que pensam, destilar seus preconceitos, sem responsabilização pelas ofensas. É perceptível o constrangimento sofrido. Paola faz questão de falar no assunto para que outras mulheres não passem o que ela passou. Atualmente, sabe lidar melhor com o assédio, mas lembra que essa é uma luta das mulheres, “já que a sociedade é muito machista e os homens acreditam ter o domínio sobre os corpos femininos”. Conforme a pesquisa de Santos

---

<sup>39</sup> A fotografia de nu é a criação de qualquer fotografia que contenha uma imagem de uma pessoa nua ou seminua, ou uma imagem sugestiva de nudez.

(2015), mulheres com deficiência sofrem quatro vezes mais violência sexual do que as mulheres não deficientes. Lembra, ainda, que o agressor é, frequentemente, alguém da confiança dessa mulher, o que faz com que ela tenha receio de denunciar.

Esse assunto ganhou repercussão na Convenção Internacional Sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (2008) em seu artigo 6º quando reconhece a vulnerabilidade das mulheres com deficiência em relação à violência sexual e solicita atitudes concretas dos países signatários no sentido de proteger essas mulheres. Segundo Lopes (2018), a violência sexual contra mulheres e crianças é muito debatida, porém, quando se trata de mulheres com deficiência, há um silenciamento sobre o assunto. Entendendo a importância e gravidade desse tipo de violência, atualmente Paola acolhe, com sua escuta pelas mídias virtuais, outras mulheres que sofrem assédio, defendendo o direito a uma vida sexualmente ativa e o direito de escolha de seus parceiros. “*Essas mulheres exigem que seus corpos não sejam mais expostos e invadidos.*”

Joana conta que tem impedimentos motores no lado direito do seu corpo em função de um problema congênito, o que faz com que exerça alguns movimentos de forma mais lenta, mas revela que só percebe sua deficiência quando alguém fala sobre o assunto ou quando sofre alguma discriminação. Joana não nega sua deficiência. Tem consciência que a rede de cuidados que teve durante a vida foi promotora de seu desenvolvimento. Porém diz que a deficiência é evidenciada quando alguém a trata de forma pejorativa ou até mesmo sensacionalista, como exemplo de superação por fazer coisas completamente compatíveis com sua existência, como ser *personal trainer*.

Paola e Joana são oriundas de espaços geográficos e classes sociais diferentes, vivenciam diversas relações afetivas e culturais e produzem distintas narrativas sobre si, o mundo e a experiência de habitar um corpo com impedimentos. Em suas narrativas vemos a importância da escola, da universidade, do clube e da igreja como espaços importantes para a delimitação da condição juvenil. A assunção à juventude associada à condição de eleitora também chama atenção, sobretudo por colocar em cena a capacidade de exercer o direito à escolha. Como sinalizam Paola e Joana, a tessitura da juventude não se faz sem embate, tensão e ambiguidade. Há um histórico constante de opressão e violência, de invisibilidade e descrença em relação à capacidade de ambas. Há, também, uma rede de afetos, de cuidado e sustentação que forja formas outras de se relacionar com o corpo e os impedimentos.

#### 4.2.2 A INTERDEPENDÊNCIA E A TESSITURA DOS SENTIDOS ACERCA DO PRESENTE E DO FUTURO

Buscamos compreender como Paola e Joana experienciam os sentidos usualmente produzidos acerca do presente, do futuro e das demandas sociais. Para tanto, abordamos temas como a emancipação, a sequência na carreira de estudos e as expectativas em relação ao trabalho laboral. Como já dissemos, encontramos vivências comuns, a partir do conceito de geração e de outras vivências singularizadas pelas condicionantes de seus cotidianos.

No que se refere à emancipação, Joana e Paola situam o presente e o futuro a partir das redes de cuidado presentes para ambas em diferentes formas ao longo da infância e da juventude. Atualmente, Joana consegue ter uma vida emancipada. Paola, por sua vez, preocupa-se com o seu futuro: “*a minha mãe fala que eu tenho que trabalhar para pagar uma pessoa, porque de amor e graça as pessoas não ajudam muito não*”. As preocupações de Paola são também as de sua mãe e advêm de sua situação socioeconômica precária, pois não tem possibilidade de remunerar uma cuidadora. Porém estuda e realiza concursos públicos para alcançar emancipação social e financeira.

*Minha família por parte de pai é uma família que eu não tenho contato, sabe? Não tenho raiva nem nada, mas não tenho contato com eles. É difícil de morar junto. No momento, se acontecesse algo [com minha mãe], eu iria depender de pessoas que não fossem da família. Algum amigo, assim... não sei. Na verdade, eu nem sei. Isso é bem complicado. Não sei mesmo, de verdade. Mas ninguém é eterno e a mãe já conversou comigo que eu precisava estudar para ter um bom emprego e ter uma renda para pagar alguém. Eu preciso ter uma independência [financeira]. [...] Até acho meio chato isso, porque, se eu precisar um dia de alguém, não sei o que vai acontecer.*

Paola ainda nos fala:

*Pessoas da minha idade para me ajudar? Não tenho. Até acho meio chato isso, porque, se eu precisar um dia de alguém, não sei o que vai acontecer. Mas creio que na hora certa apareça alguém. Eu tenho muita fé em Deus. Eu sou uma pessoa de muita fé, então creio que, no momento certo, aparece a pessoa certa e fica tudo bem. Tudo tem um jeito na vida.*

Para Paola, a consciência do seu capital vital em relação à mãe é, também, motivo de preocupação. Kittay e Carlson (2010) defendem que se criem e fortaleçam políticas públicas para que esse trabalho do cuidado não seja encargo apenas da família, ou seja, privado e, mesmo quando o for, que o Estado o assegure de forma pública, já que nem sempre a família consegue ser o suporte da pessoa com deficiência que necessite de cuidados em tempo integral. Esses cuidados são, via de regra, realizados por mulheres. E, na maioria das vezes, não há uma preocupação com esses corpos femininos, que acabam deixando de cuidar de si. (MELLO, 2014). Paola pensa muito na situação da mãe, e a preocupação é agravada pela falta de lazer em decorrência da pandemia de covid-19.

*Eu via minha mãe passar trabalho e eu não podia ajudar. Aquilo me deixou ruim. E a minha mãe também ficou depressiva e toma medicamentos. Toma porque, senão, não tem como aguentar. Ninguém aguenta sem remédio, porque a gente não tem como ter um lazer, uma por causa do coronavírus: agora não dá para sair; tem a minha avó, não dá para sair com ela na cama, né?*

Paola vê a mãe envelhecendo e perdendo forças, além do cuidado exaustivo com a avó acamada. É perceptível, na família da narradora, a interdependência. “*Eu também sou o suporte da minha mãe quando ela precisa desabafar.*” Paola refere a si mesma como a pessoa que oferta sustentação emocional para a família. “*Quando meu padrinho faleceu, eu tive que ficar forte, porque era último semestre [da graduação] e, ao mesmo tempo, a minha madrinha precisava de mim e a minha família também.*” As experiências privadas são redimensionadas na esfera pública e Paola também cumpre um importante papel de militância em prol da ética do cuidado ao falar sobre deficiência na Internet.

*Acho importante poder falar. Ir quebrando barreiras, porque o preconceito é grande. Eu não fico me vitimizando, como eu já falei em outras entrevistas, eu nunca gostei de me vitimizar. Eu não sou uma coitadinha. Eu tenho possibilidade de fazer o que eu quiser, dentro das minhas limitações. Mas é claro que [para] uma pessoa com mais limitação que as outras é mais difícil.*

Paola gosta de politizar o campo da deficiência, porque “às vezes as pessoas nem sabem, por exemplo, que, para falar com um cadeirante, o correto é se abaixar [...] em função do pescoço, senão dói ficar olhando para cima”. As narrativas das pessoas com deficiência são importantes para romper estigmas. Paola e Joana sabem da importância de suas vivências para esse processo. Enfatizam que a sociedade é muito preconceituosa



e que o cuidado muitas vezes vem de onde nem esperavam que viesse. Segundo Paola, não raro “*uma pessoa em situação de rua, que está passando por uma situação difícil, que ninguém olha pra ele, olha pra gente e pergunta: ‘você quer ajuda?’*” Paola insiste na necessidade da construção de uma sociedade mais inclusiva para todos e diz que espera que, pós-pandemia, o cuidado com o outro seja uma realidade mais próxima. Conforme Kittay e Carlson (2010), de acordo com a ética do cuidado, pessoas com deficiência, bem como suas mães, também fazem um trabalho de socialização do mundo em relação ao acolhimento, ao laço social e à possibilidade de viver em companhia. Esse é um desafio que a própria filósofa Eva Kittay, mãe de Sesha, que é uma pessoa com deficiência intelectual, realiza cotidianamente.

Paola e Joana fizeram seus trabalhos de conclusão de curso voltados à deficiência. No caso de Joana, também o trabalho da pós-graduação, em nível de especialização, foi em relação à deficiência. Desde a feminista Jenny Morris (1996), muitas pesquisadoras do campo dos estudos da deficiência enfatizam a importância de mulheres com deficiência serem também pesquisadoras do campo.

*Abordo o campo das deficiências nos meus TCCs. O primeiro foi sobre autismo, o segundo sobre deficiência física e o terceiro, mesmo fugindo da escola, foi sobre inclusão de idosos na musculação e também sobre deficiência física. Eu dou aula na academia para um menino com deficiência física. Eu já estou pensando em tentar o mestrado. Eu não aguento ficar parada [risos]. Nestes últimos tempos, tenho pensado muito em tentar o mestrado. Já são sete anos dentro da universidade. E passaram voando. (Joana)*

Os trabalhos realizados nas graduações e também na pós-graduação demonstram o interesse de ambas pela dimensão sociopolítica da deficiência e o cuidado como uma ética e responsabilidade social. Paola revela que foi a única pessoa de sua turma a abordar o tema:

*Eu fui a única do meu curso a pesquisar deficiência, às vezes as próprias pessoas com deficiência não gostam de falar sobre o assunto. A partir da minha pesquisa, ficava pensando por que o empregador não fala com os empregados com deficiência, por que não pergunta [sobre] suas reais necessidades? Às vezes, ao invés de colocar um banheiro adaptado, [por que] não conversam com a pessoa? Quem sabe a acessibilidade que necessita é outra. No meu caso mesmo, teria que ser um fraldário.*

*Uma espécie de um fraldário, porque não tem como eu ir no banheiro, sabe? Para mim fica ruim. Então por que não falaria comigo? Fazer tudo conforme a lei nem sempre é [a melhor coisa a ser feita] para a pessoa com deficiência.*

Paola conta:

*Eu estudei sobre a legislação trabalhista e eu descobri que antigamente as pessoas com deficiência trabalhavam em circo, eram motivo de deboche das outras pessoas, faziam rir. Isso me impactou muito e eu só descobri através do Direito. Creio que esses dois pontos foram os que mais mexeram comigo no curso. Ler e saber sobre isso. Até é algo meio constrangedor<sup>40</sup>.*

Paola e Joana enfatizam a urgência de políticas públicas que estabeleçam ações de inclusão de pessoas com impedimentos no que diz respeito a empregos. Essa urgência pode ser comprovada a partir dos dados apontados pelo último Censo, em 2010, que aponta que 25 milhões de mulheres brasileiras têm algum tipo de deficiência. (IBGE, 2010). É uma grande parcela da população. No Brasil, desde a Constituição de 1988, várias legislações buscam garantir o direito ao trabalho e melhores condições de acessibilidade. Apesar da legislação vigente, que prevê, por exemplo, cotas para pessoas com deficiência nas empresas, há dificuldade de colocação de boa parte dessas mulheres no mercado de trabalho. Segundo o Departamento Intersindical de Estatística e Estudos Socioeconômicos (DIEESE), em 2019, as pessoas com deficiência ocupavam 1,1% dos empregos formais. Destes, 63,2% eram do sexo masculino, 17,4% possuíam ensino superior e os rendimentos eram 10,1% menores do que os das pessoas sem deficiência. (DIEESE, 2020).

Há um imaginário capacitista de trabalhadora ideal que prevê quais corpos devem ser valorizados nas organizações de trabalho. O arquétipo esperado é o que apresenta menos marcadores de impedimento e que necessita de menos investimento, tanto financeiro quanto organizacional. (NUERNBERG, 2018). Joana conforma esse perfil – assim, não teve grandes dificuldades de conseguir emprego. A narradora fala do seu amor

---

<sup>40</sup> O corpo deficiente como bizarro está presente no recente lançamento do filme “Amor sem medidas”, do Leandro Hassum, em que um protagonista anão, que não é interpretado por alguém com nanismo, aparece como motivo de chacota. As mídias também foram tomadas pela fala da atriz Juliana Caldas, criticando o filme.

pelo trabalho. “*Adoro trabalhar.*” Joana complementou sua formação de licenciatura em Educação Física com o bacharelado, a fim de trabalhar em academias.

*No momento, eu estou trabalhando numa academia pelo fato de ter cursado o bacharelado. Sei que não é tão fácil vir atuar em escolas pela escassez de concurso público e, nas escolas particulares, também não é a qualquer momento que surgem vagas. Tem muitos professores de Educação Física na cidade. Acaba sendo difícil ter vagas. Minha opção pelo bacharelado [após a licenciatura] foi em busca de um emprego. Para começar a trabalhar exercendo a minha profissão.*

Joana diz que não pensa em ter filhos tão cedo. Gosta muito de estudar, e, mesmo trabalhando, acha tempo para buscar mais formação. Como expectativa de futuro próximo, quer cursar mestrado e pretende continuar pesquisando sobre deficiência, preferencialmente no espaço da Educação Física.

Paola ainda não trabalha, mas se prepara para concursos na área do Direito e quer cursar Psicologia. Pensa em ser juíza ou promotora e revela que juntar as duas formações potencializaria seu trabalho. Deseja trabalhar com crianças e jovens. Também quer continuar pesquisando sobre deficiência no âmbito da Justiça. Paola diz já ter tudo premeditado e já planeja a casa dos seus sonhos, com acessibilidade apropriada para seu bem-estar.

*Eu uso fralda. Não porque eu tenha problema de incontinência nem nada. É porque ir no banheiro, para mim, é ruim. É desconfortável por causa da escoliose. Não tem como adaptar o banheiro. Até porque eu tenho outras prioridades agora. Depois que eu tiver meu apartamento, minha casa, minha chácara, não sei [risos]. Eu tenho metas, mas não sei ainda. Aí eu vejo uma forma. Vou desenhar o meu banheiro que para mim fica bom [sic] e, aí, então, eu contrato alguém, um engenheiro, para fazer. Mas, no momento atual, não dá para fazer nada, então eu dependo de fralda.*

Paola tem consciência de que precisa realizar um concurso público para ter um bom emprego formal. A narradora, a partir da sua pesquisa, percebeu a pouca empregabilidade das pessoas com deficiência. Desse modo, reivindica mais ações para a quebra de barreiras socioambientais, de modo que todos tenham mais acesso. Paola conseguiu fazer sua formação em nível superior e, desde essa conquista, tem convicção de que conseguirá alcançar suas metas e promover o próprio bem-estar.

Margulis e Urresti (2000) apresentam a moratória social como o prolongamento da juventude em função da incompletude de certas vivências, das transformações no mundo do trabalho, das questões econômicas e culturais que acabam configurando a possibilidade de ofertar a determinados grupos sociais um tempo considerado legítimo para que possam se dedicar aos estudos e para a preparação profissional, adiando o casamento ou a vida emancipada em relação aos seus pais, o que lhes oferece um tempo de experimentação, presenteado pela sociedade, que lhes é condescendente. Os autores advertem que essas modalidades são diversas e dependentes das classes sociais. Consideram, inclusive, que, para as classes populares, essa condição pode ser praticamente inexistente.

Uma leitura possível poderia estender a quase inexistência da moratória social à presença da deficiência e à gravidade da lesão: quanto maior o impedimento, menores as chances de fruir a juventude em termos de tempo, capital vital e experiências típicas de cada geração. Soma-se à classe social a complexidade da lesão e a amplitude dos impedimentos e desigualdades como fatores adversos e impeditivos. Em nossa análise, não negamos as dimensões individuais e da lesão, ambas produtoras de diferentes desvantagens. Optamos, entretanto, por privilegiar a dimensão sociopolítica do sofrimento psíquico e do desamparo social frente às inúmeras situações de desigualdade no acesso à saúde, à educação, ao emprego e à cultura. Ao compreendermos a deficiência e a juventude como modalidades de pertencimento que não remetem a grupos estáveis e fixos, mas a uma condição social e culturalmente construída, podemos visibilizar diferentes realidades e materialidades.

Nesse contexto, reconhecemos, nas narrativas de Paola e Joana, diversas formas de viver a moratória social: o tempo dedicado aos estudos, o auxílio financeiro, os cuidados recebidos da família e a possibilidade de adiamento e ressignificação do que desejam para o futuro se fazem presentes. Joana é casada e sem filhos e conta com independência financeira como produto do seu trabalho. Paola é solteira, mora com a mãe e vive uma condição mais complexa em termos de impedimentos, acessibilidade e emancipação econômica. São, como afirmamos, maneiras diversas de habitar o corpo com impedimentos e o corpo social e de se relacionar com o passado, com o presente e com o futuro. Em comum, há uma referência constante às mulheres da família como pontos de sustentação das vivências. Também a independência e a autonomia não despontam como marcadores da juventude, sobretudo na narrativa de Paola. A condição de juventude para mulheres com deficiência parece ser afetada pelas relações de cuidado

e interdependência. Eva Kittay é uma das principais teóricas sobre a interdependência e ética do cuidado. A fim de ilustrar nosso argumento, apoiamo-nos na autora:

Todos os movimentos sociais buscam a liberdade. Algumas vezes, isso é chamado de independência. E o movimento social das pessoas com deficiência não é diferente. Certamente, quando as pessoas se tornam dependentes em razão de ambientes que não são construídos para elas, quando as pessoas se tornam dependentes porque a elas não são fornecidos os tipos de serviços e equipamentos dos quais precisam, quando elas são deixadas em casa e se tornam dependentes de quem quer que seja que venha para lhes dar assistência, essas são amarras terríveis contra as quais vale a pena lutar. Mas a retórica da independência é usada de modos tão destrutivos pelo nosso sistema econômico – levando pessoas a agir de modo a tornar suas vidas menos boas e fazendo com que se sintam inferiores por ser este um ideal impossível de ser alcançado. [...] A remoção das barreiras certamente é um modo válido de falar sobre muitas das coisas contra as quais as pessoas com deficiência precisam lutar, assim como é falar sobre os modos como deficientes podem ser empoderados por meio da assistência adequada. Igualmente, importante é reconhecer as conexões significativas que são possibilitadas por meio da dependência e o reconhecimento de que algumas vezes as dependências podem ser uma coisa boa, algo que torna a vida rica. Muitas vezes, a dependência não é nem boa nem ruim, é apenas um fato indiferente em nossas vidas que temos que reconhecer para que nossa vida transcorra bem. (KITTAI, 2021, p. 9).

Dependência e interdependência, autonomia e cuidado são aspectos controversos, complexos e importantes para pensarmos as relações entre as juventudes e a deficiência.

#### 4.2.3 REDES DE SOCIALIZAÇÃO

Buscando entender como se constitui a juventude para Paola e Joana, continuamos nossos questionamentos: como acontece a interação entre pares? As narradoras de pesquisa logram participar das redes de sociabilidade e partilham de consumos culturais de outros jovens? Como o fazem? As juventudes de Paola e de Joana vão sendo produzidas em suas interações sociais. A escola pública tem um papel fundamental nessa produção. Conforme Freire (1992), a escola não é apenas o prédio, a estrutura física; é, antes de tudo, o lugar de gente que se conhece, se relaciona, se educa. Joana entrou cedo na escola. Tinha apenas 2 anos. Durante toda a educação básica, estudou em escola pública. Conta que esse foi um lugar de construção de conhecimentos e de amizades. A escola também a proporcionou a participação em outros grupos, como o de dança.

*Após a conclusão do ensino médio, eu, felizmente, consegui entrar para uma universidade pública, que é a FURG, para cursar Educação Física, que era o curso que eu tanto sonhava cursar. As experiências tidas na universidade foram, para mim,*

*as melhores experiências que eu tive durante a vida toda. Quando eu entrei para a faculdade, nos meus primeiros dias de aula, confesso que fiquei muito preocupada, muito nervosa, porque eu não estava sabendo ainda como lidar com aquela realidade que me cercava. Não estava entendendo o que que era e como funcionava. (Joana)*

Joana lembra do temor que tinha de ministrar aulas, mas se diz encantada com a experiência. Conforme Coulon, Santos e Sampaio (2008), esse é um temor comum nos ingressantes da vida universitária. Com o tempo, a ansiedade se transformou em paixão pelo curso. Joana revela que, na FURG, seus professores sempre demonstraram confiar no seu potencial.

*Gostaria de falar da importância dos professores da FURG na minha formação. A professora Rose<sup>41</sup> (já falecida) sempre me acolheu na sua sala quando eu me sentia insegura. Na época dos estágios mesmo, achava que não iria conseguir, ela era firme e, ao mesmo tempo, acolhedora, me mostrava a caminhada que já tinha feito. Uma vez o professor Augusto<sup>42</sup> fez uma atividade de rapel. Muitos acharam que eu não conseguiria realizar a atividade. Ele não duvidou de mim em momento algum. Pelo contrário, apostou na minha determinação. Eu fui lá e fiz o rapel.*

Este reconhecimento de Joana pelo seu professor potencializa suas possibilidades no enfrentamento dos desafios do curso. Paola também revela a importância da escola em sua vida, por ser um espaço em que conviveu com os seus pais, crianças e, depois, jovens. Emprestava cadernos com conteúdo das aulas aos colegas e, quando precisava faltar, o reverso também acontecia. Lembra que, quando era pequena, a mãe dela temia deixá-la ir à escola, mas, com a ajuda da madrinha, aos 6 anos, ingressou nos processos de escolarização. Estudou um ano em escola privada e os outros anos da educação básica em escola pública e sempre obteve êxito. Conta: “*não era nerd<sup>43</sup> [risos], mas sempre aprovei*”. Narra que teve amigos logo que entrou para a escola e que, depois, aos poucos, foi sofrendo um distanciamento. Paola destacava-se no espaço escolar por ser criativa e desenhar e escrever bem. “*Gostava de desenhar. Gosto. Ainda hoje eu desenho muito*

---

<sup>41</sup> Nome fictício.

<sup>42</sup> Nome fictício.

<sup>43</sup> *Nerd* significa uma pessoa muito dedicada aos estudos, que exerce atividades intelectuais muitas vezes além da sua idade.

*bem. Acho que eu desenho bem, porque desenho rostos das pessoas. Copio direitinho, como está na foto. Fazia poemas quando aprendi a escrever. Fazia poemas e criava histórias.”* Mais tarde, no ensino médio, Paola teve memórias diferentes, tensas, e compartilha a importância de buscar seus direitos frente a situações preconceituosas. Narra que uma professora não queria deixá-la utilizar um gravador, instrumento necessário para ter acesso aos conteúdos.

*Eu fui na 5ª CRE [Coordenadoria Regional de Educação] e denunciei ela. E continuei na sala de aula. A diretora foi contra mim, a professora foi contra mim na época e, eu, mesmo assim, estava lá, firme e forte. Ela me provocava, colocando a turma toda contra mim. [...] Depois ela viu que errou, sabe? A diretora me pediu desculpas.*

Em relação à universidade, Paola conta que sempre quis cursar Direito e que o seu padrinho lhe proporcionou a realização desse sonho.

*Eu sempre quis cursar Direito para poder ajudar as pessoas que não sabem das leis, que são leigas, que não entendem que possuem direitos, muitos direitos, ainda mais uma pessoa com deficiência, né? Ela tem direitos. Terminei o ensino médio na Escola Dom João Braga, em Pelotas, fiz a prova de vestibular da UCPEL e passei para o Direito à noite.*

Porém Paola não conseguiu permanecer nesse turno, pois as pessoas sem impedimentos físicos ficavam paradas, conversando, no meio da rampa de acesso às salas, o que dificultava sua saída da universidade. Como dependia de ônibus para realizar o trajeto entre sua casa e a universidade e vice-versa, ao perder o horário de um ônibus adaptado, demorava para retornar à casa. À noite, essa situação ficava ainda mais complexa e perigosa. Desse modo, passou a frequentar a universidade pela manhã.

Joana e Paola são de uma geração em que as tecnologias da comunicação e da informação fazem parte do cotidiano. Assim, ampliam suas relações de amizade pela interação na Internet. Para Feixa, Fernández-Planells e Figueras-Mas (2016), a geração de nativos digitais<sup>44</sup>, na qual estão inseridas, está acostumada a receber informações rápidas, a processar várias tarefas ao mesmo tempo e a trabalhar muito bem de forma interconectada. A geração hiperdigital conecta-se a muitas pessoas pela Internet e produz

---

<sup>44</sup> Termo utilizado por Marc Prensky (2001) para designar os “falantes digitais” da linguagem digital dos computadores, videogames e Internet.

interações de um outro lugar que não o geográfico. Essa geração não apenas consome Internet, mas produz as redes e seus conteúdos, tornando-se prosumidora.

Paola, que tem mais barreiras para se relacionar presencialmente em seu cotidiano, busca ultrapassar a dificuldade para construir laços com seus pares jovens através das mídias sociais. Para a narradora, a comunicação é uma arte: “*acho que a gente tem que saber como falar, saber se comunicar, cuidar a forma como se fala com as pessoas*”. A exemplo da Pequena Lô, da Mariana Torquato e do Ivan Baron, citados pela participante, é prosumidora de Internet e, em suas páginas, aconselha sobre como lidar com a deficiência, além de ouvir angústias, principalmente de outras jovens mulheres.

*Eu tenho Facebook, Instagram, Hagouts. Eu tenho o Duo, que é para fazer chamadas de vídeo. Para cantar, eu tenho o Starmaker, onde você grava e canta, tipo karaokê, com as pessoas de outros países e, às vezes, é ao vivo. Geralmente as pessoas falam inglês, então lá eu aprendo um pouquinho de inglês, espanhol. Ah! Eu tenho um canal no YouTube. Lembrei agora [risos], e tenho também uma página do Facebook: “Olhar Cadeirante”. Nessa última, eu só posto coisas relativas a cadeirantes. Leis, discussões, charges para ensinar para as pessoas a forma correta, por exemplo, de se abaixar para falar com pessoas cadeirantes.*

Para Peregrino (2011), as mídias eletrônicas, atualmente, são bastante importantes na socialização das juventudes, constituindo um marcador da moratória social. É um outro lugar de experimentação para se estar entre pares. Desse modo, Paola utiliza-se das redes para esse convívio, onde cumpre um importante papel de militância em relação à deficiência e às consequentes desvantagens e desigualdades sociopolíticas:

*Acho importante poder falar. Ir quebrando barreiras, porque o preconceito é grande. Eu não fico me vitimizando, nunca gostei de me vitimizar. Eu não sou uma coitadinha. Eu tenho possibilidades, dentro das minhas limitações. Mas é claro que [para] uma pessoa com mais limitação que as outras é mais difícil. Depende de [adaptações, como, por exemplo] ônibus adaptado.*

As narrativas das pessoas com deficiência são importantes instrumentos anticapacitistas e formam círculos de sociabilidade de pessoas que se interessam pelo campo. Paola assume uma posição de destaque ao ensinar, aconselhar, ouvir e emocionar-se com outras pessoas. Reclama de uma certa frieza nas mídias sociais, pois as pessoas



retornam, rapidamente, apenas a assuntos trágicos, como quando seu padrinho morreu. “*Nossa! Precisa acontecer uma tragédia para as pessoas perceberem você.*” Fala da dificuldade de retorno às suas postagens quando são conversas mais cotidianas. Joana também se utiliza das interações midiáticas para conversar com as pessoas e postar fotos, principalmente de seu trabalho e de seu cotidiano.

A sexualidade, tão valorizada no contexto das experiências juvenis, quando se trata de pessoas com deficiência, ainda é pouco discutida. A perspectiva feminista do modelo social de deficiência busca valorizar as identidades femininas, bem como fortalecer políticas de reconhecimento da feminilidade a partir de suas interpretações corporais. (NICOLAU; SCHRAIBER; AYRES, 2013). Ademais, como já dissemos, há um imperativo social de que a mulher jovem deve ser mãe para ter um *status* na comunidade. Porém, mesmo este imperativo, para a mulher jovem com deficiência, é questionado, haja vista a esterilização involuntária ao longo da história e as fortes indagações que recebe quando opta por ter filhos.

Conforme Mccruer e Mollow (2012), ainda na atualidade, os discursos sobre sexualidade estão intrinsecamente ligados a corpos fortes, esguios e cheios de energia, postulando às pessoas com deficiência o lugar de indesejáveis e não desejantes. Para os autores, pessoas com deficiência são “sujeitos e objetos de uma multiplicidade de desejos e práticas eróticas” (p. 3), embora ainda haja muito preconceito acerca da sexualidade de pessoas deficientes. No começo dos anos 2000, Mccruer cunha o termo *crip*, baseado na teoria *queer*<sup>45</sup>, para falar sobre a viabilidade sexual das pessoas com deficiência:

“*Crip*” é a palavra que procuro um pouco para captar essa resistência vibrante. Como *queer*, o substantivo *crip* (derivado da palavra inglesa *cripple*, que significa aleijado) teve uma história tortuosa. *Crip* é uma palavra pejorativa, cujas conotações negativas (relacionadas ao estigma e ao ridículo) sempre serão carregadas. Ao mesmo tempo, *crip* é uma palavra que as mesmas pessoas que a palavra estigmatiza – ou seja, pessoas com diversidade funcional – a reivindicam e a apropriam. Além disso, *crip* tem funcionado para muitos como uma marca de força, orgulho e desafio. *Crip* oferece um modelo cultural de deficiência<sup>46</sup>. (MCCRUE, 2016, p. 59, tradução nossa).

---

<sup>45</sup> A teoria *queer* foi desenvolvida por pesquisadores dos Estados Unidos no final da década de 1980. Conforme Butler (2002, p. 58), “*queer* adquire todo o seu poder precisamente através da invocação reiterada que o relaciona com acusações, patologias e insultos”. Os pesquisadores apossam-se dessa forma pejorativa para potencializá-la enquanto teoria contra a hegemônica da sexualidade.

<sup>46</sup> ‘*Crip*’ es la palabra con la que trato un poco de recoger esta resistencia vibrante. Al igual que *queer*, el sustantivo *crip* (derivada en inglés de la palabra *cripple*, que significa tullido), ha tenido una historia tortuosa. *Crip* es una palabra peyorativa, cuyas connotaciones negativas (relacionadas con el estigma y la burla) acarrearán siempre. Al mismo tiempo, *crip* es una palabra que las mismas personas a las que la palabra estigmatiza –es decir, personas con diversidad funcional–, la reivindican y hacen suya. Aún más,

Desse modo, a teoria *crip* é assumida por pessoas com deficiência como uma postura política de direito à sexualidade. Esse posicionamento demonstra que o binarismo capacidade/deficiência, que percebe o corpo com deficiência como abjeto, inapto à sexualidade, é uma construção sócio-histórica, que hierarquiza alguns corpos em detrimento de outros. O capacitismo invisibiliza a possibilidade de diferentes modos de viver a sexualidade.

Paola narra que os relacionamentos afetivos e sexuais são bastante difíceis. É dependente de cuidados permanentes e, como sua condição econômica não favorece, não é possível contratar alguém fora de sua família para promover o cuidado necessário, o que a proporcionaria maior distanciamento e emancipação. Sua cuidadora, em tempo integral, é sua mãe, o que dificulta a aproximação de outros jovens.

*Relacionamentos, também, eu tentei no meio virtual e não deu certo e [presencialmente] muito menos. Eu acho que, em relação a esse aspecto de relacionamento, há um certo medo de não saber lidar com uma pessoa com deficiência. Não saber, por exemplo, colocar a cadeira no carro, porque, quando vai colocar, também tem que saber desmontar ela, sabe? Então as pessoas têm um certo medo também de não saber me carregar no colo. E, também, pelo fato da minha mãe estar sempre comigo. As pessoas têm aquela coisa: “ah! A tua mãe vai? Ah, então eu nem vou sair contigo”. Então eu acho que é um certo medo junto com preconceito, com a ignorância de não saber como lidar.*

Embora tenha o desejo de manter relações afetivas e sexuais, estas são difíceis de serem estabelecidas. A constante presença da mãe é um impeditivo para a efetivação dessas relações. Paola conta que teve um rápido namoro, “*de beijinho pra cá, beijinho pra lá, coisa de juvenzinha*”, mas pondera que não teve o desfecho que ela pensava que teria. O preconceito, segundo ela, faz com que as pessoas nem queiram conhece-la ou tenham receio de conviver com a diferença.

Joana se movimenta por espaços como academias, clubes, escola, universidade e trabalho, todos promotores de encontros e amizades. Teve três namorados, além de outros namoricos. Está casada com Diego<sup>47</sup> há três anos.

---

*crip ha funcionado para muchos como una marca de fuerza, de orgullo y de desafío. Crip ofrece un modelo cultural de la discapacidad.*

<sup>47</sup> Nome fictício.

*Como jovem, já me diverti e me divirto muito com meus amigos e familiares, frequento casas de amigos, barzinhos, baladinhas ou até lugares mais calmos, como, por exemplo, a praia, para tomar um “chimas” nos finais de semana com os amigos. Já namorei, já fui solteira. Já namorei novamente, e hoje sou casada.*

Joana tem impedimentos de mobilidade que não a impedem na manutenção de uma rede de relacionamentos entre pares. Segundo ela, começou a namorar cedo, mesmo contrariando a vontade dos pais.

*O primeiro namorado eu comecei a namorar com 13 anos. Fiquei com esse namorico sete, oito meses. Eu ainda não tinha completado 14 anos quando terminei com ele. Mas era namorico de jovenzinha, comecei a gostar dele, me apaixonei. Namorinho de adolescente. Com o Leonardo<sup>48</sup>, meu primeiro companheiro, foi diferente. Eu conheci ele com 14 anos. Ele era mais velho que eu. Eu tinha 14 e ele tinha 18. Era uma diferença de idade grande. Eu era menor de idade. Teve toda uma função, sabe? Preocupação de pai, de mãe, por ele ser mais velho. Eu ser menor de idade. No fim, até que fluiu, sabe? Porque a gente começou a namorar, meus pais não queriam, pelo fato dele ser maior de idade. No primeiro momento foi bem difícil, porque eles ficaram muito contrariados. Quando eu completei meus 15 anos, já comecei a sair com ele para outros lugares, pra casa dele, que morava com a mãe dele. Frequentava a casa da mãe dele. E assim foi evoluindo. Com 18 anos, depois de três anos de namoro, a gente decidiu morar juntos. Aí a gente alugou uma casa. No caso, ele já estava morando sozinho e eu fui morar com ele nessa casa que ele alugava. Depois, como era uma quitinete, achamos apertado e a gente resolveu se mudar para uma casa maior. E de lá a gente ficou mais dois anos e meio juntos.*

Conforme Joana, os pais dela não queriam que ela fosse morar com o namorado, mas, como era “teimosa e decidida”, foi. Passou por situações bem difíceis nesse casamento, as quais prefere não comentar, e demorou a tomar a decisão de terminar e voltar para a casa da mãe. “Sabia que eles tinham me avisado de que podia não ser uma boa experiência. Na verdade, eu sempre gostei da minha liberdade. Gosto de fazer o que eu quero, o que eu gosto.” E, mesmo relutando, acabou voltando a morar com a mãe e a avó. Joana é uma jovem vaidosa, com autopercepção do seu corpo feminino, e não tem dificuldades de consolidar relações afetivas e sexuais. A sua condição econômica a

---

<sup>48</sup> Nome fictício.

auxiliou a perfazer um trajeto envolto em experiências entre pares, inclusive afetivas e sexuais.

O papel contestador da juventude e a possibilidade de experimentação de papéis e funções sociais, quando há um relaxamento das normas sociais em relação aos jovens, são apresentados por Paola e Joana. Ambas valorizam, em suas narrativas, bens culturais comuns à sua geração. (GROPPO, 2017). Há uma diversidade de vivências juvenis, assim como há uma diversidade de corpos e formas de gozar a sexualidade. Por outro enfoque, as narrativas demonstram a urgência de desmitificar a naturalização e a normatização dos corpos.

#### 4.2.4 CUIDADO COMO PROMOTOR DA JUVENTUDE

O cuidado tem caráter polissêmico e a delimitação deste campo excede as possibilidades da presente pesquisa. Assim, nos limitaremos, neste momento, ao cuidado como ato sociopolítico no contexto das deficiências.

Para Fietz e Mello (2018), o cuidado é trabalho e atitude, pois garante que quem necessita de cuidados o receba, ao mesmo tempo em que demonstra a vontade de produzir o bem-estar de si e do outro. As pesquisadoras defendem que os significados de cuidado são múltiplos e coexistem e oscilam em seu caráter epistemológico, político e de justiça social. Os pesquisadores da primeira geração do modelo social de deficiência, que tinham como pauta de suas lutas a afirmação da ideia de autonomia e independência da pessoa com deficiência, desde que afastadas as barreiras atitudinais e socioambientais, optam por rejeitar o termo cuidado pelo caráter negativo que a palavra carrega ao se tratar de pessoa com deficiência, argumentando que este serviria à infantilização e estaria vinculado à superproteção e à incapacidade. (FIETZ, 2016). O cuidado é, então, associado à superproteção, sendo expresso como infantilização e falta de emancipação. Essa é uma situação bastante comum quando se trata de famílias com pessoas com deficiência, o que pode tolher as possibilidades de criações individuais dessas pessoas. (FIETZ; MELLO, 2018).

Todavia, a superproteção pode encobrir a necessidade de cuidado. Paola nos auxilia a pensar sobre isso ao narrar uma situação relacionada ao seu ingresso na escola, aos 6 anos de idade. Pelos impedimentos decorrentes da deficiência física, afirma precisar de cuidados para as atividades da vida diária. Na ausência de um profissional para tanto, a mãe de Paola figura como o que hoje se convencionou intitular como apoio à inclusão

escolar. A escola, entretanto, não compreende a presença da mãe como apoio, entendendo esse cuidado como superproteção e estabelecendo um movimento para que a mãe não permaneça no local. A escola também não oferece nenhum suporte ou alternativa à menina aluna. Como Paola necessita de cuidados, deseja a escola e não possui recurso para contratar um profissional, trocar de escola é a opção que se apresenta. A mãe, então, ingressa no espaço escolar e permanece como cuidadora durante sua vida discente, inclusive na universidade. Se por um ângulo podemos ler o reconhecimento das instituições escolares em relação às singularidades de Paola, é visível, também, a ausência de políticas públicas capazes de oferecer suporte às pessoas com deficiência, contrariando documentos legais e diretrizes nacionais e internacionais em relação à justiça social e à equidade de direitos. Poderíamos, ainda, abordar os efeitos dessa presença para a constituição de Paola ou de sua mãe, ou, ainda, a invisibilidade e a não remuneração deste trabalho.

Noutra perspectiva, Gelain (2016) denuncia a violência por parte de pessoas encarregadas do cuidar, apontando que, principalmente, mulheres com deficiência podem sofrer violência por parte desses cuidadores, assim como serem impossibilitadas de tomar suas próprias decisões, inclusive sobre seus corpos. Essa violência é comum e é invisibilizada, justamente por ocorrer com pessoas próximas a essa mulher. Assim, às vezes a própria vítima não percebe a violência, já que é dependente do cuidado, inclusive, em muitos casos, financeiramente. A violência pode se dar tanto pela opressão e pelo desrespeito da vontade da pessoa quanto por meio da violência sexual e física. Conforme Fietz e Mello (2018), a violência atravessa os espaços privados, semipúblicos e públicos pela convivência em relação à violência sofrida por mulheres com deficiência, vistas como menos humanas.

Há uma complexidade relativa ao cuidado e às relações de interdependência merecedora de destaque em nosso estudo. Sem negar a validade e importância das leituras e materialidades acima apresentadas, nos deixamos seguir pelas palavras das participantes da pesquisa e encontramos outra perspectiva do cuidado, relacionada à interdependência, ao zelo, ao desvelo e até a certa vigilância como possibilidade de emancipação e ampliação das vivências culturais e sociais. Cuidar como ato sociopolítico refere-se ao diálogo, desvela-se na capacidade de interesse pelo outro, na não indiferença e na responsividade e construção de políticas específicas e intersetoriais.

A construção desta abordagem data da década de 1990, quando o cuidado passa a ocupar espaço na agenda da discussão sobre a deficiência a partir da perspectiva feminista

do modelo social. O cuidado, nessa perspectiva, é considerado a partir da atenção às pessoas que sentem dor e precisam de auxílio para as atividades básicas da vida digna, não anulando a emancipação das pessoas com deficiência. O cuidado remete a uma função laboral e a uma política de assistência e justiça social. Posteriormente, é ressignificado também como um problema moral, democrático e a uma epistemologia feminina por pesquisadoras como Gilligan (1993), Tronto (2007) e Kittay (2011). Todas referendam, a partir de pontos diversos, uma ética do cuidado baseada no princípio de interdependência como constituinte das relações de existência, do nascimento à morte.

O cuidado é uma questão pública, de corresponsabilização, mas ainda está muito relegado ao domínio do privado, ao âmbito da família, seja cuidando ou pagando alguém para realizar esse trabalho. Tronto (2007, p. 286) critica estudiosos que definem cuidado como “trabalho do amor”, por isso uma “atividade privada e íntima [que] é feita em um estado emocional particular”. Este pensamento predominante de “trabalho do amor” estimula a pensar que se trata de um trabalho de menor valor, por isso, no patriarcado, eminentemente realizado por mulheres. Esta não é uma moralidade das mulheres, mas de todos os humanos. A pesquisadora defende a responsabilidade de Estados-nações, bem como de pessoas concretas, dentro dos países. Para ela, a função do cuidado é tornar a sociedade cada vez mais democrática; sendo assim, deveríamos nos sentir responsáveis por todas e todos. O cuidado deve ser oferecido na família fora do âmbito familiar e nos mecanismos de emprego, interligando o cuidar de si, o cuidar do outro e o cuidar do planeta, evidenciando a nossa interdependência, princípio da ética do cuidado.

Conforme Tronto (2007), sempre pensamos no cuidado do outro e nunca pensamos nos cuidados conosco, porque perseguimos uma autonomia inumana. Somos vulneráveis, porque essa é uma condição do ser humano. A ética do cuidado marca o princípio relacional da existência.

Paola revela, como já apresentamos, que foi sentenciada à morte logo que nasceu. Revela que, a despeito do diagnóstico e das inúmeras dificuldades, foi envolta por cuidados familiares e, devido à presença cuidadosa de sua mãe, madrinha e avó, sobreviveu. Joana revela que sua família sempre foi seu suporte, auxiliando-a a viver experiências entre pares em diferentes espaços. Esses cuidados foram fundamentais ao longo da vida, sendo constitutivos para a assunção da condição juvenil. O cuidado, em nosso entendimento, promove as condições necessárias para que jovens mulheres com deficiência possam ressignificar os limites impostos pelo capacitismo estrutural e estruturante às moratórias vital e social. Cuidado em sua dimensão afetiva, privada e,

principalmente, como ato sociopolítico, responsivo e relacionada ao laço social e à capacidade de viver junto.

Kittay (2009) explica que o pensamento social e político disseminado acerca do humano como ser autônomo e independente é uma grande inverdade. Desde o momento que nossa vida começa a pulsar, todos os dias, mesmo na vida adulta, precisamos de cuidados para continuar vivendo, estando todos envoltos em uma rede de relações. Corroboramos com Kittay (2011) quando afirma que a autonomia e a independência como marcadores morais são ilusórios e limitados, já que nosso tecido é social, e necessitamos do olhar do outro, do reconhecimento intersubjetivo para constituirmo-nos. A pesquisadora postula a ética do cuidado e a interdependência como inerentes à experiência de vida de mulheres e homens, com ou sem deficiência. Trata-se de um fio (vital) comum, simultaneamente frágil e fulcral na experiência de vida de todas e todos.

Paola e Joana tiveram a possibilidade de acessar um tempo livre de experimentação, de vivenciarem a moratória social para a fruição de suas juventudes e preparação para a vida adulta a despeito da fratura do direito à juventude, resistindo e tensionando o capacitismo estrutural e estruturante. Paola, como já dissemos, ao nascer, conforme o modelo biomédico, teve sua expectativa de vida fraturada, porém a mãe e as demais mulheres da família promoveram uma rede de cuidados não só para que sobrevivesse, mas para que se desenvolvesse e pudesse vivenciar sua juventude e vida adulta. Assim, Paola, consegue acessar instituições sociais de convivência com pares, como a escola, a igreja e a universidade, bem como espaços de lazer como a praia ou o centro histórico de sua cidade. Paola também teve acesso a diferentes interconexões digitais que lhe propiciaram experiências juvenis, inclusive fora do país.

No caso de Joana, além de sua família, os professores da universidade foram fundamentais em sua rede de cuidados, pois, ao mesmo tempo em que a auxiliavam quando necessário, acreditavam no seu potencial e sempre lhe cobravam retorno, o que lhe dava confiança. Joana conta que conseguiu alcançar a emancipação financeira e afetiva graças à sua família, que sempre teve um olhar de credibilidade nela. Até os 5 anos de idade não caminhava, mas, desde muito pequena, frequentava fonoaudióloga, fisioterapeuta e, aos 2 anos, passou a frequentar a escola, que lhe proporcionou vivências com pares e a participação em outros grupos, como os de dança e natação. Joana tem consciência de que esse cuidado foi fundamental para que pudesse viver sua condição juvenil.

Ambas afirmam a necessidade de repensar as políticas públicas para que o cuidado como trabalho privado seja reconhecido, valorado e remunerado; reconhecem a interdependência como fulcral para exercer o direito à juventude, bem como para visibilizar a diversidade corporal nas diferentes etapas da vida. Em suas narrativas, lemos os efeitos nefastos da invisibilidade decorrente da associação entre deficiência, capacitismo e suposta fratura do capital vital, e também a importância de significar as redes de cuidado e interdependência como construções sócio-históricas.

A análise temática das entrevistas autobiográficas, em diálogo com autores da sociologia das juventudes e dos estudos da deficiência, permite afirmar que o capacitismo e a normatividade corporal interferem na moratória vital e fraturam a experiência da juventude. Na presença da deficiência, o corpo não é reconhecido como capital vital, fonte de energia e potência. Formas sutis e violentas presentes em mecanismos institucionais e em práticas ditas científicas fazem recair sobre os corpos das jovens com deficiência os acontecimentos desvinculados da singularidade e do contexto social e político. A capacidade de expressão e realização da moratória vital depende da posição social, do gênero, da etnia e das formas de significar a deficiência no tecido social.

Se há uma fratura na experiência e no direito à juventude pela ótica do corpo deficiente como fora das condições normatizadas do laço social, há, noutra perspectiva, vivências contrárias à marginalização, à desumanização e à normatividade corporal. A fim de reconhecer esses aspectos, optamos por focar naquilo que é singular e próprio, em diálogo com outras experiências juvenis. Mais do que um recurso estilístico, acreditamos que práticas emancipatórias e anticapacitistas exigem uma atitude recognitiva e uma atenção ao que é da ordem de cada caso. É na articulação entre o estritamente privado com a política e a cultura que somos, como pesquisadoras e educadoras, afetadas pela afirmação da juventude para todos como uma experiência capaz de ampliar sentidos sobre a vida, o corpo e o viver junto.

Portanto, podemos afirmar que a fruição da juventude para Paola e Joana são comuns a outros grupos sociais. A moratória social, para ambas, desponta como tempo dedicado aos estudos, presença do auxílio financeiro e cuidados recebidos da família. Também verificamos a possibilidade de adiamento e ressignificação do que desejam, bem como a participação ativa em redes de sociabilidade e o engajamento crítico no tecido social. As jovens valorizam bens culturais comuns à sua geração, denotando diversas maneiras de habitar corpos com impedimentos e formas de gozar a sexualidade. A singularidade parece recair na moratória social, permeada pelas relações de cuidado e



interdependência. Nesse sentido, é importante reconhecer o limite de categorias como autonomia e independência como marcadores da condição juvenil.

## 5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta tese se desenvolve no desafio do diálogo entre os campos da sociologia da juventude e dos estudos da deficiência. O campo das juventudes é bastante extenso, por isso optamos por tentar compreendê-lo a partir dos marcadores da moratória social, da geração e da moratória vital. O campo dos estudos da deficiência também apresenta várias perspectivas. Nosso diálogo se dá desde a perspectiva feminista do modelo social de deficiência, que pauta a opressão sofrida pelas pessoas com deficiência sem desconsiderar o corpo que dói e que precisa de cuidados. Este trabalho, datado, historicamente, num período de pandemia, não tem a pretensão de esgotar o tema das juventudes com deficiência. Propõe, portanto, um diálogo inicial sobre as experiências cotidianas dessas jovens. Queremos, também, evidenciar que essas juventudes não são unas, mas se forjam em um contexto sócio-histórico e econômico, que é atravessado por marcas como corpos com diferentes impedimentos, gênero, relações mais próximas e geração, que podem potencializar alguns e condicionar outros a limites mais acentuados. Produz-se, assim, vivências próprias de um tempo e singularizadas de acordo com o círculo de relações mais próximo. Há uma tensão entre as barreiras ambientais e atitudinais promovidas a partir de uma sociedade capacitista e a resistência constituída na produção dessas juventudes, inclusive na luta pela constituição de uma sociedade anticapitista.

Com base nas narrativas autobiográficas de duas jovens com deficiência física, Paola e Joana, procuramos produzir uma interface entre os temas das juventudes e da deficiência, oportunizando a investigação sobre a condição juvenil entre mulheres com deficiência. Para tanto, buscamos conhecer experiências juvenis por meio de seis entrevistas autobiográficas. O material oral foi escutado e transcrito, ganhando letra escrita e sendo submetido à leitura das participantes/narradoras, bem como ao grupo de pesquisa, sustentando-se, também, nos diferentes autores da sociologia da juventude e estudos da deficiência. Nesse processo, identificamos vivências e sentidos produzidos acerca do passado, do presente e do futuro, da interação entre pares, das redes de sociabilidade e da partilha de bens culturais marcados pelo capacitismo estrutural e estruturante, que fragiliza o direito à juventude. Por outro ângulo, ao focarmos nas formas

e sentidos de habitar o corpo com impedimentos e nas redes e recursos de socialização, reconhecemos experiências de resistência e de fruição da juventude.

A condição juvenil para as jovens mulheres com deficiência parece, então, oscilar em um movimento de balança entre a fragilização do direito e as experiências de resistência e fruição. Para consubstanciar essa leitura, organizamos nossa análise em dois grandes eixos, centrados nas moratórias vital e social. No primeiro, intitulado *Capacitismo, normatividade corporal e moratória vital fraturada*, reconhecemos que, na presença da deficiência, o corpo não é lido e valorado como capital vital, fonte de energia e potência. Formas sutis e violentas presentes em mecanismos institucionais e práticas ditas científicas fazem recair sobre os corpos das jovens com deficiência acontecimentos desvinculados da singularidade e do contexto social e político.

Para a visão capacitista, a deficiência é algo negativo, que precisa ser enquadrada o mais próximo possível do eleito como normal, devendo ser curada ou suprimida. Esta crença cria o corpo padrão, tido como saudável e como única forma possível de ser humano. A deficiência é lida como sinônimo de isolamento, cancelamento e, ainda, como um estado menos humano. Esses contextos sociais capacitistas produzem vulnerabilidades em jovens com impedimentos e invalidam o capital social de seus corpos, que passam a ser invisibilizados ou como passíveis de violência, sem direito à vida. São percebidos como aqueles que o que viveram é um *plus*, pois estão fadados à morte prematura. Corpos invisíveis, que precisam ser escondidos, assexuados, silenciados, ridicularizados. Paola tem uma condição sócio econômica precária, o que a invisibiliza, a torna bastante vulnerável. Esta condição incide nas barreiras sócio ambientais que a impossibilitam, por exemplo, de ter encontros face a face com pares, de manter relações afetivo sexuais, de acessar lugares e experiências que outros jovens de sua geração são permitidos.

Porém a resistência se faz presente nas juventudes com deficiência e está expressa nas narrativas de Paola quando esta diz “*e eu estou aqui vivendo*”, ou quando expressa os cuidados consigo e o desejo de se relacionar com seus pares. E, também, na fala de Joana, ao nos contar, por exemplo, que está casada pela segunda vez. Há uma vida que pulsa, que existe como condição social do inacabamento humano, que resiste e impõe sua vivência e sua juventude apesar do capacitismo que se apresenta cotidianamente.

A pesquisa contribui ao visibilizar a positividade da diversidade corporal como potencial analítico e político desses dois campos teóricos. O tópico 4.2, intitulado *Formas de experimentar a deficiência e fazer fruir a juventude*, apresenta os recursos capazes de

sustentar o tempo de fruição na preparação para a vida social adulta advindos da valoração da diversidade dos corpos e das múltiplas formas de habitar um corpo com impedimentos; da interdependência e do cuidado, fios que tecem uma rede – familiar, institucional – capaz de sustentar e vivenciar o tempo social necessário à juventude e às relações entre pares. A instituição escolar e a participação ativa nas redes sociais são aspectos comuns a outros grupos de jovens da mesma geração.

Chegamos, então, ao questionamento: *a experiência da juventude (como resultante das moratórias) pode ser fraturada por representações capacitistas?* Entendemos que a juventude pode, sim, ser fraturada por representações capacitistas que não reconhecem essa produção para corpos com impedimentos. Corpos com impedimentos estão fadados a serem banidos ou silenciados desde o nascimento e são muitas as formas de anulá-los, seja pelas diferentes barreiras ambientais e atitudinais, que fazem com não tenham possibilidade de acessar espaços públicos como outros jovens, seja pela superproteção, que os relega à eterna infância, negando-lhes, portanto, a juventude, tão propagada e desejada pela sociedade contemporânea. Infantilizados não são vistos como seres desejantes e desejáveis. Nesse contexto, a moratória vital, que possibilita o acesso ao capital vital, é relativizada e fraturada – o que produz efeitos nas possibilidades de laço e reconhecimento social.

Paola e Joana tiveram oportunidade de, por exemplo, realizar suas formações acadêmicas. Joana tem uma convivência maior com seus pares, face a face; Paola interage mais pela Internet, assim como muitos outros jovens, o que, segundo Peregrino (2011), configura uma forma de moratória social da atualidade. Porém, é importante enfatizar que a situação sócio econômica de Paola é um grande complicador para que ela possa viver plenamente sua condição juvenil. Paola e Joana têm consciência da importância de suas famílias para que possam fruir de suas juventudes, que não se produzem de forma igual devido a questões geográficas, socioeconômicas, culturais, entre outros tantos fatores, mas que têm em comum o cuidado e a interdependência, que as acolhe e ao mesmo tempo impulsiona a conquistar a emancipação. Não foi fácil para Paola e Joana, por exemplo, realizarem suas formações acadêmicas. Como não é fácil conviver numa sociedade capacitista como a nossa. Porém elas não só vivem suas juventudes, como ajudam outras pessoas a pensar sobre como é habitar um corpo jovem com deficiência. Vivem de modos diferenciados suas moratórias sociais, ambas apontando a importância do cuidado e da interdependência para tanto.

Concordamos com Carolina Ferrante (2019) quando afirma que o problema não está nos corpos com deficiência, mas na opressão da sociedade hierarquizante que subtrai seus direitos humanos. Defendemos o modelo social de deficiência, corroborando com Oliver (1990), pois não há como ratificar o modelo médico individual de deficiência, já que todos somos interdependentes. Conforme Oliver (1990), a deficiência como opressão é uma invenção capitalista que incapacita as pessoas com deficiência. Isso nos faz compreender a necessidade de cada vez mais engajamento nas lutas pelos direitos das pessoas com deficiência, no sentido de construir políticas públicas anticapacitistas que se efetivem, para que as pessoas com deficiência possam fruir de seus direitos enquanto cidadãos.

Vale lembrar que esta luta das pessoas com deficiência começa nas décadas de 1960 e 1970, quando o modelo individual médico era hegemônico. O apelo do sociólogo Paul Hunt (1971), que já escrevia sobre os limites sociais impostos às pessoas com deficiência, ao *the Guardian*, toma proporções que nem ele imaginava, e a articulação política com outras pessoas com deficiência começa a se forjar. Mike Oliver e outros teóricos juntam-se a Hunt e formam a Liga dos Lesados Físicos Contra a Segregação (UPIAS), lutando contra a opressão social em que vivem as pessoas com deficiência. A partir da década de 1990, as mulheres passam a introduzir uma perspectiva feminista no modelo social de deficiência, reivindicando direitos como a assunção do corpo com dor, a ética do cuidado, a interdependência e o direito à sexualidade e o direito reprodutivo. É uma luta política de longa duração. Estes corpos femininos são corpos políticos que reivindicam o que lhes é de direito, neste caso, exercer a cidadania em suas juventudes plenas, com acesso ao cuidado e as redes que possibilitam interações com seus pares. Denunciamos que os corpos negros femininos ainda estão à margem da universidade, haja visto, que não encontramos jovens mulheres negras com deficiência para compor a pesquisa.

Baseada nas premissas da perspectiva social da deficiência, construímos esta tese, que reconhece e valoriza as juventudes com deficiência, tão invisibilizadas. As juventudes pulsam, à revelia da superproteção que infantiliza, do pseudocuidado que maltrata, da sociedade capacitista que esconde, enquadra e isola, além de todas as constantes vulnerabilidades que, enquanto mulheres, as narradoras desta tese vivenciam em seu cotidiano. Dito isso, reafirmamos as juventudes de Paola e de Joana e, a exemplo delas, as de outros jovens com deficiência. Ratificamos que elas não são unhas, pois se produzem nos marcadores sociais, resistindo e existindo, embora possam ser

marginalizadas. É inegociável o reconhecimento da insuficiência de categorias como autonomia e independência como marcadores privilegiados da condição juvenil. É de extrema urgência que políticas públicas sejam efetivadas para que jovens com deficiência, em situação de pobreza, possam ocupar espaços de encontros e lazer para que usufruam plenamente suas juventudes. A pobreza é um forte condicionante para ascensão à moratória social, embora haja resistência. Paola, sustentada por sua família, conseguiu estudar, mas não tem esse tempo de experimentação, ampliado para outros espaços, em que a jovem gostaria de frequentar. Joana, com uma condição sócio econômica mais favorável tem mais acesso a espaços com clubes, academias, rodas de amigos.

Nossa expectativa com esta tese é de que possam se ampliar os diálogos acerca das juventudes com deficiência, para que estas sejam reconhecidas e possam garantir suas condições juvenis com seus pares jovens.

## 6 REFERÊNCIAS

ABRAHÃO, Maria Helena Menna Barreto; BRAGANÇA, Inês Ferreira de Souza. **Abordagens Teórico- Metodológicas da Formação de Professores em Dois Tempos:** olhares sobre o CIPA I (2004) e o CIPA V (2012). Revista Brasileira de Pesquisa (Auto) Biográfica, 2016

BARNES, Colin. Deficiência e Políticas Sociais – entrevista com Colin Barnes/ Disabilities and Social Policy - Interview with Colin Barnes. In: Diniz, Debora. **SER Social**, Brasília, v. 15, n. 32, p. 237-251, jan./jun. 2013.

BARNES, Colin. “Disability Studies: new or not so new directions?”, In: **Disability & Society**, v. 14, n. 4, 1999.

BOLÍVAR, Antonio. Metodología de la investigación biográfico-narrativa: Recogida y análisis de datos. In: **V Congreso Internacional de Investigación Autobiográfica:** Pontificia Universidad Católica Rio Grande del Sur, Porto Alegre: PUCRS, 2015

BORGES, Jorge Luis. **A Cegueira**. Conferência no Teatro Coliseu. Buenos Aires, 1977.

BRASIL. **Sinopse Estatística do Ensino Superior 2019**. O Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira (INEP). 2020. Disponível em: <https://www.gov.br/inep/pt-br/acesso-a-informacao/dados-abertos/sinopses-estatisticas/educacao-superior-graduacao>. Acesso em: 23 nov. 2021.

BRASIL. **Resolução nº 510 de 7 de abril de 2016**. Brasília, DF: Diário Oficial da União, 2016. Disponível em: [http://www.in.gov.br/materia/-/asset\\_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/22917581](http://www.in.gov.br/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/22917581). Acesso em: 10 jul. 2019.

BRASIL, Lei Brasileira de Inclusão nº. 13.146. **Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa Com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência)**. Brasília, DF, 2015.

BRASIL, Lei 12. 852. **Estatuto da Juventude e dispõe sobre os direitos dos jovens**. Brasília, DF, 2013.

BRASIL, Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência:** Protocolo Facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Brasília, DF, 2009.

CAIADO, Katia. **O Aluno Deficiente Visual**: Lembranças e depoimentos, São Carlos/SP: UFSCAR, 2003.

CAMPBELL, Fiona. *Contours of ableism: The production of disability and abledness*. UK: **Palgrav Macmillan**, 2009.

CARRANO, Paulo. Jovens, escolas e cidades: desafios à autonomia e à convivência. In: **Teias**. v. 12, n. 26, p. 6- 22, 2011.

CENTRO COLABORADOR DA ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE PARA A FAMÍLIA DE CLASSIFICAÇÕES INTERNACIONAIS (org.), CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 2003.

CHO, Sumi; CRENSHAW, Kimberlé Williams; MCCALL, Leslie. Toward a field of intersectionality studies: Theory, applications, and praxis. *Signs: Journal of women in culture and society*, 2013.

COULON, Alain; SANTOS, Georgina Gonçalves dos; SAMPAIO, Sônia Maria Rocha. **A condição de estudante: a entrada na vida universitária**. Salvador: EDUFBA, 2008.

DAMICO, José Geraldo Soares; MEYER, Dagmar Estermann. O corpo como marcador social: saúde, beleza e valoração de cuidados corporais de jovens mulheres. In: **Revista Brasileira de Ciências do Esporte**, 2006.

DEBERT, G. Problemas relativos à utilização da história de vida e história oral. In: CARDOSO, R. **A aventura antropológica: teoria e pesquisa**. São Paulo: Paz e Terra, 1999.

DELORY-MOMBERGER, Christine. Construção e Transmissão da Experiência nos Processos de Aprendizagem e de Formação. **Revista Mexicana de Investigación Educativa**, vol. 19, no. 62, p. 695-710, julio-septiembre de 2014.

DELORY-MOMBERGER, Christine. A Pesquisa Biográfica: projeto epistemológico e perspectivas metodológicas. **Revista brasileira de educação**, Rio de Janeiro, v. 17 n. 51, set./dez. 2012.

DI MARCO, Victor. **Capacitismo, o mito da capacidade**. Belo Horizonte: Ed. Letramento, 2020.

DIEESE. Nota Técnica nº 246. Inclusão da pessoa com deficiência no mercado de trabalho. São Paulo: **DIEESE**, 2020

DINIZ, Débora. **O que é deficiência?** São Paulo: Brasiliense. 2012.

DINIZ, Débora; SANTOS Wederson. Deficiência e Direitos Humanos: desafios e respostas à discriminação. In: DINIZ, Débora; SANTOS, Wederson. (Orgs.). **Deficiência e Discriminação**. Brasília: LetrasLivres, EdUnB, 2010.

ERIKSON, E. **Identidade, juventude e crise**. 2ª ed. Rio de Janeiro: Zahar, 1976.



ESCOBAR, D.S. **Atendimento educacional especializado**: cartas sobre o agir pedagógico. Dissertação (Mestrado em Educação) — Faculdade de Educação, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2020.

FEIXA, Carles; FERNÁNDEZ-PLANELLAS, Ariadna. FIGUERAS-MAS, Mónica. Generación Hashtag. Los movimientos juveniles en la era de la web social. **Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud**, pp. 107-120, 2014.

FERRANTE, Carolina. En memoria de Mike Oliver: un legado sociológico vivo para los estudios críticos latinoamericanos en discapacidad. In: **Sociologando**: Boletín Científico Sapiens Research, 2019.

FIETZ, Helena Moura; MELLO, Anahi Guedes de. A Multiplicidade do Cuidado na Experiência da Deficiência. In: **Revista Antropológicas**, 2018.

FIETZ, Helena M. **Deficiência e Práticas de Cuidado**: uma etnografia sobre ‘problemas de cabeça’ em um bairro popular. Dissertação de Mestrado. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2016.

FINKELSTEIN, Vic. The commonality of disability. In: SWAIN, J; FINKELSTEIN, V; FRENCH, S; OLIVER, M. **Disabling barriers, enabling environments**. Sage, 1993.

FORACCHI, Marialice M. **A juventude na sociedade moderna**, São Paulo: Pioneira, 1972.

FREIRE, Paulo. **Pedagogia da esperança**: um reencontro com a pedagogia do oprimido. São Paulo: Paz e Terra, 1992.

GARDOU, Charles. **A sociedade inclusiva**: falemos dela; não há vida minúscula! Belo Horizonte: UFMG, 2018.

GARLAND-THOMSON, Rosemarie. Integrando Deficiência, Transformando a Teoria Feminista. Formações feministas. **NWSA Journal**, Vol. 14, nº. 3, 2002.

GELAIN, Denise Gasperin. **Deficiência Física e Violências Cotidianas**: Experiências de Mulheres. Dissertação (Mestrado) – Universidade de Brasília, 2016.

GESSER, Marivete; BÖCK, Geisa Letícia Kempfer; LOPES, Paula Helena. **Estudos da deficiência**: anticapacitismo e emancipação social. Curitiba: CRV, 2020.

GESSER, Marivete. Gênero, deficiência e a produção de vulnerabilidades. In: VEIGA, Ana Maria; NICHNIG, Claudia Regina; WOLF, Cristina Scheibe; ZANDONÁ, Jair. (Orgs.). **Mundos de mulheres no Brasil**. Curitiba: Editora CRV, 2019.

GESSER, Marivete; NUERNBERG, Adriano Henrique; TONELLI, Maria Juracy Filgueiras. Constituindo-se sujeito na intersecção gênero e deficiência: relato de pesquisa. In: **Psicologia em estudo**, 2013.

GILLIGAN, Carol. **In a different voice**: Psychological theory and women's development. Harvard University Press, 1993.

GOMES, Ruthie Bonan et al. Novos diálogos dos estudos feministas da deficiência. **Rev. Estud. Fem.**, Florianópolis, v. 27, n. 1, e48155, 2019.

GOELLNER, Silvana Vilodre. A produção cultural do corpo. In: LOURO, G.L. et al. **Corpo, Gênero e sexualidade**: um debate contemporâneo. Petrópolis: Vozes, 2003.

GOMES, Ruthie Bonan et al. Novos diálogos dos estudos feministas da deficiência. **Rev. Estud. Fem.**, Florianópolis, v. 27, n. 1, e48155, 2019.

GROPPO, Luís Antonio. Juventude: elementos sócio históricos e panorama atual - Prof. Dr. Luís Antonio Groppo/UNIFAL. In: <https://www.youtube.com/watch?v=Dp4MVr0JY30>. **Juventudes em debate**: trabalho, educação e ação política, GESET/UFRGS. < Acesso em 24.02.2021 >

GROPPO, Luís Antonio. **Introdução à Sociologia da Juventude**. Jundiaí: Paco Editorial, 2017.

GROPPO, Luis Antonio. Teorias pós-críticas da juventude: juvenilização, tribalismo e socialização ativa. **Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud**, 13 (2), pp. 567-579, 2015

GROPPO, Luis Antonio. Educação sociocomunitária e integração sistêmica: fundamentos para uma crítica das intervenções educacionais não formais contemporâneas. In: **Acta Científica**, v. 22, n 1, 2013.

IBGE (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística). Censo demográfico brasileiro de 2010. Brasília: **IBGE**, 2011.

HERMANN, Nadja. A Aprendizagem da Dor. In: **Educação & Realidade**, 2020.

HUNT, Paul. Carta ao Editor. In: **The Guardian**, 1972.

KEHL, Maria Rita. A juventude como sintoma da cultura. In: GODOY, Arnaldo. **Juventude**. Belo Horizonte: Outro Olhar, 2007.

KITTAY, Eva Feder. Why Human Difference is Critical to a Conception of Moral Standing: An Argument for the Sufficiency of Being Human for Full Moral Status. **The Journal of Philosophy of Disability**, 2021.

KITTAY, Eva Feder. The Ethics of Care, Dependence, and Disability. **Ratio Juris**. Vol. 24 Nº. 1, 2011.

KITTAY, Eva Feder; CARLSON, Licia. **Cognitive Disability and Its Challenge to Moral Philosophy**. Wiley-Blackwell, 2010.

KITTAY, Eva Feder. The personal is philosophical is political: A philosopher and mother of a cognitively disabled person sends notes from the battlefield. **Metaphilosophy**, v. 40, n. 3-4, 2009.

KITTAY, Eva Feder; JENNINGS, Bruce; WASUNNA, Angela A. Dependência, diferença e ética global de Cuidado a longo prazo. In: **Journal of Political Philosophy**, Novembro, 2005.

KRAMER, Sonia; PENA, Alexandra. Vulnerabilidade e ética na pesquisa em educação. Vol. 1. **Associação Nacional de Pós-graduação e Pesquisa em Educação**. Rio de Janeiro: ANPED, 2019, 71- 74.

LLOYD, M. Does She Boil Eggs? Towards a Feminist Model of Disability. **Disability, Handicap & Society**, v. 7, n. 3, 1992.

LOPES, Paula Helena. “**Eu posso ser mãe, sim**”: processos de significação acerca da gestação e da maternidade de mulheres com deficiência. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de Santa Catarina, 2018.

LOURO, Guacira Lopes. **Gênero, sexualidade e educação**: Uma perspectiva pós estruturalista Petrópolis, RJ, Vozes, 1997.

MADRUGA, Sidney. **Pessoas com deficiência e direitos humanos**: Ótica da diferença e ações afirmativas. São Paulo: Saraiva, 4. Ed., 2021

MAIA, Cláudia de Jesus. **A invenção da solteirona**: Conjugalidade moderna e terror moral – Minas (1890-1948). Tese (Doutorado). Universidade de Brasília, Brasília: DF, 2007.

MANNHEIM, Karl. **O problema sociológico das gerações**. São Paulo, Ática. 1993[1928].

MARGULIS, Mário. Juventud o juventudes: Dos conceptos diferentes. **Voces en el fênix**. Córdoba, n. 51, dic. 2015.

MARGULIS, Mario. ¿Juventud o juventudes?. **Perspectiva**, Florianópolis, v. 22, n. 02, p. 297-324, jul./dez. 2004.

MARGULIS, Mario; URRESTI, Marcelo. La juventud es más que una palabra. In: MARGULIS, Mario (Org.). **La juventud es más que una palabra**: ensayos sobre cultura e juventude. Buenos Aires: Biblos, 2000.

MCRUER, Robert. In: PÉREZ, Melania Moscoso; RIPOLLÉS, Soledad Arnau. Lo Queer y lo Crip, como formas de re-apropiación de la dignidad disidente. Una conversación con Robert McRuer. **Dilemata**, 2016.

MCRUER, Robert; MOLLOW, Anna. **Sex and Disability**. London: Duke University Press, 2012.

MELLO, Anahí Guedes de. **Gênero, Deficiência, Cuidado e Capacitismo**: Uma análise antropológica de experiências, narrativas e observações sobre violências contra mulheres com deficiência. Dissertação (Mestrado). Universidade Federal de Santa Catarina, 2014.

MELLO, Anahi Guedes de; NUERNBERG, Adriano Henrique. Corpo, Gênero e Sexualidade na Experiência da Deficiência: Algumas Notas de Campo. In: **III Seminário Internacional Enlaçando Sexualidades**, 2013.

MORRIS, Jenny. Deficiência e deficiência: construindo uma ética do cuidado que promova os direitos humanos. **Hypatia**, vol. 16, nº 4, 2001.

MORRIS, Jenny. **Encontros com desconhecidas**: feminismo e deficiência. Londres: The Women's Press, 1996.

MORRIS, Jenny. Personal and Political: A Feminist perspective on researching physical disability. In: **Disability, Handicap & Society**, V. 7, nº 2, 1992.

NICOLAU, Stella Maris; SCHRAIBER, Lilia Blima; AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita. Mulheres com deficiência e sua dupla vulnerabilidade: contribuições para a construção da integralidade em saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, vol.18 no.3 Rio de Janeiro, 2013.

NUERNBERG, Adriano H. Ações para promoção da inclusão das pessoas com deficiência nas organizações de trabalho. **ComCiência**, SBPC, 2018

OLIVER, Michael. Capitalism, Disability and Ideology: A Materialist Critique of the Normalization Principle, 1994. Disponível em: [http://www.leeds.ac.uk/disability\\_studies/archiveuk/archframe.htm](http://www.leeds.ac.uk/disability_studies/archiveuk/archframe.htm). <Acesso em: 19.08.2021>

PASSEGGI, M. C; NASCIMENTO, Gilcilene; OLIVEIRA, Roberta. As narrativas autobiográficas como fonte e método de pesquisa qualitativa em Educação. **Revista Lusófona de Educação**, n.33, 2017.

PASSOS, Regina Lucia. **Da violência sexual e outras ofensas contra a mulher com deficiência**. Dissertação (Mestrado) – Fundação Oswaldo Cruz, 2019.

PEREGRINO, Mônica. Juventude, trabalho e escola: elementos para análise de uma posição social fecunda. In: **Cad. Cedes**, Campinas, vol. 31, n. 84, 2011.

REGUILLO, Rossana. Las culturas juveniles: un campo de estudio; breve agenda para la discusión. In: **Juventude e Contemporaneidade**. Brasília: UNESCO, MEC, ANPEd, 2007.

SANTOS, Lina Vilela. **Deficiência mental**: violência sexual e aborto legal. Dissertação (Mestrado) - Universidade de Brasília, 2015.

SANTOS, Sarah. A solidão da mulher com deficiência. Disponível em: <https://caterinas.info/columas/a-solidao-da-mulher-com-deficiencia/>. Acesso em 22 de dez. de 2021.

SHAKESPEARE, Tom; WATSON, Nicholas. The Social model of disability: na outdated ideology? In: **Research in Social Science and Disability**. V.2, 2002.

TAYLOR, Sunaura. **Bestas de carga**: liberação de animais e deficiência. New Press, 2017.

TORRES, Natali Esteve. **Trajetórias de Mulheres com Deficiência na Educação Superior**: Barreiras E Possibilidades. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de Santa Maria, 2018.

TRONTO, Joan. Assistência democrática e democracias assistenciais. **Sociedade e Estado**, v. 22, n. 2, 2007.

ULLRICH, Wladimir Brasil. Política de Educação Especial: sobre ambivalência, tensão e indeterminação. **Educação & Realidade**, 2019

VENTURA, Mirian. **Direitos Reprodutivos do Brasil**. Brasília: UNFPA, 3 ed., 2019.

WELLER, Wivian; BASSALO, Lucélia de Moraes Braga. A insurgência de uma geração de jovens conservadores: reflexões a partir de Karl Mannheim. In: **Estudos Avançados** 34 (99), p. 391-407, 2020.

WOLBRING, G. The Politics of Ableism. **Development**, n.51, 2008.

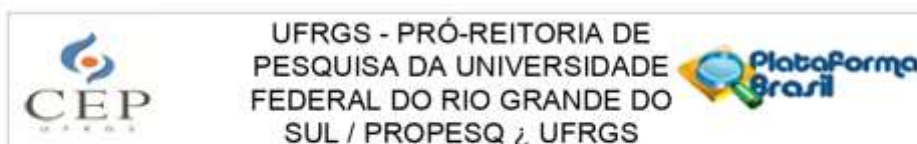
## APÊNDICE

### *Apêndice 1 - Roteiro inicial das entrevistas enviado ao Conselho de ética da UFRGS*

<b>Entrevistas autobiográficas</b>	<b>Categorias</b>	<b>Questões</b>
Entrevista 1	Descrição de si	Poderias te apresentar, falar sobre tua trajetória de vida? Poderias falar sobre a experiência de ter uma deficiência física?
Entrevista 2	Moratória Vital	Poderias contar das tuas vivências com as pessoas mais velhas da tua família?  Poderias contar sobre tuas relações sociais mais próximas - como amigos/as, namorados/as - além da família?  E sobre as experiências vividas nas escolas? E na Universidade?  Além da escola e da universidade, tu frequentas, ou frequentou, alguma outra instituição, clube, associação, etc.?
Entrevista 3	Moratória Social	Poderias descrever tua rotina, como é teu dia a dia?  Enquanto estudavas, trabalhou? Ou contava com um tempo reservado somente para o estudo?  Tinhas tempo livre para lazer? O que mais gostavas de fazer nesse tempo? Hoje, quais tuas formas de lazer, o que faz no tempo livre?
Entrevista 4	Gênero e deficiência	Poderias falar sobre a experiência de ser uma jovem com deficiência?
Entrevista 5	Perspectivas Futuras	Como pensas o teu futuro, poderias falar sobre teus sonhos, expectativas e projetos? Queres falar algo sobre a tua juventude que não tenha sido perguntado?

## ANEXOS

### Anexo 1 – Parecer consubstanciado



#### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

##### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** JUVENTUDES E DEFICIÊNCIA: NARRATIVAS AUTOBIOGRÁFICAS DE JOVENS MULHERES

**Pesquisador:** CARLA KARNOPPI VASQUES

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 26931419.4.0000.5347

**Instituição Proponente:** Universidade Federal do Rio Grande do Sul

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

##### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 3.851.197

##### Apresentação do Projeto:

Trata-se da segunda versão de um projeto de tese de doutorado que tem por objetivo investigar qualitativamente a relação entre juventude, deficiência e gênero. Para isso, serão realizadas entrevistas com três participantes de pesquisa diagnosticados com tipos distintos de deficiência: esclerose múltipla, paralisia cerebral e deficiência intelectual. As participantes já foram identificadas e se concordarem em participar da pesquisa deverão participar de 5 sessões de entrevistas que serão gravadas para posterior transcrição. O material transcrito será devolvido às participantes para que possam avaliar sua acurácia. Por fim, o corpus de narrativas autobiográficas será analisado pela pesquisadora.

##### Objetivo da Pesquisa:

O presente projeto tem por objetivo produzir uma interface entre os temas das juventudes e da deficiência, oportunizando a investigação sobre a condição juvenil entre mulheres consideradas com deficiência. Com isso, o projeto de pesquisa pretende estabelecer relações entre os temas juventudes e deficiência; conhecer experiências juvenis por meio de narrativas autobiográficas de mulheres em situação de deficiência; identificar uma experiência comum de juventude entre as participantes; trabalhar com o que essas experiências têm tanto de singular quanto de semelhante a outras práticas juvenis; contribuir para o avanço da narrativa autobiográfica como método e forma de pesquisa no campo da educação especial.

**Endereço:** Av. Paulo Gama, 110 - Sala 321 do Prédio Anexo 1 da Reitoria - Campus Centro  
**Bairro:** Farroupilha **CEP:** 90.040-060  
**UF:** RS **Município:** PORTO ALEGRE  
**Telefone:** (51)3308-3738 **Fax:** (51)3308-4085 **E-mail:** etica@propesq.ufrgs.br



Continuação do Parecer: 3.851.197

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Os riscos são mínimos, e segundo a autora, "de natureza moral e psicológica, como a possibilidade de constrangimento, desconforto e estresse no encontro com a pesquisadora e nos assuntos abordados." A autora descreve quais cuidados serão tomados para diminuir esses riscos. Além disso, questões de mobilidade e dificuldade da fala das participantes serão acomodadas.

Os benefícios são indiretos e são assim descritos pela autora: acreditamos que a pesquisa, ao ser publicizada, é capaz de combater narrativas estigmatizadas sobre mulheres com deficiência. E também contribuir com a visibilidade de temáticas geralmente silenciadas no âmbito acadêmico-científico, social, político e cultural.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Todas as pendências sobre a pesquisa apontadas no parecer anterior foram resolvidas.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Todas as pendências sobre o TCLE apontadas no parecer anterior foram atendidas.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Não foram identificadas novas pendências ou inadequações na pesquisa; assim, o projeto encontra-se apto para ser aprovado.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Aprovado.

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1478523.pdf	07/02/2020 22:04:21		Aceito
Outros	roteiro.pdf	07/02/2020 22:01:54	CARLA KARNOPPI VASQUES	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto.pdf	07/02/2020 22:01:32	CARLA KARNOPPI VASQUES	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	07/02/2020 19:46:03	CARLA KARNOPPI VASQUES	Aceito

**Endereço:** Av. Paulo Gama, 110 - Sala 321 do Prédio Anexo 1 da Reitoria - Campus Centro  
**Bairro:** Farroupilha **CEP:** 90.040-060  
**UF:** RS **Município:** PORTO ALEGRE  
**Telefone:** (51)3308-3738 **Fax:** (51)3308-4065 **E-mail:** etica@propesq.ufrgs.br





UFRGS - PRÓ-REITORIA DE  
PESQUISA DA UNIVERSIDADE  
FEDERAL DO RIO GRANDE DO  
SUL / PROPEQ UFRGS



Continuação do Parecer: 3.851.197

Folha de Rosto	FOLHAROSTO.pdf	12/12/2019 16:07:48	CARLA KARNOPPI VASQUES	Aceito
Outros	banca.pdf	27/11/2019 19:52:41	CARLA KARNOPPI VASQUES	Aceito
Outros	compesq.pdf	27/11/2019 19:52:22	CARLA KARNOPPI VASQUES	Aceito
Cronograma	cronograma.pdf	27/11/2019 19:49:43	CARLA KARNOPPI VASQUES	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

PORTO ALEGRE, 20 de Fevereiro de 2020

Assinado por:

**MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA**  
(Coordenador(a))

**Endereço:** Av. Paulo Gama, 110 - Sala 321 do Prédio Anexo 1 da Reitoria - Campus Centro  
**Bairro:** Farroupilha **CEP:** 90.040-060  
**UF:** RS **Município:** PORTO ALEGRE  
**Telefone:** (51)3308-3738 **Fax:** (51)3308-4065 **E-mail:** etica@propesq.ufrgs.br

Página 03 de 03