REVISTA APAE CIÊNCIA



Revista Apae Ciência

Faculdade Apae Brasil Dr. Eduardo Barbosa

Revista Apae Ciência

copyright © 2025 por Apae Brasil

Editoração e Revisão Faculdade Apae Brasil Dr. Eduardo Barbosa

Diagramação e Capa Faculdade Apae Brasil Dr. Eduardo Barbosa

Apoio:





CONSELHO EDITORIAL

Dra. Erenice Natália Soares de Carvalho - Associação Objetivo de Ensino Superior / Dr. Jorge Amaro de Souza Borges - Fundação de Articulação e Desenvolvimento de Políticas Públicas para Pessoas com Deficiência e Pessoas com Altas Habilidades do Rio Grande do Sul / Dra. Denise Gisele Silva Costa – Instituto de Ensino e Pesquisa Uniapae de São Paulo / Ms. Julliana Morgado Rocha – Instituto de Diagnóstico, Pesquisa e Ensino da Apae de Belém / Dra. Rosana Glat - Universidade do Estado do Rio de Janeiro / Dra. Júlia Sursis Nobre Ferro Bucher-Maluschke - Universidade de Brasília (in memorian).

CONSELHO CIENTÍFICO

Dra. Adriane Melo de Castro Menezes - Instituto Insikiran / Universidade Federal de Roraima / Dra. Albertina Mitjáns Martínez - Universidade de Brasília / Dra. Andreia Cabral Colares Pereira - Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia Sul-Rio-Grandense / Dra. Annie Gomes Redig - Universidade do Estado do Rio de Janeiro / Dra. Danielle Sousa Silva - Instituto de Educação Superior de Brasília / Dra. Erika Maria Parlato-Oliveira — Université Paris Diderot, Paris 7, França. / Dr. Everton Luís Pereira — Universidade de Brasília / Dr. Fernando Augusto Ramos Pontes - Universidade Federal do Pará / Dra. Iasmin Zanchi Boueri - Universidade Federal do Paraná / Dr. João Monteiro de Pina-Neto — Universidade de São Paulo / Dr. Jonas Carvalho e Silva — Pesquisador associado da Technische Universität TU Dortmund, Alemanha / Dra. Kátia Rosa Azevedo - Universidade de Brasília / Ma. Laiana Soeiro Ferreira — Universidade Federal do Pará / Dra. Maria Amélia Almeida — Universidade Federal de São Carlos / Dra. Patrícia Carla de Souza Della Barba - Universidade Federal de São Carlos / Dr. Rui Fernando Pilotto - Universidade Federal do Paraná / Dra. Sabrina Fernandes de Castro - Universidade Federal de Santa Maria / Dra. Simone Souza da Costa Silva - Universidade Federal do Pará / Dr. Vítor Franco — Universidade de Évora, Portugal. / Dr. Wederson Rufino dos Santos — Faculdade de Ciências da Saúde de Unaí.

EDITORES CIENTÍFICOS

Dr. Jorge Amaro de Souza Borges - Fundação de Articulação e Desenvolvimento de Políticas Públicas para Pessoas com Deficiência e Pessoas com Altas Habilidades do Rio Grande do Sul / Dra. Denise Gisele Silva Costa — Instituto de Ensino e Pesquisa Uniapae de São Paulo.

SECRETÁRIO EXECUTIVO

Me. Guilherme da Rocha Campos

ASSISTENTE EDITORIAL

Ananji Peixoto

EQUIPE DE APOIO

Graziela de Castro Oliveira Gualberto

FICHA CATALOGRÁFICA

Even3 Publicações

REVISÃO

Revisamos

CAPA E DIAGRAMAÇÃO

Luiz Paulo dos Santos Souza

SUMÁRIO

EDITORIAL7
DEFICIÊNCIA NA TEORIA: CORPO, DESEJO E DOR NOS ESTUDOS DA DEFICIÊNCIA - Pedro Lopes
CRÍTICA À BRANQUITUDE TÁCITA NOS ESTUDOS DA DEFICIÊNCIA: UMA PERSPECTIVA ANTROPOLÓGICA ANTICOLONIAL - Guilherme da Rocha Campos
RELAÇÕES DE AMIZADE, COMPOSIÇÃO E DINÂMICAS: O CASO DE TRABALHADORES COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL - Carlos Veloso da Veiga e Luísa Martins Fernandes
UM AMOR DIFERENTE? UMA REVISÃO NARRATIVA SOBRE AS RELAÇÕES AMOROSAS DE PESSOAS COM E SEM DEFICIÊNCIA, À LUZ DA TEORIA TRIANGULAR DO AMOR Marina Camargo Barth e Daniela Centenaro Levandowski
INCLUSÃO ESCOLAR EM MINAS GERAIS E NO PARANÁ: DIFERENTES CAMINHOS - Bruna Caroline Morato Israel e Adriana Araújo Pereira Borges89
INTERSECCIONALIDADE E ENSINO SUPERIOR: EXPERIÊNCIAS DE ALUNAS COM DEFICIÊNCIA VISUAL NO AMBIENTE ACADÊMICO
Lúcia Lamounier Sena e Mariana Cristina Ferreira114

Equipe Editorial

É com um profundo compromisso com o avanço do conhecimento e com a construção de uma sociedade mais justa e equitativa que apresentamos a edição da Revista Apae Ciência 2025/1. Nossa publicação se consolida como um espaço vital para reflexão plural, debate qualificado e disseminação de pesquisas que enfrentam os desafios complexos da inclusão social de pessoas com deficiência. Os artigos aqui reunidos, em conjunto, reforçam o papel do movimento apaeano ao apontar caminhos para transformação social, sempre sob uma perspectiva transversal, interdisciplinar e crítica à colonialidade.

Esta edição se destaça por abordar diferentes temáticas nos estudos da deficiência. abrangendo desde formulação de políticas públicas até dimensões mais íntimas e relacionais da existência. Os trabalhos questionam as estruturas que ainda promovem barreiras e buscam a plena participação social, valorizando a diversidade e o respeito às singularidades de cada pessoa.

A variedade do perfil de autoras(es) — que une o rigor acadêmico à experiência prática e à pesquisa engajada com a realidade — reitera o propósito desta revista: criar pontes sólidas entre teoria e prática nos diferentes contextos socioculturais da vida humana. Nosso foco é promover um olhar multifacetado sobre os processos inclusivos em todas as esferas.

O panorama dos artigos desta edição é notavelmente abrangente, iniciando-se no campo teórico-conceitual com o trabalho de Pedro Lopes, que, em "Deficiência na teoria: corpo, desejo e dor nos estudos da deficiência", mapeia a agenda dos Estudos da Deficiência (Disability Studies). O texto explora narrativas canônicas, a teoria crip e o desejo, além das intersecções entre cultura, desigualdade e sofrimento. Ao partir da fundação do campo e avançar para frentes de interlocução mais recentes, o autor fornece as bases conceituais para a compreensão da deficiência como uma diferença socialmente construída.

Em seguida, o debate avança para uma perspectiva crítica com Guilherme da Rocha Campos, cujo artigo, "Crítica à branquitude tácita nos estudos da deficiência: uma perspectiva antropológica anticolonial", lança um olhar antropológico afrorreferenciado. O autor argumenta que a ausência da categoria raça nas análises sobre deficiência no Brasil (incluindo marcos legais como a LBI e a CIDPcD) configura uma branquitude tácita que mascara privilégios e ignora a realidade de pessoas não brancas com deficiência. Ao adotar a interseccionalidade como ferramenta crucial, o trabalho questiona a corponormatividade das legislações e defende a interdependência humana e a centralidade do cuidado, concluindo que a omissão racial perpetua o racismo à brasileira.

Essa dimensão crítica da inclusão na sociedade é seguida por um olhar cuidadoso sobre as interações sociais. Carlos Veloso da Veiga e Luísa Martins Fernandes, em "Relações de amizade, composição e dinâmicas: o caso de trabalhadores com deficiência intelectual", apresentam um estudo longitudinal crucial para compreensão da qualidade de vida. A pesquisa, focada em trabalhadores incluídos há mais de uma década, revela uma conclusão pertinente: as relações de amizade tendem a se mostrar frágeis e inconsistentes, marcadas pela ausência de cumplicidade, confidencialidade e atividades conjuntas. O estudo sublinha a necessidade da inclusão profissional ser acompanhada de esforços que fomentem a vida comunitária e as conexões sociais autênticas.

A dimensão das relações íntimas é aprofundada por Marina Camargo Barth e Daniela Centenaro Levandowski, que em "Um amor diferente? Uma revisão narrativa sobre as relações amorosas de pessoas com e sem deficiência à luz da Teoria Triangular do Amor", empregam o Modelo Social da Deficiência e a Teoria Triangular do Amor de Sternberg. As autoras propõem uma revisão narrativa com o objetivo de quebrar preconceitos e estigmas que pairam sobre a afetividade da pessoa com deficiência, investigando a satisfação conjugal e defendendo a universalidade do desejo e do afeto.

Ampliando o olhar para a esfera da política pública educacional, Bruna Caroline Morato Israel e Adriana Araújo Pereira Borges apresentam "Inclusão escolar em Minas Gerais e no Paraná: diferentes caminhos". Este recorte de pesquisa de mestrado oferece uma análise comparativa da apropriação da Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (PNEEPEI) por parte das Apaes nos respectivos estados. Os resultados apontam para trajetórias distintas, evidenciando que Minas Gerais tem demonstrado maior alinhamento com a inserção em escolas regulares, enquanto o Paraná ainda mantém uma maior dependência de instituições especializadas. A disparidade reforça a urgência de uma implementação mais uniforme e eficaz da PNEEPEI em nível nacional.

Finalmente, a intersecção entre gênero e deficiência visual no ambiente acadêmico é abordada por Lúcia Lamounier Sena e Mariana Cristina Ferreira, em "Interseccionalidade e ensino superior: experiências de alunas com deficiência visual no ambiente acadêmico". A análise da percepção de alunas demonstra que, apesar do apoio institucional existente, a permanência e a inclusão destas mulheres são, em grande medida, resultado de seu esforço e resiliência pessoal. O estudo reitera, assim, a urgência do sistema de ensino superior assumir integralmente sua responsabilidade, mitigando a necessidade de estudantes com deficiência sobrepujarem sozinhas as barreiras estruturais.

Esta edição da Revista Apae Ciência reforça, portanto, a importância de uma abordagem multidisciplinar, crítica e colaborativa para a construção de uma sociedade que se quer inclusiva. Os artigos aqui publicados não apenas evidenciam os desafios de um sistema que precisa urgentemente se despir de vieses históricos, mas também apontam caminhos concretos para superação dessas barreiras, sempre com foco na valorização da diversidade.

Agradecemos às autoras(es), revisoras(es) e colaboradoras(es) que tornaram esta publicação possível. Que as leitoras(es) encontrem nesta edição inspiração e ferramentas para continuar avançando na luta por protagonismo, participação social e uma vida verdadeiramente inclusiva para as pessoas com deficiência.

Boa leitura!

DEFICIÊNCIA NA TEORIA: CORPO, DESEJO E DOR NOS ESTUDOS DA **DEFICIÊNCIA**

DISABILITY IN THEORY: BODY, DESIRE, AND PAIN IN DISABILITY STUDIES

Pedro Lopes¹

RESUMO

O objetivo deste texto é apresentar algumas questões que têm composto a agenda do campo dos estudos da deficiência (Disability Studies), em especial nas últimas décadas. O olhar se volta tanto para produções do Norte Global quanto para trabalhos brasileiros, compondo-se, assim, algumas sínteses bibliográficas, que ajudam a mapear um campo com crescente interesse no nosso país. O texto se organiza em três tomadas da bibliografia dos estudos da deficiência, organizadas nas seções "Narrativas canônicas", "Sexualidade, teoria crip e desejo" e "Cultura, desigualdade e sofrimento". Partimos, portanto, de um cenário de fundação do campo de estudos, entre Estados Unidos e Inglaterra, rumo a duas frentes de interlocução mais recentes, pautadas pela compreensão da deficiência como uma diferença.

Palavras-chave: Deficiência. Estudos da Deficiência. Teoria Crip. Diferença.

ABSTRACT

This text aims to present some issues that have shaped the agenda of Disability Studies, especially in recent decades. It examines both Global North and Brazilian productions, thus composing some bibliographic syntheses that help map a field of growing interest in our country. The text is organized into three sections addressing the bibliography of disability studies: "Canonical Narratives", "Sexuality, Crip Theory, and Desire", and "Culture, Inequality, and Suffering". We therefore start from the foundational context of this field of study, situated between the United States and England, moving toward two more recent lines of dialogue based on the understanding of disability as a difference.

Keywords: Disability. Disability Studies. Crip Theory. Difference.

INTRODUÇÃO

O objetivo deste texto é apresentar algumas questões que têm composto a agenda do campo dos estudos da deficiência (Disability Studies), em especial nas últimas décadas. O olhar se volta tanto para produções do Norte Global quanto para trabalhos brasileiros, compondo-se, assim, algumas sínteses bibliográficas que ajudam a mapear um campo com crescente interesse no nosso país.

O texto se organiza em três tomadas da bibliografia dos estudos da deficiência, organizadas nas seções "Narrativas canônicas", "Sexualidade, teoria crip e desejo" e "Cultura,

¹ Doutor em Antropologia Social. Professor do Departamento de Antropologia - Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas - Universidade de São Paulo. Contato: pedro.lopes@usp.br

desigualdade e sofrimento". Partimos, portanto, de um cenário de fundação do campo de estudos, entre Estados Unidos e Inglaterra, rumo a duas frentes de interlocução mais recentes, pautadas pela compreensão da deficiência como uma diferença (Lopes, 2022). Nessas duas frentes, os problemas do desejo e da dor são particularmente salientes.

NARRATIVAS CANÔNICAS

Nos Estados Unidos, na Inglaterra e em alguns outros países, Disability Studies é um campo interdisciplinar de pesquisa, que segue uma abordagem socioantropológica da deficiência. No Brasil, foi principalmente a partir dos anos 2000 que começaram a despontar na antropologia e sociologia brasileiras algumas pesquisas sobre deficiência, em geral conduzidas por estudantes de pós-graduação. Desde então, a deficiência tem se consolidado como categoria que organiza uma interlocução (inter)disciplinar nas ciências humanas e sociais. Essas iniciativas não são pioneiras, no entanto, na antropologia, por exemplo, temos registro de trabalhos sobre deficiência mais antigos, como o mestrado de Dorith Schneider sobre crianças com deficiência em salas especiais, concluído em 1977. Em outras disciplinas, especialmente a psicologia social, Anahi Guedes de Mello, Adriano Henrique Nuernberg e Pamela Block (2014) localizam pesquisas a partir do referencial dos estudos da deficiência desde o final da década de 1980, como as de Sadao Omote, Rosana Glat, Lígia Amaral ou Suely Satow. Tais trabalhos, em geral, tiveram como referência fundamental a produção de Erving Goffman sobre estigma (Goffman, 1988). O que muda nos horizontes que se abriram com os anos 2000 é exatamente esse referencial. Goffman não saiu completamente de cena, mas passaram a circular no Brasil novas narrativas fundacionais, que permitiram enquadrar o debate sobre deficiência em outras chaves sociológicas².

Para essa virada no Brasil, foi fundamental o trabalho de Debora Diniz (2003, 2007), que ofereceu um mapeamento do campo de Disability Studies. Os estudos da deficiência emergiriam de uma articulação entre ativismo e academia, entre anos 1970 e 1980, responsável pela elaboração do modelo social da deficiência – o que pode ser caracterizado como a primeira onda dos estudos da deficiência. Em seguida, especialmente nos anos 1990, esse primeiro enquadramento analítico passa por uma revisão crítica, fundamentada em uma perspectiva feminista – o que se tem chamado de segunda onda³.

A história narrada por Diniz se encontra em inúmeras produções do campo de Disability Studies, em Língua Inglesa. Trata-se mesmo de um mito de fundação de uma área de pesquisa, que abre a possibilidade de se acumularem debates, conceitos, problemas e referências sobre um tema. Essa estratégia de "disciplinarização", de formação de um campo de debates específico se difere, em linhas gerais, do tratamento dado a outros temas de pesquisa, como corpo ou identidade, problemas que atravessam uma miríade de disciplinas sem configurarem necessariamente um campo por si.

Debora Diniz, mas também Tom Shakespeare (2010), Lennard Davis (2010), Rosemarie Garland-Thomson (1997, 2014), Nirmala Erevelles (2011) ou Faye Ginsburg e Rayna Rapp (2013) entrelaçam, portanto, a formação dos estudos da deficiência, com a elaboração do modelo social da deficiência. O ponto de inflexão do modelo social é que, a partir dele, tornou-se possível desbiologizar e desindividualizar o fenômeno da deficiência, questionando o privilégio discursivo do campo médico-diagnóstico sobre o tema.

² Vale assinalar que, no campo educacional e especialmente na educação especial, o referencial dos estudos da deficiência também é uma inspiração mais recente.

³ Consultar também os trabalhos de Marco Antônio Gavério (2014, 2017) sobre este ponto, que oferecem mais nuances a esse processo.

A sua elaboração emergiu da cena intelectual e política da Union of Physically Impaired Against Segregation – UPIAS (União dos Deficientes Físicos contra a Segregação), criada na Inglaterra nos anos 1970, e liderada por Paul Hunt e Vic Finklestein (UPIAS, 1975; Oliver, 1990). Tratou-se de uma organização composta por pessoas com deficiência que rapidamente ganhou força e representatividade nacional, articulando-se também com atores internacionais. É nesse contexto que surge o modelo social.

Destaco três pontos de síntese a respeito desse debate. O primeiro é a distinção discreta – e não escalar – entre pessoas com deficiência e pessoas sem deficiência, bem como o acento no protagonismo dos próprios sujeitos na condução política das suas pautas e no controle simbólico de suas narrativas. O segundo ponto é a distinção entre disability e impairment, traduzidos para o português como deficiência e lesão, ou impedimento. O impairment seria a alteração da norma, de ordem física, localizada no corpo do indivíduo e desprovida de sentido por si. Deficiência, disability, por sua vez, seria o fenômeno, de ordem estrutural e dimensão pública, de exclusão social das pessoas com impairments – é a sociedade que disables as pessoas com impairment, e não os seus corpos por si, ou seja, a codificação de determinadas variações corporais como fora da norma é um produto da nossa ordem social e não algo que emana naturalmente dos corpos⁴. Acompanhando o debate clássico do feminismo, a separação entre lesão e deficiência, de certo modo, replica a distinção fundante entre sexo e gênero⁵.

O terceiro ponto é o que modelo social se organiza em oposição a um modelo individual, ou modelo médico, que trataria disability e impairment como sinônimos, ambos localizados no corpo individual e carentes de intervenções para a sua normalização.

O giro que se produziu com o enquadramento do modelo social, portanto, é ao mesmo tempo disciplinar, uma apropriação pelas ciências humanas e sociais de um tema tratado historicamente em marcos biológicos, e político: da ênfase na terapêutica de corpos individuais à reivindicação de transformações sociais abrangentes. Em outras palavras, o modelo social é uma ferramenta que permite a compreensão de que, levantando-se as barreiras criadas por uma sociedade que exclui corpos com formas e funcionalidades diversas, impairments ou lesões deixariam de redundar em desvantagens sociais.

De certo modo, o modelo social, ou a divisão entre disability e impairment, deficiência e lesão, autonomizou-se de seu contexto britânico de criação, tornando-se um pilar fundador de qualquer discussão mais sociológica sobre deficiência e um marco inaugural para os estudos da deficiência, especialmente na Inglaterra.

As narrativas canônicas sobre o campo, viriam, em seguida, ao modelo social da segunda onda de pesquisadoras, destacadamente a partir do feminismo nos anos 1990. Nessa direção, um dos problemas mais ressaltados na fórmula do modelo social é a oposição entre natureza e cultura, corpo e sociedade: onde colocamos a fronteira entre a exclusão socialmente experimentada e a desvantagem ou impossibilidade de realizar alguma função corporal? Para pensar sobre esse problema, Débora Diniz (2003) sintetiza discussões feministas que percebem o corpo não apenas em termos de eficiência, mas que também levam em conta o sofrimento.

⁴ Apresento uma reflexão sobre questões de tradução dessas categorias em Lopes (2014 e 2019). Para um debate sobre as traduções oficiais entre manuais internacionais, consultar Diniz, Medeiros e Squinca (2007).

⁵ Na formação da teoria feminista, entende-se que é a sociedade que transforma as variações sexuais (ou biológicas) entre os indivíduos em variações de gênero, ou seja, é a sociedade que transforma indivíduos machos em homens, indivíduos fêmeas em mulheres – ser mais ou menos amável ou agressivo, ter mais ou menos propensão a determinadas atividades ou emoções não são determinações biológicas, mas convenções socialmente cultivadas. Do mesmo modo, segundo o modelo social, é a sociedade moderna, capitalista e industrial que interpreta determinadas variações corporais em termos de falta, insuficiência, incapacidade ou atraso – termos culturalmente utilizados para nomear a deficiência. A variação de formas e funções que nossos corpos assumem é culturalmente representada de outros modos em outras sociedades.

Se, como escreve Veena Das, o olho não é apenas o órgão que vê, mas também o órgão que chora (2011, p. 15), o corpo também pode ser pensado como o lugar das experiências de dor, fadiga, perda de memória, degeneração muscular – o espaço próprio da dor ou também do prazer, e não apenas da funcionalidade, eficiência, trabalho. Salientar essas experiências corporificadas para além de uma compreensão do corpo como um instrumento para a participação social, produz ruído no modelo social. Nas palavras de Diniz,

o argumento do modelo social era o de que a eliminação das barreiras mostraria a capacidade e a potencialidade produtiva dos deficientes, uma ideia duramente criticada pelas feministas. A sobrevalorização da independência poderia ser um ideal perverso para inúmeros deficientes incapazes de alcançá-la. [...] Foram as feministas que mostraram o quanto o modelo social era uma teoria desencarnada da lesão, uma fronteira impossível de ser sustentada em qualquer caso, mas especialmente quando se incluíam lesões provocadas por doenças crônicas ou por lesões intelectuais (Diniz, 2003, p. 4-5).

A mudança promovida pela segunda onda também é descrita em termos de posição de sujeito: incorporando-se novas vozes ao debate. Se os teóricos da primeira onda eram, na sua maioria, homens brancos cadeirantes, que haviam sofrido lesão medular e reivindicavam transformações sociais para a inclusão dos seus corpos diferentes dos padrões normativos, as vozes mais presentes na segunda onda são de mulheres, muitas delas cuidadoras de pessoas com deficiências intelectuais e múltiplas com dependência complexa. A partir dessa perspectiva, a ideia de levantar barreiras físicas, arquitetônicas ou atitudinais não daria conta de promover a inclusão de certos sujeitos.

Dessa chamada crítica feminista, então, destaco mais três pontos: a centralidade à noção de cuidado, a reflexão sobre a dor e a crítica à independência como valor.

Acerca dessa produção, a filósofa Eva Kittay é sempre citada, especialmente com seu livro "Love's Labor" (Kittay, 1999). Nesse texto, a autora considera a independência como uma categoria cultural central para a imaginação do que seja a deficiência e um pressuposto não nomeado do modelo social. Ela sugere que os laços sociais se organizam, não por relações entre independentes, mas por interdependência, por relações de cuidado, lançando a máxima "somos todas/todos filhas/filhos de alguma mãe" e argumenta:

- 1. Os seres humanos começam a vida com um longo período de dependência, nós também estamos expostos à deficiência, doença e fragilidade; e, depois que nossas capacidades produtivas ou reprodutivas decaem, nós [...] podemos continuar a viver por um longo período.
- 2. Quando nós cuidamos de alguém dependente, nós mesmos nos tornamos dependentes de outras pessoas para o nosso cuidado e de nossos dependentes (Kittay, 2012, p. 319, tradução minha).

De fato, as afinidades entre os pontos levantados pelas autoras da segunda onda e outras autoras feministas – que não necessariamente estavam discutindo deficiência – nos anos 1990 são numerosas. Apenas levando-se em consideração Judith Butler, que é uma das pessoas mais citadas nos textos que refletem sobre essas questões, temos como pontos de articulação o exame crítico de políticas identitárias e o questionamento do sujeito; a revisão do dualismo entre natureza e cultura, sexo e gênero ou, no caso, lesão e deficiência (Butler, 2010) e, mais recentemente, a ênfase em relações de interdependência, que emergem da noção de precariedade (Butler, 2015).

A partir desse quadro de primeira e segunda onda, a trajetória dos estudos da deficiência, ou Disability Studies, entra em disputa mais acirrada, e não há narrativas tão consensuais que organizem os novos desenvolvimentos do campo. Certamente, isso é efeito da sua própria expansão. A enorme coletânea "The Disability Studies Reader", por exemplo, editada por Lennard Davis nos Estados Unidos, vem recebendo novas edições, sempre bastante transformadas, desde a sua primeira versão, em 1997. As controvérsias aumentam no mesmo ritmo que novos nomes, tendências e áreas de pesquisa se proliferam. As próximas duas seções situam algumas tendências nessa proliferação.

SEXUALIDADE, TEORIA CRIP E DESEJO

Nos anos 2000, a cena editorial em Disability Studies passa a incorporar definitivamente a noção de interseccionalidade⁶.

Vejamos o exemplo citado, da coletânea The Disability Studies Reader, de Lennard Davis. Na sua primeira edição, em 1997, um eixo de capítulos de variadas autorias se reúne em uma seção chamada "Gênero e Deficiência". Publicada em 2006, a segunda edição muda esse subtítulo para "A questão da identidade" (contendo, inclusive, alguns dos mesmos trabalhos). Na terceira, quarta e quinta edições, de 2010, 2013 e 2016, o mesmo título passa a ser "Identidades [no plural] e interseccionalidades". No caso da terceira edição, a seção incorporava dois capítulos sobre jogos de identidade, quatro sobre deficiência, gênero e sexualidade, dois sobre deficiência e surdez e dois sobre deficiência e raça, sendo um deles sobre abusos sexuais e crianças inter-raciais na Coreia do Sul e um debate que questiona se Disability Studies não seria melhor descrito como White Disability Studies (estudos brancos sobre deficiência), nos Estados Unidos. Nas edições seguintes, a proporção de capítulos sobre intersecções entre deficiência, gênero e sexualidade, e deficiência e raça se tornará igual.

Um texto presente a partir da segunda edição do manual, e republicado mais uma vez em sua quinta versão, é "Compulsory Able-Bodiedness and Queer/Disabled Existance" ("Capacidade corporal compulsória e existência queer/com deficiência"), de Robert McRuer. Trata-se de um recorte do livro "Teoria Crip: signos culturais entre o queer e a deficiência", publicado em 2006. O livro causou um grande impacto na discussão estadunidense sobre deficiência e vem sendo tomado como referência para pesquisadoras e pesquisadores no Brasil, como Marco Antonio Gavério (2015), Anahí Guedes de Mello (2014) (também Mello; Gavério, 2019), bem como o meu próprio trabalho (Lopes, 2019). Neste texto, detenho-me centralmente a essa leitura, pois o livro foi traduzido para o português e lançado no Brasil em 2024 (McRuer, 2024) e, rapidamente, tem se tornado uma referência importante.

O livro se estrutura de modo muito estratégico em relação às dinâmicas disciplinares: organiza uma ideia – "cripness" – em termos de uma abordagem teórica – "teoria crip" – orientada por autoras que eram referência nos estudos feministas sobre deficiência ao menos desde os anos 1990, tais como Judith Butler ou Adrienne Rich. McRuer organiza o seu texto tecendo paralelos constantes entre teoria crip a teoria queer, o que oferece fundamentos sistemáticos para sua argumentação: na verdade, a teoria crip seria resultado de uma equação entre perspectivas da teoria queer e Disability Studies. Por fim, a proposta de uma teoria crip de fato oferece ferramentas teóricas para se pensar deficiência, em variados contextos e de modo bastante análogo a um determinado enquadramento do que entendemos por gênero e

6 Sobre o conceito de interseccionalidade, consultar, entre outras, Laura Moutinho (2014), Patricia Hill Collins (2017), Carla Akotirene (2018), Flavia Rios e Edilza Sotero (2019). Para um debate sobre interseccionalidade e deficiência, consultar, entre outras, Pedro Lopes (2020) e Lopes e Laís Miwa Higa (2024)

sexualidade: como construções culturais localizadas e, simultaneamente, como categorias sociais de entendimento, que nos permitem operar comparações com vieses mais universais.

A categoria crip é uma abreviação de crippled, traduzido para o português como aleijado (McRuer, 2024). Assim como queer, o uso do termo provoca um deslizamento de sentido, da injúria à afirmação como uma diferença crítica. A proposta anunciada por McRuer é que crip, ou aleijado, faça referência não apenas a pessoas e corpos com deficiências físicas ou restrições de locomoção, como a injúria inicialmente sugeriria, mas a toda complexa e cambiante paisagem das deficiências e condições nomeadas como desordens, transtornos e quiçá doenças – sejam de ordem física, sensorial, mental ou intelectual. O emprego do termo no livro se define pelo seu caráter dinâmico e fluido, algo que ressoa os sentidos associados a queer. Essa fluidez tem dois caminhos apontados pelo autor: por um lado, ela assinala um potencial crítico ou desestabilizador, por outro lado, um potencial de coalisão e formação de alianças.

McRuer anuncia uma articulação entre Disability Studies e teoria queer. Conforme o texto se desenrola, vai se tornando evidente que se trata principalmente de um esforço do que Carrie Sandahl (2003) chamaria de "queering Disability Studies", lançando uma perspectiva queer para os estudos da deficiência. As referências fundamentais para McRuer são Judith Butler, Eve Sedgwick e Adrienne Rich, e a Teoria Crip traz uma torção ou ressignificação de suas noções, respectivamente, de performatividade, coming out (sair do armário) e heterossexualidade compulsória – sendo a última a mais centralmente abordada delas. Há diferenças, portanto, em relação a trabalhos de outras autoras centrais no campo de estudos da deficiência, como Alison Kafer (2013) ou Rosemarie Garland-Thomson (1997), que se baseiam mais detidamente na tradição dos Disability Studies, mesmo que tenham feminismos e estudos de gênero como enquadramento fundamental nos seus trabalhos. Nesse sentido, chama a atenção que McRuer não faça menção ao modelo social da deficiência. No seu primeiro comentário sobre o campo de Disability Studies, o autor menciona Lennard Davis e Rosemarie Garland-Thomson, e enquadra como problema fundamental deste campo a noção de "normal".

O texto se inicia também com uma referência a Michel Foucault (1999) – que será retomado ao longo do livro basicamente a partir da sua imagem de "corpos dóceis", de modo razoavelmente pontual. Na abertura do livro, Foucault se presta, de modo interessado, a anunciar o projeto de dar visibilidade à construção social da able-bodiness, capacidade corporal (a condição de não se ter deficiência), à semelhança da heterossexualidade. Mais diretamente apoiado em Eve Sedgwick, o autor retoma a sua sugestão de que a heterossexualidade assumiria ao longo do tempo a forma de valores universalizantes, como casamento, herança, amor, intimidade, família ou população, passando-se pela própria história. Seguindo a mesma lógica, McRuer argumenta que, com ainda mais força, a capacidade corporal articulada à heterossexualidade se passaria pela ordem natural das coisas, localizando a contingência e o desvio na condição de deficiência.

A partir dessa análise, McRuer apresenta, portanto, a noção de compulsory ablebodiedness, ou seja, capacidade corporal compulsória ou corponormatividade. Munindo-se do repertório de Judith Butler, o autor defende que esse sistema de inteligibilidade cultural estaria também sustentado pela performatividade: a atua(liza)ção reiterada de normatividades em corpos. Não é exagero dizer que o autor faz uma tradução termo a termo da teoria de Butler para a discussão sobre corpo e deficiência; ele de fato apresenta um trecho de "Problemas de gênero" (Butler, 2010), no qual altera as palavras relacionadas a gênero e sexualidade para o seu problema de pesquisa:

^[...] a teoria da performatividade de gênero de Butler poderia ser reinscrita nos estudos sobre deficiência, como este trecho ligeiramente parafraseado de Problemas de Gênero pode sugerir (substituo, entre parênteses, termos que têm a ver literalmente com

corporificação pelos termos de gênero e sexualidade de Butler): (capacidade corporal) apresenta posições normativas que são intrinsecamente impossíveis de incorporar, e a impossibilidade persistente do identificar-se plenamente e sem incoerências com essas posições revela a (capacidade corporal) não só como lei compulsória, mas como comédia inevitável. Aliás, eu ofereceria essa visão da (identidade corporal capacitada) como um sistema compulsório e uma comédia intrínseca, paródia constante de si mesma, como uma perspectiva (deficiente) alternativa (McRuer, 2024, p. 40).

A noção de performatividade entra na composição teórica de McRuer exatamente como operacionalização da capacidade corporal, ainda mais evidentemente frágil que a heterossexualidade e, portanto, mais compulsivamente reiterada: todo mundo está exposto à deficiência (enquanto oposto constitutivo da capacidade corporal) no enfrentamento do espaço e do tempo pelo corpo.

É especialmente eloquente a discussão que McRuer faz acerca de algumas perguntas hipotéticas no seu desenho do que seja a capacidade corporal compulsória ou corponormatividade. Em um determinado momento do seu texto, o autor reflete sobre perguntas como "você não preferia não ter deficiência?":

> [Este tipo de questionamento] revela mais sobre a cultura da corporalmente capacitada fazendo a pergunta do que sobre os corpos sendo interrogados. A cultura que faz essas perguntas assume de antemão que todos concordamos que identidades sem deficiência e perspectivas corporalmente capacitadas são preferíveis e o que todos nós, coletivamente, buscamos. Um sistema de capacidade cultural compulsória exige reiteradamente que as pessoas com deficiência corporifiquem uma resposta afirmativa à pergunta tácita: 'Sim, mas, afinal, você não preferiria ser mais como eu?' (McRuer, 2024, p. 39).

Tal elaboração de McRuer expressa com nitidez o que seja a capacidade corporal compulsória, ou corponormatividade e a sua reiteração. A proposta de McRuer de enquadramento da deficiência em termos de "aleijamento" significa entender a deficiência como uma diferença (sobre isso, consultar também Lopes, 2022).

Em outras palavras, a deficiência emerge na sua teorização como não apenas uma variação humana, mas como um ponto de vista (encarnado, corporificado) para a atuação crítica na sociedade. Se a deficiência, como homossexualidades e transexualidades, é uma forma não hegemônica de se habitar o mundo, que coloca sob rasura a naturalidade e a suposta natureza da capacidade corporal, deveria ser concebível desejarmos ter deficiência, assim como desejamos nossas sexualidades e gêneros não-hegemônicos – não apenas em outros corpos, mas nos nossos próprios. No entanto, a deficiência pode ser uma experiência de dor, de encurtamento da vida ou diminuição de capacidades. Que fazer frente a essa ambiguidade? McRuer de fato encerra o seu livro com a pergunta: "o que pode significar acolher a deficiência que está por vir, desejála? O que pode significar moldar mundos capazes de acolher a deficiência que está por vir?" (McRuer, 2024, p. 323).

A partir da articulação entre deficiência, gênero e sexualidade, McRuer oferece um enquadramento para o debate sobre deficiência, que é mais complexo que o do modelo social, refletindo sobre a materialização de normas sociais na carne pela performance pública e reiterada da corponormatividade. Ao mesmo tempo, com a categoria crip, as posições de pessoa com deficiência e pessoa sem deficiência, e mesmo as fronteiras entre deficiência, doença, capacidade corporal e saúde se tornam mais porosas: podemos pensar a deficiência como um processo dinâmico. O problema do desejo também abre uma porta importante no debate sobre crips e queers.

No trabalho de McRuer, esse desejo opera basicamente na construção de comunidades imaginadas (Anderson, 2008), narrativas de orgulho e engajamento em transformações sociais – o desejo aponta para o futuro, ainda que fundamentalmente vivido no presente. Ao final da próxima seção, voltaremos a este ponto, articulando-o à noção de sofrimento.

CULTURA, DESIGUALDADE E SOFRIMENTO

Faye Ginsburg e Rayna Rapp publicaram, em 2013, um artigo de revisão dos trabalhos acerca de deficiência em antropologia produzidos nos Estados Unidos. Muitos dos trabalhos, a despeito da tradição antropológica estadunidense em geral voltar-se para fora do país – e para o Sul Global –, dedicam-se ao contexto nacional. Movendo-se para além desses casos, Ginsburg e Rapp apresentam o título "Pode a categoria deficiência viajar?":

A pesquisa sobre deficiência em partes do mundo nas quais tecnologias médicas não estão tão prontamente disponíveis mostra que a própria categoria deficiência tem configurações bem diferentes em contextos culturais e econômicos diversos. No Sul Global, onde se estima que 80% das pessoas com deficiência residam, o trabalho intercultural [cross-cultural] em antropologia e estudos sobre deficiência mostra que o que conta como uma deficiência em diferentes contextos culturais não pode ser tomado como dado (Ginsburg; Rapp, 2013, p. 57-58, tradução minha).

Neste caso, deficiência e cultura são pensadas como categorias articuladas, e não exatamente alternativas – por exemplo, quando a cultura surda reivindica como distinta da experiência da deficiência –, ou derivadas – determinadas disposições corporais supostamente induziriam certos traços culturais ou vice-versa. Aqui, a cultura é o enquadramento institucional, político, existencial e ontológico, pelo qual a deficiência é compreendida e vivida. De todo modo, o registro da cultura só se torna saliente quando articulado a um desigual posicionamento geopolítico: cultura aparece como categoria para se pensar deficiência conforme o termo "viaja".

Ginsburg e Rapp também destacam as coletâneas das antropólogas africanistas Benedicte Ingstad e Susan Reynolds Whyte (Disability and Culture/Deficiência e cultura, 1995, e Disability in Local and Global Worlds/Deficiência em mundos locais e globais, 2007) como marcos fundamentais da análise intercultural. Na apresentação da segunda coletânea, a última dupla questiona:

Devíamos distinguir doenças crônicas de deficiência? [...] E quanto à Aids? [...] Quão pouco uma pessoa deve enxergar ou ouvir para que seja reconhecida como deficiente? Uma pessoa que nasce sem uma perna é deficiente se ela consegue combinar uma prótese e o vigor físico suficientes para escalar o Monte Kilimanjaro? (Ingstad; Whyte, 2007, p. 11, tradução minha).

Em um capítulo dedicado a pensar deficiência e direitos humanos em Botsuana, Benedicte Ingstad (2007) interroga as diferenças acerca da experiência da deficiência entre Norte e Sul Globais, contextos ricos e pobres. Dentre as situações descritas, um caso bastante simples ajuda a entender o que a autora compreende pela localização cultural da experiência da deficiência. Ingstad propõe uma comparação. Nos países do Norte Global, as políticas reivindicadas por pessoas com deficiência visual, amplamente baseadas no princípio da vida independente, dizem respeito, por exemplo, ao acesso a cães guias ou bengalas para a locomoção individual pela cidade.

No interior de Botsuana, por outro lado, a antropóloga testemunhou uma cena na qual um profissional de reabilitação insistia com uma senhora para que ela aprendesse a usar uma bengala, enquanto a senhora desdenhava da tecnologia e defendia que circularia melhor pela vila levada pela mão por crianças ou parentes mais jovens. A presença constante de crianças no contexto local, e os rumores de descuido que recairiam sobre sua família caso ela fosse flagrada circulando sozinha, são duas das motivações a partir das quais Ingstad defende, então, que a independência como valor cultural não era tão operativa naquele contexto quanto em uma cidade europeia ou estadunidense, com uma cultura largamente individualista.

Em trabalhos como o de Ingstad, a deficiência parece ser uma categoria comparativa, ou um problema de pesquisa, vinda do Norte Global e da linguagem dos direitos humanos, que encontra contextos culturalmente localizados e idiossincráticos de aplicação no Sul Global. O que nos Estados Unidos ou na Europa se entende por deficiência, bem como os caminhos para a diminuição das desigualdades que vivem as pessoas com deficiência, são colocadas em xeque ou ressignificadas e devolvidas de modo, talvez, surpreendente. Nesses trânsitos, deficiência e cultura se articulam, muitas vezes, por cenários de pobreza e precariedade, sendo comum o argumento de que pobreza e deficiência se constituem um círculo de coprodução no qual deficiência gera pobreza (em função das experiências de exclusão) e pobreza gera deficiência (na medida em que as condições de vida em situações de privação ocasionam debilitações do corpo). Esse é o ponto de partida que organiza outra coletânea desse eixo de pesquisas, "Disability and Poverty: A Global Challenge" (Deficiência e pobreza: um desafio global), organizada por Arne Eide e Benedicte Ingstad (2011).

Aqui, a deficiência não é um termo contra ou pelo qual se procuram construir identidades culturais, ou um sistema de inteligibilidade corporal que distingue performatividades aceitáveis e inaceitáveis, como discutido na seção anterior, mas um enquadramento político e institucional que tem efeitos diversos conforme os contextos culturais locais. Muito influenciadas pela antropologia estadunidense, nessas produções, a cultura – no sentido de diferença ou localização – por vezes, parece ser um traço fundamentalmente das outras pessoas, ou de outros territórios, a quem se vai estudar nas viagens a campo. A consequência desse enquadramento é que seria preciso estudar deficiência em contextos culturalmente localizados, de modo a se reverem as práticas do campo dos direitos humanos e da saúde global.

Cultura, deficiência e desigualdade, contudo, encontram-se também em pesquisas "domésticas" realizadas no Norte Global, a partir das noções de sofrimento e da temática da guerra. Esse é um ponto, de certo modo, presente já desde as narrativas canônicas da deficiência, apresentadas anteriormente.

A guerra e, particularmente, a experiência da Primeira Guerra Mundial, é descrita em diferentes trabalhos sobre "a história da deficiência" como um ponto de virada fundamental para a construção de deficiência como diferença legítima. Destacadamente, os veteranos de guerra se tornam as primeiras figuras com deficiência que importava incluir ou reinserir na sociedade – diferente da articulação histórica entre deficiência e degeneração e as experiências de segregação, abuso e extermínio (sobre isso, consultar, por exemplo, Lopes (2020) ou Dias (2020)). Aqui estaria o germe da compreensão da deficiência em termos de orgulho e não vergonha e sofrimento.

Nos Estados Unidos, o início do século 20 foi pontuado por demandas pela proteção legal a acidentes de trabalho e pelo surgimento de serviços de reabilitação aos veteranos de guerra. Conforme descrevem David Braddock e Susan Parish, em uma retomada "da história institucional da deficiência":

> Ainda que formas primitivas de membros artificiais tenham sido usadas por séculos, os avanços tecnológicos subsequentes à Primeira Guerra Mundial resultaram no

desenvolvimento de próteses mais eficientes e confortáveis. Esses avanços permitiram que um grande número de homens com deficiência voltassem ao trabalho após sofrerem lesões (Braddock; Parish, 2001, p. 42-43, tradução minha).

Com a Segunda Guerra Mundial e, ao seu término, a instalação da Organização das Nações Unidas, a reabilitação como paradigma de enfrentamento da deficiência ganhará formulação normativa. No sumário de ações das Nações Unidas voltadas à deficiência ao longo das décadas de 1950-60, de fato, a pauta primordial é a reabilitação. No seu mapeamento histórico, Henri-Jacques Stiker (1999) sublinha que a noção de reabilitação suporia o retorno do corpo a um estado anterior, "normal" ou "natural". Trata-se de uma concepção integradora, segundo a qual há uma sociedade pronta e íntegra e um sujeito pronto e íntegro que dela participa, bem como pessoas com deficiência que podem ser ajustadas a esse parâmetro. Nesse sentido, a guerra e a deficiência se aproximam na medida da exceção e da correção: a guerra produz faltas que podem ser sanadas pela reabilitação.

Os anos 1970 entram na cena internacional, por um lado, pela emergência do ativismo por pessoas com deficiência e, por outro lado, pela entrada da chave dos direitos humanos na regulação da deficiência por parte da ONU, que passa a produzir as primeiras declarações de direitos nessa matéria. Esse processo na organização ganhará fôlego ao longo da década até o Ano Internacional das Pessoas Deficientes, em 1981, e seguirá aprofundando-se na linguagem dos direitos humanos e da inclusão rumo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, assinada nos anos 2000, sendo um referencial quase incontestado até hoje no debate global e brasileiro. Os percursos dessa agenda da ONU e do ativismo internacional, portanto, andam em alguma sintonia.

Como vimos, o movimento de pessoas com deficiência nesse momento se inspira em outras lutas das chamadas minorias. Refletindo sobre esse período, Josh Lukin escreve:

A ideia de que a 'sociedade' requer transformações radicais, e a ideia de que as forças que criam grupos marginalizados e minorias fora da norma devem ser combatidas não fazem parte do modelo de reabilitação. O argumento segundo o qual reivindicar-se 'como todos os outros' é um gesto que atribui mais valor a 'todos os outros' do que, de fato, 'todos os outros' teriam já era um lugar-comum no ativismo negro desde os anos 1960, a começar pela pergunta de James Baldwin, no contexto de suas demandas por imensas transformações em sociedades ocidentais, 'Eu realmente quero ser integrado em uma casa em chamas?' (Lukin, 2013, p. 312, tradução minha).

O que se coloca em questão na cena de criação do modelo social da deficiência e na reconfiguração do paradigma da reabilitação para a luta de minorias é, por um lado, o questionamento da integridade da sociedade e, por outro, a afirmação de que o sujeito com deficiência já é um sujeito íntegro e que deve ser incluído como tal. Assim, afasta-se o discurso da perda e da falta no corpo do sujeito e se questiona a estrutura social. A deficiência não deveria mais ser pensada em termos de perda, trauma e dor, para poder transformar-se em uma identidade positiva e formadora de comunidades – em certo sentido, a deficiência vira cultura ou diferença.

Esse novo enquadramento, de fato, afasta-se do problema da guerra. Se o paradigma da reabilitação se produzia pela compreensão do sujeito com deficiência como incompleto ou em falta, o enfrentamento das situações de guerra parece seguir estruturando-se por esse caminho.

Catherine Lutz, analisando a pouca atenção dada à guerra na antropologia, argumenta que ela tende a destruir a verdade e até mesmo a possibilidade de significar, "esmaga vidro contra os olhos e corta fora as línguas" (Lutz, 1999, p. 612). A guerra desmembra, tortura,

traumatiza – experiências corpóreas que, de fato, resultam em deficiência, mas não a deficiência de nascença de um sujeito íntegro; uma deficiência que é efeito de uma falta e um trauma, processos violentos e injustos, devendo ser evitada.

A excitação discursiva demandada pela própria formação de um sujeito político afirmativo do modelo social ou das retóricas de minoria nos anos 1970, na chave identitária, soa, a princípio, como incompatível com a rememoração da perda, do trauma, do sofrimento – quando não ocasionado pela guerra, gerado pela desigualdade. Se na primeira metade do século 20 os veteranos de guerra eram submetidos à reabilitação, após a Segunda Guerra Mundial, os caminhos entre pessoas com deficiência e vítimas de guerra se bifurcam: por um lado, a afirmação identitária das pessoas com deficiência como sujeitos plenos e, por outro, a discussão sobre trauma e reparação.

É nesse intervalo entre a afirmação da deficiência como identidade e cultura e o combate a violências que geram, inclusive, deficiência, que as pesquisas na articulação entre cultura, desigualdade e sofrimento se inserem. Precisamente nessa direção, vejamos um trecho do texto "Disabling Postcolonialism: Global Disability Cultures and Democratic Criticism" ("Trazendo a deficiência para o pós-colonialismo: culturas globais da deficiência e crítica democrática"), de Clare Barker e Stuart Murray (2013). Trata-se de um novo capítulo na coletânea "The Disabilty Studies Reader", que aparece apenas na sua quarta edição, de 2013:

Dado que a história do colonialismo (e suas consequências pós ou neocoloniais) é de fato uma história de 'deficientização' [disablement] massiva, e que a aquisição de deficiência está atrelada a padrões mais abrangentes de desapropriação – a perda da família, da casa, da terra, da comunidade, do emprego –, há uma necessidade crescente, conforme vemos, de resistir às habituais censuras de narrativas que constroem a deficiência como perda.[...] Devemos ou podemos conceitualizar deficiência como trauma? Ou, dado que os modos pelos quais indivíduos adquirem deficiências são muitas vezes compostos por fatores sociopolíticos ou culturais, a deficiência pode ser considerada como apenas um componente da categoria cultural mais ampla de 'trauma'? [...] A crença de que os ambientes podem ser transformados pelo ativismo de minorias, pela remoção de barreiras ou pelo desenho universal é sintomática de uma determinada noção de acessibilidade do ambiente que não leva em conta contextos nos quais a exclusão e a inacessibilidade não são de modo algum exclusivos às pessoas com deficiência (Barker; Murray, 2013, p. 69-70, tradução minha).

O que esses novos cruzamentos de perspectivas, então, estão produzindo? Alguns questionamentos que haviam sido silenciados em função da agenda política de formação do sujeito com deficiência como posição identitária e afirmação de orgulho começam a emergir.

Nessa direção, e com muito vigor, Susan Wendell investiga o entrecruzamento entre doenças crônicas e deficiência e se questiona:

É notável que todo mundo, inclusive pesquisadoras e pesquisadores e ativistas da deficiência, tenda a assumir que a prevenção é desejável quando a causa da deficiência é a guerra, a fome, cuidados médicos precários ou doença, e que a cura é desejável quando a causa é a doença. Talvez, nesses casos, pareça sem coração insistir em preservar a diferença em vez de prevenir [...] o sofrimento. Quaisquer que sejam nossas razões, nós as vezes insistimos no direito das pessoas a deficiências e outras vezes assumimos que elas não as desejariam, dependendo das causas ou das circunstâncias da deficiência. Penso que quando nós explorarmos essas diferentes respostas [entre deficiências e doenças crônicas], nós vamos descobrir diferentes crenças acerca de quanto sofrimento é um preço aceitável a se pagar por uma diferença que nós

valorizamos, ou mesmo diferentes crenças acerca do valor do sofrimento em sim (Wendell, 2013, p. 172, tradução minha).

Levantando questionamentos aproximáveis, Lawrence Ralph (2012) reflete sobre as formas de atuação de jovens negros que se tornam cadeirantes em função de violência urbana entre gangues em Chicago. Tais sujeitos organizam as suas histórias de vida e expõem seus corpos com deficiência de modo pedagógico como bandeiras de luta contra a violência: a deficiência é ali um infortúnio a se evitar, e não um horizonte de desejo. Ralph chama a atenção, então, para a falta de inteligibilidade dessa posição de jovens cadeirantes e ativistas, frente aos discursos militantes hegemônicos acerca da deficiência, que operam numa chave de direitos humanos, segundo um esforço de celebração da diversidade e orgulho. Para a autoafirmação da deficiência como identidade e diversidade, a sua recusa como uma vida indesejável soa antiquado, argumenta o autor.

A intersecção entre deficiência e sofrimento, portanto, volta à agenda sobre deficiência na sua articulação com estudos pós-coloniais, pesquisas sobre adoecimento crônico e diferença. Ao que parece, essas frentes de interlocução resgatam a atenção para a materialidade de processos de se tornar pessoa com deficiência.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Entre as "narrativas canônicas", as questões referentes à "sexualidade, teoria crip e desejo" e aquelas pertinentes à "cultura, desigualdade e sofrimento", o problema do desejo e o projeto político de inclusão podem ser entendidos como uma questão transversal. Tratase, afinal, de um campo em diálogo. A articulação que se propõe nos estudos da deficiência, portanto, é por uma compreensão politizada do sofrimento, que permita, inclusive, inseri-lo nos enquadramentos projetivos do desejo. A esse respeito, voltemos a Alison Kafer, uma autora que se apresenta como crip. Ela argumenta que, na narrativa canônica dos Disability Studies, a politização da deficiência não começa com o modelo social, mas que o modelo médico, bem como nossas compreensões acerca de saúde e doença são dados igualmente políticos: "Como podemos dar atenção a 'problemas sérios de saúde' ao mesmo tempo em que desconstruímos o estigma historicamente atrelado à construção de tais condições como problemas?" (Kafer, 2013, p. 159). A autora prossegue:

[É simplista a] presunção de que os sentidos de 'sofrimento' e 'qualidade de vida' sejam autoevidentes ou monolíticos; em vez de usar esses conceitos como se eles 'obviamente' levassem a uma única conclusão, nós poderíamos atentar para suas transformações de sentido entre diferentes registros, contextos ou corpos/mentes (Kafer, 2013, p. 168, tradução minha).

O que Alison Kafer (2013) e outras autoras parecem sugerir acerca dos horizontes de desejo e de recusa da deficiência é que as condições de reconhecimento dessa diferença não estão necessariamente dadas. Kafer afirma: "escrevo em uma cultura na qual a inconsistência acerca da deficiência é lugar-comum".

Anteriormente, notamos como Robert McRuer encerrava o seu livro com as perguntas: "o que significaria dar boas-vindas à deficiência por vir ou desejá-la? O que pode significar modelar mundos capazes de acolher a deficiência por vir?" (McRuer, 2024, p. 207). Ao fazer essa projeção, Alison Kafer (2013) assevera que é fundamental compreender as experiências

a partir das quais imaginamos a deficiência hoje. As narrativas de orgulho e reivindicações de reconhecimento convivem com a linguagem do sofrimento e a reivindicação de cura, ambas situadas em contextos históricos concretos que oferecem (ou não) suporte para tais pleitos. Como demonstra Kafer (2013) projetos de futuro, inclusive projetos "progressistas" com os quais possamos nos alinhar, associam-se a determinadas percepções do presente e do passado, inevitavelmente referidas a determinadas experiências e localizações geopolíticas. Nesse sentido, vale encerrar este percurso com as palavras de Nirmala Erevelles:

> Ao conceitualizar a deficiência como um 'devir-no-mundo', e ao mesmo tempo rejeitar sua associação a-histórica com a falta, eu reenquadro a questão de McRuer, e pergunto: Em meio a quais condições sociais podemos dar boas-vindas à deficiência por vir, desejá-la? (Erevelles, 2011, p. 29, tradução minha).

REFERÊNCIAS

AKOTIRENE, Carla. O que é interseccionalidade? Belo Horizonte: Letramento; Justificando, 2018.

ANDERSON, Benedict. Comunidades Imaginadas: reflexões sobre a origem e difusão do nacionalismo. São Paulo: Companhia das Letras, 2008.

BARKER, Clare e MURRAY, Stuart. Disabling Postcolonialism: Global Disability Cultures and Democratic Criticism. In: DAVIS, Lennard (Org.). The Disability Studies Reader. 4. ed. Nova York/Oxon: Routledge, 2013. p. 61-73

BRADDOCK, David; PARISH, Susan. An Institutional History of Disability. In: ALBRECHT, Gary; SEELMAN, Katherine; BURY, Michael (Orgs.). Handbook of Disability Studies. California: Sage Publications, 2001. p. 11-68

BUTLER, Judith. Problemas de Gênero. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2010.

BUTLER, Judith. Quadros de Guerra: quando a vida é passível de luto? Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2015.

COLLINS, Patricia Hill. Se perdeu na tradução? Feminismo negro, interseccionalidade e política emancipatória. Parágrafo, São Paulo, v. 5, n. 1, p. 6-17, jun. 2017.

DAS, Veena. O ato de testemunhar: violência, gênero e subjetividade. Cadernos Pagu, Campinas, n. 37, p. 9-41, dez. 2011.

DAVIS, Lennard. The End of Identity Politics: On Disability as an Unstable Category. In: DAVIS, Lennard. (org.). The Disability Studies Reader. 3. ed. Nova York/Oxon: Routledge, 2010. p. 301-315

DIAS, Adriana. "Pensar a deficiência, algumas notas, e se me permitem um convite". In: ALLEBRANDT, Débora; MEINERZ, Nádia Elisa; NASCIMENTO, Pedro Guedes (orgs.). Desigualdades e políticas da ciência. Florianópolis: Casa Verde, 2020. p. 163-200

DINIZ, Débora. O Modelo Social da Deficiência: A Crítica Feminista. Brasília: Letras Livres, 2003. p. 1-8

DINIZ, Débora. O que é deficiência. São Paulo: Editora Brasiliense, 2007.

DINIZ, Débora; MEDEIROS, Marcelo; SQUINCA, Flávia. Reflexões sobre a versão em Português da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 23, n. 10, p. 2507-2510, out. 2007.

EIDE, Arne H.; INGSTAD, Benedicte (orgs.). Disability and Poverty: A Global Challenge. Portland: The Policy Press, 2011.

EREVELLES, Nirmala. Disability and Difference in Global Contexts: Enabling a Transformative Body Politic. Nova York: Palgrave Macmillan, 2011.

FOUCAULT, Michel. História da Sexualidade I – A vontade de saber. Rio de Janeiro: Graal, 1999.

GARLAND-THOMSON, Rosemarie. Extraordinary Bodies: figuring physical disability in American culture and literature. Nova York: Columbia University Press, 1997.

GARLAND-THOMSON, Rosemarie. The Story of My Work: How I Became Disabled. Disability Studies Quarterly, Columbus/EUA, v. 34, n. 2, [s.p.], mar. 2014.

GAVÉRIO, Marco Antonio. "Que Corpo Deficiente é Esse?": Notas Sobre Corpo e Deficiência nos Disability Studies. Orientador: Jorge Leite Júnior. 2014. 88 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Ciências Sociais) – UFSC, São Carlos, 2014.

GAVÉRIO, Marco Antonio. Estranha Atração: A Criação de Categorias Científicas para Explicar os Desejos pela Deficiência. Orientador: Jorge Leite Júnior. 2017. 111 f. Dissertação (Mestrado em Sociologia) - UFSCar, São Carlos, 2017.

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

GINSBURG, Faye; RAPP, Rayna. Disability Worlds. Annual Review of Anthropology, San Mateo/EUA, v. 42, p. 53-68, jun. 2013.

GOFFMAN, Erving. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4. ed. Rio de Janeiro: LTC, 1988.

INGSTAD, Benedicte. Seeing disability and human rights in the local context: Botswana revisited. In: INGSTAD, B.; WHYTE, S. (orgs.). Disability in Local and Global Worlds. Berkeley e Los Angeles: University of California Press, 2007, p. 237-258

INGSTAD, Benedicte; WHYTE, Susan Reynolds (orgs.). Disability and Culture. Berkeley e Los Angeles: University of California Press, 1995.

INGSTAD, Benedicte; WHYTE, Susan Reynolds (Orgs.). Disability in Local and Global Worlds. Berkeley e Los Angeles: University of California Press, 2007.

KAFER, Alison. Feminist, Queer, Crip. Bloomington: Indiana University Press, 2013.

KITTAY, Eva. Getting from Here to There: Claiming Justice for the Severely Cognitively Disabled. In: RHODES, Rosamund; BATTIN, Margaret; SILVERS, Anita (orgs.). Medicine and Social Justice: Essays on the Distribution of Health Care. Nova York: Oxford University Press, 2012. p. 313-324

KITTAY, Eva. Love's Labor: Essays on Women, Equality, and Dependency. Nova York: Routledge, 1999.

LOPES, Pedro. Deficiência na cabeça: convite para um debate com diferença. Horizontes Antropológicos, Porto Alegre, v. 28, n. 64, p. 297-330, out. 2022.

LOPES, Pedro. Deficiência como categoria analítica: Trânsitos entre ser, estar e se tornar. Anuário Antropológico, Brasília, v. 1, p. 67-91, jun. 2019.

LOPES, Pedro. Deficiência na Cabeça: percursos entre diferença, síndrome de Down e a perspectiva antropológica. Orientadora: Laura Moutinho. 2020. 414 f. Tese (Doutorado em Antropologia Social) -, USP, São Paulo, 2020.

LOPES, Pedro. Negociando Deficiências: identidades e subjetividades entre pessoas com "deficiência intelectual". Orientadora: Laura Moutinho. 2014. 190 f. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 2014.

LOPES, Pedro; HIGA, Laís Miwa. Gênero, classe e raça têm deficiência? Histórias e ativismos asiático-brasileiros. Revista Estudos Feministas, Florianópolis, v. 32, n. 3, e83215, out. 2024.

LUKIN, Josh. Disability and Blackness. In: DAVIS, Lennard (org.). The Disability Studies Reader. 4. ed. Nova York/Oxon: Routledge, 2013. p. 308-315

LUTZ, Catherine. Ethnography at the war century's end. Journal of Contemporary Ethnography, Thousand Oaks/EUA, v. 28, n. 6, p. 610-619, dez. 1999.

MCRUER, Robert. Teoria Crip: signos culturais entre o queer e a deficiência. Rio de Janeiro: Papéis Selvagens, 2024.

MELLO, Anahí Guedes de. Gênero, Deficiência, Cuidado e Capacitismo: uma análise antropológica de experiências, observações e narrativas sobre violências contra mulheres com deficiência. Orientadora: Miriam Pilar Grossi. 2014. 262 f. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) – UFSC, Florianópolis, 2014.

MELLO, Anahí Guedes de; GAVÉRIO, Marco Antonio. Facts of cripness to the Brazilian: Dialogues with Avatar, the film. Anuário Antropológico, Brasília, v. 44, n. 1, p. 43-65, jun. 2019.

MELLO, Anahí Guedes de; NUERNBERG, Adriano Henrique; BLOCK, Pamela. Não é o corpo que discapacita, mas sim a sociedade: a interdisciplinaridade e o surgimento de estudos sobre deficiência no Brasil e no mundo. In: SCHIMANSKI, Edina; CAVALCANTE, Fátima Gonçalves (Orgs.). Pesquisa e Extensão: experiências e perspectivas interdisciplinares. Ponta Grossa: Editora UEPG, 2014. p. 91-118

MOUTINHO, Laura. Diferenças e desigualdades negociadas: raça, sexualidade e gênero em produções acadêmicas recentes. Cadernos Pagu, Campinas, n. 42, p. 201-248, jan.-jun. 2014.

OLIVER, Michael. The Individual and Social Models of Disability. 1990. Disponível em: http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/Oliver-in-soc-dis.pdf. Acesso em: 03 jun. 2024.

RALPH, Lawrence. What Wounds Enable: The Politics of Disability and Violence in Chicago. Disability Studies Quarterly, Columbus/EUA, v. 32, n. 3, [s.p.], jul. 2012.

RIOS, Flávia; e SOTERO, Edilza. Gênero em perspectiva interseccional. Plural, Revista do Programa de Pós-Graduação em Sociologia da USP, São Paulo, v. 26, n. 1, p. 1-10, dez. 2019.

SANDAHL, Carrie. Queering the Crip or Cripping the Queer? Intersections of Queer and Crip Identities in Solo Autobiographical Performance. GLQ: A Journal of Lesbian and Gay Studies, Durham/EUA, v. 9, p. 25-56, abr. 2003.

SHAKESPEARE, Tom. The Social Model of Disability. In: DAVIS, Lennard J. (Org.). The Disability Studies Reader. 3. ed. Nova York/Oxon: Routledge, 2010. p. 266-273

STIKER, Henry-Jacques. A history of disability. Ann Arbor: University of Michigan Press, 1999.

UNION OF THE PHYSICALLY IMPAIRED AGAINST SEGREGATION (UPIAS). Fundamental Principles of Disability: Comments on the discussion held between the Union and the Disability Alliance. 1975. Disponível em: http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/finkelstein-UPIAS-Principles-2.pdf. Acesso em: 04 out. 2024.

WENDELL, Susan. Unhealthy Disabled: treating chronic illnesses as disabilities. In: DAVIS, Lennard (org.). The Disability Studies Reader. 4. ed. Nova York/Oxon: Routledge, 2013. p. 161-176

CRÍTICA À BRANQUITUDE TÁCITA NOS ESTUDOS DA DEFICIÊNCIA: UMA PERSPECTIVA ANTROPOLÓGICA ANTICOLONIAL¹

A CRITIQUE OF TACIT WHITENESS IN DISABILITY STUDIES: AN ANTICOLONIAL ANTHROPOLOGICAL PERSPECTIVE

Guilherme da Rocha Campos²

RESUMO

Este artigo, motivado pela experiência de uma pesquisa do Instituto de Ensino e Pesquisa Darci Barbosa - IEP-MG, com famílias de pessoas com deficiência múltipla, critica a ausência da raça como categoria de análise nos estudos da deficiência no Brasil, incluindo a Lei Brasileira de Inclusão (LBI) e a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CIDPcD). Tal omissão alinha tais estudos a uma branquitude tácita, uma identidade racial branca hegemônica, que mascara privilégios de pessoas brancas e desconsidera ou deturpa a realidade de pessoas não brancas com deficiência. São adotadas perspectivas da produção intelectual negra brasileira, como os conceitos de negritude e branquitude, para desvelar a ideologia do branqueamento e o mito da democracia racial. Esses elementos históricos no pensamento social brasileiro mascaram o racismo, assimilam culturas não brancas e perpetuam privilégios. Além disso, questiona-se o princípio de igualdade pela independência e a corponormatividade presentes nas legislações sobre deficiência, defendendo a interdependência humana e a centralidade do cuidado, a partir de estudos críticos da deficiência. Por fim, propõe-se a interseccionalidade como ferramenta crucial para analisar a articulação de múltiplas formas de opressão (racismo, capacitismo, sexismo) e combater a hegemonia de grupos privilegiados. O artigo conclui que a falta de consideração racial perpetua o racismo por omissão, reforçando a necessidade de uma análise antropológica anticolonial para garantir justiça social às pessoas com deficiência no Brasil, principalmente às não brancas.

Palavras-chave: Negritude. Branquitude. Deficiência. Interseccionalidade. Anticolonial.

ABSTRACT

This article, motivated by the research conducted by the Instituto de Ensino e Pesquisa Darci Barbosa (IEP-MG) with families of people with multiple disabilities, criticizes the absence of race as a category of analysis in disability studies in Brazil, including in the Brazilian Inclusion Law (LBI) and in the Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD). This omission aligns such studies with a tacit whiteness, a hegemonic white racial identity that masks the privileges of white people and disregards or misrepresents the reality of non-white

¹ Agradeço a Juscélia Alves Soares e Adson Matos Silva, autodefensores estaduais das Apaes de Minas Gerais: este estudo só foi possível graças aos diálogos, incentivos e parceria que construímos ao longo dos últimos três anos. Estamos convencidos de que a realidade concreta de pessoas negras com deficiência de Minas Gerais não pode ser desconsiderada ou deduzida teoricamente, a partir da realidade de pessoas brancas com deficiência de grandes centros urbanos brasileiros e euroestadunidenses. É com o apoio destas duas lideranças negras do movimento apaeano mineiro que proponho uma perspectiva crítica à branquitude tácita nos estudos críticos da deficiência no Brasil.

² Consultor Técnico do Instituto de Ensino e Pesquisa Darci Barbosa – IEP-MG. Mestre em Antropologia Social e Bacharel em Ciências Sociais, pela Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG).

people with disabilities. Perspectives of black Brazilian intellectual production are drawn, such as the concepts of blackness and whiteness, to unveil the ideology of whitening and the myth of racial democracy. These historical elements in Brazilian social thought mask racism, assimilate non-white cultures, and perpetuate privileges. Furthermore, the paper questions the principle of equality through independence and body normativity present in disability legislation, defending human interdependence and the centrality of care based on critical disability studies. Finally, the article proposes intersectionality as a crucial tool to analyze the articulation of multiple forms of oppression (racism, ableism, and sexism) and combat the hegemony of privileged groups. The article concludes that the lack of racial consideration perpetuates racism by omission, reinforcing the need for an anti-colonial anthropological analysis to guarantee social justice for people with disabilities in Brazil, especially non-white people.

Keywords: Blackness. Whiteness. Disability. Intersectionality. Anticolonial.

INTRODUÇÃO³

Em janeiro de 2020 fui contratado como assistente em uma pesquisa realizada pelo Instituto de Ensino e Pesquisa Darci Barbosa (IEP-MG), braço técnico da Federação das Apaes ⁴do Estado de Minas Gerais (FEAPAES-MG). A FEAPAES-MG tem por missão dar suporte jurídico e técnico-administrativo às Apaes de Minas Gerais, enquanto o IEP-MG dá consultoria e assessoria às Apaes nas áreas de assistência social, educação, gestão e saúde. A pesquisa intitulada "As Condições Sociais das Famílias de Pessoas com Deficiência Múltipla nas Apaes de Minas Gerais" foi realizada com 980 pessoas responsáveis pelos cuidados básicos de pessoas com deficiência múltipla usuárias dos serviços das Apaes em 74 municípios do Estado de Minas Gerais

As necessidades de cuidados de terceiros por parte das pessoas com deficiência múltipla são supridas em 90% dos casos por familiar do gênero feminino e em 76% dos casos pela mãe da pessoa (Soares et al., 2021a; 2021b). As 74 perguntas da pesquisa visaram compreender como fatores relacionados à estrutura habitacional, estrutura econômica, desenvolvimento humano e vínculos familiares e afetivos das famílias de pessoas com deficiência múltipla das Apaes de Minas Gerais se articulavam para promover uma maior ou menor vulnerabilidade social.

Dedicando-me a essa atividade, algo que chamou a minha atenção foi o não recolhimento de dados sobre raça das pessoas responsáveis pelos cuidados de pessoas com deficiência múltipla. Em realidade, contudo, essa não é exatamente uma especificidade dessa pesquisa em particular. Muitas vezes, a raça é uma categoria ausente ou tangencial nas pesquisas do campo de estudos da deficiência (Disability Studies) ou, no máximo, uma categoria de nomeação (que se limita a descrever o pertencimento racial dos sujeitos das pesquisas) e não uma categoria de análise. O meu argumento neste texto é que estudos que não refletem ou problematizam as relações raciais no campo dos estudos da deficiência estão epistemologicamente alinhados a perspectivas que tacitamente assumem cosmovisões da branquitude, a identidade racial branca, convencionalmente não nomeada, não marcada dentro das normas culturais hegemônicas ocidentais (Almeida; Araújo, 2020; Annamma et al., 2013; Bell, 2006; 2017; Lukin, 2013). Na Lei Brasileira de Inclusão (Brasil, 2015) e na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com

³ Agradeço à professora Eva Feder Kittay (Stony Brook University), aos professores Pedro Lopes (USP) e Julian Simões (UFPR) e ao antropólogo Márcio Maia Malta (University of Florida), pelas leituras atentas e cuidadosas dos manuscritos deste artigo. A contribuição de vocês foi fundamental para esta versão.

⁴ APAE - Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais. As Apaes de Minas Gerais são Organizações da Sociedade Civil (OSC), que têm como missão estatutária defender os direitos das pessoas com deficiência e prestar serviços especializados para esta população.

Deficiência – CDPD (Brasil, 2009), a raça, assim como outros marcadores sociais de diferença, é uma categoria que parece se acoplar a um humano universal pré-discurso, tomado como um dado natural da realidade concreta.

No presente artigo, procuro apontar caminhos teóricos dentro dos estudos da deficiência e de estudos raciais afrorreferenciados, no Brasil, que possibilitem analisar a realidade concreta de pessoas com deficiência, a partir do conceito de interseccionalidade (Akotirene, 2019; Almeida; Araújo, 2020). A categoria "pessoa com deficiência" emerge na Lei Brasileira de Inclusão como se as pessoas marcadas socialmente "com deficiência" fossem racializadas socialmente somente após já terem sido lesionadas biologicamente.

NEGRITUDE, BRANQUITUDE, IDEOLOGIA DO BRANQUEAMENTO E MITO DA DEMOCRACIA RACIAL

Historicamente, pessoas negras que criticaram a branquitude tácita em diferentes campos de estudo foram e ainda são sistematicamente ignoradas na produção acadêmica "antirracista" de pessoas brancas nas universidades brasileiras, apesar de obras de pessoas negras e indígenas, por vezes, serem citadas. Defendo uma perspectiva alinhada à produção intelectual negra brasileira. Assim, adoto a proposta metodológica de Abdias Nascimento, na sua obra salutar "O Genocídio do Negro Brasileiro":

Como norma metodológica a ser observada neste trabalho, desejamos inicialmente recusar discutir as classificações comumente mantidas pelas ciências sociais quando tentam definir o negro no Brasil; estas definições designam os brasileiros ora por sua marca (aparência) ora por sua origem (raça e/ou etnia). Ocorre que nenhum cientista ou qualquer ciência, manipulando conceitos como fenótipo ou genótipo, pode negar o fato concreto de que no Brasil a marca é determinada pelo fator étnico e/ou racial. Um brasileiro é designado preto, negro, moreno, mulato, crioulo, pardo, mestiço, cabra – ou qualquer outro eufemismo; e o que todo mundo compreende imediatamente, sem possibilidade de dúvidas, é que se trata de um homem-de-cor, isto é, aquele assim chamado descende de africanos escravizados. Trata-se, portanto, de um negro, não importa a gradação da cor da sua pele (Nascimento, 2016, p. 48).

Essa perspectiva sobre a identidade racial negra, ou negritude, valoriza as lutas travadas em diferentes vertentes do Movimento Negro no Brasil, na busca pela valorização da diversidade dentro da negritude e pela visibilização da realidade concreta em que viveu e vive a população negra brasileira (Carneiro, 2011; Gomes, 2017; Gonzalez, 2020a; 2020b; 2020c; 2020d; 2020e; Gonzalez; Hasenbalg, 2022; Moura, 2019; Munanga, 2019a; 2019b; Nascimento, 2016). Compreendo o conceito de negritude tal qual definido pelo antropólogo Kabengele Munanga (2019a):

A negritude e/ou a identidade negra se referem à história comum que liga de uma maneira ou de outra todos os grupos humanos que o olhar do mundo ocidental 'branco' reuniu sob o nome de negros. A negritude não se refere somente à cultura dos povos portadores da pele negra que de fato são todos culturalmente diferentes. Na realidade, o que esses grupos humanos têm fundamentalmente em comum não é como parece indicar, o termo Negritude à cor da pele, mas sim o fato de terem sido na história vítimas das piores tentativas de desumanização e terem sido suas culturas não apenas objeto de políticas sistemáticas de destruição, mas, mais do que isso, de ter sido simplesmente negada a existência dessas culturas. Lembremos que, nos

primórdios da colonização, a África negra foi considerada como um deserto cultural, e seus habitantes como o elo entre o Homem e o macaco (Munanga, 2019a, p. 19-20).

Alinhada a esta perspectiva, para os fins deste estudo, adoto o conceito de branquitude, tal qual definido pela psicóloga Maria Aparecida Bento (2022):

Assim vem sendo construída a história de instituições e da sociedade onde a presença e a contribuição negras se tornam invisibilizadas. As instituições públicas, privadas e da sociedade civil definem, regulamentam e transmitem um molde de funcionamento que torna homogêneo e uniforme não só os processos, ferramentas, sistema de valores, mas também o perfil de seus empregados e lideranças, majoritariamente masculino e branco. Essa transmissão atravessa gerações e altera pouco a hierarquia das relações de dominação ali incrustadas. Esse fenômeno tem um nome, branquitude, e sua perpetuação no tempo se deve a um pacto de cumplicidade não verbalizado entre pessoas brancas, que visa manter seus privilégios (Bento, 2022, p. 17-18).

No Brasil, os estudos sobre negritude e branquitude apontam para dois elementos largamente difundidos pelos aparelhos ideológicos tradicionais (Estado, escola, mídia e família), que são pouco aprofundados nos estudos da deficiência e fundamentam o "pacto da branquitude" a ideologia do branqueamento e o mito da democracia racial (Bento, 2014, 2022; Cardoso, 2010; 2014; 2018; 2022; Carneiro, 2011; Gonzalez, 2020a; 2020c; 2020d; Moura, 2019; Munanga, 2019a; 2019b; Nascimento, 2016). A filósofa e antropóloga Lélia Gonzalez ensina que a ideologia do branqueamento:

[...] consiste no fato de os aparelhos ideológicos (família, escola, igreja, meios de comunicação etc.) veicularem valores que, juntamente como o mito da democracia racial, apontam para uma suposta superioridade racial e cultural branca. Vale notar que é justamente por aí, por essa articulação entre o mito e a ideologia, que se deve entender o caráter disfarçado do racismo à brasileira. Daí se segue que pessoas negras (pretas ou mulatas, porque dá no mesmo) internalizam tais valores e passam a se negar enquanto tais, de maneira mais ou menos consciente (o mesmo acontecendo com as pessoas 'brancas', isto é, aquelas cujos traços revelam uma ascendência negra, mas que são vistas como brancas; Abdias do Nascimento as chama de 'brancoides'). Em suma, elas sentem vergonha de sua condição racial e passam a desenvolver mecanismos de ocultamento de sua 'inferioridade'. Esses mecanismos recobrem um amplo quadro de racionalização que vai desde um efetivo racismo às avessas (negros ou 'brancoides' que, por palavras e atos, 'não gostam de preto') até a atitude 'democrática' que nega a questão racial, diluindo-a mecanicamente na luta de classes (por aí se vê como certas posições de esquerda nada mais fazem do que reproduzir o mito da democracia racial, criado pelo liberalismo paternalista que elas dizem combater) (Gonzalez; Hasenbalg, 2022, p. 68-69).

A ideologia do branqueamento se articula ao mito da democracia racial no pensamento social brasileiro impulsionado pelas classes dirigentes de maioria branca, para, no plano discursivo, amenizar os efeitos nefastos da colonização e escravização de pessoas no nosso país. Segundo o antropólogo Kabengele Munanga (2019b):

O mito da democracia racial, baseado na dupla mestiçagem biológica e cultural entre as três raças originárias, tem uma penetração muito profunda na sociedade brasileira:

exalta a ideia de convivência harmoniosa entre os indivíduos de todas as camadas sociais e grupos étnicos, permitindo às elites dominantes dissimular as desigualdades e impedindo os membros das comunidades não brancas de terem consciência dos sutis mecanismos de exclusão da qual são vítimas na sociedade. Ou seja, encobre os conflitos raciais, possibilitando a todos se reconhecerem como brasileiros e afastando das comunidades subalternas a tomada de consciência de suas características culturais que teriam contribuído para a construção e expressão de uma identidade própria. Essas características são 'expropriadas', 'dominadas' e 'convertidas' em símbolos nacionais pelas elites dirigentes (Munanga, 2019b, p. 83-84).

As "três raças originárias" a que Munanga se refere são aquelas que no pensamento social brasileiro do século XX foram denominadas a raça branca, a raça negra e a raça indígena. Sabemos hoje que este foi um empreendimento colonial que aglutinou povos de diferentes culturas e territórios dentro desta nomenclatura, no intuito de hierarquizar a "raça branca" como superior às demais. Um dos principais efeitos do mito da democracia racial é converter tudo que foi produzido culturalmente por povos negros e indígenas em cultura brasileira (Munanga, 2019a; 2019b). Dessa forma, a branquitude no pensamento social brasileiro se mascara de "brasilidade" e renova o racismo à brasileira.

Conforme Munanga (2019a):

Herança coletiva de uma sociedade, a cultura é o conjunto de objetos materiais que permitem ao grupo assegurar a sua vida cotidiana, de instituições que coordenam as atividades dos membros do grupo, de representações coletivas que constituem uma concepção do mundo, uma moral, uma arte. E esse conjunto é transmitido de geração a geração, para cada membro da sociedade, através do processo educativo (Munanga (2019a, p. 78).

No Brasil, as categorias culturais necessárias para a vida cotidiana são propagadas pelos aparelhos ideológicos tradicionais (família, escola, Estado, mídia), que historicamente perpetuam uma ideologia de branqueamento da população pelas crenças, discursos e práticas que apontam para uma suposta superioridade racial e cultural brancas (Bento, 2014; 2022; Cardoso, 2010; 2014; 2018; 2022; Carneiro, 2011; Gonzalez, 2020a; 2020c; 2020d; Gonzalez; Hasenbalg, 2022; Moura, 2019; Nascimento, 2016).

INTERDEPENDÊNCIA HUMANA, CUIDADO E CORPONORMATIVIDADE

Em 25 de agosto de 2009, pelo Decreto n. 6.949, foi promulgada no Brasil a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência – CIDPcD (Brasil, 2009). Quase seis anos após a promulgação desta, em 6 de julho de 2015, foi instituída a Lei Brasileira de Inclusão (LBI), também conhecida como Estatuto da Pessoa com Deficiência (Brasil, 2015). A definição de pessoa com deficiência da CIDPcD está no seu artigo 1, em que temos:

Pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas (Brasil, 2009).

Marco decisivo na luta de pessoas com deficiência e suas famílias por dignidade e cidadania em escala mundial, no preâmbulo da CIDPcD, há um compromisso com a busca pela independência das pessoas com deficiência: "n) Reconhecendo a importância, para as pessoas com deficiência, de sua autonomia e independência individuais, inclusive da liberdade para fazer as próprias escolhas" (Brasil, 2009).

Segundo a filósofa estadunidense Eva Feder Kittay, a dependência mútua é uma característica geral dos seres humanos. Ela questiona o princípio de igualdade pela independência e defende uma teoria de justiça capaz de acomodar todas as pessoas com deficiência como sujeitos de direito, incluindo aquelas com necessidades de apoios extensivos. Nessa perspectiva:

Proponho uma alternativa: a justiça fornece condições justas de vida social dadas nossa mútua e inevitável dependência e nossa inextricável interdependência. O caminho para incluir todas as pessoas com deficiência é focar na natureza dos seres humanos como vulneráveis a dependência inevitável, o cuidado da dependência inevitável, e a inextricável interdependência de humanos uns com os outros (Kittay, 2017, p. 306, tradução minha)⁵.

Kittay argumenta que ideais de independência são característicos de abstrações presentes nas leis e instituições de países ocidentais que partem de um sujeito universal que, mesmo não sendo localizado em parte alguma do planeta, seja no presente ou no passado, se torna a pedra angular para se definir e pensar os seres humanos em qualquer lugar ou época:

Ao menos dentro da literatura teórica e da vida política das nações industrializadas do Ocidente, nós somos cativos do mito do sujeito independente descorporificado –não nascido, não desenvolvendo, não doente, não deficiente e nunca envelhecendo – que domina nosso pensamento em matéria de justiça e questionamentos políticos.

É o sujeito independente descorporificado que representa o sujeito ético e o sujeito político ou cidadão. Ainda assim, é seguro dizer que o fato da dependência humana é o elefante na sala do discurso sobre muitas questões éticas, sociais e políticas (Kittay et al., 2005, p.445, tradução minha)⁶.

Os ideais de independência e autonomia presentes na CIDPcD (Brasil, 2009) mascaram o caráter dependente dos seres humanos, invisibilizando os apoios que toda e qualquer pessoa necessita para sobreviver, seja ela considerada com ou sem deficiência. No caso de pessoas com deficiência que necessitam de apoios generalizados para viverem as suas vidas, a dependência de cuidados faz com que elas sejam discriminadas e excluídas nos mais diversos contextos socioculturais (Fietz; Mello, 2018; Kittay, 2007; 2011; 2017; Kittay et al., 2005).

⁵ Segue a citação original: "I propose an alternative: justice provides the fair terms of social life given our mutual and inevitable dependency and our inextricable interdependency. The way to include all people with disabilities is to focus on the nature of human beings as vulnerable to inevitable dependency the care of inevitable dependency, and the inextricable interdependence of humans on one another" (Kittay, 2017, p. 306).

⁶ Segue a citação original: "Within the theoretical literature and political life of the Western industrialized nations, at least, we are captives of the myth of the independent, unembodied subject — not born, not developing, not ill, not disabled and never growing old — that dominates our thinking about matters of justice and questions of policy. It is the independent unembodied subject who represents the ethical subject and the political subject or citizen. Yet it is safe to say that the fact of human dependency is the elephant in the room of discourse around many ethical, social and political issues" (Kittay et al., 2005, p. 445).

A discriminação em função da dependência de cuidados ocorre também em função de padrões de funcionalidade corporais hegemônicos impostos em sociedades capitalistas ocidentais. Estes padrões foram chamados de corponormatividade por Anahí Mello e Adriano Nuernberg (2012). A corponormatividade convenciona expectativas sociais que segregam ou invisibilizam a diversidade funcional e corporal existentes entre a espécie humana, como se o "normal" fosse existir apenas "pessoas sem deficiência". Esses padrões discriminam a realidade de pessoas com deficiência como se fossem "exceções da espécie humana". O conceito aparece numa proposta de análise interseccional entre as categorias gênero e deficiência. Levando as definições de deficiência e de "pessoa com deficiência" da CIDPcD (Brasil, 2009) em consideração, Mello e Nuernberg (2012) apresentam a seguinte definição de deficiência:

Cumpre destacar que, seja como um dado empírico ou um signo, concebemos o fenômeno da deficiência como um processo que não se encerra no corpo, mas na produção social e cultural que define determinadas variações corporais como inferiores, incompletas ou passíveis de reparação/reabilitação quando situadas em relação à corponormatividade, isto é, aos padrões hegemônicos funcionais/corporais. Nesse sentido, a deficiência consiste no produto da relação entre um corpo com determinados impedimentos de natureza física, intelectual, mental ou sensorial e um ambiente incapaz de acolher as demandas arquitetônicas, informacionais, programáticas, comunicacionais e atitudinais que garantem condições igualitárias de inserção e participação social (Mello; Nuernberg, 2012, p. 636).

Esta definição estabelece deficiência como uma categoria relacional, destacando a complexa articulação entre fatores corporais e ambientais que a constituem na realidade concreta e o caráter sociocultural da sua produção. Essa perspectiva está alinhada à noção de interdependência humana, que traz o cuidado como elemento central, visando justiça social para pessoas com deficiência. As antropólogas Helena Fietz e Anahí Mello (2018) exploram a multiplicidade do cuidado na experiência da deficiência a partir de uma perspectiva etnográfica, que nos permite compreender como a noção de cuidado é contextualmente polissêmica. Fietz e Mello (2018) afirmam que:

Uma ética baseada nos ideais de autonomia e independência é corponormativa porque segrega corpos que não se enquadram nos padrões de referência pré-estabelecidos pelo sistema capitalista ocidental. Reconhecer a dependência como constituinte da condição humana e desestigmatizar a necessidade de cuidado deve ser crucial para garantir o bem-estar e a dignidade das pessoas com deficiência e seus(suas) cuidadores(as). [...] Trazer o cuidado para o centro da preocupação etnográfica remete a corpos que serão cuidados e corpos que cuidam. Porém, essa materialidade não é definida de antemão, porque o social e o material influenciam-se mutuamente e podem ser pensados enquanto coproduzidos. As performances que conformam o bom e o mau cuidado nos permitem ver as múltiplas possibilidades de associações entre pessoas e entre pessoas e instituições, e os múltiplos agenciamentos e modos de se relacionar com a família, a comunidade e o Estado (Fietz; Mello, 2018, p. 135-137).

Percebe-se, aqui, a noção de cuidado, sob influência dos argumentos de Kittay, sendo articulada de maneira a investigar as relações reais entre pessoas cuidadas e que cuidam, numa perspectiva que assume a interdependência como condição inerente à existência humana. Essa perspectiva etnográfica sobre o cuidado nos afasta do abstrato sujeito independente descorporificado (Kittay et al., 2005) e nos aproxima da realidade concreta. Foram pesquisas de teóricas feministas que colocaram o cuidado como um dos pontos centrais nos estudos sobre deficiência, ao criticarem o princípio de igualdade pela independência e fazerem emergir os

corpos com lesões no debate sobre direitos de pessoas com deficiência (Diniz, 2007; Fietz; Mello, 2018; Lopes, 2019). Conforme o antropólogo Julian Simões (2019):

A proposta feminista era tornar o cuidado como um dos princípios éticos ordenadores da vida coletiva, especialmente em situações de relações extremamente assimétricas, como no caso da atenção às pessoas com deficiências graves. Essa reivindicação afeta especialmente as hoje denominadas pessoas com deficiência intelectual, visto que na maioria dos casos são essas as pessoas consideradas mais incapazes. É necessário lembrar que o cuidado não é um princípio que se aciona apenas em situações de crise da vida. O cuidado e a interdependência são princípios que estruturam a vida coletiva (Butler; Taylor, 2009). Esse pressuposto garante direitos civis e políticos para essas pessoas, mas também recoloca em outros termos a questão do cuidado, da dependência, da independência e da autonomia aparentemente incontestável para as pessoas sem deficiência (Simões, 2019, p. 193).

Na última década, o debate sobre cuidado e interdependência humana nos estudos da deficiência no Brasil vem sendo marcado pela crítica do princípio de igualdade pela independência, pela luta pela participação social de pessoas com deficiência em todos os espaços da sociedade e pela investigação da realidade concreta em que vivem as pessoas com deficiência (Diniz, 2007; Diniz, et al., 2009; Fietz, 2017; 2018; 2023; 2024; Fietz; Mello, 2018; Lopes, 2019; Simões, 2019). No entanto, ainda há pouca discussão sobre a intersecção entre raça e deficiência nos estudos críticos da deficiência no Brasil (Lopes, 2022; Lopes; Higa, 2024).

BRANQUITUDE TÁCITA NOS ESTUDOS DA DEFICIÊNCIA

Na Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (Brasil, 2009) e na Lei Brasileira de Inclusão (Brasil, 2015), a questão racial não é problematizada, apenas pontuada como um possível fator de discriminação:

p) Preocupados com as difíceis situações enfrentadas por pessoas com deficiência que estão sujeitas a formas múltiplas ou agravadas de discriminação por causa de raça, cor, sexo, idioma, religião, opiniões políticas ou de outra natureza, origem nacional, étnica, nativa ou social, propriedade, nascimento, idade ou outra condição (Brasil, 2009).

A ausência de regulamentações acerca do que seriam "formas múltiplas e agravadas de discriminação por causa de raça" nesses documentos nos remete à crítica de Chris Bell (2006; 2017) aos estudos da deficiência (Disability Studies). Nos Estados Unidos, a branquitude tácita no campo dos estudos da deficiência foi apontada no pioneiro artigo "Apresentando Estudos Brancos da Deficiência: uma proposta modesta" (Bell, 2006). O título provocador joga holofotes sobre a intersecção entre raça/etnia e deficiência, questão pouco problematizada nos estudos vinculados ao que convencionalmente é denominado como segunda geração do modelo social da deficiência (Diniz, 2007). Bell aponta que o debate sobre direitos nos Disability Studies se concentra apenas na discussão sobre deficiência, falhando em abordar raça e etnia a partir da realidade concreta de pessoas com deficiência (Bell, 2006; 2017). Segundo o autor, é como se elas não fossem racializadas em sociedades capitalistas espalhadas pelo planeta, como se raça

⁷ No original "Introducing White Disability Studies: A Modest Proposal".

não tivesse impacto significativo para se pensar a realidade desses sujeitos, isso em um mundo marcado pelo colonialismo e neocolonialismo engendrados por nações da Europa Ocidental e pelos Estados Unidos (Bell, 2006; 2017).

Para compreender como as múltiplas formas de opressão se materializam na realidade concreta de pessoas com deficiência, com base em Erevelles e Minear (2010), Annamma et al. (2013) propõem os estudos raciais críticos da deficiência — DisCrit (Dis/ability Critical Race Studies). Segundo a proposta, ao trabalhar a interseccionalidade entre raça e deficiência, devemos rejeitar abordagens que postulam categorias sociais como meras ficções sociais, bem como aquelas que focam em grupos sociais particulares de apenas uma categoria social. A primeira abordagem, classificada como anticategorial, ignora os impactos reais de categorias sociais históricas em pessoas subordinadas ao saber-poder, que controla normativamente corpos e vidas humanas em países capitalistas. A segunda abordagem, intracategorial, toma um marcador social como categoria mestra, subordinando diferentes formas de opressão na realidade concreta em função dessa categoria (Annamma et al., 2013; Erevelles; Minear, 2010).

Seguindo a DisCrit, é necessária uma abordagem interseccional intercategorial, fundamentada na crítica à normalidade e ao capacitismo, que possibilita a crítica à branquitude tácita nos estudos da deficiência e na Lei Brasileira de Inclusão (LBI). Almeida e Araújo (2020) defendem o uso desta abordagem para o contexto brasileiro e analisam a branquitude tácita presente em estudos críticos da deficiência. Segundo Almeida e Araújo (2020):

É preciso reconhecer como, no campo dos Estudos Críticos da Deficiência, a branquitude também se impôs, negligenciando o debate acerca das condições de pessoas não brancas com deficiência. Trazer à tona, na reflexão sobre o capacitismo, a discussão racial, não implica apenas em agregar uma nova 'nuance à construção teórica desenvolvida a partir de uma orientação centrada na perspectiva de homens brancos. Devemos 'desnaturalizar' (desfetichizar), nas investigações sobre o tema, a ideia de que a visão de pessoas brancas acerca da deficiência seria o 'grau zero do conhecimento', e que considerações situadas (partindo da experiência de negros, indígenas, asiáticos etc.) constituiriam tão somente um 'acréscimo'. Trata-se de uma discussão, a um só tempo política e epistemológica, sobre a maneira como, numa cultura racializada, normalizamos o olhar do branco, lançando às margens (como 'exceções à regra') compreensões diversas da realidade. O impacto dessa normalização sobre a formulação de uma agenda de enfrentamento ao capacitismo é mais que evidente (Almeida; Araújo, 2020, p. 633).

Assim como o enfrentamento ao capacitismo não se resume a reconhecer a existência de discriminação contra pessoas com deficiência, o enfrentamento do racismo não pode se resumir a reconhecer que pessoas não brancas são discriminadas e que temos que ficar atentos a isso se quisermos um mundo melhor. A interseccionalidade traz para o centro da investigação científica de que maneira múltiplas formas de opressão se articulam na realidade concreta. Nessa perspectiva, capacitismo, racismo, sexismo e outros tipos de discriminação se retroalimentam para manter a hegemonia de grupos historicamente privilegiados na sociedade (Akotirene, 2019; Lopes; Higa, 2022).

INTERSECCIONALIDADE: FERRAMENTA ANTIRRACISTA E ANTISSEXISTA

No intuito de criar ferramentas para combater a articulação entre o racismo e o sexismo, a advogada e professora universitária estadunidense Kimberlé Crenshaw elaborou o conceito de interseccionalidade (Crenshaw, 1989). Dando centralidade à experiência de vida de mulheres negras estadunidenses, Crenshaw critica abordagens que tratam raça e gênero como categorias

exclusivas de experiência e análise. Para a autora, o enquadramento em um eixo único (raça ou gênero) é dominante na lei antidiscriminação dos EUA e isso se reflete na teoria feminista, hegemonicamente branca, e nas políticas antirracistas, focadas na experiência de homens negros. Segundo Crenshaw (1989):

Este foco nos membros mais privilegiados do grupo marginaliza aquelas(es) que estão multiplamente sobrecarregadas(os) e obscurece reivindicações que não podem ser entendidas como resultantes de fontes distintas de discriminação. Sugiro ainda que este foco nos membros do grupo privilegiados em outros aspectos cria uma análise distorcida do racismo e do sexismo porque as concepções operativas de raça e sexo tornam-se fundamentadas em experiências que na verdade representam apenas um subconjunto de um fenômeno muito mais complexo. [...] Porque a experiência interseccional é maior do que a soma de racismo e sexismo, qualquer análise que não tome a interseccionalidade em consideração não pode abordar suficientemente a forma particular como as mulheres negras são subordinadas. Assim, para que a teoria feminista e o discurso político antirracista abarquem as experiências e preocupações das mulheres negras, todo o enquadramento que tem sido usado como base para traduzir a 'experiência das mulheres' ou 'a experiência negra' em demandas políticas concretas deve ser repensado e reformulado (Crenshaw, 1989, p. 140, tradução minha)⁸

Crenshaw estava preocupada com situações reais de discriminação contra mulheres negras, considerando que a lei estadunidense não dava proteção real a elas, já que as conquistas de direitos para mulheres tiveram como ponto central a pauta de feministas brancas, ao passo que as conquistas de direitos para pessoas "de cor" tiveram como ponto central as reivindicações de homens negros.

No contexto brasileiro, a intelectual Carla Akotirene, doutora em Estudos Feministas pela Universidade Federal da Bahia, vem desenvolvendo importantes pesquisas acerca do uso da interseccionalidade como conceito e metodologia de pesquisa para combater o racismo dentro das especificidades socioculturais do Brasil. Segunda a autora:

A interseccionalidade visa dar instrumentalidade teórico-metodológica à inseparabilidade estrutural do racismo, capitalismo e cisheteropatriarcado – produtores de avenidas identitárias em que mulheres negras são repetidas vezes atingidas pelo cruzamento e sobreposição de gênero, raça e classe, modernos aparatos coloniais (Akotirene, 2019, p. 14).

A popularidade do conceito cunhado por Crenshaw cresceu exponencialmente após a Conferência Mundial contra o Racismo, Discriminação Racial, Xenofobia e Formas Conexas de Intolerância, organizado pela ONU em Durban, África do Sul, em 2001. Segundo Akotirene (2019), isso fez o conceito de interseccionalidade distanciar-se do seu significado original e tornar-se perigosamente esvaziado. Para ela:

⁸ No original: "This focus on the most privileged group members marginalizes those who are multiply-burdened and obscures claims that cannot be understood as resulting from discrete sources of discrimination. I suggest further that this focus on otherwise-privileged group members creates a distorted analysis of racism and sexism because the operative conceptions of race and sex become grounded in experiences that actually represent only a subset of a much more complex phenomenon. [...] Because the intersectional experience is greater than the sum of racism and sexism, any analysis that does not take intersectionality into account cannot sufficiently address the particular manner in which Black women are subordinated. Thus, for feminist theory and antiracist policy discourse to embrace the experiences and concerns of Black women, the entire framework that has been used as a basis for translating "women's experience" or "the Black experience" into concrete policy demands must be rethought and recast" (Crenshaw, 1989, p. 140).

A matriz de opressão europeia tem procurado retirar os racismos ocidentais do foco usando a interseccionalidade para cruzar gênero-nação-sexualidade, de modo a expor quão desempoderadas são as mulheres terceiro-mundistas. As categorias gênero e sexualidade, racializadas, permitem nomear os africanos de homófobos, cultos de orixás de amaldiçoados, de perversos os sacrificios animais, homens negros de feminicidas, normativos e incivilizados, opostos à Europa e aos Estados Unidos. Sem embargo, às feministas negras não resta alternativa senão a de abarcar o transatlântico e dar sentidos. além da cosmovisão colonial, às relações de poder reconfiguradas pela modernidade, imbricadas e postas à apreciação analítica da teoria interseccional; construindo uma canoa de resgate discursivo daquelas e daqueles outros, negados por critérios raciais e por separatismos identitários, a ponto de raça, categoria analítica imprescindível na abordagem interseccional, sofrer inferiorização diante de sexualidade e gênero, pois o branco LGBT, a mulher dita ocidental, a classe trabalhadora e o brasileiro mestiço, jamais declaram que são brancos no Brasil, e deixam de analisar a branquitude autoinvisibilizante para se trasvestirem ora de esquerda, ora de não-binários, ora somente de humanos, tendo em vista, biologicamente, raça inexistir (Akotirene, 2019, p. 25).

A discussão promovida por Akotirene é fundamental para compreender como algumas pesquisas antropológicas brasileiras vinculadas aos estudos críticos da deficiência têm se autodenominado antirracistas mesmo ignorando pensadoras e pensadores não-brancos do nosso país. Legítimas lutas identitárias pelo mundo foram visibilizadas a partir de organizações, coletivos e manifestações realizadas em grandes cidades euroestadunidenses. Reivindicações de militantes de diferentes vertentes do movimento negro, de movimentos de pessoas LGBTQIAPN+ e movimentos de pessoas com deficiência inspiraram milhões de pessoas, no Brasil e no mundo, a se conscientizarem dos nefastos efeitos de uma matriz de opressão colonial de caráter racista, cisheteronormativo e capacitista.

A identificação desta matriz de opressão comum a inúmeros grupos nos permite lutar por diretos à cidadania e justiça social de maneira a romper com os privilégios sociais hegemônicos estabelecidos em sociedades capitalistas. No entanto, é importante salientar que a realidade concreta de contextos euroestadunidenses não correspondem à realidade da maioria da população brasileira. Há a tendência em alguns estudos antropológicos brasileiros fundamentados em teorias euroestadunidenses a assumir interseccionalidade como uma soma de opressões. Como nos alerta Akotirene (2019):

A interseccionalidade impede aforismos matemáticos hierarquizantes ou comparativos. Em vez de somar identidades, analisa-se quais condições estruturais atravessam corpos, quais posicionalidades reorientam significados subjetivos desses corpos, por serem experiências modeladas por e durante a interação das estruturas, repetidas vezes colonialistas, estabilizadas pela matriz de opressão, sob a forma da identidade. Por sua vez, a identidade não pode se abster de nenhuma das suas marcações, mesmo que nem todas, contextualmente, estejam explicitadas (Akotirene, 2019, p. 27).

Reduzir a interseccionalidade à soma de lutas identitárias é deixar de perceber as diferentes posicionalidades que ocupamos na realidade concreta brasileira. Ao reduzir o racismo como uma forma de opressão que ocorre pela presença de traços fenotípicos não brancos em determinado grupo, cria-se a ilusão de que por uma revolução cognitiva, os efeitos de séculos de colonização e discriminação poderiam ser dissipados. No entanto, a hierarquia racial que caracteriza a sociedade brasileira mascara a branquitude tácita dessas perspectivas. Por exemplo, a maneira como as categorias gênero e raça se articulam convencionalmente na sociedade brasileira estabelece estereótipos sobre homens e mulheres que, em geral, não

correspondem aos estereótipos convencionalmente direcionados para homens negros e mulheres negras (Bairros, 1995; Carneiro, 2011; Gonzalez, 2020a; 2020b; 2020c; 2020d).

Ser um homem negro e ser um homem branco não é a mesma coisa. Analogamente, ser um homem negro e uma mulher negra também são experiências distintas. Dito isso, afirmar que um homem negro se difere de um homem branco apenas em função da raça e que ele se difere de uma mulher negra somente em função do gênero é desconhecer a realidade concreta em que gênero-raça se materializam no Brasil. No processo de generificação a que homens negros e brancos estão sujeitos, ambos são normatizados sob uma masculinidade hegemônica cisheteronormativa, que tem como referencial de raça a branquitude. Isso é, homens negros são criados para serem socialmente "como homens brancos" e a branquitude tácita da masculinidade hegemônica é mascarada pela ideologia do branqueamento e do mito da democracia racial, fazendo com que as experiências de vida de homens não-brancos sejam lidas socialmente como similares a de homens brancos. Segundo Abdias Nascimento (2016):

Da classificação grosseira dos negros como selvagens e inferiores, ao enaltecimento das virtudes das mistura de sangue como tentativa de erradicação da 'mancha negra'; da operatividade do 'sincretismo' religioso à abolição legal da questão negra através da Lei de Segurança Nacional e da omissão censitária — manipulando todos esses métodos e recursos - a história não oficial do Brasil registra o longo e antigo genocídio que se vem perpetrando contra o afro-brasileiro. Monstruosa máquina ironicamente designada 'democracia racial' que só concede aos negros um único 'privilégio': aquele de se tornarem brancos, por dentro e por fora. A palavra-senha desse imperialismo da brancura, e do capitalismo que lhe é inerente, responde a apelidos bastardos como assimilação, aculturação, miscigenação; mas sabemos que embaixo da superfície teórica permanece intocada a crença na inferioridade do africano e seus descendentes (Nascimento, 2016, p. 111).

A ideia de que os saberes e práticas das populações negras e indígenas foram assimiladas pela cultura brasileira em função de uma suposta harmonia entre as elites escravagistas dominantes e os grupos não-brancos marginalizados é um dos pilares do mito da democracia racial. Enquanto uma elite branca "assimilaria" as culturas não-brancas, ganhando mais elementos culturais, a população negra e indígena se "aculturaria", perdendo os seus modos de vida, em detrimento àqueles impostos pela elite.

A antropologia teve papel central no mascaramento do colonialismo e do neocolonialismo como progresso da humanidade, racionalizando o cruel sistema imposto pelas classes dirigentes de países europeus aos nativos das Américas, África, Ásia e Oceania. A origem eurocêntrica da disciplina, ligada diretamente à expansão colonial, deixou uma herança ideológica, que permeia teorias ainda hoie utilizadas na antropologia brasileira (Moura, 2019).

A branquitude tácita do pensamento social brasileiro pode ser analisada a partir de uma dificuldade conceitual já apontada por Kabengele Munanga: a identidade nacional busca assimilar a identidade racial negra como identidade étnica brasileira (Munanga, 2019a; 2019b). Porém, o faz pela reificação do mito da democracia racial e da ideologia do branqueamento, que embasam o argumento colonizador de que no Brasil não há racismo e incentivam o embranquecimento biológico e cultural do povo brasileiro no plano material e ideológico. A questão fundamental aqui é que os múltiplos marcadores sociais de diferença que nos constituem não se sobrepõem na realidade concreta, mas se produzem mutuamente:

Não existe hierarquia de opressão, já aprendemos. Identidades sobressaltam aos olhos ocidentais, mas a interseccionalidade se refere ao que faremos politicamente com a matriz de opressão responsável por produzir diferenças, depois de enxergá-las como identidades. Uma vez no fluxo das estruturas, o dinamismo identitário produz novas formas de viver, pensar e sentir, podendo ficar subsumidas a certas identidades

insurgentes, ressignificadas pelas opressões. [...]

Quando se fala branco se está falando para além da cor da pele, até devido a fluidez e contingência da experiência de 'brancura' - a mesma pessoa é identificada de modo diferenciado em regiões diferentes, pois para a Europa, entretanto, só é branco o branco europeu. Vejamos o branco como sistema político, em que raça, classe e gênero proporcionam uma experiência imbricada de privilégios, não podendo a raça negra sobrepujar a inscrição identitária, sob risco de mau uso da ferramenta interseccionalidade (Akotirene, 2019, p. 28-29).

NEGRO-TEMA, NEGRO-VIDA, DEFICIÊNCIA E PESSOA COM DEFICIÊNCIA

Ao menos desde a década de 1950, diversas pensadoras e pensadores brasileiros comprometidos na luta pela transformação social do país denunciam o racismo e o etnocentrismo de teorias que fundamentaram o discurso oficial do estado sobre questões raciais no Brasil (Gonzalez, 2020a; 2020b; 2020c; 2020d; Moura, 2019; Nascimento, 2016; Ramos, 1995). Conforme Guerreiro Ramos (1995), as teorias enlatadas das classes dirigentes brasileiras se importavam com o "negro-tema" e não com o "negro-vida", que é o que nos importa aqui. As condições de vida de pessoas negras e indígenas, quando comparadas a de pessoas brancas no Brasil, deveriam ser importantes indicativos das tensões raciais presentes na sociedade brasileira, que nunca foram enfrentadas pelo poder público. Em vez disso, é assumido que pessoas brancas, negras e indígenas têm os mesmos direitos na lei brasileira:

Tais condições nos remetem ao mito da democracia racial enquanto modo de representação/discurso que encobre a trágica realidade vivida pelo negro no Brasil. Na medida em que somos todos iguais 'perante a lei' e que o negro é 'um cidadão igual aos outros', graças à lei Áurea nosso país é o grande complexo de harmonia interracial a ser seguido por aqueles em que a discriminação racial é declarada. Com isso, o grupo racial dominante justifica sua indiferença e sua ignorância em relação ao grupo negro. Se o negro não ascendeu socialmente e não participa com maior efetividade nos processos políticos, sociais, econômicos e culturais, o único culpado é ele próprio. [...] A pergunta que se coloca é: até que ponto essas correntes, ao reduzirem a questão do negro a uma questão socioeconômica, não estariam evitando assumir o seu papel de agentes do racismo disfarçado que cimenta nossas relações sociais? (Gonzalez, 2020b, p. 38)

Estendo as colocações de Lélia Gonzalez sobre a situação das pessoas negras no Brasil também para pessoas indígenas. O Estado brasileiro é marcado pelo sistemático empreendimento de apagamento das contribuições de raças não brancas no processo de constituição do país como nação. Esse apagamento teve forte impacto na constituição do que vem a ser hoje os "clássicos" das ciências sociais brasileiras⁹. Para defender um posicionamento político anticolonial e visibilizar o cruzamento de opressões a que pessoas negras com deficiência estão sujeitas na realidade concreta, defendo uma perspectiva amefricana:

Trata-se de um olhar novo e criativo no enfoque da formação histórico-cultural do Brasil que, por razões de ordem geográfica e, sobretudo, de ordem do inconsciente, não vem a ser o que geralmente se afirma: um país cujas formações do inconsciente são exclusivamente europeias, brancas. Ao contrário, ele é uma América Africana

⁹ Para explorar em profundidade este apagamento, ver nas referências deste artigo Bento (2014, 2022); Gomes (2017) e Nascimento (2016).

cuja latinidade, por inexistente, teve trocado o T pelo D para, aí sim, ter o seu nome assumido com todas as letras: Améfrica Ladina (não por acaso que a neurose cultural brasileira tem no racismo o seu sintoma por excelência). Nesse contexto, todos os brasileiros (e não apenas os 'pretos' e os 'pardos' do IBGE) são ladino-amefricanos. (Gonzalez, 2020a, p. 127).

Dessa perspectiva, torna-se possível compreender os motivos pelos quais uma branquitude tácita no pensamento social brasileiro gera efeitos nocivos, tanto na luta de pessoas negras com deficiência por justiça social e cidadania, quanto em pesquisas afrorreferenciadas no campo dos estudos críticos da deficiência. A neurose cultural brasileira é expressada pelo racismo mascarado, característico do nosso país, sendo aquele que nega ser racista e simultaneamente o é por discursos, teorias e práticas que invisibilizam ou romantizam os nefastos efeitos da colonização e da escravização de pessoas no Brasil, inferiorizando ou ocultando saberes e modos de vida não brancos que historicamente constituíram o povo brasileiro (Gonzalez, 2020a; 2020d).

Como apresentado anteriormente, em janeiro de 2020 fui contratado como assistente da pesquisa "As Condições Sociais das Famílias de Pessoas com Deficiência Múltipla nas Apaes de Minas Gerais", realizada pelo Instituto de Ensino e Pesquisa Darci Barbosa (IEP-MG), braço técnico da Federação das Apaes do Estado de Minas Gerais (FEAPAES-MG). Conforme dito antes, uma grave limitação da pesquisa foi o não recolhimento de dados sobre raça e etnia. Apesar da irreparável falta, a pesquisa trouxe dados importantes que auxiliam na compreensão da complexa rede de vulnerabilidades a que pessoas com deficiência e as suas cuidadoras estão sujeitas na realidade concreta.

A nossa pesquisa teve como base os direitos promulgados na Lei Brasileira de Inclusão – LBI (Brasil, 2005). A LBI estabelece os parâmetros normativos jurídicos que devem ser seguidos para efetivar a inclusão social das denominadas pessoas com deficiência.

De acordo com o seu artigo 1º:

Art. 1º É instituída a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência), destinada a assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania (Brasil, 2015, p. 1).

Ao estabelecer como necessário "assegurar e promover" os direitos das pessoas com deficiência "visando à sua inclusão social e cidadania", a lei nos informa que essas pessoas são excluídas dos contextos em que vivem e transitam ou estão sempre sujeitas a serem excluídas. No entanto, como nos alertam Kittay, Jennings e Wasunna (2005), é o tal sujeito independente descorporificado que está direcionando essa inclusão social e cidadania.

Percebe-se, logo no seu artigo 1°, como a LBI estabelece que pessoas com deficiência são sujeitos que necessitam de proteções legais específicas para a garantia dos seus direitos e liberdades em iguais condições com as pessoas sem deficiência, implícitas e não nomeadas no documento. No artigo 2° da LBI, temos a definição de quem são os sujeitos que a lei visa proteger:

Art. 2º 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, p. 1).

O artigo 2º ilustra o caráter biopsicossocial da Convenção pautada numa natureza pré-discursiva e numa sociedade-cultura construída sobre essa base a-histórica: para que uma pessoa seja considerada "com deficiência" deve apresentar um "impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial". Este impedimento, pressuposto na caracterização da deficiência, "em interação com uma ou mais barreiras" é que pode obstruir a participação das pessoas com deficiência nos seus contextos sociais. Assim posto, de acordo com a LBI, para que uma pessoa seja considerada "com deficiência", antes de qualquer coisa, é necessária uma característica, uma predisposição que distingue a pessoa com essa marca das demais. É somente quando a pessoa com "impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial" entra em "interação com uma ou mais barreiras" que podem obstruir sua "participação plena e efetiva em sociedade", é que temos caracterizada a pessoa com deficiência. Percebe-se na definição da LBI que o aspecto "bio" tem primazia sobre os posteriores aspectos do "psicossocial".

Agora é possível fazer uma autocrítica da pesquisa que me trouxe ao IEP-MG em 2020. Como dito na introdução, ao adotarmos os parâmetros da ONU (Brasil, 2015), assumimos na nossa pesquisa uma perspectiva que universaliza: 1 - a noção de corpo humano; 2 - a noção de humano e seus inalienáveis direitos e 3 - a noção de "pessoa com deficiência". Na Lei Brasileira de Inclusão (Brasil, 2015) e na Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência - CIDPcD (Brasil, 2009), a raça, assim como outros marcadores sociais de diferença, é tratada como uma categoria que se soma à deficiência na realidade concreta: é o abstrato sujeito independente descorporificado (Kittay et al., 2005), convencionado a partir de uma matriz de opressões que estabelecem o cisheteropatriarcado, a corponormatividade e a branquitude como normas sociais não ditas, marginalizando todas as experiências humanas não enquadradas nesta complexa rede de inteligibilidade cultural.

A branquitude tácita na LBI tem o seu fundamento no sujeito independente descorporificado(Kittay et al., 2005): raça/cor, sexo/gênero, sexualidade, assim como os demais marcadores sociais destacados acima, são colocados como posteriores à "pessoa com deficiência". Vistos como marcadores sociais que atuariam sobre uma universal "pessoa com deficiência", esses fatores apenas agravariam a discriminação a que pessoas não brancas com deficiência estariam sujeitas na realidade brasileira.

Ao usar um argumento universalizante para justificar a primazia da deficiência sobre outros marcadores sociais de diferença, assume-se tacitamente o viés racial da branquitude, que historicamente informa e universaliza o corpo humano para todos os membros da espécie humana. A perspectiva universal da deficiência desconsidera aspectos socioculturais históricos contextualmente perceptíveis e outras formas de saber de grupos humanos que não se organizam social e culturalmente a partir de saberes hegemônicos no sistema capitalista mundial.O Estado brasileiro atuou ativamente por décadas para embranquecer a população brasileira no intuito de que — Quem sabe um dia? — nosso país pudesse ser tão "civilizado" quanto as nações que historicamente colonizaram o mundo inteiro. De acordo com Abdias Nascimento (2016):

Desde o século XIX, o objetivo estabelecido pela política imigratória foi o desaparecimento do negro através da 'salvação' do sangue europeu, e este alvo permaneceu como ponto central da política nacional durante o século XX. [...]

Fato inquestionável é que as leis de imigração nos tempos pós-abolicionistas foram concebidas dentro da estratégia maior: a erradicação da 'mancha negra' na população brasileira. Um decreto de 28 de junho de 1890 concede que 'É inteiramente livre a entrada, nos portos da República, dos indivíduos válidos e aptos para o trabalho [...] Excetuados os indígenas da Ásia ou da África, que somente mediante autorização do Congresso Nacional poderão ser admitidos'.

Em várias oportunidades no período de 1921 a 1923, a Câmara dos Deputados considerou e discutiu leis nas quais se proibia qualquer entrada no Brasil 'de indivíduos humanos das raças de cor preta'. Quase no fim do seu governo ditatorial, Getúlio Vargas assinou em 18 de setembro de 1945, o Decreto-Lei nº 7.967, regulando a entrada de imigrantes de acordo com 'a necessidade de preservar e desenvolver na composição étnica da população, as características mais convenientes da sua ascendência europeia' (Nascimento, 2016, p. 85-86).

É notável que a política imigratória brasileira tinha o objetivo de eliminar as "pessoas de cor" do nosso país. Ao marcar que "indígenas da Ásia ou da África" só poderiam adentrar em território nacional mediante autorização do congresso, fica evidente que além de pessoas africanas, pessoas asiáticas não eram bem-vistas pelas classes dirigentes brasileiras¹⁰. Os "selvagens" e "bárbaros" para a nascente antropologia brasileira eram justamente as pessoas não-brancas do nosso país, cujos modos de vida não correspondiam ao modelo europeu de civilização que as classes dirigentes almejavam. A população negra e indígena no Brasil foi, assim, fetichizada, folclorizada e etnologizada (Moura, 2019; Nascimento, 2016; Ramos, 1995).

Se antropologicamente não partirmos de uma perspectiva que reconhece a legitimidade de saberes e práticas contracoloniais e anticoloniais de pessoas brasileiras negras, indígenas e asiáticas, só iremos reforçar perspectivas que tacitamente aceitam os modos de vida da branquitude como constituintes da deficiência em qualquer lugar do mundo. Quando não consideramos pessoas brancas como racializadas, ou não problematizamos a identidade racial branca, somos incapazes de perceber e localizar os efeitos da ideologia do branqueamento e do mito da democracia racial nos discursos e práticas analisadas nas nossas pesquisas no Brasil. O não enfrentamento do racismo à brasileira é uma das formas de manutenção dos privilégios sociais da branquitude. Conforme Maria Aparecida da Silva Bento (2022):

É evidente que os brancos não promovem reuniões secretas às cinco da manhã para definir como vão manter seus privilégios e excluir os negros. Mas é como se assim fosse: as formas de exclusão e de manutenção de privilégios nos mais diferentes tipos de instituições são similares e sistematicamente negadas ou silenciadas. Esse pacto da branquitude possui um componente narcísico, de autopreservação, como se o 'diferente' ameaçasse o 'normal', o 'universal'. Esse sentimento de ameaça e medo está na essência do preconceito, da representação que é feita do outro e da forma como reagimos a ele (Bento, 2022, p. 18).

Uma perspectiva científica universalizante e tacitamente branca explica o fenômeno humano no mundo inteiro sem necessidade de comprovações históricas e sem considerar outros modos de vida que não compreendem o corpo humano a partir dos universais hegemônicos da branquitude, aprisionando, assim, a "pessoa com deficiência" global a uma lesão que só ganha sentido na LBI sob uma ótica universal dos "impedimentos de natureza sensorial [...]". Nesse sentido, uma discussão racial possível nos estudos da deficiência ancorados de forma acrítica na LBI apenas traria novas roupagens para a ideologia do branqueamento. A branquitude do

¹⁰ Ao contrário do que impera no imaginário social sobre raça no Brasil, as relações raciais não se resumem à interação entre pessoas brancas e negras. Além da mestiçagem entre pessoas destes grupos raciais, existe uma enorme gama de pessoas brasileiras de descendência asiática, árabe, africana, síria, libanesa e muitas outras que acabam reduzidas ao espectro branco-negro. Soma-se a isso o apagamento e epistemicídio dos povos indígenas nativos do território brasileiro nas discussões sobre relações étnico-raciais e constituição do Brasil e veremos o quanto o debate racial brasileiro ainda é informado pelo viés dual branco-negro. Para uma discussão aprofundada deste debate, ver Cardoso (2018).

humano universal é mascarada através de paradigmas científicos cuja historicidade é ignorada, servindo como fundamentos para convencionar a "pessoa com deficiência" de maneira universal. Segundo Lélia Gonzalez, o silenciamento diante das questões raciais se caracteriza como racismo por omissão (Gonzalez, 2020e). Por não coletarmos os dados sobre raça/etnia, assumimos na nossa pesquisa uma perspectiva "[...] cujas raízes, dizemos, estão em uma visão de mundo eurocêntrica e neocolonialista" (Gonzalez, 2020c, p. 141).

A ideologia do branqueamento foi por décadas o fundamento de políticas públicas de imigração do Estado nacional e contribuiu para a emergência e consolidação do mito da democracia racial no pensamento social brasileiro, que desloca uma suposta inferioridade da população negra e indígena frente à branca da biologia para a cultura. Esses dois elementos extremamente nocivos e prejudiciais à população não-branca no nosso país ainda hoje fundamentam práticas e discursos racistas socialmente aceitos, que naturalizam a vulnerabilidade social em que vive grande parcela da população brasileira.

CONSIDERAÇÕES FINAIS: VIDAS NEGRAS, PESSOAS COM DEFICIÊNCIA E JUSTICA SOCIAL

Guerreiro Ramos, pioneiro nos estudos sociológicos sobre pessoas brancas do Brasil, já apontava na década de 1950 os perigos de se adotar de maneira mecânica e acrítica conceitos estrangeiros cunhados para se pensar realidades diferentes das observadas na sociedade brasileira. Conceitos científicos não são instrumentos estáticos cunhados fora da realidade empírica para se medir a vida humana, eles são ferramentas histórico-sociais contextualmente elaboradas para responderem a questões colocadas para cientistas sociais pela realidade concreta (Ramos, 1995; 1996).

Ao partir de conceitos euroestadunidenses para se olhar para a realidade brasileira, distorce-se a realidade concreta para enquadrá-la em teorias elaboradas para se pensar uma outra realidade que não a do nosso povo. Com isso, frequentemente pesquisadores brasileiros "olham" para o Brasil com um "olhar" estrangeiro, como se vissem de fora a própria sociedade que os constitui como sujeitos. Não podemos ignorar referências intelectuais como Lélia Gonzalez, Alberto Guerreiro Ramos, Abdias Nascimento e Clóvis Moura. Do contrário, não encaramos a brutal desigualdade social do nosso país. Parafraseando o título de obra salutar de Abdias Nascimento¹¹, o genocídio de pessoas negras brasileiras continuará enquanto não combatermos o apagamento e a invisibilização da realidade de pessoas não brancas. Analogamente, se não levamos a deficiência em conta como um marcador social de diferença, corremos o risco de não reconhecer os nefastos efeitos da corponormatividade nos diversos contextos socioculturais brasileiros, incluindo aqui aqueles invisibilizados e desconsiderados no pensamento social brasileiro pelos ideólogos do embranquecimento. A branquitude tácita nos estudos da deficiência não pode ser subterfúgio para não encararmos de maneira crítica a corponormatividade em estudos étnico-raciais. Para isso, é fundamental a proposta do antropólogo Pedro Lopes de mantermos "deficiência na cabeça":

> Pensar com deficiência retorce provocativa e severamente nossos repertórios imaginativos, nossas suposições acerca do que pode e do que não pode um corpo, nossas compreensões sobre o que é ser sujeito, nossas linguagens sobre igualdade, diferença e hierarquia, nossos horizontes de desejo, nossos horizontes políticos, nossas compreensões de moralidade, nossas compreensões do que é bom, do que é íntegro, do

^{11 &}quot;O Genocídio do Negro Brasileiro: processo de um racismo mascarado".

que é completo, do que é humano, do que é compartilhado ou universal. Não se trata de imaginar deficiência em seu próprio corpo, caso não se tenha deficiência – embora esse seja um horizonte corporal inescapável para quem vive por muito tempo, venha por acidentes ou atrelado ao adoecimento, venha pelo envelhecimento. Também não se trata de 'se colocar no lugar do outro'. Longe disso. 'Sujeitos' e 'lugares' são a mesma coisa numa perspectiva socioantropológica. Se 'alguém' 'se coloca' no 'lugar' 'do outro', esse 'alguém' já não é mais 'o mesmo', pois navegar por lugares sociais não é algo que façamos com o pensamento, mas com o corpo todo. Nesse convite para que se coloque deficiência na cabeça, a expressão 'cabeça' é uma metonímia, não uma metáfora. Ela faz alusão ao corpo como sujeito e não metaforiza o intelecto. Trata-se, então, de um convite para tomar deficiência como uma questão sociológica fundamental, enquadrar deficiência como um problema central para a perspectiva antropológica, de estabelecer intencionalmente trocas com pessoas com deficiência (Lopes, 2022, p. 299-300).

Alinho-me a estudos críticos da deficiência no Brasil na luta pela cidadania e contra a exclusão social das pessoas com deficiência, tal qual preconizado na Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (Brasil, 2009) e regulamentado na Lei Brasileira de Inclusão (Brasil, 2015). A vida cotidiana de pessoas com deficiência vem ganhando centralidade na investigação científica dentro do pensamento social brasileiro. Com isso, aspectos normativos presumidos acriticamente de teorias euroestadunidenses dão lugar a investigações fundamentadas na crítica da realidade concreta brasileira, que possibilitam análises teoricamente elaboradas a partir de perspectivas científicas condizentes com a história racializada do povo brasileiro.

Ainda que pautado em saberes científicos que não problematizam o viés racial da branquitude na universalização do corpo humano, documentos como a Lei Brasileira de Inclusão são de suma importância para se promover o empoderamento e a autodeterminação de pessoas com deficiência no nosso país.

Na realidade concreta em que as marcas sociais se encontram, há um vetor: a pessoa. A pessoa não é feita de camadas em que vem primeiro a deficiência, depois o gênero, depois a raça, etc. Assim como o "negro-vida" emergiu no pensamento social brasileiro graças a intelectuais que souberam aprender e tirar lições das lutas e conquistas do movimento negro, a "pessoa com deficiência" emergiu graças a lutas e conquistas de movimentos de pessoas com deficiência pelo mundo. Cabe agora olharmos mais atentamente para as contradições e condicionamentos históricos e socioculturais do Brasil para que possamos, sistematicamente, combater a branquitude tácita nos estudos da deficiência e garantir justiça social para pessoas que não se reconhecem a partir da realidade euroestadunidense.

REFERÊNCIAS

AKOTIRENE, C. Interseccionalidade. São Paulo: Pólen Produção Editorial LTDA, 2019.

ALMEIDA, P. O. de; ARAÚJO, L. A. DisCrit: os limites da interseccionalidade para pensar sobre a pessoa negra com deficiência. Revista Brasileira de Políticas Públicas, Brasília, v. 10, n. 2, p. 603-633, ago. 2020.

ANNAMMA, S. A.; CONNOR, D.; FERRI, B. Dis/ability critical race studies (DisCrit): Theorizing at the intersections of race and dis/ability. Race Ethnicity and Education, [s.l.], v. 16, n. 1, p. 1-31, dez. 2013.

BAIRROS, L. Nossos feminismos revisitados. Revista Estudos Feministas, Florianópolis, v. 3, n. 2, p. 458-463, jan. 1995.

BELL, C. Introduction to White disability studies: A modest proposal. In: DAVIS, L. J. (ed.) The disability studies reader. 2. ed. Nova York: Routledge, 2006. p. 275-282

BELL, C. Is disability studies actually white disability studies. In: DAVIS, L. J. (ed.) The disability studies reader. 5. ed. Nova York: Routledge, 2017. p. 402-410

BENTO, M. A. S. Branqueamento e branquitude no Brasil. In: Racismo institucional: Fórum de debates - educação e saúde. Belo Horizonte: CEHMOB MG; NUPAD UFMG, 2014. p. 5-39. Disponível em: https://www.nupad.medicina.ufmg.br/arquivos/acervo-cehmob/foruns/ racismo-institucional/Caderno-Racismo.pdf. Acesso em: 20 set. 2025.

BENTO, M. A. S. O pacto da branquitude. São Paulo: Companhia das Letras, 2022.

BRASIL. Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 25 ago, 2009. p. 3-9

BRASIL. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília, DF: Câmara dos Deputados, 2015.

BUTLER, J.; TAYLOR, S. Interdependence. In: TAYLOR, A. (ed.). Examined life: Excursions with contemporary thinkers. Nova York: New Press, 2009. p. 185-214

CARDOSO, L. Branquitude acrítica e crítica: A supremacia racial e o branco anti-racista. Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud, Manizales, v. 8, n. 1, p. 607-630, jan/jun. 2010.

CARDOSO, L. A branquitude acrítica revisitada e a branquidade. Revista da Associação Brasileira de Pesquisadores/as Negros/as (ABPN), Curitiba, v. 6, n. 13, p. 88-106, jun. 2014.

CARDOSO, L. O modo de pensar da razão dual racial: a branquitude e o mestiço-lacuna. Revista Debates Insubmissos, Caruaru, v. 1, n. 2, p. 33-48, maio/ago. 2018.

CARDOSO, L. A branquitude acadêmica, a invisibilização da produção científica negra, a autoproteção branca, o pesquisador branco e o objetivo-fim. Educação UFSM, Santa Maria, v. 47, n. 2, p. 150-170, ago. 2022.

CARNEIRO, S. Racismo, sexismo e desigualdade no Brasil. São Paulo: Selo Negro, 2011.

CRENSHAW, K. Demarginalizing the intersection of race and sex: A Black feminist critique of antidiscrimination doctrine, feminist theory and antiracist politics. University of Chicago Legal Forum, Chicago, n. 1, p. 139-167, jan./dez. 1989.

DINIZ, D. O que é deficiência. São Paulo: Editora Brasiliense, 2007.

- DINIZ, D.; BARBOSA, L.; SANTOS, W. R. Deficiência, direitos humanos e justiça. Sur: Revista Internacional de Direitos Humanos, São Paulo, v. 6, p. 11, p. 64-77, dez. 2009.
- EREVELLES, N.; MINEAR, A. Unspeakable offenses: Untangling race and disability in discourses of intersectionality. Journal of Literary & Cultural Disability Studies, Liverpool, v. 4, n. 2, p. 127-145, jul. 2010.
- FIETZ, H. M. Deficiência, cuidado e dependência: reflexões sobre redes de cuidado em uma família em contexto de pobreza urbana. Teoria e Cultura, Juiz de Fora, v. 11, n. 3, p. 101-113, abr. 2017.
- FIETZ, H. Habitando incertezas: reflexões sobre deficiência e práticas de cuidado na luta moradias assistida. Mediações, Londrina, v. 23, n. 3, p. 103-131, dez. 2018.
- FIETZ, H. M. Espera, cuidado e deficiência: As produções do tempo na trajetória de mães de adultos com deficiência intelectual. Cadernos Pagu, Campinas, n. 67, e236716, jun. 2023.
- FIETZ, H. M. Construindo futuros, provocando o presente: Cuidado familiar, moradias assistidas e temporalidades na gestão da deficiência intelectual no Brasil. São Paulo: Hucitec Editora & Edições Verona, 2024.
- FIETZ, H. M.; MELLO, A. G. de A multiplicidade do cuidado na experiência da deficiência. Revista Anthropológicas, Recife, v. 29, n. 2, p. 114-141, jul./dez. 2018.
- GOMES, N. L. O movimento negro educador: saberes construídos nas lutas por emancipação. Petrópolis: Editora Vozes Limitada, 2017.
- GONZALEZ, L. A categoria político-cultural de amefricanidade. In: RIOS, F.; LIMA, M. (orgs.). Por um feminismo afro-latino-americano: Ensaios, intervenções e diálogos. Rio de Janeiro: Zahar, 2020a. p. 127-138
- GONZALEZ, L. Cultura, etnicidade e trabalho: Efeitos linguísticos e políticos da exploração da mulher. In: RIOS, F.; LIMA, M. (orgs.). Por um feminismo afro-latino-americano: Ensaios, intervenções e diálogos. Rio de Janeiro: Zahar, 2020b. p. 25-44
- GONZALEZ, L. Por um feminismo afro-latino-americano. In: RIOS, F.; LIMA, M. (orgs.). Por um feminismo afro-latino-americano: Ensaios, intervenções e diálogos. Rio de Janeiro: Zahar, 2020c. p. 139-150
- GONZALEZ, L. Racismo e sexismo na cultura brasileira. In: RIOS, F.; LIMA, M. (orgs.). Por um feminismo afro-latino-americano: Ensaios, intervenções e diálogos. Rio de Janeiro: Zahar, 2020d. p. 75-93
- GONZALEZ, L. Racismo por omissão. In: RIOS, F.; LIMA, M. (orgs.). Por um feminismo afro-latino-americano: Ensaios, intervenções e diálogos. Rio de Janeiro: Zahar, 2020e. p. 220-221
- GONZALEZ, L.; HASENBALG, C. Lugar de negro. Rio de Janeiro: Editora Schwarcz-Companhia das Letras, 2022.

KITTAY, E. A feminist care ethics, dependency and disability. APA Newsletter for Feminism and Philosophy, [S.1.], v. 6, n. 2, p. 3-6, mar./abr. 2007.

KITTAY, E. F. The ethics of care, dependence, and disability. Ratio Juris, [S.l.], v. 24, n. 1, p. 49-58, mar. 2011.

KITTAY, E. F. Centering justice on dependency and recovering freedom. In: DAVIS, L. J. (ed.). The disability studies reader. 5. ed. Nova York: Routledge, 2017. p. 305-310

KITTAY, E. F.; JENNINGS, B.; WASUNNA, A. A. Dependency, difference and the global ethic of long-term care. Journal of Political Philosophy, [s.l.], v. 13, n. 4, p. 443-469, nov. 2005.

LOPES, P. Deficiência como categoria analítica: Trânsitos entre ser, estar e se tornar. Anuário Antropológico, Brasília, v. 44, n. 1, p. 67-91, jun. 2019.

LOPES, P. Deficiência na cabeça: convite para um debate com diferença. Horizontes Antropológicos, Porto Alegre, v. 28, n. 64, p. 297-330, dez. 2022.

LOPES, P.; HIGA, L. M. Gênero, classe e raça têm deficiência? Histórias e ativismos asiáticobrasileiros. Revista Estudos Feministas, Florianópolis, v. 32, n. 3, p. 1-17, dez. 2024.

LUKIN, J. Disability and blackness. In: DAVIS, L. J. (ed.). The disability studies reader. 4. ed. New York: Routledge, 2013. p. 308-315.

MELLO, A. G. D.; NUERNBERG, A. H. Gênero e deficiência: interseções e perspectivas. Revista Estudos Feministas, Florianópolis, v. 20, n. 3, p. 635-655, set. 2012.

MOURA, C. Sociologia do negro brasileiro. 2. ed. São Paulo: Perspectiva, 2019.

MUNANGA, K. Negritude: Usos e Sentidos. 4. ed. Belo Horizonte: Autêntica Editora, 2019a.

MUNANGA, K. Rediscutindo a mestiçagem no Brasil: identidade nacional versus identidade negra. Belo Horizonte: Autêntica Editora, 2019b.

NASCIMENTO, A. O genocídio do negro brasileiro. 3. ed. São Paulo: Perspectiva, 2016.

RAMOS, A. G. Introdução crítica à sociologia brasileira. Rio de Janeiro: Editora UFRJ, 1995.

RAMOS, A. G. A Redução Sociológica. Rio de Janeiro: Editora UFRJ, 1996.

SIMÕES, J. Sobre deslizamentos semânticos e as contribuições das teorias de gênero para uma nova abordagem do conceito de deficiência intelectual. Saúde e Sociedade, São Paulo, v. 28, n. 3, p. 185-197, nov. 2019.

RELAÇÕES DE AMIZADE, COMPOSIÇÃO E DINÂMICAS: O CASO DE TRABALHADORES COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL¹

FRIENDSHIP RELATIONSHIPS, COMPOSITION AND DYNAMICS: THE CASE OF WORKERS WITH INTELLECTUAL DISABILITIES

Carlos Veloso da Veiga² Luísa Martins Fernandes³

RESUMO

Como contributo para uma melhor compreensão científica da qualidade de vida das pessoas com deficiência intelectual que trabalham, este artigo analisa as relações de amizade de uma amostra de 21 trabalhadores incluídos há, pelo menos, 12 anos nas mesmas organizações empregadoras, em regime de contrato sem termo. Recolheram-se dados e testemunhos em dois momentos, com um intervalo de cerca de 10 anos. Os resultados, as reflexões e as considerações aqui apresentadas provêm de uma análise que se inscreve no campo dos estudos longitudinais. Assim, recorreu-se ao tempo como variável enquadradora da recolha de dados e a sua posterior análise, colocando em primeiro plano a situação profissional dos sujeitos da amostra. No essencial, os resultados mostram que, em ambos os momentos do tempo, as relações de amizade se apresentam, em regra, frágeis e inconsistentes, por ausência ou quase ausência de atividades conjuntas, conhecimento mútuo, confidencialidade, cumplicidade e outros atributos próprios deste tipo de relações interpessoais.

Palavras-chave: Amizade. Deficiência. Trabalho. Qualidade de vida

ABSTRACT

To improve our scientific understanding of the quality of life of workers with intellectual disabilities, this article focused on the analysis of the friendship relationships of a sample of 21 people who have worked for at least 12 years for the same employee under an open-ended contract. Data and testimonies were collected from each subject at two time periods, approximately 10 years apart. The results, reflections, and considerations presented here therefore arise from a longitudinal study. Thus, time was used as a framing variable for data collection and subsequent analysis, emphasizing the professional situation of the sample subjects. Our results show that, at both moments in time, friendship relationships are generally fragile and inconsistent, due to the absence (or near absence) of joint activities, mutual knowledge, confidentiality, complicity, and other attributes typical of this type of interpersonal relationship

Keywords: Friendship. Disability. Work. Quality of life..

¹ Este artigo reproduz, em parte, o conteúdo do capítulo "Relações sociais e de interação" incluído em VEIGA, C. et al. Inclusão profissional e qualidade de Vida - Atualização longitudinal. Cacém: Selprinter, 2024.

² Professor Associado com Agregação Aposentado. Investigador colaborador do Centro de Estudos de Comunicação e Sociedade do Instituto de Ciências Sociais da Universidade do Minho, Braga, Portugal.

³ Professora de Educação Especial. Investigadora colaboradora do Centro de Estudos de Comunicação e Sociedade do Instituto de Ciências Sociais da Universidade do Minho, Braga, Portugal.

INTRODUÇÃO

Em 2011, a ONU (Organização das Nações Unidas) decretou que o dia 30 de julho passaria a ser reconhecido como o Dia Internacional da Amizade, como forma de promover a amizade entre os povos e a cultura da paz global. Esse reconhecimento está intimamente ligado com o fato dos humanos serem seres gregários e necessitarem continuamente uns dos outros, terem necessidade intrínseca de partilhar as suas vidas com outros membros da sua espécie, sejam amigos, companheiros, vizinhos, colegas, familiares ou, simplesmente, pessoas conhecidas. Como pessoas e atores sociais, essa partilha parece ser fundamental para o próprio equilíbrio emocional e para a estabilidade da vida quotidiana. Como consequência desse processo de agregação, geram-se alianças entre pessoas que partilham valores, interesses ou procuram atingir objetivos comuns. Por outras palavras, obter equilíbrio emocional e estabilidade de vida obriga as pessoas a necessitarem de alguém em quem confiar, que as escute, ampare e apoie, com quem possam partilhar os pequenos e grandes momentos ou eventos das suas vidas. Nessa necessidade humana, as relações de amizade sobressaem, por permitirem que as pessoas partilhem, de forma livre e descomprometida, as suas alegrias e tristezas, as suas dúvidas e certezas, as suas angústias e esperanças

Por exemplo, neste caso, com recurso a um estudo de tipo longitudinal, procuramos obter respostas a questões, tais como: 1) Será que que, devido à permanência continuada no mercado de trabalho e nas mesmas organizações empregadoras, a estrutura das relações de amizade se transformou ao longo dos 10 anos que mediaram o recolhimento de dados? 2) Será que as relações de amizade dos trabalhadores da amostra estão contribuindo para melhorias nas suas vidas quotidianas, dotando os seus "pequenos mundos de vida" de mais qualidade de vida? 3) Será que no caso especial da dinâmica das relações de amizade com os colegas de trabalho, ocorreu progresso em termos do número de colegas envolvidos e do seu contributo para a qualidade de vida no trabalho, com repercussões para fora dos tempos e espaços das organizações empregadoras?

TEORIA DAS RELAÇÕES DE AMIZADE

A amizade concerne a relações interpessoais que decorrem da interação entre os seres humanos, podendo diferir-se na forma como se estabelecem, desenvolvem e cessam, em função dos locais onde acontecem e dos fatores que as proporcionam e alimentam. Sociologicamente, são relações não institucionalizadas ditas de sociabilidade (Forsé, 1991). As relações de amizade contribuem para a criação e o desenvolvimento dos vínculos sociais com que se constitui a vida quotidiana. Essas são relações que ocorrem em tempos e em espaços definidos e, por via das habilidades sociais, constroem-se e reconstroem-se a todo o tempo. A sua importância na vida das pessoas é tal que aumentar o número de amigos, bem como a interação, a frequência e a qualidade das relações de amizade é uma condição essencial para melhorar a qualidade de vida.

Para Fehr (1996, p. 7), a amizade é "um relacionamento pessoal e voluntário, que propicia intimidade e ajuda, no qual as duas partes gostam uma da outra e buscam a companhia uma da outra". Para Simmel (2006), a amizade representa uma "forma lúdica de socialização" ou de "relação pura", desprovida de interesse específico, em que os sujeitos envolvidos exercem papéis simétricos. Segundo este autor, as relações de amizade são o tipo ideal das relações de sociabilidade, podendo contribuir para o próprio desenvolvimento de outros tipos de relações interpessoais, devido às oportunidades que podem proporcionar.

Segundo Santos (1994), das relações de amizade se esperam proveitos instrumentais (os amigos dão sempre algum tipo de assistência material) e afetivos (oportunidades, conforto e os solução para os problemas e ideias). Para este autor, os amigos impactam na construção da realidade e no entendimento do mundo em que vivemos.

As relações de amizade existem em todas as sociedades, podendo ser consideradas uma necessidade social. Independentemente do número de amigos e as suas características, a amizade é uma relação livre, desinteressada, voluntária, simétrica e de intercâmbio, em que os envolvidos desempenham o mesmo papel social: amigo/amigo, ainda que os envolvidos esperem receber algo em troca da amizade manifestada. Não são todas iguais e podem ocorrer em qualquer lugar ou momento, variando em termos de quantidade de amigos, intensidade e impacto na vida dos envolvidos. São também uma realidade complexa e multifacetada. Por exemplo, existem os amigos de ocasião, os amigos íntimos, os falsos amigos e, cada vez mais, os amigos virtuais.

Os relacionamentos que resultam das relações de amizade são mantidos pela interrelação de quatro conjuntos de fatores: ambientais (proximidade residencial, locais habituais da vida quotidiana, densidade populacional e comunicação numa rede social); situacionais (probabilidades de interação e frequência de contatos); individuais (critérios que presidem à escolha ou rejeição dos candidatos a amigos) e diádicos (pré-julgamentos que as pessoas fazem uma das outras). Nesse sentido, em conformidade com a revisão da literatura, fatores como quem somos, social e individualmente, são essenciais à formação das relações de amizade, como: lugares onde se vive, trabalha, estuda, por onde se transita ou se praticam atividades de ócio e lazer, o estatuto e a posição social ocupada, condições físicas, sociais e psíquicas, tipo de trabalho realizado, gênero de pertencimento, idade, capitais social e cultural, vizinhança, grupos de pertencimento, representações sociais perfilhadas, dentre outros aspectos (Hinde, 1997; Booth et al., 1998; Hamm, 2000; Antoniazzi et al., 2001; Simpkins; Parke, 2002; Linsey, 2002; Gifford-Smith; Brownell, 2003; Carvalho; Rubiano, 2004; Coll et al., 2004).

Em rigor, muito raramente alguém que esteja presente de forma continuada num dado espaço social deixará de aí fazer amizades, sem esquecer que é preciso investir tempo e energia nos relacionamentos para que aconteçam e a finalidade primordial seja a própria relação.

Ao atrás referido, acrescentamos que, segundo podemos interpretar de Aristóteles, em a "Ética a Nicómaco", a amizade é fundamental para a qualidade de vida, algo que produz felicidade e melhores interações sociais no quotidiano das nossas vidas. Para o filósofo grego, a amizade é a arte de receber e doar, sem favores, intentos ou fins comerciais. No texto referido, Aristóteles considera que existem três tipos de amizade: a amizade interessada, de tipo acidental, cuja finalidade é instrumental, na qual a relação estabelecida visa, por adulação ou manipulação, beneficiar quem a inicia (falsa amizade); a amizade que busca o prazer, cujas relações são acidentais e ocorrem, em geral, durante a juventude, com o objetivo de partilhar eventos e momentos de diversão coletiva, mas que tendem a esmorecer na idade adulta, ou seja, quando passa a vontade ou desaparecem as oportunidades de partilha dos chamados bons ou agradáveis momentos de descontração e cumplicidade que as alimentava, e a amizade perfeita, que é o tipo ideal de amizade, raro, mas mais consistente e duradouro. Nesse tipo de amizade, inscreve o designado "melhor amigo", com o qual as relações são íntimas, vinculativas, sinceras, desinteressadas, altruístas, resistentes à passagem do tempo, em que a partilha e o apoio dos amigos tanto ocorrem nos bons como nos momentos piores da vida quotidiana.

Para Santos (1994), as relações de amizade contemplam: autonomia (em oposição à dependência), imprevisibilidade (em oposição à rotina) e está limitada aos amigos (em oposição à abertura para os que não são amigos).

Portanto, a amizade não se pode confundir com os encontros diários, fortuitos e ocasionais e a sua essência reside no fato de existirem indivíduos que sentem prazer e alegria em estar juntos, gastarem algum do seu tempo a realizarem atividades conjuntas ou simplesmente na comunicação uns com os outros. Para o autor, caracterizam-se, também, pela possibilidade

de ruptura total com os amigos, algo que, por norma, não ocorre, nem com os companheiros de trabalho, nem com a família.

De acordo com Parker e Seal (1996), as relações de amizade podem passar por três fases sucessivas. A primeira é a fase inicial, que corresponde ao estabelecimento das relações de amizade, concretizando-se com a escolha dos amigos. A segunda é a fase de manutenção, que pode passar por momentos diferenciados de relacionamento entre os amigos. A terceira corresponde ao fim da relação.

As relações de amizade variam segundo níveis de duração e o seu fim nem sempre acarreta consequências negativas para os envolvidos. A escolha dos amigos e as manifestações e proveitos das relações de amizade também variam ao longo da vida, atingindo o máximo na idade adulta, enquanto dura a fase celibatária. Na infância prevalecem afetos, divertimentos e companhia, na adolescência predominam a lealdade, confiança e intimidade (Bukowski et al., 1996; Hartup, 1989), na idade adulta, valorizam-se a personalidade, interesses, sexo, idade, ocupação, rendimentos e escolaridade (Bell, 1981; Blieszner; Adams, 1992; Fehr, 1996; Rawlins, 1992; Carbery; Buhrmester, 1998).

Os pais afetam as amizades dos filhos pela estruturação de sua vida diária (Allès-Jardel et al., 2002), pelas suas próprias amizades (Uhlendorff, 1996). Os irmãos também exercem influência sobre as amizades (Cannoni, 2002; Friedman; Rizzolo, 2018).

Portanto, em termos de significação teórica, por amizade se deve entender a capacidade de promover e expressar interesses comuns e na eleição dos amigos, nas atividades e nos rituais de amizade é que se expressam e são reafirmadas as distribuições estatutárias. São os amigos que atestam os nossos valores, fortalecem a nossa capacidade de imaginar, de conhecer e de construir a realidade, ajudam-nos e apoiam-nos, dando qualidade às nossas vidas. Eles nos oferecem um sentimento fundamental de identidade e de pertencimento a um grupo. Queremos dizer com isso que, de certo modo, eles confirmam o nosso lugar no mundo social.

Sociologicamente, as relações de amizade são um processo social de tipo cooperativo. As relações de amizade produzem, tendencialmente, mais efeitos positivos que negativos para o relacionamento entre os amigos: bem estar (emocional, físico e social), cooperação, segurança, apoio pessoal e social, melhoria das habilidades pessoais e sociais, novas aprendizagens, redução do stress e da ansiedade, estimulação da criatividade, da imaginação e do sentido crítico, sentido de pertencimento, partilha de vontades e sentimentos, entre outros aspectos (Bell, 1981; Rizzo; Corsaro, 1995; Hinde,1997; Booth et al., 1998; Miell; Macdonald, 2000; Salisch, 2001; Bukowski; Sippola, 2001; Sebanc, 2003; Adams; Plaut, 2003; Cordeiro, 2006; French et al., 2006; Souza; Hurtz; 2007). Alguns autores identificam e analisam alguns dos aspetos negativos da amizade, como atividade relacional, nomeadamente a competição, confronto verbal, agressividade, abuso e violência, que também ocorrem entre amigos (Hughes et al., 2001; Tomada, 2002).

Segundo Hinde (1979), analisar as relações de amizade deve considerar a forma, conteúdo, intimidade, reciprocidade e complementaridade, diversidade, compromisso, qualidade e frequência das interações, verificando-as em termos da sua estrutura e da dinâmica do comportamento individual e social que as envolve. Acrescentamos, ainda, as suas dinâmicas ao longo do tempo (formação, desenvolvimento, ruturas e continuidades). Tratando-se de analisar as relações de amizade que envolvem pessoas com deficiência intelectual incluídas profissionalmente, não podemos deixar de concordar com Carvalho (2009) e Alves e Galeão-Silva (2004), que tal como nós, consideram que inclusão profissional não poderá ter apenas valor econômico, mas deverá também proporcionar relações interpessoais positivas, convívio e participação na comunidade, ou seja, oportunidades de inclusão social em conformidade com o fato das relações interpessoais e a participação comunitária serem relevantes contributos para melhor qualidade de vida (Knox; Hickson, 2001; Vicente Sanchez et al., 2018).

Diante disso, a existência de relações de amizade entre colegas de trabalho é um importante meio de melhoria da qualidade de vida no trabalho e para além dele. Ter amigos no local de trabalho tem, seguramente, efeitos positivos, seja em temos de bem-estar emocional, seja em termos de melhoria do próprio desempenho laboral, segurança no emprego, pertencimento à organização empregadora e estímulo da assiduidade e pontualidade, entre outros efeitos positivos. Há, também, um aumento da produtividade, reduzindo o stress laboral e os efeitos negativos da rotatividade do pessoal. Evidentemente, as relações de amizade em meio laboral só produzem efeitos positivos quando os trabalhadores se respeitam, sem preconceitos ou estereótipos para mediar a relação, algo particularmente importante quando no conjunto dos trabalhadores existem pessoas com deficiência intelectual.

Apesar de não haver teoria que o explique de forma clara e inequívoca, vários autores mostram que a deficiência afeta as relações de amizade, variando os seus impactos, segundo o tipo e o grau de afetação dela (Weiserbs; Gottlieb, 2000; Bauminger; Kasari, 2000; Tamm; Prellwitz, 2001; Wiener; Schneider, 2002; Freeman; Kasari, 1998; Boutot, 2007; Bowen, 2008). As considerações e as conclusões desses autores chamam a atenção para a necessidade de não esquecer que estar incluído profissionalmente significa partilhar uma parte importante dos tempos e espaços da vida quotidiana. Ademais, quem trabalha passa mais tempo na companhia dos colegas de trabalho do que na companhia dos próprios familiares ou de outras pessoas com quem se interage, incluindo os amigos que existem fora das relações laborais.

Contudo, quando os trabalhadores são pessoas com deficiência intelectual, estabelecer e manter efetivas relações de amizade com outras pessoas pode ser um processo árduo e difícil, face às dificuldades comunicacionais que, em regra, sentem e às quais se podem acrescer outros fatores, como: a) baixa capacidade de compreensão das intenções dos outros e b) regras sociais que regem a relação entre a deficiência e a sociedade, que influenciam os relacionamentos entre pessoas com e sem deficiência. Tais regras, quando aplicadas às pessoas com deficiência intelectual, promovem representações dessas pessoas como intelectualmente inferiores, influenciando a forma como esses relacionamentos são geridos dentro e fora do ambiente laboral, impedindo ou dificultando a ocorrência e continuidade das relações de amizade. Convém, a esse propósito, ter presente que a inclusão profissional, para além dos relacionamentos que ocorrem obrigatoriamente por força da presença nos espaços físicos e sociais das organizações empregadoras, estendam-se para fora dos muros dessas organizações, ou seja, para além do horário de trabalho. Nomeadamente, isso pode ocorrer nas pausas para comer e descansar, no final da jornada de trabalho ou em encontros informais ou eventos organizados pelas próprias organizações empregadoras, no caso do convívio ou jantares de empresa, evitando ou restringindo os efeitos nefastos na qualidade de vida, provocados por sentimentos de isolamento e abandono.

Porém, como aqui se demonstrará, as pessoas com deficiência intelectual, ainda que incluídas profissionalmente, têm, de fato, poucos amigos, devido a participarem pouco nos espaços físicos e sociais da vida comunitária extralaboral, pois se relacionam especialmente com os seus familiares, em parte devido ao seu processo de socialização ter sido marcado pela presença de outras pessoas com deficiência intelectual e de profissionais pagos para o efeito. No entanto, autores como Barber e Hupp (1993), Knox e Hickson, (2001) e Switzky (2006) mostraram que as consequências das relações de amizade das pessoas com deficiência intelectual são similares às que ocorrem com as pessoas no geral, nomeadamente como propiciadoras de relações de reciprocidade e ajuda mútua, participação em atividades de recreio e lazer (Callus, 2017) e fontes de pertencimento a uma comunidade, bem-estar e suporte emocional e social (Lunsky, 2006; Cummins; Lau, 2003; Suárez et al., 2015).

Na nossa opinião, apesar das razões atrás referidas que vulnerabilizam e excluem as pessoas com deficiência intelectual, a existência de relações de amizade com pessoas sem

deficiência, mesmo não podendo ser tidas como relações efetivamente simétricas, gerando expetativas de reciprocidades equivalentes, não pode ser ignorada. Em conformidade com vários estudos sobre amizade e deficiência, a formação de amizade não se sustenta simplesmente na moral cristã, da caridade e da piedade com os socialmente desfavorecidos (Chappell, 1994; Knox; Hickson, 2001; Cushing, 2003; Pockney, 2006; Reimer, 2009; Grieg, 2015; Callus, 2017).

Teoricamente, importa também inferir que não devem confundir-se as relações de amizade com as relações de simples conhecimento, pois as diferenças entre amigos e conhecidos são muito relevantes. Efetivamente, por vezes, a amizade é confundida com outras formas de relacionamento, como a aceitação social (Linsey, 2002; Gifford-Smith; Brownell, 2003) e as relações de companheirismo e colegialidade (Simpkins; Parke, 2002). Um exemplo disso concerne ao companheirismo, seja na partilha de local ou para efeitos de educação, formação ou trabalho, sendo uma relação de tipo interpessoal, muitas vezes, espontânea, havendo pessoas que se tratam como iguais. Isso é mais frequente do que a amizade e podem identificar-se vários fatores que as separam. O mais importante será o contexto social particular em que tais relações são enquadradas. Os companheiros estão limitados pelo seu ambiente, enquanto a amizade pode continuar em contextos sociais diferentes. Quer isso dizer que, se no companheirismo os limites do vínculo estão estabelecidos de uma forma precisa, no âmbito das relações de amizade os limites têm um alcance maior. Requeña Santos (1994) aponta os colegas de trabalho como os casos mais correntes, em que o contexto laboral, de certo modo, justificará a interação e estabelecerá a base dos vínculos com os outros.

Porém, existem outros fatores que marcam as diferenças entre o companheirismo e a amizade: a) a relação entre companheiros é mais débil do que a amizade. Esta última estimula o prolongamento do vínculo, apesar das mudanças possíveis nas circunstâncias por que passa a relação. De forma contrária, os companheiros tendem, por definição, a terminar o vínculo quando um ou outro, por qualquer razão, deixa de participar no contexto que define a dita relação; b) é frequente que os companheiros se encontrem no seio de um grupo: o grupo de companheiros. Isso limita, de certa forma, a especialização e a particularização dos vínculos dentro do grupo, freando os laços individuais e c) no contexto específico do companheirismo, dá-se uma relação que permite disparidades estruturais entre os implicados. Tais disparidades não são toleráveis na relação de amizade (por exemplo: chefe/subordinado).

Héran (1988) defende que no espaço de trabalho, as formas de sociabilidade ocorrem, principalmente, entre aqueles que ocupam a mesma posição hierárquica ou entre parceiros neutros. As conversas desinteressadas são raras entre superiores e subordinados e tendem a acontecer com pessoas do mesmo sexo e da mesma geração. Sem esquecer que, como os capitais cultural e educacional podem ser motivos significativos e determinantes na escolha das amizades, é preciso considerar que se os sujeitos envolvidos não puderem oferecer uns aos outros bens de valor simbólico equivalentes, presumivelmente a relação não perdurará ou será instável. Ainda assim, Santos (1994) considera que outra caraterística da amizade, a cortesia, entendida como a "boa vontade em se igualar", se aplica, principalmente, aos casos de amizade em que não há equivalência nos volumes dos diversos capitais.

METODOLOGIA

A estratégia metodológica adotada na pesquisa consistiu na concretização de um estudo de tipo longitudinal. Segundo Forgues e Vandangeon-Derumez (1999), os estudos longitudinais são tipos especiais de estudos de caso, nos quais os dados são recolhidos no mínimo em dois momentos, focando-se em idênticas amostras de indivíduos ao longo de um tempo, mais ou

menos longo, para serem comparados, recorrendo ao tempo como variável enquadradora. Centram-se na análise das mudanças e continuidades de variáveis e indicadores em pauta, constituindo um relevante recurso para a compreensão e explicação da transformação e da reprodução social ocorrida num determinado espaço-tempo.

Existem inúmeros estudos longitudinais abrangendo pessoas com deficiência. A grande maioria se inscreve no campo da medicina e da reabilitação física. Os artigos publicados são, em boa parte, dedicados às sequelas provocadas pelas doenças crônicas ou incapacitantes, decorrentes de acidentes ou do envelhecimento das pessoas com ou sem deficiência registada anteriormente. Noutros domínios científicos, são em número muito inferior.

Majoritariamente, as pesquisas decorrem dos campos científicos da psicologia e da educação e, muito raramente, no campo da sociologia. Esse é o caso de vários estudos realizados ao longo de várias décadas por: Harasymiw, Horne e Lewis (1976); Osborne et al. (1991); Bear et al. (1993); Werner (1993); Maras e Brown (1996); Capella et al. (2002); McConkey e Mezza (2001); Stevens (2002); Emanuelsson (2003); Brown et al. (2007); Werner (1993); Janus (2009); Wendelborg e Tøssebro (2010); Cramm e Nieboer (2012), com destaque para os diretamente conectados com o estudo aqui apresentado (Stephens et al., 2005; Fuente Anuncibay, 2007; Domínguez, 2014; Ra; Kim, 2015).

Por realizar-se no âmbito da sociologia, este estudo se enquadra no chamado "estudo de painel", ao coletar dados em dois momentos do tempo, com um intervalo de 10 anos, de forma a determinar e analisar, sobretudo, os efeitos em longo prazo nas relações de amizade usando a mesma amostra de trabalhadores com deficiência intelectual incluídos exatamente nas mesmas organizações empregadoras.

A abordagem metodológica seguida se inscreve no paradigma participativo e emancipatório, recorrendo ao envolvimento e à valorização das opiniões dos trabalhadores da amostra, pessoas com deficiência intelectual, como forma de contrariar a escassez de estudos que as incluem (Mason et al., 2013; Callus, 2017). O recurso a este paradigma visa também contrapor-se às pesquisas que, no domínio da qualidade de vida, especialmente envolvendo pessoas com deficiência intelectual, baseiam-se, geralmente, na opinião dos profissionais que as apoiam e/ou dos seus familiares, não lhes dando voz a respeito das suas vidas (Walden et al., 2000; Sabaz et al., 2001; Walsh et al., 2001; Cummins, 2002; Hatton; Ager, 2002).

A amostra principal é composta por 21 trabalhadores com deficiência intelectual, cuja situação de inclusão profissional pode considerar-se duradoura e segura, pois os contratos de trabalho vigoram há pelo menos 12 anos nas mesmas organizações empregadoras. Os dados foram obtidos por via de um inquérito por questionário de aplicação indireta a esses trabalhadores nos seus locais de trabalho. Complementarmente, realizaram-se entrevistas semidiretivas a amostras por conveniência compostas por familiares, amigos, colegas e responsáveis das organizações empregadoras, no total de quatro pessoas por trabalhador, o que perfaz um total de 84 entrevistas. Os 21 trabalhadores se repartem em 9 homens e 12 mulheres com idades entre o 32 e 56 anos, para uma média de, aproximadamente, 39 anos. Três são casados (3 mulheres), 1 vive em união de fato (homem) e os restantes permanecem solteiros.

Antes e no decurso do processo de recolha dos dados, foram respeitados integralmente os procedimentos éticos adequados. Os trabalhadores com deficiência intelectual deram o seu consentimento informado por escrito e os restantes envolvidos oralmente no início da gravação (ou não) das entrevistas efetuadas. Todas as entrevistas foram integralmente transcritas e analisadas no seu conteúdo, tendo como base a subdimensão das relações de amizade integrada na dimensão das relações sociais e de interação do modelo de qualidade de vida de Veiga et al. (2024), cujo conteúdo consta na Tabela 1.

Tabela 1: Subdimensão das relações de amizade do Modelo de Qualidade de Vida de Veiga et

Dimensão 1 – Relações Sociais e de Interação Relações de Identificação de alguns amigos; composição das redes segundo os locais da sua constituição; situação dos amigos perante a deficiência, género, estatuto socioeconômico, local de residência, idade; dinâmica e intensidade das relações; identificação do melhor amigo; amigos com os quais existe maior relacionamento no dia-a-dia; amigos a quem se recorre em caso de necessidade; como conheceu os amigos; se os amigos são suficientes ou não; impactos na relação com os amigos após a inclusão profissional; se aumentou o número de amigos; que tipo de saídas com os amigos no final do dia de trabalho.

Fonte: Veiga et al. (2024, p. 22)

APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DE RESULTADOS

A estrutura das relações de amizade

Composição geral

No inquérito por questionário, aplicado aos trabalhadores da amostra, foi pedido que indicassem o 1º nome e apelido, profissão, idade e local de residência, bem como a frequência da interação de, no máximo, 5 amigos. Foi também pedido que identificassem cada um dos amigos na qualidade de vizinho, colega de escola ou formação profissional ou colega de trabalho.

De acordo com os indicadores, o número dos amigos dos trabalhadores da amostra decresceu de 99 para 47 (menos 52,5% do que anteriormente). Além disso, os dados mostram uma quebra na porcentagem de trabalhadores que identificaram exatamente 5 amigos, a qual passou de 80,9% para 14,3% e um aumento de 0% para 38,1% na porcentagem de trabalhadores que identificaram 2 ou menos amigos. Isso é uma consequência geral do fato de as redes de relações de amizade da maioria dos trabalhadores identificadas anteriormente terem se reduzido ao longo do tempo. Essa redução está associada a uma ampla alteração da sua composição, facilmente visível quando se procede à comparação dos atuais amigos com os anteriormente identificados. A análise comparativa mostra que dos 99 amigos anteriormente identificados apenas se mantiveram 21, o que significa que todos os trabalhadores da amostra perderam amigos entre os dois momentos do recolhimento de dados. A transformação ocorrida é de tal ordem que nenhum dos trabalhadores passou a ter mais amigos e 38,1% perderam todos os amigos anteriormente identificados. Ademais, anteriormente, foram identificados, em média, 4,1 amigos(as) por trabalhador. Face ao decréscimo do número de amigos, essa média caiu para 3,1.

Composição segundo a deficiência

De acordo com os anteriores indicadores, o conjunto dos amigos identificados positivamente era composto por 86,9% pessoas sem deficiência e 13,1% pessoas com deficiência intelectual. Segundo os dados atuais, regista-se uma redução da presença de pessoas sem deficiência (79,3%) e um aumento da porcentagem de pessoas com deficiência intelectual (20,7%). Os amigos com deficiência intelectual se repartem de forma equilibrada entre os trabalhadores segundo o gênero, 18,8% no caso masculino e 24,3% no caso feminino, valores porcentuais superiores aos anteriormente apurados, mantendo-se a tendência das trabalhadoras identificarem mais amigos com deficiência (15,8%) do que os trabalhadores (9,5%).

Composição segundo o sexo

Globalmente, considerando o sexo de pertencimento dos amigos, se anteriormente os amigos do sexo masculino eram 49,5% e os do sexo feminino 50,5%, na atualidade passaram a ser 46,4% e 53,6%, respetivamente. Porém, e tal como acontecia anteriormente, quando se analisa separadamente a distribuição dos amigos segundo o gênero dos trabalhadores, verificamos que a larga maioria dos amigos são do mesmo gênero de pertencimento, 78,6% no caso dos trabalhadores e 75% no caso das trabalhadoras. Em ambos os casos, as porcentagens continuam próximas das anteriormente verificadas, 69,4,3% e 82%, respetivamente.

Composição segundo o estatuto socioeconômico

No que se refere ao estatuto socioeconômico dos atuais amigos dos trabalhadores verificamos que, globalmente, não existem alterações face ao registado anteriormente. Na verdade, os atuais amigos continuam, majoritariamente, a partilhar com os trabalhadores da amostra estatuto socioeconômico equivalente, mantendo-se a proximidade social anteriormente identificada. De fato, tal como anteriormente, a larga maioria dos amigos exerce profissões que indiciam pertença a classes sociais que podemos classificar como baixa/média-baixa, com profissões pouco ou nada qualificadas, eventualmente mal remuneradas, cujos volumes dos capitais cultural, escolar e simbólico serão equivalentes aos dos trabalhadores e das suas famílias: ajudantes e auxiliares diversos, operários, mecânicos, pintores, jardineiros, trabalhadores rurais, carpinteiros, empregadas domésticas/limpeza, dentre outros.

Composição segundo os locais da sua constituição

Por um lado, o número de amigos cujo relacionamento se iniciou nas organizações para pessoas com deficiência no local em que efetuaram a formação profissional que lhes permitiu aceder ao mercado de trabalho, decresceu 50%. O decréscimo das relações de amizade com origem na frequência das escolas (colegas) e na influência das próprias famílias é ainda mais acentuado, atingindo 60% no caso das escolas e desaparecendo totalmente no caso das famílias. Essas variações mostram que, entre o tempo anterior e o tempo atual, os amigos mais antigos, os dos tempos de escola, e os amigos provenientes das relações familiares deixaram de fazer parte das redes de relações de amizade. Dito de outro modo, os trabalhadores da amostra estabelecem relações de amizade essencialmente com pessoas socialmente próximas, deles e das suas famílias, partilhando estatutos socioeconômicos equivalentes, modos e estilos de vida semelhantes e, eventualmente, gostos, desejos e aspirações equivalentes.

Por sua vez, a quantidade de amigos, devido à proximidade residencial também perdeu importância, tendo decrescido 71,4%. No caso das relações de amizade com colegas de

trabalho, também existiu um decréscimo de 19,1%. Finalmente, o residual contributo de grupos informais de pertencimento para a existência de relações de amizades deixou de se fazer sentir, ao decrescer para 0%. Nesse caso, percebe-se que, com o avançar da idade, os familiares, pais e irmãos em particular, perderam influência na constituição e manutenção das relações de amizades dos trabalhadores da amostra. O único indicador com crescimento positivo diz respeito aos contributos dos próprios amigos como contribuidores para novas amizades, que cresce 75% face ao registado anteriormente.

Tal como anteriormente (63,2% dos casos), os dados atuais mostram que a maioria dos amigos atuais (52,7%) vive em lugares afastados dos locais onde residem os trabalhadores da amostra. Este fato conduz à pouca importância do espaço residencial e de proximidade na formação e continuidade das relações de amizade e à relevância da importância dos locais de trabalho de onde continuam a ser provenientes a maior parte dos amigos que residem nesses lugares.

No caso dos amigos que habitam nas mesmas ruas dos trabalhadores, nota-se um incremento relativo do peso das relações de vizinhança para a formação das redes de amizade, dado que aumentaram de 17,7% para 26,7%. Os restantes amigos residentes nas proximidades (20,9%), que não são propriamente vizinhos, mantêm praticamente o percentual registado no tempo anterior (18,9%).

Composição segundo a idade

Anteriormente, as idades dos amigos dos trabalhadores oscilavam entre os 12 e os 86 anos, com uma média de 33,7 anos, média ligeiramente superior à média das idades dos trabalhadores (29,7 anos). Ademais, verificava-se que 79,5% apresentavam idades entre os 20 e os 40 anos, intervalos de idades em conformidade com as idades da maioria dos trabalhadores da amostra. Na atualidade, considerando que no intervalo entre 30 e os 50 estão as idades de consonância como as atuais idades dos trabalhadores, o percentual de amigos dentro desse intervalo cifrase em 55,1%, indiciando a existência de mais amigos com idades relativamente distantes das idades dos trabalhadores da amostra. Atualmente, apesar do intervalo de variação das idades dos amigos ser menor, entre 22 e os 64 anos, a média etária subiu para 40,7 anos, mantendo-se próxima da média das idades dos trabalhadores (39,2 anos). Tal como anteriormente, vários trabalhadores (38,1%) não souberam indicar as idades de um ou mais amigos identificados positivamente, desconhecimento que diminuiu face ao registado anteriormente (47,6%).

Em termos de diferenciação segundo o sexo, nota-se que, em média, as idades dos amigos dos trabalhadores (38,4 anos) são ligeiramente inferiores à média das idades dos amigos das trabalhadoras (41,2), sendo que a média das idades dos trabalhadores é de 39,3 anos e das trabalhadoras de 39,1 anos.

A dinâmica das relações de amizade – do anteriormente ao atualmente

Considerando o grau da ocorrência dos contatos com os seus amigos, os indicadores provenientes dos testemunhos dos trabalhadores mostram um aumento de 71,7% para 85,6% das interações que ocorrem com alguma regularidade, uma redução das interações de média intensidade de 21,2% para 11,6%. Por sua vez, as interações de baixa intensidade decresceram de 7,1% para 2,9 %. Da interpretação desses indicadores deve reter-se que, apesar da perda dos amigos anteriores e do menor número de amigos atuais, a generalidade dos trabalhadores considera que as atuais relações de amizade ocorrem com pessoas mais presentes nas suas vidas quotidianas do que anteriormente. Por outras palavras, segundo os próprios trabalhadores, a

redução do número de amigos possibilitou o acesso a novas amizades, percebidas como tendo mais qualidade: "tenho mais colegas com quem posso contar; estes são bons amigos, bastam; por que me ouvem, dão-me atenção e estão dispostos a ajudar-me". Digamos que, segundo a avaliação dos próprios trabalhadores, a reconstrução das redes de relações de amizade proporciona mais proveitos instrumentais e afetivos e o aumento dos bons momentos que partilham com os amigos, mais intimidade e sinceridade da parte desses amigos.

Por essa razão, atualmente, 38,1% desses trabalhadores consideram que a qualidade da relação com os seus amigos aumentou e que 47,6% consideram que que costumam encontrarse com os amigos no final do dia de trabalho, valor que suplanta ligeiramente o anteriormente registado (40%). Atualmente, aos fins de semana, ainda de acordo com o testemunho dos próprios trabalhadores, são 23,8% que interagem em atividades ou encontros com os seus amigos.

No que concerne à apreciação dos trabalhadores quanto à existência de amigos em número suficiente, se anteriormente 71,4% dos trabalhadores consideraram ter amigos suficientes, essa porcentagem se mantém exatamente igual, apesar da diminuição geral do número de amigos. Os fatores justificativos da suficiência continuam a estruturar-se com base em fatores que são próprios das relações de amizade: proximidade relacional; solidariedade; partilha e resistência da amizade, devido ao longo tempo da sua duração (velhos amigos), identificando-se algumas influências diretas da continuidade da inclusão profissional ao longo do tempo:

Tenho mais amigos aqui dentro que lá fora; gosto de ter só estes amigos; já os conheço há algum tempo e eles a mim; é melhor ser poucos e bons que muitos e fracos; gosto deles porque são uma família; porque confio neles; porque acho que não tenho de ter muitos amigos, tenho de ter amigos que gostam de mim, em quem confio; chegamme, são suficientes e posso falar com eles sempre através da internet; porque para o que preciso elas estão sempre disponíveis; hoje, se formos a ver não há amigos, para me lixar há muitos, hoje há poucos ou nenhuns; muitos são falsos, poucos e bons.

Considerando a avaliação que os trabalhadores fazem da dinâmica das suas relações de amizade, nomeadamente em termos da entrada de novos amigos nas suas redes nos últimos meses (42,9%), os dados mostram que decorrem do aproveitamento de oportunidades proporcionadas pela presença em locais frequentados onde puderam socializar com novas pessoas, comprovando que quem está presente de forma continuada (conforme foi mencionado na citação anterior) num dado local, fará novas amizades. Nos casos em concreto, foram: café; ginásio; vizinhança e organização empregadora. Ademais, 42,9% dos trabalhadores consideram que o fato de continuarem a trabalhar tem sido decisivo para, pelo menos, manter o número de amigos, valor inferior ao registado anteriormente a este propósito (88,9%). São esses indicadores que permitem compreender que a elevada porcentagem dos amigos perdidos ao longo do tempo tenha sido, em parte, compensada com a entrada de novos amigos, provando que as relações de amizade se (re)constroem a todo o tempo.

A principal atividade realizada pelos trabalhadores na companhia dos amigos continua a ser o convívio que decorre dos encontros em cafés ou pastelarias, apesar dos dados indicarem uma redução de participação de 61,9% para 47,6%. Portanto, essa prevalência mostra que o pretexto mais comum que orienta os encontros entre os trabalhadores e os seus amigos se estrutura em torno do simbolismo das práticas alimentares que servem de pretexto a esses encontros, algo que segue a prática dominante de convivência social existente na sociedade portuguesa, em que "tomar um café" também significa oportunidades de socialização com amigos ou simples conhecidos. O mesmo aspecto se pode inferir do fato da segunda atividade

mais importante continuar a ser do domínio alimentar, como sucede com a participação em almoços/jantares (38,1% vs 38,1%) na companhia dos amigos. Se acrescentarmos a importância dos passeios conjuntos (38,1% vs 33,3%) e dos encontros em centros comerciais, percebemos que as relações de amizade se expressam, sobretudo, em lugares públicos de acesso livre, mais do que nos espaços privados de acesso restrito, como será o caso das visitas aos próprios amigos, as quais continuam a não envolver mais de um terço dos trabalhadores da amostra (33,3% vs 33,3%).

Todas as restantes atividades que envolvem interação de cumplicidade e partilha com os amigos, sobretudo as que envolvem dispêndio monetário, continuam a participar relativamente poucos trabalhadores da amostra. Referimo-nos a atividades como navegar na internet (23,8%); assistir a jogos de futebol (19%); assistir a programas de tv (19%); compras (19%); jogar computador (9,5%); praticar desporto (9,5%); ir ao cinema (9,5%); jogar cartas (9,5%); jogar bilhar (9,5%); ida a discotecas (4,8%); ouvir música (4,8%) e ler revistas e jornais (4,8%). Atividades como idas ao teatro ou visitar familiares não contaram com a participação de quaisquer amigos. Todavia, de acordo com os testemunhos dos familiares, em apenas 19,1% dos casos há lugar ao reconhecimento da existência de interação regulares ao longo do tempo dos trabalhadores com os seus amigos, tanto ao final do dia de trabalho, como aos fins de semana, folgas e feriados (anteriormente, esse reconhecimento atingia 21,2%). São apresentados, a seguir, alguns testemunhos ilustrativos:

O que costuma fazer no final do dia quando chega a casa? É pensar deitar-se no sofá. E depois faz o jantar e dá banho há menina e é a vida dela, de casa. E aos fins de semana? No geral ao fim de semana é ir sempre trabalhar. Só se tiver o dia da folga. Se não, tem que ir trabalhar. E no dia da folga? É fazer mais limpeza em casa. Não pode sair de casa, porque tem as coisinhas dela em casa para fazer (familiar).

O que costuma fazer no final do dia, quando chega do trabalho? Olhe, quando vem, quando vem muito cansado, toma banho, almoça. Deita-se um bocado. Mais tarde vai cuidar do cachorro que já tem 11 anos. E aos fins-de-semana? Se puder dá um jeitinho nas nossas coisas aí de jardinagem. É mais o menos isso assim (familiar).

E ela sai á noite? Ela sair á noite não sai. Não. Sai, às vezes, com um rapaz que é amigo dela mas vem para casa e mais nada. O que costuma fazer no final do dia e aos fins de semana? Costuma estar com esse rapaz que é amigo dela. Se costumam, por exemplo, ir passear, ir até ao café? É raro, é raro. Estão mais em casa a ver coisas no computador (familiar).

E final do dia de trabalho e aos fins-de-semana? E que atividades faz? Normalmente, quando no fim do trabalho, já tem a miúda para tomar conta pouco dá para sair. Às vezes manda-me uma mensagem e eu, às vezes, respondo-lhe ou assim, mas pouco dá para sair. Mas saíam do trabalho iam tomar um cafezinho? Durante a semana, não, era mais ao fim de semana (amiga).

O que é que ele costuma fazer no final do dia e aos fins de semana? É assim aquilo que eu sei, o que ele costuma fazer ao fim de semana que ele tem um emprego de segunda a sexta e tem sábado e domingo livre. Ele costuma ficar casa, e tem um vício se assim se pode dizer, o Facebook. Está sempre Facebook, pronto, e costuma ir [...] temos aqui o G., que é um centro comercial onde tem o A. O supermercado e ele costuma lá ir aos fim de semana, ou vai ao FA... também é um centro comercial... (familiar).

E à noite, costuma sair com amigos? Sim, ele costuma, portanto...Ele vai fazer passeios mais a namorada, saem, quando sai do trabalho vai logo pá taberna beber uma fresquinha. E depois, pronto, vem jantar. Sabe que tem aquela hora pra jantar, vem jantar e depois torna a sair outra vez pra beber um cafezinho e pa tar mais um pouco à fresquinha (familiar).

Ele sai com os amigos?- Muito pouco. Acho que aí é...o único amigo que ele tinha era o Zé...É o Zé... Mas depois o Zé casou, prontos tem a mulher... Não vai andar sempre com o meu irmão, não é? Ele sai comigo, está com os meus amigos, convive com os meus amigos e esse é praticamente o amigo que ele tem. Quando sai com ele, às vezes encontram-se com os amigos de E. É o que lhe faz falta, eu acho que o que lhe faz falta é ter amigos, mas ele não... Não sei por que não tem capacidade dos arranjar.

No final do dia, aos fins de semana, com quem costuma estar e que atividades é que ele costuma realizar? Aí está, se eu estiver de folga vamos passear não é? Vamos dar uma volta até à praia com os meus amigos e pronto já são casais da minha idade, ou aniversários, ou isto ou aquilo e ele vem conosco. Se não, ele está aqui em casa. Ao sábado ele trata de lavar o carro, ajudar a minha mãe a limpar a casa ou se eu estou ajuda-me a mim ou sábado pronto. Ao domingo vai à missa com a minha mãe quase sempre. Se a minha mãe já foi no sábado vai ele no domingo à missa. Ele costuma ir tomar café depois do almoço à B. não estando eu, depois está por aqui por casa, telemóvel, computador ou telemóvel é o que ele faz [...] Nem natação, nem futebol, nem teatros, nem coros, nada (familiar).

Os testemunhos dos amigos entrevistados mostram as fragilidades detectadas anteriormente na dinâmica das relações de amizade. Na prática, não mais de 28,6% dos amigos reconhecem a existência de alguns momentos de interação entre os trabalhadores da amostra, tanto com eles próprios como com outros amigos.

Seja como for, dos testemunhos obtidos é aceitável considerar que, tal como acontecia anteriormente, todos os trabalhadores da amostra continuam a relacionar-se regularmente e com algum ou alguns dos seus amigos, ainda que se venha a produzir um abrandamento da ocorrência das interações, designadamente em termos do uso do tempo livre, considerando como referencial o tempo que medeia o fecho das empresas e a hora tradicional de jantar, saídas noturnas, fins de semana, folgas, feriados e férias. Assim, estimamos que apenas 47,6% dos trabalhadores interagirão com alguma regularidade com os amigos nos fins de tarde, não mais de 19% também o farão aos fins de semana e, provavelmente, nenhum o fará noutras ocasiões. Vários fatores, para além da idade, fragilidade econômica, apontam para as dificuldades de mobilidade e orientação no espaço físico, escassez e/ou ausência de transportes coletivos, restrições e responsabilidades familiares dos trabalhadores e seus amigos, distância geográfica entre locais de residência e de recreação parecem contribuir para que encontros continuem a ser raros e ocasionais. À maioria dos trabalhadores continua a faltar veículos próprios que lhes permitam tomar a iniciativa dos encontros com os amigos que moram mais afastados dos seus locais de residência. Na prática, a existência desses fatores, uma realidade que desde cedo fez parte dos processos de socialização primária da maioria dos trabalhadores, produziu uma forma de relação com o meio envolvente, que se traduz numa rotina quase inquebrável de trajetos diretos entre locais de trabalho e as suas casas, onde se isolam ou refugiam na companhia dos familiares com quem coabitam, para descanso, realização de tarefas domésticas (trabalhadoras) ou, tal como anteriormente, ver televisão, jogar em computador ou navegar pelas redes sociais virtuais (trabalhadores), entre outras atividades normalmente realizadas individualmente.

Não...conosco, pronto, só nos jantares é que ele saía. Agora, penso que ele não é muito de sair à noite. Não vejo o N. andar por aí na noite. É um bocadinho tímido. (amigo).

Não. Acho que não participa em nada. Eu acho que os amigos dele é os da fábrica, acho que ele não tem amigos de fora. Pois, ao fim de semana... Eu acho que ele sai muitas vezes ao fim de semana. Antes da pandemia ele pegava no carro e vai muitas vezes a N. e vai passear, vai muitas vezes ao Alentejo mais a avó. A avó vai lá e ele vai lá levá-la ao fim de semana, deixa-a lá e vai buscá-la no outro fim de semana. Ele não quer lá ficar... Mas ele sai muitas vezes agora como tem carro (amigo).

Ela é um bocado para sair de casa. Eu as vezes até puxo por ela e digo: 'Olha C, vamos ali dar uma voltinha', 'Ai, vais já fazer-me sair de casa?', 'Vamos embora, tás sempre em fechada casa'. E, então, ela vem. Ela costuma sair a noite com amigos? Ou sozinha? Ela de vez em quando sai, mas não sai muito. Com amigos dela, que convidam, mas não é muito. E que atividades vocês fazem durante a semana? Ela está lá a ver televisão comigo ou a jantar lá no meu quarto comigo. Como ontem. E não vão dar um passeio, uma caminhada? Não, não (amiga).

O que é que o V costuma fazer com os amigos no final do dia, ao fim de semana e com quem costuma realizar atividades? É assim, ele ao final do dia como nós trabalhamos até às 19h, não é? Eu penso que ele não vai estar com ninguém. Ele vai daqui pra casa, janta, fica em casa, vê tv. Penso que ele gosta muito de fazer jogos no computador e no telemóvel e tal, e fica-se por aí. Ao fim de semana terá um grupo de amigos que eu não conheço, que não tenho acesso a eles, mas que vão, às vezes, até ao rio, até à piscina e tal. Ele, às vezes, conta-me, que eu pergunto o que se passou no fim de semana, como foi, como não foi (amigo).

O fim de semana é pra ela descansar, mas tem as tarefas pra fazer. Isso tem, ela sabe o que tem que fazer ela é que ao fim de semana muda as camas, isso tudo, põe a lavar, põe a secar. Isso ela sabe o que tem pa fazer. Nós, às vezes, saímos, vamos até ao rio. De atividades de lazer, ela gosta? Não. Ela num gosta de sair sozinha. Ela, se eu sair ou o pai e a mãe tudo bem. Se não sair já num gosta muito. Mas sai com o irmão, às vezes (familiar).

A existência do chamado melhor amigo continua a ser reconhecida pela quase totalidade dos trabalhadores (91,4%). Esta cifra traduz um ligeiro aumento, face ao valor registado anteriormente (86,1%). Trata-se de um indicador relevante para aferir da qualidade de vida, apreciada a partir das relações de amizade, por poder considerar-se que o melhor amigo é o representante máximo da amizade perfeita, da amizade ideal, a que se refere Aristóteles, rara, consistente e duradoura. Nesse tipo de amizade, os relacionamentos são íntimos, sinceros, desinteressados, altruístas, resistentes à passagem do tempo, em que a partilha tanto ocorre nos bons como nos piores momentos da vida quotidiana.

Todavia, contrariando, algumas destas caraterísticas, as pessoas a quem os trabalhadores atualmente atribuem o estatuto de melhor amigo, não são, majoritariamente, as mesmas pessoas identificadas anteriormente. De fato, de acordo com os dados, apenas 14,3% designaram novamente as mesmas pessoas como sendo os melhores amigos, o que significa que o leque dos melhores amigos mudou completamente ao longo do tempo. Ainda assim, apesar da percentagem de trabalhadores cujo relacionamento foi avaliado como mais ou menos regular com o/s melhor/es amigo/s ter diminuído ligeiramente de cerca de 100% para 90,5%. Já a percentagem dos que referem poder recorrer, no caso de necessidade, a algum dos melhores amigos, mantém-se igual ao registado anteriormente (100%).

A dinâmica das relações de amizade com os colegas de trabalho

O caso especial das relações de amizade com colegas de trabalho justificou a colocação da terceira questão de pesquisa formulada: será que, no caso especial da dinâmica das relações de amizade com os colegas de trabalho, ocorreu progresso em termos de quantidade do número de colegas envolvidos e do seu contributo para a qualidade de vida no trabalho, com repercussões para fora dos tempos e espaços das organizações empregadoras?

A esse propósito, importa registar que ao longo dos dez anos entre as duas recolhas de dados, existiram muitas alterações na composição do conjunto dos amigos colegas de trabalho. Vários indicadores comprovam isso. O primeiro indicador respeita o fato de, segundo os testemunhos dos próprios trabalhadores, a porcentagem dos colegas de trabalho identificados na qualidade de amigos ter passado em termos relativos de 40,4% para 64,4% e, simultaneamente, em termos absolutos, ter ocorrido um decréscimo de 19,1% no número desses amigos. Dito de outro modo, apesar da redução da quantidade de amigos colegas de trabalho, assistiu-se ao reforço da importância relativa dos locais de trabalho na formação e desenrolar das relações de amizade, afinal de contas, é o local no qual os trabalhadores da amostra passam a maior parte do seu tempo de vida quotidiana em interação com outras pessoas.

Esta movimentação se deve, em parte, ao decréscimo da porcentagem de trabalhadores que referenciou cinco colegas de trabalho como amigos, a qual passou de 23,8% para 0%, verificando-se uma transformação radical inexplicada no conjunto dos colegas que considerados como amigos, devido ao "desaparecimento" de 95,3% dos anteriores colegas de trabalho identificados como amigos. As razões dessa rotatividade não foram apuradas, mas a porcentagem dos amigos oriundos dos locais de trabalho tem atualmente mais peso do que as dos amigos da vizinhança, ex-colegas de escola e dos ex-colegas com quem frequentaram as organizações formadoras.

O segundo indicador provém dos testemunhos dos colegas de trabalho que foram questionados para apurar se os trabalhadores da amostra tinham amigos nos locais de trabalho, se conviviam dentro e fora desses locais e em que consistia esse convívio.

E diga-me uma coisa, a A. tem amigos aqui dentro? Tem. Mas amigos com quem, por exemplo, costuma conviver, por exemplo vão jantar fora, vão ao café. Agora se calhar não tanto porque ela foi mãe e dedica-se mais à filha, mas há uns anos atrás, sim com a C.. Elas costumavam... Sair à noite, pronto, eram aquelas amigas do coração. Acho que vão beber café e essas coisas assim, não sei muito bem, mas sei que, sei que falam e que agora, pronto, mas tem, tem. Às vezes até vai sair com eles, e pronto. Ela até vai a V. ter com eles (colega).

Fora do trabalho não convivo assim tanto com ela, não é? Porque eu não posso estar sempre ao pé dela, assim como com as outras colegas, não é? Portanto, dentro do trabalho vocês convivem, sei lá, há hora do almoço? Vocês têm algum intervalo, se vão tomar um cafezinho aqui? Sim. Mas depois fora cada uma terá a sua vida...Claro, temos a família e cada um vai para a sua família né? (colega).

Mas eu me ofereci para tomar um café com ele e ele aceitou. Vamos tomar um café, vamos tomar uma água, vamos tomar um suco. E ele: 'Na hora que as coisas se ajustarem a gente vai' (colega).

Acho que vão beber café e essas coisas assim, não sei muito bem, mas sei que, sei que falam e que agora, pronto, mas tem, tem. Às vezes até vai sair com eles, e pronto. Ela até vai a V. ter com eles (colega).

É assim, todos nós nos consideramos um bocadinho amigos do V. Conviver, digamos que socialmente, se calhar fora da empresa, mais até com o R., porque o R. muitas vezes é quem o leva pra baixo, pra casa, ou às vezes que o traz. Porque o meu trajeto é completamente diferente e eu saio daqui e ainda vou para outro lado fazer um extra, digamos assim...e não consigo conviver tanto com eles. Mas já aconteceu, nas festas da cidade a gente encontrar-se todos e irmos dar uma volta ou irmos tomar um café. Claro, lá está, não é todos os dias, não é semanalmente, é uma coisa esporádica, mas acaba por acontecer (colega).

Eu é assim, eu não convivo muito com ele porque eu tenho a minha mulher e tenho os meus filhos. E moramos em zonas opostas. Eu mora pra ali e ele mora pra além. Pronto é normal, mas já tivemos momentos de convívio sim (colega).

Ah, muito próxima. Tem um núcleo de colegas amigos com quem saem ao fim de semana, com quem sai no fim do trabalho. Com quem partilha muitas coisas nas redes sociais. Há um núcleo forte. Tem um núcleo muito chegada, já de algum tempo. Fazem diversas atividades? E a T. até vai até, muitas vezes ali em muitas meninas e senhoras que integram aquele setor vai acabando por acolher. Ok? Sim, sim, bastante querida sim, sim. Bastante querida (empregador).

Esses testemunhos permitem atribuir, inequivocamente, amigos colegas de trabalho a 38% dos trabalhadores, mas também revelam que em 75% desses casos as relações de amizade no sentido restrito do conceito apenas ocorrerão, em regra, com um só desses colegas.

Fora não sei [conviver com colegas]. Dentro, foi o que lhe perguntei, porque ele, a gente não sabe, mesmo cá dentro, quem é que é amigo ou quem é que não é amigo, não é? Pronto, costuma-se dizer que até nos trabalhos não se deve ter muitos amigos. Mas, eu perguntei se ele tinha algum amigo em especial, porque pode haver um colega, e ele disse-me que era o N., que é o outro manobrador (empregador).

Fora não [conviver com colegas]. Fora é a casa dele. E porque, e os pais, ou o pai vem cá buscá-lo e levar, porque a única casa que ele que conhece aqui acho que é a minha. Já foi lá duas ou três vezes. [E o senhor é amigo?] Sou, penso que sim. [E sai consigo?] Queria era ir mais vezes. Até a gente já se deixámos disso (colega).

[Costuma conviver com colegas?] Comigo sim. Mais comigo. O resto não. Doutora eu, às vezes, convido-a para ela ir lá comer a casa. Aquela miúda para mim é uma irmã, prontos. Outras vezes até a levo, vamos tomar o pequeno-almoço, 'Olha vamos tomar o pequeno-almoço. Eu levo-te comigo'. E então levo-a, e vamos, é na boa, sim. (colega).

O M. é muito tímido, o M. não é capaz de ir a um café sozinho. Sozinho. Se o chamar ele não vai comigo. E muitas vezes eu pago um café pra ele e disse 'ó M. amanhã vais pagar tu'. E ele paga! Sem problema nenhum. Isso, nós tomamos café no hora do patrão (risos) depois vamos logo embora. Então não costuma encontra-se com colegas de trabalho, fora do trabalho. Dificilmente, dificilmente. Dificilmente. (colega)

Saio com ela sem problema nenhum, já foi a minha casa, já esteve com a minha família várias vezes, sem qualquer problema. E vão tomar café juntas? Sim. E temos jantares de colegas também. E vão todos? Vamos todos. E diga-me, sabe se a M. tem amigos entre os colegas com quem costuma conviver fora do trabalho? Que eu saiba não. Como é que eu hei de lhe explicar, eu não sei com quem é que a M. está lá fora, ou está a sair, ou vai tomar café ou vai comer um gelado, ou vai ao cinema sei lá? Com alguém daqui. Sinceramente não. Sei que ela mora em L., eu não sou de L., sou de O. e não faço ideia se ela sai com alguém daqui... Não faço ideia (colega).

Desses testemunhos de colegas e empregadores fica também claro que, fora dos horários de trabalho, são raros ou inexistentes os momentos de interação não mediada pelas relações de trabalho entre os trabalhadores e os seus colegas de trabalho considerados amigos, ocorrendo ocasionalmente em cafés ou pastelarias, sobretudo tomar um café em horário intra ou no tempo pós-laboral imediato (42,9%), sendo que aos fins de semana, folgas, feriados e férias, a interação é inexistente. Para além do atrás referido nos testemunhos dos colegas e empregadores, aos fatores previamente identificados associados, a transformação ocorrida pode também associarse à rotatividade laboral, seja por mudança de organização empregadora, seja por mudança de posto de trabalho dentro dela.

Havia uma colega que ela tinha que foi-se embora mas que elas também iam pra fora as duas, lanchavam, ou ela ia a casa dela. Com a ajudante de pastelaria, elas também socializam, porque é assim, eles acordam muito cedo não é, e depois também... (empregador).

O terceiro indicador tem a ver com o fato de as interações entre os trabalhadores e os seus colegas de trabalho, incluindo os considerados amigos, continuarem a cessar, quase sempre, imediatamente após a saída dos locais de trabalho, momento a partir do qual, com algumas exceções, a vida dos trabalhadores se desliga automaticamente da vida dos seus colegas de trabalho.

Eu também vou para casa e ao fim de semana não ponho os pés cá fora. Raramente e pronto, à sexta-feira despedimo-nos: 'Adeus e bom fim de semana'. E ela lá vai embora (colega).

As pessoas a que ele está ligado, muito ligado aqui da empresa, 95% já são tudo pessoas já casadas, já com filhos, tem vida própria. Como é o meu caso também. Por

isso ter-se disponibilidade é deixar a família para ir passear com o H. não pode ser não é? (colega).

Não há aquela situação de saírem por exemplo do trabalho no fim do dia e por exemplo irem beber uma cerveja? Ao fim de semana encontrarem-se para tomar café? Não, isso não. Visto que ele está distante de nós, ele está sensivelmente aí uns 15/20 quilómetros. Pronto, aí ele está dependente da família para... ele não tem carta. Para as deslocações? Exatamente. Ele é dependente sempre... Não se pode atrasar, não pode... aquela horinha certa...não pode ir ali beber, seja lá o que for, aqui ao lado, ao café não pode (colega).

A Sónia vai ao café com as colegas na hora do almoço, mas fora do trabalho não saem. O irmão ou pai vêm buscá-la e levam-na para casa. É uma pessoa de poucas palavras (empregador).

Acho que são só conhecidas, colegas de trabalho. E para fora, no seu âmbito pessoal não tenho conhecimento. Com as colegas poderá ir ao café? Não vai. Ela está dependente...não, não... aquilo que eu sei é que ela está dependente de transporte público, portanto ela sai daqui, e vai sempre muito apressada para apanhar o autocarro para L. Não acho que haja alguém daqui que tome um café com ela, que vá comer um gelado a uma esplanada. Acho que não. Esgota-se à saída. É isso (empregador).

Mas sim, ele quando está no trabalho socializa, agora fora do trabalho eu penso que ele não, não socializa muito com os colegas de trabalho, porque ele tem um refúgio que é a APPACDM. Ele procura as pessoas que conhece lá ou, então, as pessoas que vivem perto da casa dele (empregador).

Consequentemente, a resposta à terceira questão aqui tratada é objetivamente negativa. os testemunhos continuam a revelar que à quase totalidade das relações com os colegas de trabalho, reportadas como relações de amizade, continuam a escassear as atividades conjuntas, confidencialidade, cumplicidade e outros atributos próprios das relações de amizade. Por essa razão, temos que classificar a generalidade dos colegas de trabalho, incluindo os tidos como amigos, como companheiros de trabalho com quem os trabalhadores estabelecem relações de companheirismo. Os relacionamentos existentes não traduzem propriamente relações de amizade, tal como elas devem ser entendidas, ou seja, regidas pela vontade e necessidade das partes envolvidas buscarem a companhia uma da outra, ainda que sejam, em conformidade com a generalidade dos testemunhos, afetivas, cordatas, tolerantes, empáticas e promovam sentido de pertencimento a um coletivo, bem-estar emocional, segurança e qualidade vida no trabalho ou fora dele.

O que eu posso dizer é duas coisas, a primeira relativamente às atividades digamos assim mais sociais que a C. promove, nomeadamente para os seus colaboradores. Quer seja, as datas ou os magustos e por aí a diante. Isto para dizer que a maior parte das vezes a H. está sempre presente e nota-se que existe ali um bom diálogo com os restantes colegas. Tenho notado isso, não tenho visto o contrário. Ou seja, não tenho visto o contrário. Inclusive até eu penso que ela faz, às vezes até faz aí as refeições com alguns colegas. Ou seja, vão juntos fazer as refeições, penso que sim (empregador).

Eu acho que ele se sente bem, pelo menos nunca mostrou que se sentia mal, não é? Eu acho que ele se sente bem, que gosta, pelo menos nunca se queixou eu acho que ele que se sente bem e nós fazemos tudo pra isso. Toda a gente gosta dele (colega).

Ele também já trabalha aqui há uns aninhos e está muito bem. Há quantos anos mais ou menos? Eu não sei, mas deve ter mais de quinze anos. Doze, quinze anos... Portanto está bem integrado? Sim. Porque toda a gente o trata de forma igual e até com carinho. Há muito que até...há uns que o tratam mais com carinho do que a outros colegas (colega).

Porque, para já, ela dá-se muito bem com nós. Nós somos poucos, mas damo-nos todos bem e ela integra-se bem aqui, mas também um pouco por causa disso, não é? Porque ela gosta de trabalhar com um ambiente bom, que gostem dela, e ela gosta de ter carinho, não é? E aqui tem isso...eu acho que é mais por aí... (colega).

CONCLUSÕES E RECOMENDAÇÕES

A partir daqui, há que se dar respostas às questões que motivaram a concretização deste artigo as quais, recordamos e foram as seguintes: a) será que, devido à permanência continuada no mercado de trabalho e nas mesmas organizações empregadoras, a estrutura das relações de amizade se transformou ao longo dos 10 anos que mediaram o recolhimento de dados?; b) será que as relações de amizade dos trabalhadores da amostra contribuem para melhorias nas suas vidas quotidianas, dotando os seus "pequenos mundos de vida" de mais qualidade de vida? e c) será que, no caso especial da dinâmica das relações de amizade com os colegas de trabalho, ocorreu progresso em termos do número de colegas envolvidos e do seu contributo para a qualidade de vida no trabalho, com repercussões para fora dos tempos e espaços das organizações empregadoras?

Desde logo, no caso da primeira questão, a resposta tem que ser parcialmente positiva. Em primeiro lugar, em termos quantitativos, os trabalhadores da amostra têm menos amigos do que anteriormente. Em rigor, todos os trabalhadores registaram perdas de amigos entre os dois momentos considerados, sendo que nenhum passou a ter mais amigos que anteriormente. Esse decréscimo foi acompanhado de várias alterações na importância dos espaços físicos e sociais de origem das relações de amizade dos trabalhadores, considerando o seu contributo em termos da quantidade de amigos registados. Referimo-nos à perda de importância das escolas, das organizações de reabilitação para pessoas com deficiência e da influência das relações familiares. Fatores como as mudanças de estado civil e de local de residência de parte dos anteriores amigos parecem ser os que mais contribuíram para que muitas relações de amizades se tenham desvanecido ao longo do tempo. Ademais, perderam importância as amizades provenientes das relações de vizinhança (proximidade residencial), os locais de trabalho e os grupos informais de pertencimento. Em sentido inverso, unicamente se registram as relações de amizade proporcionadas a partir das relações de amizade já existentes.

Indiscutivelmente, a enorme transformação do conteúdo das redes de relações de amizade prova que às pessoas com deficiência intelectual, mesmo que ligeira, é muito fácil perder amigos e que as relações de amizade vão-se desfazendo com o passar do tempo, continuando a faltar os "grandes amigos", dos quais se espera acompanhamento e ajuda nos momentos mais difíceis da vida. Nesse aspecto particular, as trabalhadoras da amostra perderam mais amigos do que os homens, fato que se liga com a entrada de algumas em relações de conjugalidade e maternidade,

que correspondem ao final da fase celibatária e à entrada na vida adulta.

Por um lado, apesar de tudo, sem a registada entrada de novos amigos, ainda que insuficiente para compensar as perdas registadas, a qualidade de vida em termos do usufruto das relações de amizade estaria muito próxima de zero, com consequências muito nefastas para a qualidade de vida. Por outro lado, não deixa de ser relevante que a objetiva diminuição do número de amigos esteja acompanhada da avaliação subjetivada de melhoria da qualidade das relações de amizade, reveladora de sentimentos latentes que expressam autodeterminação e que denunciam a existência de vontade própria de não quererem ou necessitarem de mais amigos, apesar de quantitativamente serem em número reduzido. Esses argumentos, que anteriormente não foram referidos, parecem revelar um amadurecimento dos trabalhadores relativamente às falsas relações de amizade, fruto de desilusões, experiências traumáticas, desencantos ou traições sofridas por parte de algumas pessoas tidas como amigas e que revelaram não o ser.

Provavelmente, a deficiência intelectual, em conjunto com alguns dos fatores aqui identificados, teve impacto na perda de parte das relações de amizade ao longo do tempo e que não resistiram à sua passagem. Todavia, não se pode ignorar que as ruturas nas relações de amizade são algo que caracteriza a própria essência deste tipo de relações, dado que tais relações são formadas por fidelidades menos rígidas que as relações familiares e o seu fim pode não trazer consequências negativas para os envolvidos.

Em segundo lugar, por um lado, apesar do decréscimo verificado, as redes de relações de amizade dos trabalhadores da amostra continuam a incluir majoritariamente pessoas sem deficiência intelectual, especialmente colegas de trabalho. Efetivamente, como demonstrado, os locais de trabalho continuam a ser, em termos absolutos e relativos, os espaços que mais contribuem para as relações de amizade dos trabalhadores da amostra. Esse fato faz prova de que essas pessoas não são excluídas das relações de amizade com pessoas sem deficiência e mesmo que tais relações não sejam efetivamente simétricas, nem cumpram ou raramente o façam, há expetativas de reciprocidade em termos de intimidade, compromisso e oportunidades de acesso a outro tipo de relações interpessoais. Por outro lado, no quadro geral de decréscimo do número de amigos, a estrutura das relações de amizade, em termos da sua composição relativa, não sofreu alterações significativas. Tal como anteriormente, continua presente a tendência de as relações de amizade dos trabalhadores da amostra não incluírem pessoas com idades excessivamente diferentes das suas, nem pessoas do gênero oposto ao seu. Portanto, os trabalhadores de ambos os gêneros se relacionam, tendencialmente, com pessoas de igual gênero e com idades pertencentes ou próximas das suas coortes geracionais. Conforme os dados mostram, manteve-se a proximidade entre a média das idades do conjunto dos trabalhadores da amostra e a média das idades dos seus amigos, com o ajustamento das médias a refletir os 10 anos que mediaram os dois recolhimentos de dados. Tanto os amigos perdidos como os novos amigos contribuem para que ambas as médias etárias estejam relativamente próximas das médias etárias dos trabalhadores da amostra, destacando-se a relevância do fator idade na formação das relações de amizade. Ademais, manteve-se a proximidade em termos de estatuto socioeconômico de nível médio-baixo e baixo entre os trabalhadores e os seus amigos, considerando o valor social das respetivas profissões desempenhadas. Manteve-se, igualmente inalterada, a tendência da maioria dos amigos residir em locais afastados dos locais onde residem os trabalhadores da amostra.

Em síntese, as relações de amizade dos trabalhadores da amostra sofreram uma enorme transformação de conteúdo: perda de antigos amigos, da entrada generalizada de novos amigos e da acentuada diminuição do seu número, mantendo a sua estrutura praticamente inalterada.

No que concerne à segunda questão, a resposta terá que ser francamente negativa. Na verdade, em conformidade com os indicadores, não se pode afirmar que as relações de amizade dos trabalhadores da amostra tenham contribuído para melhorias na qualidade das suas vidas quotidianas. De fato, mais do que a escassez das relações de amizade, é a dura realidade dos fracos proveitos obtidos que continua a afetar a sua qualidade de vida. Da interpretação dos dados disponíveis ressalta evidente que as relações de amizade, em que se envolvem os trabalhadores da amostra, mantiveram-se superficiais e esporádicas. Em rigor, tais relações raramente contiveram ou contém os principais elementos caraterizadores das relações de amizade, podendo rotular-se de relações interpessoais que proporcionam encontros ocasionais e aleatórios na sua maioria com pessoas conhecidas ou companheiros de trabalho. No essencial, os indicadores mostram que os trabalhadores da amostra, provavelmente também devido a serem pessoas com deficiência intelectual, quase não têm pessoas que os acolham nos seus círculos de relações de amizade. Na prática, fora dos âmbitos das relações interpessoais familiares e de colegialidade laboral, continua a ser muito raro identificar amigos com os quais partilham espaços, interesses e valores comuns. Não é por acaso que se manteve elevada a porcentagem dos trabalhadores que continua a indicar colegas de trabalho como seus amigos.

Ademais, não é por acaso que existe um elevado nível de desconhecimento da maior parte dos amigos referenciados acerca dos aspectos mais triviais da vida pessoal, familiar e quotidiana dos trabalhadores da amostra. Por exemplo, são raros os amigos que conseguem identificar a forma como os trabalhadores usam os seus tempos livres e com que partilham esses tempos. Igualmente continua presente, uma década depois, quanto à constatação da maioria das pessoas que os trabalhadores identificam como amigos, que raramente são parceiros com os quais realizam atividades próprias das relações de amizade, persistindo os fatores que impedem o estabelecimento e a manutenção de amizades duradouras e valorizadoras da sua qualidade de vida.

Na verdade, os testemunhos obtidos permitem comprovar que, apesar do aumento da idade, da estabilidade contratual e do tempo de inclusão profissional, mantém-se os efeitos dos vários fatores identificados no estudo inicial, tais como: dificuldades de comunicação; insuficiências da fraca mobilidade no espaço público; preconceitos e estereótipos para com a deficiência intelectual; as consequências restritivas das personalidades introvertidas; os compromissos familiares, deles e dos identificados como amigos; paternidade ou maternidade, mobilidade territorial dos amigos; afastamento dos amigos de "passagem"; perda de contacto com ex-colegas de trabalho; falta de confiança ou de estímulo e apoio das famílias, em especial no caso das trabalhadoras, seja por negação do estatuto de maioridade ou do direito à livre escolha. Esses fatores, isolada ou conjugadamente, contribuem para produzir rotinas de vida quotidiana, em que raramente acontecem momentos propícios ao desenrolar de encontros e atividades que permitem construir, manter e, sobretudo, tirar proveito das relações de amizade. Tal como anteriormente, a esmagadora maioria dos trabalhadores da amostra continua a "refugiar-se" nas suas casas, raramente acontecendo encontros com amigos. Mantém-se, basicamente, inalteradas a rotinas anteriores assente no percurso, muitas vezes sem paragens, entre os locais de trabalho e as suas casas no final do dia de trabalho e a nelas permanecerem nos fins de semana, folgas, férias e feriados.

Ademais, permanecem ativas outras barreiras que impedem ou dificultam a formação e a continuidade das relações de amizade, tais como: dificuldades em aceder e gerir o próprio dinheiro; horários de trabalho inadequados, incluindo noturnos ou em fins de semana; cansaço ou fadiga relacionados com esforço despendido na jornada laboral; não participação em associações, clubes; não pertencimento a grupos informais; envelhecimento ou, simplesmente, as meras escolhas pessoais, que camuflam as verdadeiras razões da imobilidade instituída.

Ainda que não seja possível contabilizar rigorosamente, parece evidente que as estreitas rotinas de vida quotidiana se consolidaram entre o tempo anterior e o tempo atual. Por outras palavras, na generalidade, os trabalhadores da amostra, a despeito de manterem um emprego

estável e seguro, vivem em estado de relativo isolamento e solidão, na medida em que, com uma ou outra exceção, continuam prisioneiros de rotinas de vida quotidiana há muito cristalizadas, não dispondo, nem se "aventurando" na procura, de alternativas a essas rotinas.

Assim, teremos que concluir que não ocorreram melhorias significativas na qualidade de vida quotidiana da generalidade dos trabalhadores da amostra. De fato, os indicadores obtidos não apontam para mudanças estruturais a despeito da continuidade da permanência no mercado de trabalho em longo prazo.

Efetivamente, os dados obtidos nos dois momentos do tempo evidenciam uma continuidade estrutural das relações de amizade, mostrando que os trabalhadores continuam travados pelas mesmas barreiras físicas, comunicacionais e sociais que os afetavam anteriormente. Dito de outra maneira, apesar das variações em termos individuais e de conjunto, a permanência ininterrupta no mercado de trabalho não produziu alterações significativas na qualidade de vida no tocante à generalidade dos 21 trabalhadores da nossa amostra.

Finalmente, no que diz respeito à terceira questão, convém não esquecer que, face à elevada rotatividade que se verificou no período em análise, a degradação da dimensão das redes de relações de amizade foi substituída pela reposição dos amigos provenientes das relações de trabalho. Não há dúvida de que a interação dos trabalhadores com os amigos colegas de trabalho, na maioria dos casos, continua a estar organizada em torno das relações de trabalho, ocorrendo majoritariamente nos tempos e espaços de trabalho, mantendo-se, na esmagadora maioria dos casos, dentro da esfera das chamadas relações de companheirismo. Mesmo que subjetivamente, quiçá ilusoriamente, os trabalhadores da amostra classifiquem alguns colegas como grandes amigos, os indicadores mostram que são poucos ou nenhuns os que contribuem para a melhoria da sua qualidade de vida, em termos da criação e aproveitamento das oportunidades de convivência e participação comunitária, dado o seu reduzido envolvimento na criação ou alimentação de oportunidades de participação em atividades sociais e de convivialidade interpessoal.

Tal como anteriormente, às relações interpessoais com os colegas classificados como amigos, e por vezes tidos como os únicos amigos dentro das organizações empregadoras, continuam a faltar as atividades conjuntas, conhecimento mútuo, confidencialidade, cumplicidade e outros atributos próprios das relações de amizade. Percebe-se que os trabalhadores da amostra confundem as relações de companheirismo com o tipo de relações que ocorrem dentro dos limites mais restritos das relações de amizade, devido à tolerância, afetividade, cordialidade, amabilidade e simpatia com que são tratados por alguns colegas de trabalho, que lhes proporcionam sentimentos de pertencimento a um coletivo, bem-estar e qualidade vida no trabalho. Isso fica demonstrado no fato de à saída dos locais de trabalho continuar ativa a anteriormente reconhecida distância social entre os trabalhadores e os seus colegas de trabalho, incluindo os tidos como amigos.

Dito de outro modo, terminado o dia de trabalho, a regra é cessar a interação dos trabalhadores da amostra com os colegas de trabalho, seguindo cada um para as suas vidas pessoais e familiares. Essa cessação simboliza e objetiva que existem espaços e tempos específicos para interagir com os outros no decurso da vida quotidiana, sendo claro que nas "outras vidas" dos tempos pós-laborais os trabalhadores da amostra e os amigos colegas de trabalho não ocupam os mesmos espaços físicos e sociais. Provavelmente, esse desligamento não é mais do que uma consequência da realidade que acompanha os estilos de vida da sociedade atual, baseada em relações muito marcadas pelo hedonismo e pelas urgências dos compromissos com as pessoas dos próprios grupos familiares, com as vidas de uns e de outros a serem vividas em compartimentos diferentes.

Essa é uma prática de vida coletiva que nada mais é do que o sinônimo de uma sociedade fragmentada, em que cada sujeito não quer ou evita cruzar os atores das suas diversas redes de relações interpessoais uns com os outros. Ainda assim, no quadro geral de decréscimo do

número de amigos, os locais de trabalho continuam a ser em termos absolutos e relativos os espaços que mais contribuem para as relações de amizade dos trabalhadores da amostra.

Para ultrapassar os constrangimentos e dificuldades sentidas pelos trabalhadores com deficiência, em particular com deficiência intelectual, como é o caso dos trabalhadores da amostra usada neste estudo, atendendo às próprias ambivalências e contradições denunciadas pelos indicadores, atrevemo-nos a propor processos de investigação sobre qualidade de vida que incidam sobre casos particulares, considerando as histórias de vida e usando métodos de observação direta da vida quotidiana, que permitam adentrar aprofundadamente os contextos de vida de cada trabalhador, de forma a compreender e explicar a formação, desenvolvimento e rutura das relações de amizade.

A pouca relevância das relações de amizade para qualificar a vida quotidiana dos trabalhadores com deficiência intelectual nos leva também a propor que as políticas públicas de apoio à inclusão das pessoas com deficiência e as práticas formativas e de apoio ao emprego se estruturem com base num modelo de capacitação orientado pelo conceito de qualidade de vida, que privilegie a inclusão social alargada, dentro e fora dos espaços físicos e sociais das relações laborais, uma formação suportada em apoios individualizados e redes de apoios naturais, vocacionada para a construção e manutenção de relações de amizade, que tenham como finalidade proporcionar oportunidades de vida independente e participação comunitária, que alavanquem a qualidade de vida, impedindo a estruturação das atuais rotinas de vida quotidiana (Amado et al., 2013; Bane et al., 2012; Eisenman et al., 2013; Callus, 2017). Faz-se mister uma formação capacitante, que impeça a consolidação dos fatores que dão corpo às dificuldades de substituição dos amigos perdidos e produzem relações interpessoais de amizade superficiais e ocasionais, "falsas ou tênues", devido ao baixo grau de interação com os considerados amigos, tanto quantitativamente como qualitativamente.

É sobejamente necessário que tal formação capacite as pessoas com deficiência intelectual para o exercício pleno e livre dos direitos e deveres de cidadania, que as torne competentes para integrarem grupos informais e interagirem nos espaços sociais, públicos ou privados, em que os encontros acontecem, promovendo a participação em atividades conjuntas com outras pessoas. É preciso, então: uma formação que combata os efeitos das personalidades introvertidas e das dificuldades de comunicação; uma formação que privilegie a aquisição de competências para uma mobilidade segura no espaço e impeça a formação de rotinas de vida diária feitas de movimentos quase exclusivos de casa para o local de trabalho/formação profissional ou escolar e regresso a casa; uma formação integral, que combata a pouca disponibilidade dos outros para valorizarem a interação com as pessoas com deficiência intelectual e uma formação para a qualidade de vida, que atue junto dos familiares, para que normalizem o controlo parental e se envolvam na criação de oportunidades de socialização, nomeadamente em termos da assunção de compromissos de tipo conjugal, maternidade e parentalidade e que estimule a formação de amizades com pessoas do gênero oposto.

REFERÊNCIAS

ADAMS, G.; PLAUT, V. C. The cultural grounding of personal relationships: friendship in North American and West African worlds. Personal Relationships, Ottawa, v. 10, n. 3, p. 333-347, ago. 2003. Disponível em: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/1475-6811.00053. Acesso em: 12 dez. 2022.

ALLÈS-JARDEL, M. et al. Parents' structuring of children's daily lives in relation to the quality and stability of children's friendships. International Journal of Psychology,

Noida, v. 37, n. 2, p. 65-73, abr. 2002. Disponível em: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1080/00207590143000289. Acesso em: 1 set. 2023.

ALVES, M. A.; GALEÃO-SILVA, L. G. A crítica da gestão da diversidade nas organizações. Revista de Administração de Empresas, São Paulo, v. 44, p. 20-29, set. 2004. Disponível em: https://www.scielo.br/j/rae/a/pxZ7ftJN4cHCWhQKH5ZV7nn/. Acesso em: 6 jun. 2015.

AMADO, A. N. et al. Social inclusion and community participation of individuals with intellectual/developmental disabilities. Intellectual and Developmental Disabilities, Silver Spring, v. 51, n. 5, p. 360-375, mar. 2013. Disponível em: https://meridian.allenpress.com/idd/article-abstract/51/5/360/1614. Acesso em: Acesso em: 12 jul. 2015.

ANUNCIBAY, R. de la Fuente. Hacia la integración laboral de las personas con discapacidad – Un estudio longitudinal. Burgos: Servicio de Publicaciones de la Universidad de Burgos, 2007.

ANTONIAZZI, A. et al. O desenvolvimento do conceito de amigo e de inimigo em crianças e pré-adolescentes. Psico USF, Campinas, v. 6, n. 2, p. 1-10, jul. 2001. Disponível em: https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/psi-17819. Acesso em: 10 mar. 2022.

BANE, G. et al. Relationships of people with learning disabilities in Ireland. British Journal of Learning Disabilities, Oxford, v. 40, n. 2, p. 109-122, maio 2012. Disponível em: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1468-3156.2012.00741.x. Acesso em: Acesso em: 30 abr. 2017.

BARBER, D.; HUPP, S. C. A comparison of friendship patterns of individuals with developmental disabilities. Education and Training in Mental Retardation, Reston, v. 28, n. 1, p. 13-22, mar. 1993. Disponível em: https://www.jstor.org/stable/23878833. Acesso em: 22 nov. 2015.

BAUMINGER, N.; KASARI, C. Loneliness and friendship in high-functioning children with autism. Child Development, Medford, v. 71, n. 2, p. 447-456, abr. 2000. Disponível em: https://srcd.onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/1467-8624.00156. Acesso em: 15 jan. 2013.

BEAR, G. G.; JUVONEN, J.; MCINERNEY, F. Self-Perceptions and Peer Relations of Boys with and Boys without Learning Disabilities in an Integrated Setting: A Longitudinal Study. Learning Disability Quarterly, Nova York, v. 16, n. 2, p. 127-136, jan./fev. 1993. Disponível em: https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.2307/1511135. Acesso em: 8 fev. 2013.

BELL, R. R. Worlds of friendship. Nova York: Sage publications, 1981.

BLIESZNER, R.; ADAMS R. G. Adult friendship. Nova York: Sage Publications, 1992.

BOOTH, C. L.; RUBIN, K. H.; ROSE-KRASNOR, L. Perceptions of emotional support from mother and friend in middle childhood: links with social-emotional adaptation and preschool attachment security. Child Development, Medford, v. 69, n. 2, p. 427-442, abr. 1998. Disponível em: https://srcd.onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1467-8624.1998.tb06200.x. Acesso em: dia mês abreviado ano. Acesso em: 15 jan. 2020.

BOUTOT, E. A. Fitting In: Tips for Promoting Acceptance and Friendships for Students with Autism Spectrum Disorders in Inclusive Classrooms. Intervention in school and clinic, Overland

Park, v. 42, n. 3, p. 156-161, jan. 2007. Disponível em: https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/10534512070420030401. Acesso em: 15 jul. 2021.

BOWEN, S. K. Co-Enrolment for students who are deaf or hard hearing. Friendship patterns and social interactions. American Annals of the Deaf, Washington, v. 153, n. 3, p. 285-293, summer, 2008.

BROWN, R. et al. Intergroup contact and intergroup attitudes: A longitudinal study. European Journal of Social Psychology, Chichester, v. 37, n. 4, p. 692-703, jul. 2007. Disponível em: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/ejsp.384. Acesso em: 18 abr. 2023.

BUKOWSKI, W. M.; SIPPOLA, L. K. Groups, Individuals, and Victimization: A View of the Peer System. In: JUVONEN, J.; GRAHAM, S. (orgs.). Peer Harassment in School. Nova York: Guilford, 2001. p. 355-377

BUKOWSKI, W. M. et al. Popularity as an Affordance for Friendship: The Link Between Group and Dyadic Experience. Social Development, Guildford, v. 5, n. 2, p. 189-202, abr. 1996. Disponível em: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1467-9507.1996.tb00080.x. Acesso em: 15 nov. 2020.

CALLUS, A. M. Being friends means helping each other, making coffee for each other: Reciprocity in the friendships of people with intellectual disability. Disability and Society, Abingdon, v. 32, n. 1, p. 1-16, dez. 2017. Disponível em: https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/09687599.2016.1267610. Acesso em: 23 jul. 2021.

CANNONI, E. Amici e fratelli: Effetti dell'esperienza fraterna sulla rappresentazione di relazioni interpersonali infantili. Età Evolutiva, Palermo, v. 73, p. 70-77, set. 2002.

CAPELLA, M. E.; ROESSLER, R. T.; HEMMERIA, K. M. Work-related skills awareness in high-school students with disabilities. Journal of Applied Rehabilitation Counseling, Alexandria, v. 33, n. 2, p. 17-23, jun. 2002. Disponível em: https://search.proquest.com/openview/289b32 658a18ba3330dbe669b792f764/1?pq-origsite=gscholar&cbl=35933. Acesso em: 12 out. 2020.

CARBERY, J.; BUHRMESTER, D. Friendship and need fulfillment during three phases of young adulthood. Journal of Social and Personal Relationships, Londres, v. 15, n. 3, p. 393-409, jun. 1998. Disponível em: https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0265407598153005. Acesso em: 12 out. 2023.

CARVALHO, A. M.; RUBIANO, M. R. Vínculo e compartilhamento na brincadeira de crianças. In: ROSSETTI-FERREIRA, M. C. et al. (orgs.). Rede de significações e o estudo do desenvolvimento. São Paulo: Artmed, 2004. p. 171–187

CARVALHO, K. M. Os desafios da inclusão da pessoa com deficiência no ambiente de trabalho. In: CARVALHO-FREITAS, M. N.; MARQUES, A. L. (orgs.). Trabalho e pessoas com deficiência: pesquisas, práticas e instrumentos de diagnóstico. Vila Nova de Gaia: Juruá, 2009. p. 43-54

CHAPPELL, A. A Question of Friendship: Community Care and the Relationships of People with Learning Difficulties. Disability and Society, Abingdon, v. 9, n. 4, p. 419-434, 1994.

Disponível em: https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/09687599466780431. Acesso em: 14 fev. 2018.

COLL, C.; MARCHESI, Á.; PALACIOS, J. Desenvolvimento psicológico e educação. 2. ed. São Paulo: Artmed, 2004.

CORDEIRO, R. A. Aparência física e amizade íntima na adolescência: Estudo num contexto pré-universitário. Análise Psicológica, Lisboa, v. 24, n. 4, p. 509-517, 2006. Disponível em: http://publicacoes.ispa.pt/index.php/ap/article/view/548. Acesso em: 22 jan. 2023.

CRAMM, J.; NIEBOER, A. P. Longitudinal Study of Parents' Impact on Quality of Life of Children and Young Adults with Intellectual Disabilities. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, [s.l.], v. 25, n. 1, p. 20-28, ago. 2012. Disponível em: https:// onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1468-3148.2011.00640.x. Acesso em: 15 jan. 2023.

CUMMINS, R. A. The validity and utility of subjective quality of life: a reply to Hatton and Ager. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, [s.l.], v. 15, n. 3, p. 261-268, set. 2002. Disponível em: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1046/j.1468-3148.2002.00123.x. Acesso em: Acesso em: 26 mar. 2010.

CUMMINS, R. A.; LAU, A. L. D. Community integration or community exposure? A review and discussion in relation to people with intellectual disability. Journal of applied research in intellectual disabilities, [s.l.], v. 16, n. 2, p. 145-157, jun. 2003. Disponível em: https:// onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1046/j.1468-3148.2003.00157. Acesso em: Acesso em: 9 abr. 2008.

CUSHING, P. J. Shaping the moral imagination of caregivers: Disability, difference & inequality in l'arche. Orientador: Matthew Cooper. 2001. 361 f. Tese (Doutorado em Antropologia) -MacMaster University, Hamilton, 2001.

DOMÍNGUEZ, M. Santamaría. El empleo con apoyo como indicador de calidad de vida en personas con discapacidad intelectual. Orientadores: Miguel Verdugo e Maria Orgaz. 2014. 311 f. Tese (Doutorado em Psicologia) - Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), Salamanca, 2014. Disponível em: https://gredos.usal.es/handle/10366/125955. Acesso em: 21 maio 2013.

EISENMAN, L. et al. Rethinking social network assessment for students with intellectual disabilities in Postsecondary Education. Journal of Postsecondary Education and Disability, Delaware, v. 26, n. 4, p. 367-384, 2013. Disponível em: https://eric.ed.gov/?id=EJ1026910. Acesso em: 18 jul. 2012.

EMANUELSSON, I. Differentiation, special education and equality: A longitudinal study of self-concepts and school careers of students in difficulties and with or without special education support experiences. European Educational Research Journal, Enschede, v. 2, n. 2, p. 245-261, jun. 2003. Disponível em: https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.2304/eerj.2003.2.2.4. Acesso em: 15 jan. 2023.

FEHR, B. Friendship processes. New York: Sage Publications, 1996. v. 12

- FORGUES, B.; VANDANGEON-DERUMEZ, I. Analyses longitudinales. In: THIÉTART, R. A. (ed.). Méthodes de recherche en management. Paris: Dunod, 1999. p. 422-448
- FORSÉ, M. Les réseaux de sociabilité: un état des lieux. L'Année sociologique, Paris, v. 41, p. 247-264, jun. 1991. Disponível em: https://www.jstor.org/stable/27890102. Acesso em: 25 maio 2010.
- FREEMAN, S. F. N.; KASARI, C. Friendships in children with developmental disabilities. Early Education and Development, Philadelphia, v. 9, n. 4, p. 341-355, jun. 1998. Disponível em: https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1207/s15566935eed0904 2. Acesso em: 25 jul. 2023.
- FRENCH, D. C. et al. Friendships of Indonesian, South Korean, and U.S. college students. Personal Relationships, London, v. 13, n. 1, p. 69-81, fev. 2006. Disponível em: https:// onlinelibrary.wilev.com/doi/abs/10.1111/j.1475-6811.2006.00105.x. Acesso em: 15 jan. 2023.
- FRIEDMAN, C.; RIZZOLO, M. C. Friendship, quality of life, and people with intellectual and developmental disabilities. Journal of Developmental and Physical Disabilities, Dordrecht, v. 30, n. 1, p. 39-54, fev. 2018. Disponível em: https://link.springer.com/article/10.1007/s10882-017-9576-7. Acesso em: 22 dez. 2012.
- GIFFORD-SMITH, M. E.; BROWNELL, C. A. Childhood peer relationships: Social acceptance, friendships, and peer networks. Journal of School Psychology, Philadelphia, v. 41, n. 4, p. 235-284, jul.-ago. 2003. Disponível em: https://www.sciencedirect.com/science/article/ pii/S0022440503000487. Acesso em: 15 jan. 2013.
- GREIG, J. R. Reconsidering Intellectual Disability: L'Arche, Medical Ethics, and Christian Friendship. Washington: Georgetown Universit Press, 2015.
- HAMM, J. V. Do birds of a feather flock together? Individual, contextual, and relationship bases for African American, Asian American, and European American adolescents' selection of similar friends. Developmental Psychology, Washington, v. 36, n. 2, p. 209-219, 2000.
- HARASYMIW, S. J.; HORNE, M. D.; LEWIS, S. C. A longitudinal study of disability group acceptance. Rehabilitation Literature, Washington, v. 37, n. 4, p. 98-102, abr. 1976. Disponível em: https://psycnet.apa.org/record/1978-03184-001. Acesso em: 15 jan. 2023.
- HARTUP, W. W. Social relationships and their developmental significance. American Psychologist, Washington, v. 44, n. 2, p. 120-126, 1989. Disponível em: https://psycnet.apa. org/record/1989-25594-001. Acesso em: 8 fev. 2023.
- HATTON, C.; AGER, A. Quality of life measurement and people with intellectual disabilities: A reply to Cummins. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, v. 15, n. 3, p. 254-260, ago. 2002. Disponível em: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1046/j.1468-3148.2002.00124.x. Acesso em: 21 jan. 2013.
- HÉRAN, F. La sociabilité, une pratique culturelle. Economie et Statistique, Montrouge, v. 216, n. 1, p. 3-22, dez. 1988. Disponível em: https://www.persee.fr/doc/estat 0336-1454 1988 num 216 1 5267. Acesso em: 14 jun. 2012.

- HINDE, R. A. Relationships: A Dialectical Perspective. Hove: Psychology Press, 1997.
- HINDE, R. A. Towards Understanding Relationships. Londres: Academic Press, 1979.
- HUGHES, C.; CUTTING A. L.; DUNN, J. Acting nasty in the face of failure? Longitudinal observations of "hard-to-manage" children playing a rigged competitive game with a friend. Journal of Abnormal Child Psychology, Dordrecht, v. 29, p. 403-408, out. 2001. Disponível em: https://link.springer.com/article/10.1023/A:1010495319182. Acesso em: 8 fev. 2023.
- JANUS, A. L. Disability and the transition to adulthood. Social Forces, Oxford, v. 88, n. 1, p. 99-120, set. 2009. Disponível em: https://academic.oup.com/sf/article-abstract/88/1/99/1882840. Acesso em: 16 jun. 2022.
- KNOX, M.; HICKSON, F. The Meanings of Close Friendship: The Views of Four People with Intellectual Disabilities, Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, v. 14., n. 3, p. 276-291, out. 2008. Disponível em: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1046/j.1468-3148.2001.00066.x. Acesso em: 8 jan. 2013.
- LINSEY, E. W. Preschool children's friendships and peer acceptance: Links to social competence. Child Study Journal, [s.l.], v. 32, n. 3, p. 145-156, set. 2002. Disponível em: https://www. andrews.edu/~rbailey/Chapter%2013/9209884.pdf. Acesso em: 14 jun. 2012.
- LUNSKY, Y. Individual differences in interpersonal relationships for persons with mental retardation. International Review of Research in Mental Retardation, Nashville, v. 31, p. 117-161, maio 2006. Disponível em: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/ S0074775005310044. Acesso em: 26 set. 2013.
- MARAS, P.; BROWN, R. Effects of Contact on Children's Attitudes Toward Disability: A Longitudinal Study. Journal of Applied Social Psychology, Hoboken, v. 26, n. 23, p. 2113-2134, dez. 1996. Disponível em: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1559-1816.1996. tb01790.x. Acesso em: 19 out. 2013.
- MASON, P. et al. How do People Described as Having a Learning Disability Make Sense of Friendship? Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, [s.l.], v. 26, n. 2, p. 108-118, dez. 2012. Disponível em: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/jar.12001. Acesso em: 6 nov. 2011.
- MCCONKEY, R.; MEZZA, F. Employment Aspirations of People with Learning Disabilities Attending Day Centres. Journal of Learning Disabilities, Oxford, v. 5, n. 4, p. 309-318, dez. 2001. Disponível em: https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/146900470100500403. Acesso em: 14 jun. 2022.
- MIELL, D.; MACDONALD, R. Children's Creative Collaborations: The Importance of Friendship When Working Together on a Musical Composition. Social Development, Guildford, v. 9, n. 3, p. 348-369, dez. 2000. Disponível em: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/ abs/10.1111/1467-9507.00130. Acesso em: 16 jun. 2022.
- OSBORNE, S. S.; SCHULTE, A. C.; MCKINNEY, J. D. A Longitudinal Study of Students with Learning Disabilities in Mainstream and Resource Programs. Exceptionality, v. 2, n. 2, p. 81-

- 95, 1991. Disponível em: https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/09362839109524769. Acesso em: 18 maio 2013.
- PARKER, J. G.; SEAL, J. Forming, Losing, Renewing, and Replacing Friendships: Applying Temporal Parameters to the Assessment of Children's Friendship Experiences. Child Development, v. 67, n. 5, p. 2248-2268, 1996. Disponível em: https://srcd.onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1467-8624.1996.tb01855.x. Acesso em: 11 maio 2022.
- POCKNEY, R. Friendship or Facilitation: People with Learning Disabilities and Their Paid Carers. Sociological Research Online, v. 11, n. 3, p. 89-97, 2006. Disponível em: https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.5153/sro.1382. Acesso em: 18 maio 2013.
- RA, Y. A.; KIM, W. H. Impact of Employment and Age on Quality of Life of Individuals with Disabilities: A Multilevel Analysis. Rehabilitation Counselling Bulletin, v. 59, n. 2, p. 112-120, 2015. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/276856880. Acesso em: 21 maio 2013.
- RAWLINS, W. K. Friendship Matters: Communication, Dialectics, and the Life Course. Cidade: Routledge, 1992.
- REIMER, K. S. Living L'arche: Stories of Compassion, Love and Disability. Cidade: Liturgical Press, 2009.
- RIZZO, T. A.; CORSARO, W. A. Social Support Processes in Early Childhood Friendship: A Comparative Study of Ecological Congruences in Enacted Support. American Journal of Community Psychology, v. 23, n. 3, p. 389-417, 1995. Disponível em: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1007/BF02506950. Acesso em: 11 nov. 2022.
- SABAZ, M. et al. The Health-Related Quality of Life of Children with Refractory Epilepsy: A Comparison of Those With and Without Intellectual Disability. Epilepsia, v. 42, n. 5, p. 621-628, 2001. Disponível em: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1046/j.1528-1157.2001.25200.x. Acesso em: 24 jul. 2013.
- SALISCH, M. V. Children's Emotional Development: Challenges in their Relationships to Parents, Peers, and Friends. International Journal of Behavioural Development, v. 25, n. 4, p. 310-319, 2001. Disponível em: https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/01650250143000058. Acesso em: 21 maio 2023.
- SANCHEZ, E. V. et al. Autodeterminación en personas con discapacidad intelectual y del desarrollo: revisión del concepto, su importancia y retos emergentes. Revista Española de Discapacidad, Madri, v. 6, n. 2, p. 7-25, dez. 2018. Disponível em: https://www.cedid.es/redis/index.php/redis/article/view/459. Acesso em: 3 maio 2022.
- SANTOS, F. R. Amigos y redes sociales: Elementos para una sociología de la amistad. Madri: Centro de Investigaciones Sociológicas, 1994.

- SEBANC, A. M. The Friendship Features of Preschool Children: Links with Prosocial Behaviour and Aggression. Social Development, Guildford, v. 12, n. 2, p. 249-268, abr. 2003. Disponível em: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/1467-9507.00232. Acesso em: 11 abr. 2023.
- SIMMEL, G. Questões fundamentais da sociologia. Rio de Janeiro: Zahar, 2006.
- SIMPKINS, S. D.; PARKE, R. D. Do Friends and Nonfriends Behave Differently? A Social Relations Analysis of Children's Behavior. Merrill Palmer Quarterly, Detroit, v. 48, p. 263-283, jul. 2002. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/247827979. Acesso em: 3 maio 2022.
- SOUZA, L. K. de; HUTZ, C. S. A Qualidade da Amizade: Adaptação e Validação dos Questionários McGill. Aletheia, Lisboa, v. 25, p. 82-96, jun. 2007. https://lume.ufrgs.br/ handle/10183/236323. Acesso em: 16 jun. 2022.
- STEPHENS, D. L.; COLLINS, M. D.; DODDER, R. A. A longitudinal study of employment and skill acquisition among individuals with developmental disabilities. Research in Developmental Disabilities, Londres, v. 26, n. 5, p. 469-486, set.-out. 2005. Disponível em: https://www. sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0891422205000028. Acesso em: 14 out. 2012.
- STEVENS, G. Employers' Perceptions and Practice in the Employability of Disabled People: A Survey of Companies in Southeast UK. Disability & Society, Abingdon, v. 17, n. 7, p. 779-796, Jul. 2002. Disponível em: https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/09687590220000390 73. Acesso em: 16 jun. 2022.
- SUÁREZ, M. L.; SÁNCHEZ, L. E.; RODRÍGUEZ, M. A. Relaciones Interpersonales en Niños y Jóvenes con Trastornos del Espectro del Autismo y Discapacidad Intelectual. Revista Española de Discapacidad, Madri, v. 3, n. 1, p. 77-91, jun. 2015. Disponível em: http://riberdis. cedid.es/handle/11181/4616. Acesso em: 14 jan. 2013.
- SWITZKY, H. N. The Importance of Cognitive-Motivational Variables in Understanding Mental Retardation in the 21st Century. In: SWITZKY, H. N.; GREENSPAN, S. (eds.). What is mental retardation: Ideas for an evolving disability in the 21st century. Washington: American Association on Mental Retardation, 2006. p. 267-282
- TAMM, M.; PRELLWITZ, M. If I had a Friend in a Wheelchair: Children's Thoughts on Disabilities. Child: Care, Health and Development, Zürich, v. 27, n. 3, p. 223-240, jun. 2001. Disponível em://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11350451/ Acesso em: Acesso em: 16 jan. 2022.
- TOMADA, G. Disagio scolastico e bambini senza amici. Età Evolutiva, Firenze, v. 71, p. 92-98, fev. 2002.
- UHLENDORFF, H. Elterliche soziale Netzwerke in ihrer Wirkung auf die Freundschaftsbeziehungen der Kinder. Psychologie in Erziehung und Unterricht, München, v. 43, p. 127-140, jan. 1996.

- VEIGA, C.; FERNANDES, L. Relações Sociais e de Interação. In: VEIGA, C. V.; FERNANDES, L. M. (org.) Inclusão profissional e qualidade de Vida. Vila Nova de Famalicão. Húmus, 2014. p. 53-106
- VEIGA, C.; FERNANDES, L. Relações Sociais e de Interação. In: VEIGA, C.V.; FERNANDES, L. M. (org.) Inclusão profissional e qualidade de Vida Atualização longitudinal. Vila Nova de Famalicão: Selprinter, 2024. p. 51-104
- WALDEN, S.; PISTRANG, N.; JOYCE, T. Parents of Adults with Intellectual Disabilities: Quality of Life and Experiences of Caring. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, v. 13, p. 62-76, dez. 2001. Disponível em: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1046/j.1468-3148.2000.00002.x. Acesso em: 11 mai. 2011.
- WALSH, P. N. et al. Healthy Ageing Adults with Intellectual Disabilities: Women's Health and Related Issues. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, v. 14, p. 195-217, out. 2001. Disponível em: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1046/j.1468-3148.2001.00068.x. Acesso em: 11 mai. 2011.
- WEISERBS, B.; GOTTLIEB, J. The Effect of Perceived Duration of Physical Disability on Attitudes of School Children Toward Friendship and Helping. Journal of Psychology, Philadelphia, v. 134, n. 3, p. 343-345, maio 2000. Disponível em: https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/00223980009600874. Acesso em: 16 jun. 2022.
- WENDELBORG, C.; TØSSEBRO, J. Marginalisation Processes in Inclusive Education in Norway: A Longitudinal Study of Classroom Participation. Disability & Society, Abingdon, v. 25, n. 6, p. 707-714, out. 2010. Disponível em: https://www.tandfonline.com/doi/epdf/10.1080/09687599.2010.505744?needAccess=true. Acesso em: 6 out. 2021.
- WERNER, E. E. Risk, Resilience, and Recovery Perspectives from the Kauai Longitudinal Study. Development and Psychopathology, Cambridge, v. 5, p. 503-515, ago. 1993. Disponível em: https://raggeduniversity.co.uk/wp-content/uploads/2025/02/werner1993.pdf Acesso em: 16 jun. 2022.
- WIENER, J.; SCHNEIDER, B. H. A Multisource Exploration of the Friendship Patterns of Children with and Without Learning Disabilities. Journal of Abnormal Child Psychology, Ottawa, v. 30, p. 127-141, abr. 2002. Disponível em: https://link.springer.com/article/10.1023/A:1014701215315. Acesso em: 16 jun. 2022.

UM AMOR DIFERENTE? UMA REVISÃO NARRATIVA SOBRE AS RELAÇÕES AMOROSAS DE PESSOAS COM E SEM DEFICIÊNCIA, À LUZ DA TEORIA TRIANGULAR DO AMOR

A DIFFERENT LOVE? A NARRATIVE REVIEW OF ROMANTIC RELATIONSHIPS OF PEOPLE WITH AND WITHOUT DISABILITIES IN LIGHT OF THE TRIANGU-LAR THEORY OF LOVE

Marina Camargo Barth¹ Daniela Centenaro Levandowski²

RESUMO

A deficiência e o amor são fenômenos complexos e em constante transformação ao longo do tempo, ao passo que são entendidos a partir de perspectivas distintas. Neste estudo, foram escolhidos o Modelo Social da Deficiência e a Teoria Triangular do Amor de Sternberg, para descrever tais conceitos. A justificativa por tais escolhas se dá pelo escopo social e abrangente de ambos os paradigmas. Considerando o estigma sofrido por pessoas com deficiência PCD nas diferentes esferas da sua vida, principalmente sobre as suas relações amorosas, este trabalho é uma tentativa de quebrar com preconceitos, ao passo que propõe uma revisão narrativa sobre estudos que analisam o amor de pessoas com e sem deficiência, com base em elementos do amor de Sternberg e da satisfação conjugal. Ao investigar trabalhos que utilizam a Escala Triangular do Amor de Sternberg (ETAS), busca-se traçar um comparativo entre as relações amorosas desses diferentes públicos e responder ao questionamento sobre uma possível diferença no amor entre pessoas com deficiência, quando comparado às relações amorosas de pessoas sem deficiência

Palavras-chave: Amor. Pessoas com deficiência. Revisão narrativa.

ABSTRACT

Disability and love are complex phenomena that are constantly evolving, as they are understood from distinct perspectives. In this study, the Social Model of Disability and Sternberg's Triangular Theory of Love were chosen to describe these concepts. The justification for these choices lies in the social and comprehensive scope of both paradigms. Considering the stigma surrounding people with disabilities in various spheres of their lives, especially regarding their romantic relationships, this work is an attempt to break down prejudices, while proposing a narrative review of studies that analyze the love of people with and without disabilities based on Sternberg's elements of love and marital satisfaction. By investigating studies that employ Sternberg's Triangular Love Scale (STLS), the research aims to draw a comparison between the romantic relationships of these different groups and address the question of whether there are differences in the experience of love between people with disabilities and those without disabilities.

¹ Psicóloga e Mestre em Psicologia e Saúde, pela Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre (UFCSPA).

² Mestre e Doutora em Psicologia do Desenvolvimento (UFRGS) e Pós-Doutora em Psicologia (PUCRS) e em Saúde Materna Perinatal (School of Health and Psychological Sciences, City University of London). Vice Coordenadora do Curso de Psicologia. Professora Associada do Departamento de Psicologia. Pesquisadora dos Programas de Pós-Graduação em Psicologia e Saúde e em Ciências da Saúde (UFCSPA).

Keywords: Love. People with disabilities. Narrative review.

INTRODUÇÃO

O campo da deficiência é permeado por complexidades, estando o próprio conceito de deficiência em constante transformação ao longo dos anos, sendo compreendido a partir de perspectivas distintas (Sampaio; Ferreira, 2019). No presente trabalho, optou-se por considerar tal construto a partir do escopo social. Assim, considera-se o Modelo Social da Deficiência para a descrição desse fenômeno, estando em consonância com a legislação brasileira, que define a Pessoa Com Deficiência (PCD) como aquela que possui alguma característica de longo prazo que, em contato com barreiras sociais, tem um impacto na sua autonomia, no seu desenvolvimento, na sua qualidade de vida e na sua participação social em igualdade de condições com as demais pessoas (Brasil, 2015).

O Modelo Social da Deficiência surge a partir de movimentos sociais de pessoas com deficiência na década de 1960 como oposição aos entendimentos individualistas e biomédicos sobre a deficiência, predominantes na época. Até então, o Modelo Médico, que era postulado por profissionais da saúde, tendia a focar nas limitações individuais e nas deficiências como problemas a serem tratados. No lugar de enxergar a deficiência como uma característica intrínseca e negativa do indivíduo, o Modelo Social passa a enfatizar que a deficiência é, em grande parte, o resultado de barreiras sociais, ambientais e culturais, que limitam a participação plena dos indivíduos na sociedade (Sampaio; Ferreira, 2019). Assim, esse modelo propõe uma redefinição da deficiência, postulando que a exclusão sofrida por esse público se deve às estruturas sociais inadequadas, à falta de acessibilidade e à discriminação. Este modelo promove a ideia de que a responsabilidade pela inclusão e pela eliminação das barreiras recai sobre a sociedade como um todo.

Confirmando o caráter social da deficiência, é importante destacar que o preconceito em relação a esse público tem nome, sendo isso o que chamamos de capacitismo. Sobre esse termo, é considerado como uma prática estrutural na nossa sociedade, em que há uma fabricação de poder, tal como o racismo e o machismo, por exemplo, quanto às práticas sociais opressoras em relação a marcadores sociais específicos (pessoas negras e mulheres, respectivamente). Sobre o capacitismo, pode-se dizer que ele atravessa a vida de pessoas com deficiência a partir do momento em que está enraizado em crenças relacionadas à (in)capacidade desse público, como o próprio nome já diz. Assim, considera-se o capacitismo como a "concepção presente no social que lê as pessoas com deficiência como não iguais, menos aptas e não capazes para gerir as próprias vidas" (Dias, 2013, p. 2).

Tal preconceito é baseado em padrões de normalidade estabelecidos socialmente, como já mencionado, o que cria estigmas a serem quebrados em relação a esses indivíduos, especialmente quanto aos seus relacionamentos afetivos e sexuais (Maia; Ribeiro, 2010). A partir disso, faz-se necessária a contextualização do fenômeno do amor, que também é complexo e em constante evolução, sendo compreendido por diferentes teorias, que promovem leituras distintas acerca dos fatores que caracterizam e repercutem sobre os relacionamentos amorosos e os relacionamentos afetivos em geral (Cerqueira; Rocha, 2018).

Neste estudo, optou-se pela adoção da Teoria Triangular do Amor, postulada por Robert Sternberg (1986), para embasar a compreensão do tema. Essa perspectiva foi escolhida por abarcar elementos básicos de caracterização do amor e ter pautado a construção de instrumentos psicológicos já validados no contexto brasileiro para a sua avaliação. Dessa forma, esta teoria tem sido utilizada em diversos estudos brasileiros sobre o tema, com o público de pessoas sem deficiência (Freitas, 2020; Haack; Falcke, 2014 Hernandez; Baylão, 2020; Hernandez et al.,

2015; Silva, 2015; Karwowski-Marques, 2008). Em contrapartida, mesmo que amplamente difundida, ainda não foram encontrados estudos nacionais embasados nessa teoria entre PCD.

Para Sternberg (1986), o amor é composto por três elementos básicos: Compromisso/ Decisão, Intimidade e Paixão que, como o próprio nome da teoria traz, metaforicamente formam um triângulo. A partir do entrelaçamento desses "vértices", o autor pretende explicar o amor nos seus diferentes tipos. Sobre os componentes postulados por Sternberg, o Compromisso/Decisão é entendido como algo que pode ser em curto prazo, quando diz respeito à presença de amor na relação, ou em longo prazo, quando se refere ao compromisso de manter esse sentimento. Já sobre a Intimidade, Sternberg a postula como a proximidade e os laços emocionais presentes no relacionamento amoroso. Por fim, a Paixão possui como principais elementos a atração física, o romance, a excitação e a consumação sexual (Martins-Silva et al., 2012).

Especificamente quando se trata das relações amorosas, entende-se que os três elementos podem estar presentes momentaneamente, ainda que possam apresentar diferentes intensidades de casal para casal e em diferentes momentos do tempo. Quando há a combinação dos elementos Intimidade e Paixão, tem-se o amor romântico, muito veiculado na ficção, por exemplo. Já a ligação da Intimidade com a Decisão/Compromisso culmina no companheirismo, característica de casais que permanecem juntos mesmo sem a presença da atração física (Paixão). Quando ocorre a fusão dos elementos Paixão e Decisão/Compromisso, apresenta-se o amor fatual, conhecido também como "amor à primeira vista", em que a atração é evidente e a intenção de permanecer com a pessoa também, mesmo com pouco tempo de vínculo (Intimidade). Além dessas combinações, o autor postulou o amor pleno, que se verifica quando existe a presença dos três elementos do amor na relação (Cassepp-Borges, 2010).

Quando se relacionam os temas de deficiência e amor, é constatado que a experiência de indivíduos com deficiência em relacionamentos amorosos, frequentemente, permanece subrepresentada na literatura acadêmica, o que pode contribuir para a manutenção de estereótipos e preconceitos (Emens, 2017). Estudos têm demonstrado que pessoas com deficiência enfrentam barreiras significativas para o estabelecimento e manutenção de relacionamentos românticos, incluindo estigmatização social, discriminação e a percepção de dessexualização (Shakespeare, 2000; Milligan; Neufeldt, 2001). Essas barreiras são frequentemente exacerbadas por atitudes negativas e falta de compreensão por parte da sociedade, que tendem a ver a deficiência como um aspecto definidor da identidade da pessoa, em vez de uma característica entre muitas (Marks, 1999).

Apesar dos desafios, muitos indivíduos com deficiência relatam experiências positivas e gratificantes nos seus relacionamentos amorosos. A resiliência, o apoio mútuo e a capacidade de adaptação são frequentemente citados como fatores que contribuem para o sucesso desses relacionamentos (Pfeiffer, 2010). A literatura emergente também aponta para a importância de políticas inclusivas e práticas de conscientização que promovam uma visão mais holística e inclusiva da deficiência nas interações sociais e românticas (Esmail et al., 2010).

Dessa forma, este estudo se propõe a realizar uma revisão narrativa de literatura por conveniência com estudos que analisaram o amor a partir da Teoria Triangular do Amor, tanto em pessoas sem deficiência quanto com PCD. Assim, espera-se contribuir para a validação de vivências positivas amorosas do público PCD e mostrar que essas pessoas amam, assim como fazem as pessoas sem deficiência.

DESENVOLVIMENTO

A presente revisão narrativa de literatura tem como objetivo reunir, analisar e sintetizar o conteúdo já existente em estudos sobre as relações amorosas, na perspectiva da Teoria

Triangular do Amor de Sternberg, mais especificamente em trabalhos que utilizaram a Escala Triangular do Amor de Sternberg (ETAS) (Cassep-Borges; Teodoro, 2007), com participantes com e sem deficiência. Por tratar-se de uma revisão narrativa, o presente estudo não tem uma metodologia restrita e envolve uma análise mais interpretativa e descritiva (Casarin, et al., 2020). Assim, este trabalho optou pela revisão de estudos analisados por conveniência, seguindo os seguintes critérios de inclusão: utilização da ETAS como instrumento, ano de publicação a partir de 2005, disponibilidade na íntegra de forma gratuita, idioma português, inglês ou espanhol e palavras-chave: Escala Triangular do Amor de Sternberg, amor, deficiência (e as suas traduções para os idiomas supracitados). Esses estudos foram escolhidos por adotarem, entre os seus instrumentos de pesquisa, a ETAS: a principal ferramenta utilizada atualmente para analisar o amor sob a Teoria Triangular do Amor. Esse instrumento é utilizado para investigar os elementos básicos do amor propostos por Sternberg - Compromisso/Decisão, Intimidade e Paixão - nos relacionamentos afetivos.

A ETAS possui 45 itens, sendo 15 para avaliar cada um dos elementos. Cada item é avaliado em uma escala tipo Likert, na qual o ponto 1 representa "nada", o 5 "moderadamente" e o 9 "extremamente". Não existem rótulos para os pontos intermediários aos indicados. Para cada afirmativa, existe um espaço em branco, que deve ser preenchido com o nome da pessoa amada. O escore dos componentes é calculado a partir da média dos itens e o escore total do amor é medido pelas médias dos componentes, sendo que, quanto maior o escore, maior será o desenvolvimento dos componentes e do amor total.

Além disso, o valor de Alpha da escala total foi de 0,977 no estudo de validação (Cassep-Borges; Teodoro, 2007), o que indica que a ETAS possui uma consistência interna muito satisfatória. Nesse mesmo estudo, todos os valores de alpha foram superiores a 0,90 nos três elementos (α Intimidade = 0,91, α Paixão = 0,94, α Compromisso/Decisão = 0,94, α total = 0,97).

A justificativa da escolha dos estudos que utilizam a ETAS se dá pelo fato de que ela é um instrumento confiável de pesquisa, que já vem sendo utilizado de forma ampla na literatura (Freitas, 2020; Garcia et al., 2017; Haack; Falcke, 2014; Hernandez; Baylão, 2020; Hernandez et al., 2015; Silva, 2015; Karwowski-Marques, 2008; Martínez; Rodas, 2011; Matusmoto et al., 2016; Morentin et al., 2013; Salazar, 2023). A seguir, os principais achados acerca dessa literatura serão discutidos.

Primeiramente, faz-se necessário mencionar que os estudos sobre o amor de pessoas com deficiência, de forma geral, são mais escassos, quando comparados com pessoas sem deficiência. Além disso, grande parte dessa literatura faz uso de metodologia qualitativa, sendo que estudos quantitativos em grande escala sobre essa temática com esse público são ainda mais raros, principalmente no cenário nacional. Essa informação é reforçada pelo fato de que, dos estudos brasileiros analisados na presente revisão narrativa, apenas um deles (Barth; Lewandowski, 2023), utilizou a ETAS com pessoas com deficiência, com base em uma metodologia quantitativa feita com 135 pessoas com diferentes tipos de deficiência. Internacionalmente, não foram encontrados estudos recentes que utilizaram a ETAS com pessoas com deficiência, apenas um estudo espanhol com publicação de quase 20 anos e focado apenas em pessoas com deficiência intelectual, não incluindo outros tipos de deficiência (Morentin et al., 2006).

A partir dos resultados do estudo gaúcho (Barth; Lewandowski, 2023), algumas conclusões importantes foram levantadas sobre as relações amorosas do público PCD. Primeiramente, este estudo mostrou que as pessoas com deficiência possuem vivências amorosas positivas, visto que as pontuações obtidas em todos os elementos do amor da ETAS foram elevadas, independentemente de alguns marcadores sociais avaliados em tal trabalho, tais como: tipo de deficiência, orientação sexual, duração do relacionamento, quantidade de filhos e início da vida sexual. O estudo mostrou, portanto, que os elementos do amor propostos por

Sternberg (compromisso/decisão paixão e intimidade) estão presentes nas relações amorosas de PCD em escores elevados, o que indica uma boa vivência deles. Esse dado é relevante, por indicar que a vivência da deficiência não prejudica a experiência do amor desse público, ainda que o tema seja circundado por preconceito e discriminação.

Outro dado relevante encontrado nesse estudo (Barth; Lewandowski, 2023) foi a associação positiva entre os elementos do amor e a satisfação conjugal. Assim, foi possível estabelecer que quanto mais positiva a vivência amorosa do público PCD (representada pelos escores elevados dos elementos do amor), maior a satisfação dessas pessoas com a sua relação amorosa. Esse dado foi obtido a partir da aplicação da Escala do Nível de Satisfação com o Relacionamento Amoroso (versão revisada) - ENSRA-R (Londero-Santos; Natividade; Féres-Carneiro, 2021) que, no estudo em questão, apresentou escores elevados, assim como a ETAS.

Ainda que com algumas diferenças metodológicas, de participantes e com espaço considerável de tempo entre os estudos, é possível traçar alguns paralelos entre o estudo brasileiro (Barth; Lewandowski, 2023) e o espanhol (Morentin et al., 2006), ambos realizados com pessoas com deficiência. Os dois estudos buscaram avaliar os relacionamentos amorosos de pessoas com deficiência a partir da ETAS, que obteve pontuações elevadas nas suas respectivas amostras, evidenciando vivências amorosas positivas delas. Em relação ao estudo espanhol, participaram 75 pessoas com deficiência intelectual que responderam a uma versão adaptada da ETAS com linguagem acessível para esse público. Assim como foi constatado no estudo brasileiro, a pesquisa da Espanha também não identificou diferenças significativas nos elementos do amor quando comparado entre homens e mulheres, ou seja: intimidade, paixão e compromisso estavam presentes nas relações amorosas dessa amostra, independentemente do gênero.

A diferença entre os estudos foi encontrada em relação à idade dos participantes: enquanto a amostra brasileira não apresentou diferenças significativas nos escores dos componentes do amor em relação à idade, a amostra espanhola identificou que todos os elementos do amor estavam mais fortes no grupo de participantes da faixa etária dos 26 aos 30 anos (Morentin et al., 2006).

Sobre a relação positiva entre os elementos do amor e a satisfação com o relacionamento amoroso, também foi possível encontrá-la em estudos com pessoas sem deficiência em diferentes lugares do Brasil. Como exemplo, encontrou-se um estudo realizado no Rio de Janeiro, que investigou mais de 300 pessoas hétero e homossexuais e apontou que os componentes do amor, principalmente a combinação de intimidade e compromisso, contribuíram para a satisfação conjugal nos dois grupos (Hernandez; Baylão, 2020). Em outras palavras, quanto maiores os escores do amor nessa população, melhor era a satisfação com os relacionamentos amorosos, independente da orientação sexual. Esse dado corrobora o que foi encontrado no estudo entre pessoas com deficiência (Barth; Lewandowski), mostrando esse ser um fator em comum nas relações amorosas independente da presença, ou não, de deficiência e da orientação sexual.

Essa mesma conclusão (correlação positiva entre os elementos do amor e a satisfação com o relacionamento amoroso) também foi encontrada em um estudo com 102 pessoas sem deficiência também realizado no Rio Grande do Sul, Brasil (Rizzon et al., 2013). Entretanto, quando comparados os achados sobre a satisfação conjugal desse último estudo com os dados encontrados no estudo com PCD (Barth; Levandowski, 2023), constata-se algumas diferenças. Primeiramente, sobre a escolaridade na amostra: enquanto no estudo com pessoas sem deficiência foi percebida uma correlação positiva entre o nível de estudo e a satisfação conjugal (quanto maior a escolaridade, maior a satisfação), no estudo com PCD foi encontrada essa correlação de forma negativa, ou seja: quanto menor a escolaridade da amostra PCD, maior a sua satisfação com a relação amorosa. Uma hipótese levantada para essa descoberta é a possibilidade de pessoas com deficiência com menos escolaridade terem menos acesso à

informação e, consequentemente, serem menos exigentes em certos aspectos das suas vidas, incluindo os seus relacionamentos amorosos.

Ainda comparando esses dois estudos, destaca-se que em ambos, a variável da presença de filhos não impactou nos escores do amor e nem nos de satisfação amorosa. Assim, é possível afirmar que em ambas as amostras (pessoas com e sem deficiência), a presença e a quantidade de filhos não apresentou diferença significativa em relação às demais variáveis, sendo um ponto em comum entre os estudos (Rizzon et al., 2013).

Sobre esse achado, levantaram-se duas hipóteses que podem justificá-lo, já que a parentalidade costuma repercutir na conjugalidade. Primeiramente, há a possibilidade de que nos relacionamentos com menos tempo de duração, ainda não existem filhos, motivo pelo qual a ausência deles não impactaria nos elementos e na satisfação amorosa. Por outro lado, em relacionamentos com mais tempo de duração, é possível que existam filhos, mas que eles não sejam mais crianças, momento da vida que demanda mais cuidados, o que poderia influenciar na conjugalidade. Quando os filhos são maiores, a tendência é que as demandas parentais diminuam para o casal e os pais sejam menos exigidos pelos filhos, motivo pelo qual essa variável pode não ter influenciado os escores do amor e da satisfação amorosa da amostra estudada. Essas hipóteses levantadas podem ser consideradas tanto para casais com deficiência quanto para casais sem deficiência.

Outro estudo brasileiro que buscou relacionar os elementos do amor da Teoria Triangular de Sternberg com a satisfação conjugal foi realizado em São Paulo com 200 pessoas sem deficiência, sendo 50 casais jovens adultos e 50 casais de meia idade (Matusmoto et al., 2016). Assim como constatado em outros estudos citados nesta revisão, foi encontrada relação positiva entre os elementos do amor e a satisfação com o relacionamento amoroso.

Ainda sobre a relação entre os componentes do amor e a satisfação conjugal, um estudo realizado no Rio Grande do Sul buscou comparar esses elementos em relacionamentos amorosos de pessoas sem deficiência (Haack; Falcke, 2014). No estudo, participaram 86 pessoas, sendo que metade delas estava em um relacionamento mediado pela internet e a outra metade em uma relação amorosa de maneira física. Os resultados apontaram que a satisfação conjugal foi maior para as pessoas que mantinham um relacionamento físico, o mesmo acontecendo com as pontuações dos elementos da intimidade e do compromisso, quando comparados às pontuações das relações mediadas pela internet. Ainda que essas variáveis não tenham sido consideradas no estudo brasileiro com pessoas com deficiência (Barth; Levandowski, 2023), ambos estudos possuem um ponto em comum: os dois constataram relação positiva entre a satisfação conjugal e todos os elementos do amor, ou seja: tanto na amostra de pessoas com deficiência quanto na amostra sem deficiência, quanto maior for a pontuação dos componentes do amor e do amor total, melhor será a satisfação conjugal dessas pessoas (Haack; Falcke, 2014; Barth; Levandowski, 2023).

Seguindo com as análises, foi encontrada uma pesquisa exploratória transversal do Rio de Janeiro, que comparou as medidas do amor em grupos de adultos sem deficiência de diferentes faixas etárias, pela Escala Triangular do Amor. Esse trabalho buscou evidências da evolução dos componentes do amor ao longo do ciclo vital humano (Hernandez et al., 2015).

Os achados do estudo mostraram que, dentre os três componentes da teoria de Sternberg, apenas a intimidade variou de forma significativa ao longo das faixas etárias, sendo mais elevada no grupo de 18-30 anos, apresentando uma queda significativa na faixa etária dos 31-50 anos e um novo aumento no grupo de maiores de 50 anos. Os autores relacionaram essa descoberta com o tempo de duração dos relacionamentos, já que a intimidade tende a aumentar com o tempo da relação e o grupo de 18-30 anos apresentou uma média de três anos e meio de relacionamento, considerada uma duração boa para a elevação da intimidade. Em contrapartida, o grupo de 31-50 anos apresentou um tempo médio de relacionamento de 15 anos, estando os

parceiros tão conectados um com o outro, que não percebem a presença do outro, além de que, nessa faixa etária, há investimentos de outras esferas da relação, como a dedicação à carreira e os cuidados com filhos. Já no grupo dos maiores de 50 anos, com duração de relacionamento média de 30 anos, essas demandas já não estão mais tão presentes, o que pode contribuir para a retomada da intimidade do casal (Hernandez et al., 2015).

Esses dados detalhados acerca da faixa etária não foram contemplados no estudo com pessoas com deficiência (Barth; Lewandowski, 2023), motivo pelo qual não é possível comparar tais achados. Entretanto, sobre a duração do relacionamento de PCD não se constatou diferenças significativas dos elementos do amor, que se mostraram elevados independentemente do tempo de relação. Esse dado se difere do encontrado nesse último estudo com pessoas sem deficiência, que constatou que o componente da Intimidade variou com o tempo, ou seja, quanto mais duradoura era a relação de pessoas sem deficiência, maiores os escores da Intimidade da amostra (Hernandez et al., 2015).

Ainda comparando esses dois estudos (Barth; Lewandowski, 2023; Hernandez et al., 2015), outra diferença foi encontrada nas amostras de pessoas com e sem deficiência: entre as pessoas sem deficiência, constatou-se diferenças significativas nos componentes da Teoria Triangular do Amor, conforme o sexo dos respondentes, pois em todas as dimensões os escores se mostraram mais elevados para os homens, evidenciando que eles se apaixonam mais facilmente do que as mulheres, além de possuírem maior reatividade emocional e paixão do que elas (Hernandez et al., 2015). Essa diferença não foi constatada entre pessoas com deficiência, que apresentaram escores elevados em todos os elementos do amor, tanto entre homens quanto entre mulheres com deficiência (Barth; Lewandowski).

Em contrapartida, a semelhança entre os estudos foi verificada quanto à relação entre satisfação com o relacionamento amoroso e os elementos do amor da Teoria Triangular do Amor, já que em ambos os estudos os homens se mostraram mais satisfeitos com as suas relações amorosas do que as mulheres (Barth; Lewandowski, 2023; Hernandez et al., 2015). Dito de outro modo, independentemente do componente da deficiência, os homens demonstram maior satisfação conjugal do que as mulheres.

Seguindo as análises com estudos nacionais, encontrou-se outra pesquisa realizada no sul do Brasil com pessoas sem deficiência, que buscou estudar as percepções do amor e relacionar os componentes da Teoria Triangular do Amor com depressão, ansiedade, satisfação e qualidade dos relacionamentos amorosos de ambos os membros do casal (Karwowski-Marques, 2008). Corroborando outros resultados apresentados na presente revisão narrativa, a pesquisa mostrou correlações positivas significativas entre os parceiros em relação aos componentes do amor e a satisfação com os relacionamentos. Esse dado também indica que quanto mais elevados os escores do amor, maior a satisfação amorosa entre pessoas sem deficiência (Karwowski-Marques, 2008).

Entretanto, houve uma pequena diferença em relação ao estudo com pessoas com deficiência (Barth; Lewandowski, 2023), que não encontrou distinção entre os escores do amor e a satisfação amorosa, já que todos contribuíram com a mesma intensidade para essa variável se apresentar de maneira positiva. No estudo com pessoas sem deficiência, houve diferença entre os componentes do amor, visto que o elemento da Intimidade impactou mais na satisfação com o relacionamento amoroso, tanto entre os homens quanto entre as mulheres sem deficiência estudados (Karwowski-Marques, 2008).

Outro estudo, de caráter quantitativo, realizado no Nordeste do Brasil com pessoas sem deficiência, buscou testar os efeitos dos componentes do amor nas crenças sobre o grande amor romântico. Por grande amor romântico, entende-se as expectativas necessárias para o relacionamento amoroso ideal (como deve se formar, se desenvolver e se manter), moderados por valores sociais normativos (obediência, religiosidade e tradição) e interativos (afetividade,

apoio social e convivência). Neste trabalho, os principais resultados apontaram que, quanto mais as pessoas defendem os seus valores sociais normativos e interativos, mais forte se torna a relação entre os componentes do amor e, consequentemente, as crenças sobre o grande amor romântico. Logo, por esses valores sociais mais internalizados, as pessoas buscam vivenciar os desejos pessoais envolvendo paixão, intimidade e compromisso, reforçando um ideal de relacionamento amoroso (Freitas, 2020). Ainda que tenha utilizado a ETAS, este trabalho avaliou variáveis distintas das analisadas pelo estudo com pessoas com deficiência (Barth; Lewandowski, 2023), motivo pelo qual não é possível tecer comparações entre ambos.

Sob a esfera internacional, foi localizado um estudo realizado em Portugal, que buscou relacionar as características do amor postuladas por Sternberg com a satisfação conjugal e a ausência de violência. Participaram do estudo mais de 40 pessoas sem deficiência que estavam envolvidas em diferentes tipos de relacionamento e que, além de outros instrumentos, responderam à versão reduzida da Escala Triangular do Amor. Os participantes com pontuações mais elevadas nos três componentes da teoria (intimidade, paixão e compromisso), quando comparados com aqueles com pontuações mais baixas, mostravam-se relativamente mais satisfeitos com as suas relações amorosas (Silva, 2015). Esse é mais um achado que corrobora o encontrado no estudo com a amostra PCD (Barth; Lewandowski, 2023), que também constatou correlação positiva entre os elementos do amor de Sternberg e a satisfação com a relação amorosa.

Ainda internacionalmente, um estudo chileno buscou estudar o amor entre pessoas sem deficiências heterossexuais e homossexuais a partir da Teoria Triangular do Amor. Nesse caso, 157 adultos responderam à ETAS e outros instrumentos relacionados (García et al., 2017). Diferentemente do estudo gaúcho com pessoas com deficiência PCD (Barth; Lewandowski, 2023), o estudo chileno encontrou diferenças entre os elementos do amor, sendo a intimidade o componente mais forte na amostra, seguida do compromisso e da paixão, respectivamente. As semelhanças entre os estudos ficam a cargo da relação desses componentes com alguns marcadores sociais avaliados. Em ambos os estudos não foram constatadas diferenças significativas entre homens e mulheres e entre heterossexuais e homossexuais. Dito de outro modo, tanto na amostra de pessoas com deficiência do Brasil quanto na amostra sem deficiência do Chile, os componentes do amor da Teoria Triangular de Sternberg estavam presentes, independente do gênero e da orientação sexual (Barth; Lewandowski, 2023; García et al., 2017).

Outro estudo internacional, realizado no Paraguai, buscou estudar as relações amorosas de homens sem deficiência, comparando os achados com diferentes variáveis, incluindo idade e satisfação sexual. Nesse caso, 101 homens entre 22 e 47 anos responderam à ETAS e a um questionário sobre satisfação sexual (Martínez; Rodas, 2011). Assim como constatado no estudo brasileiro com pessoas com deficiência (Barth; Levandowski, 2023), o estudo paraguaio não encontrou relação positiva entre os componentes do amor e a idade na amostra sem deficiência do estudo.

Assim, independentemente da faixa etária desses homens, os três componentes do amor se apresentaram de forma elevada (Martínez; Rodas, 2011). Por fim, ambos estudos encontraram outra relação positiva: o estudo brasileiro verificou a relação positiva entre a satisfação com o relacionamento amoroso e os componentes do amor, enquanto o estudo paraguaio constatou que isso ocorreu entre a satisfação sexual e os estilos de amor (Barth; Lewandowski, 2023; Martínez; Rodas, 2011).

Mais recentemente, um estudo do Panamá buscou avaliar o amor em relações amorosas de estudantes universitários (Salazar, 2023). Nesse caso, 212 pessoas sem deficiência entre 20 e 30 anos responderam a ETAS e a outros instrumentos de pesquisa. Os dados apontaram que, diferente do que foi encontrado no estudo brasileiro com pessoas com deficiência, em que todos os elementos pontuaram de maneira elevada (Barth; Levandowski, 2023), houve diferenças

entre os elementos do amor, sendo a intimidade o componente mais forte e a paixão o menos relevante para a amostra panamenha (Salazar, 2023).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A temática deste estudo surgiu de inquietações de uma pessoa sem deficiência acerca das relações amorosas de PCD, em que havia uma constante pergunta sobre esse amor e se ele seria "diferente". A partir dos questionamentos iniciais, outras muitas perguntas foram surgindo no decorrer de pesquisas e leituras sobre a temática: caracterizar o amor entre PCD como "diferente" não teria uma raiz capacitista? Por que usar o termo "diferente" para se referir ao público PCD? Que norma define essa diferença no amor? Se há um amor diferente, seria porque há um amor "normal"? Essas reflexões e tantas outras nortearam esse estudo que, a partir de uma revisão narrativa de literatura, busca encontrar e apresentar respostas para essas e outras perguntas que foram surgindo ao longo desse percurso científico.

Na ânsia de encontrar respostas, este trabalho realizou uma revisão narrativa com estudos entre pessoas com e sem deficiência que utilizam o mesmo instrumento científico: a Escala Triangular do Amor de Sternberg (ETAS). Entende-se que a partir dessa metodologia seria possível, justamente, averiguar possíveis diferenças entre essas relações amorosas.

A Teoria Triangular do Amor, descrita na introdução desse trabalho, é considerada muito relevante e inovadora para o estudo do amor, isso porque o autor postula uma "quantificação" para um fenômeno tão complexo quanto o amor, evidenciando uma característica ousada. Há, na literatura, inúmeras tentativas prévias de explicar o amor em palavras, a partir de perspectivas distintas. No entanto, essa seria a única a propor um entendimento a partir dos vértices de um triângulo.

Assim, recorrer aos números pode ser considerado "diferente", motivo pelo qual a Teoria Triangular do Amor despertou a curiosidade e o interesse ao longo da construção desse trabalho. Dentre tantos autores que falam do amor, Sternberg parece trazer uma nova perspectiva para esse fenômeno tão abstrato, ao passo que, literalmente, desenha o amor em um triângulo para explicá-lo. Utilizar uma teoria já amplamente difundida com o público sem deficiência com sujeitos com deficiência se consolidou como uma forma de apresentar dados consistentes entre esses marcadores sociais, permitindo a discussão desse tema e a tentativa de definir se esse seria mesmo um amor "diferente".

Ao fim, pode-se afirmar que sim: o amor entre PCD é diferente, assim como qualquer outro amor também será diferente dos demais. Pessoas são diferentes entre si, pois são atravessadas por diversos marcadores sociais distintos, tais como a presença ou não de uma deficiência, a orientação sexual, a etnia, a religião, a escolaridade, entre outros aspectos.

Especificamente no estudo que analisa o amor entre PCD, os resultados mostraram que alguns marcadores sociais se destacaram e refletiram em diferenças na satisfação da relação amorosa. Constatou-se que ser homem e ter menor escolaridade podem ser preditores de mais satisfação amorosa nos relacionamentos do público PCD.

Contudo, os elementos do amor se mostraram elevados, independentemente dessas e de outras características sociais, bem como foi encontrado em alguns dos estudos entre pessoas sem deficiência. Aqui se tem uma semelhança entre o amor de pessoas com e sem deficiência: independentemente de certos marcadores sociais, o compromisso/duração, a intimidade e a paixão estão presentes nas suas relações amorosas.

Sobre o amor PCD, verificou-se que independentemente do tipo de deficiência, os três elementos da Teoria Triangular do Amor de Sternberg (Compromisso, Intimidade e Paixão) se encontram presentes nas relações amorosas estabelecidas por essas pessoas, em

escores elevados, o que indica uma boa vivência deles. Esse dado é relevante, ao mostrar que a vivência da deficiência não prejudica a experiência do amor desse público, ainda que o tema seja circundado por preconceito e discriminação. Particularmente, o elemento Paixão engloba a sexualidade, o que aparenta ser um aspecto positivo para os respondentes, embora ainda seja percebida como um tabu pela sociedade.

Para além desses achados, outras características sociodemográficas não se mostraram associadas aos elementos do amor e à satisfação com o relacionamento amoroso. Isso indica que a vivência amorosa e sexual de PCD acontece independentemente da orientação sexual, da duração do relacionamento, da quantidade de filhos e da idade do início da vida sexual. Tais aspectos também foram encontrados nos estudos com pessoas sem deficiência.

REFERÊNCIAS

BARTH, M. C.; LEWANDOWSKI, D. C. Há algo de diferente nesse amor? Investigando as relações amorosas de pessoas com deficiência física e múltipla. Orientador: Daniela Centenaro Levandowski 2023. 68 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia e Saúde) – Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre, Porto Alegre, 2023. Disponível em: https://repositorio.ufcspa.edu.br/items/156f4a1e-8bab-429d-87ad-e5655faf6007/full. Acesso em: 29 out. 2025.

BRASIL. Secretaria Geral da República. Lei Brasileira de Inclusão: Lei nº 13.146, de 06 de julho de 2015, 2015. Brasília, DF: Secretaria Geral da República, 2015.

CASARIN, S. T. et al. Tipos de revisão de literatura: considerações das editoras do Journal of Nursing and Health. Journal of nursing and health, Pelotas, v. 10, n. esp., p. 1-7, out. 2020.

CASSEPP-BORGES, V. Amor e construtos relacionados: Evidências de validade de instrumentos de medida no Brasil. Orientador: Luiz Pasquali. 2010. 174 f. Tese (Doutorado em Psicologia Social, do Trabalho e das Organizações) — Universidade de Brasília, Brasília, Distrito Federal, 2010. Disponível em: https://repositorio.unb.br/handle/10482/8330. Acesso em: 29 out. 2025

CASSEPP-BORGES, V.; TEODORO, M. L. M. Psychometrics properties of the Brazilian version of Sternberg's triangular love scale. Psicologia, Reflexão e Crítica, [s.l.], v. 20, n. 3, p. 513, jan. 2007. Disponível em: https://www.proquest.com/openview/4490afbbd3c378e1df6db 0dd398e04f2/1?pq-origsite=gscholar&cbl=2035993. Acesso em: 29 out. 2025.

CERQUEIRA, I. C.; ROCHA, F. N. Amor e relacionamentos amorosos no olhar da psicologia. Revista Mosaico, [s.l.], v. 9, n. 2, p. 10-17, nov. 2018. Disponível em: http://editora. universidadedevassouras.edu.br/index.php/RM/article/view/1449. Acesso em: 29 out. 2025.

DIAS, A. Por uma genealogia do capacitismo: da eugenia estatal à narrativa capacitista social. In: Simpósio Internacional de Estudos sobre a Deficiência, 1., 2013, São Paulo. Anais... São Paulo: [s.n.], 2013.

EMENS, E. The right to love: Disability, romantic relationships, and marriage. Yale Journal of Law and Feminism, Nova Haven, v. 29, n. 2, p. 379-400, abr. 2017.

ESMAIL, F. et al. Inclusive policies and practices: Disability in social and romantic interactions. Disability Studies Quarterly, [s.l.], v. 30, n. 4, p. 115-130, jan. 2010.

FREITAS, N. B. C. Grande amor romântico: evidências psicométricas e contribuições psicossociais. Orientador: Valdiney Veloso Gouveia. 2020. 139 f. Tese (Doutorado em Psicologia Social) – Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, Paraíba, 2020. Disponível em: https:// repositorio.ufpb.br/jspui/handle/123456789/20342?locale=pt BR. Acesso em: 29 out. 2025

GARCIA, F. E. et al. Relaciones de pareja homosexual y heterosexual: un estudio comparativo. Actualidades en Psicología, San José, v. 31, n. 122, p. 31-43, jun. 2017.

HERNANDEZ, J. A. E. et al. Autorrelatos do amor no ciclo vital adulto. Estudos e Pesquisa em Psicologia, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 747-763, jul. 2015.

HERNANDEZ, J. A. E.; BAYLÃO, V. I. L. A. Papéis sexuais, amor e satisfação conjugal em indivíduos heterossexuais e homossexuais. Psico-USF, Bragança Paulista, v. 25, n. 1, p. 27-38, jan./mar. 2020.

KARWOWSKI-MARQUES, A. Percepções sobre o amor, a qualidade e a satisfação com o relacionamento em casais. Orientador: Maycoln Teodoro. 2008. 72 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade do Vale do Rio dos Sinos, São Leopoldo, 2008. Disponível em: http://www.repositorio.jesuita.org.br/handle/UNISINOS/2881. Acesso em: 29 out. 2025

LONDERO-SANTOS, A.; NATIVIDADE, J. C.; FÉRES-CARNEIRO, T. Uma Medida de Satisfação com o Relacionamento Amoroso. Avaliação Psicológica, Campinas, v. 20, n. 1, p. 11-22, jan./mar. 2021

MAIA, A. C. B.; RIBEIRO, P. R. M. Desfazendo mitos para minimizar o preconceito sobre a sexualidade de pessoas com deficiência. Revista Brasileira de Educação Especial, Marília, v. 16, n. 2, p. 159-176, ago. 2010.

MARKS, D. Disability: Controversial debates and psychosocial perspectives. Londres; Nova Iorque: Routledge, 1999.

MARTÍNEZ, L.; RODAS, S. Relación entre estilos de amor y satisfacción sexual en hombres de 22 y 47 años. Eureka, Asunción, v. 8, n. 2, p. 267-277, jan. 2011.

MARTINS-SILVA, P. O. et al. Theories about love in the field of Social Psychology. Psicologia: Ciência e Profissão, Brasília, v. 33, n. 1, p.16-31, maio 2013

MATSUMOTO, C. D. et al. Love, Beauty, Marital Satisfaction, and Family Relations: A Study on Young Adult and Middle-Age Couples. Revista Kairós - Gerontologia, São Paulo, v. 20, n. 1, p. 369-388, fev. 2017.

MILLIGAN, M.; NEUFELDT, A. The role of disability in intimate relationships. Sexuality and Disability, [s.l.], v. 19, n. 1, p. 37-51, jan. 2011.

MORENTIN, R. et al. Amor y enamoramiento en personas con discapacidad intelectual: un campo por explorar. Revista Española sobre discapacidad intelectual, Madri, v. 37, n. 1, p. 59-80, jan. 2006.

PFEIFFER, D. The role of resilience and mutual support in relationships of people with disabilities. Journal of Social and Personal Relationships, Londres, v. 27, n. 3, p. 455-474, jan. 2010.

RIZZON, A. L. C.; MOSMANN, C. P.; WAGNER, A. A qualidade conjugal e os elementos do amor: um estudo correlacional. Contextos Clínicos, São Leopoldo, v. 6, n. 1, p. 41-49, jan./jun. 2013.

SALAZAR, A. G. Estilos de amor ante las relaciones no monógamas, en estudiantes de 20 a 30 años de la licenciatura de psicología universidad interamericana de Panamá 2023. Revista de investigación en ciencias de la salud, Cidade do Panamá, v. 7, n. 1, p. 48-60, jan. 2024.

SAMPAIO, T. S.; FERREIRA, V. F. Modelos de deficiência. Brazilian Journal of Development, [s.l.], v. 5, n. 11, p. 25676-25683, nov. 2019.

SHAKESPEARE, T. The disability movement: Participation and politics. Disability & Society, [s.l.], v. 15, n. 4, p. 603-611, jan. 2000.

SILVA, R. P. Contributos para o estudo da importância das componentes do amor da Teoria Triangular de Sternberg e da personalidade para a satisfação e violência nas relações íntimas. Orientadora: Maria Breda. 2015. 49 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia da Educação, Aconselhamento e Desenvolvimento) – Universidade de Coimbra, Coimbra, 2015.

STERNBERG, R. J. A triangular theory of love. Psychological Review, [s.l.], v. 93, n. 2, p. 119-135, abr. 1986.

INCLUSÃO ESCOLAR EM MINAS GERAIS E NO PARANÁ: DIFERENTES CAMINHOS

SCHOOL INCLUSION IN MINAS GERAIS AND PARANÁ: DIFFERENT PATHS

Bruna Caroline Morato Israel¹ Adriana Araújo Pereira Borges²

RESUMO

Este estudo é um recorte de uma pesquisa de mestrado, que analisou a apropriação da Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (PNEEPEI), pelas Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAEs), nos estados de Minas Gerais e Paraná. O foco deste recorte é a apropriação da PNEEPEI pelos estados de Minas Gerais e Paraná, com o objetivo de apresentar, por uma pesquisa e análise documental, as diferenças e as semelhanças entre ambos estados e o seu impacto na inclusão escolar. Ao traçar a trajetória da Educação Especial no Brasil, o estudo evidencia os principais subsídios que contribuíram para a construção da Educação Especial e da inclusão escolar no país. O artigo também discute a importância das classes especiais e das instituições especializadas e o papel da PNEEPEI na promoção da inclusão escolar. Além disso, são abordados os principais desafios e avanços observados nas políticas educacionais inclusivas, especialmente em relação à adequação das diretrizes da PNEEPEI em cada estado. Os resultados revelam que Minas Gerais tem se alinhado mais às diretrizes propostas pela PNEEPEI, buscando maior inserção dos estudantes com deficiência nas escolas regulares. Em contraste, o estado do Paraná apresenta maior dependência de instituições especializadas, o que, em alguns aspectos, ainda distancia o estado dos avancos propostos pela PNEEPEI. Essa análise comparativa permite identificar as trajetórias distintas de cada estado e os desafios que precisam ser superados para uma inclusão escolar efetiva no contexto brasileiro.

Palavras-chave: Inclusão Escolar. PNEEPEI. Educação Especial e Inclusiva.

ABSTRACT

This study is an excerpt from a master's degree research that analyzed the appropriation of the National Special Education Policy from the Perspective of Inclusive Education (PNEEPEI) by the Associations of Parents and Friends of the Exceptional (APAEs) in the states of Minas Gerais and Paraná. The focus of this section is the appropriation of PNEEPEI by the states of Minas Gerais and Paraná, aiming to present, through research and documentary analysis, the differences and similarities between both states and their impact on school inclusion. By tracing the trajectory of Special Education in Brazil, the study highlights the main subsidies that contributed to the construction of Special Education and school inclusion in the country. The study also discusses the importance of special classes and specialized institutions and the role of PNEEPEI in promoting school inclusion. Furthermore, the main challenges and advances observed in inclusive educational policies are addressed, especially in relation to the adequacy

¹ Doutoranda em Educação, pela Universidade Federal de Minas Gerais e Consultora Técnica do Instituto de Ensino e Pesquisa – Darci Barbosa.

² Professora de Políticas Públicas em Educação Inclusiva, pela Universidade Federal de Minas Gerais.

of PNEEPEI guidelines in each state. The results reveal that Minas Gerais has been more aligned with the guidelines proposed by PNEEPEI, seeking greater inclusion of students with disabilities in regular schools. In contrast, the state of Paraná is more dependent on specialized institutions, which, in some aspects, still distances the state from the advances proposed by PNEEPEI. This comparative analysis allows us to identify the distinct trajectories of each state and the challenges that still need to be overcome for effective school inclusion in the Brazilian context..

Keywords: School Inclusion. PNEEPEI. Special and Inclusive Education.

INTRODUÇÃO

Ao longo da história, houve uma transformação significativa na compreensão da deficiência e no atendimento dispensado aos sujeitos com deficiência. A relação entre a sociedade e as pessoas com deficiência passou, também, por mudanças ao longo do tempo, tanto em termos de fundamentos filosóficos que a moldam, quanto nas práticas concretas que a materializam.

Aranha (2001, p. 160) afirma que a relação da sociedade com as pessoas com deficiência "tem se modificado no decorrer dos tempos, tanto no que se refere aos pressupostos filosóficos que a determinam e permeiam, como no conjunto de práticas nas quais ela se objetiva". Essas mudanças, ao longo do tempo, demonstram a evolução tanto no campo social quanto no educacional, resultando em diferentes abordagens para o atendimento às pessoas com deficiência. Essa evolução reflete as transformações na sociedade e, por conseguinte, representa as diversas maneiras de abordar o atendimento dispensado às pessoas com deficiência, que se manifestam como distintos modelos de compreensão do fenômeno da deficiência.

O primeiro modelo identificável é o da prescindência. Nele, as causas da deficiência são vinculadas a aspectos religiosos e as pessoas são consideradas sem utilidade para a sociedade, sendo, inclusive, associadas a forças malignas, como expresso por Madruga (2013, p. 58): "Suas vidas não merecem ser vividas". Esse modelo foi seguido pelo modelo médico, que surge com o avanço da ciência e da medicina, trazendo uma nova forma de compreender a deficiência.

Nesse modelo, a deficiência é vista como um problema individual, causado por doenças ou condições de saúde e o tratamento foca na cura, na adaptação do indivíduo ou na mudança de comportamento, além dos cuidados médicos necessários (Barbosa et al., 2019). Embora alguns autores, como Palacios e Bariffi (2007), Palacios (2013), Madruga (2013) e Barbosa et al. (2019) situem o início do modelo médico após a Primeira Guerra Mundial, com o foco na normalização e reabilitação de indivíduos, especialmente feridos de guerra, argumentamos que as suas raízes na Educação Especial remontam ao século XIX, com a atuação de médicos em uma perspectiva educacional.

No modelo social, que surge aproximadamente na década de 1970, a deficiência é compreendida como uma "manifestação da diversidade humana", na qual o corpo pode experienciar "limitações físicas, intelectuais ou sensoriais" resultantes de barreiras sociais que negligenciam essas condições (Diniz et al., 2009, p. 67). Esses modelos estabelecem as bases para compreender como as políticas públicas, como a Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva (PNEEPEI), moldaram o atendimento educacional nas últimas décadas no Brasil. Desse modo, percebe-se que a evolução das terminologias e das concepções sobre a deficiência, alinhadas à forma como a sociedade vê as pessoas com deficiência, influenciam a construção da Educação Especial.

No Brasil, o modelo médico da deficiência influenciou e moldou as primeiras iniciativas voltadas ao atendimento das pessoas com deficiência. A partir desse modelo, a Educação Especial se torna uma ferramenta essencial e, por ela, "busca-se a recuperação da pessoa, na medida do possível, e a educação especial torna-se uma ferramenta incontornável nesse caminho de recuperação ou reabilitação" (Palacios, 2008, p. 67).

Embora ainda seja possível identificar práticas na Educação Especial em consonância com o modelo médico de deficiência, a PNEEPEI, promulgada em 2008, fomenta a organização do atendimento a esses sujeitos com base no modelo social da deficiência. Essa perspectiva torna imperativa que os atendimentos sejam ofertados em ambientes regulares de ensino, junto com os demais estudantes.

Nesse contexto, este estudo busca contribuir com a compreensão acerca dos atendimentos prestados às pessoas com deficiência ao longo da história, bem como apontar a apropriação da PNEEPEI nos estados de Minas Gerais e Paraná, evidenciando as semelhanças e diferenças encontradas. Os dados deste estudo são recortes de uma pesquisa comparada de mestrado, que objetivou apresentar a organização da educação nas APAEs Mineiras e Paranaenses, a partir da PNEEPEI.

Para alcançar os objetivos propostos neste estudo, empregamos uma abordagem de pesquisa que combina análise documental e pesquisa comparada. A seleção dos estados estudados se deu a partir de uma pesquisa realizada, após um levantamento detalhado das matrículas, a partir de dados coletados nas "Sinopses Estatísticas da Educação Básica", cujo objetivo foi identificar qual capital brasileira o número de matrícula em classes exclusivas de Educação Especial teve redução gradual e qual apresentou aumento. Com base nesse critério, foram selecionados os estados de Minas Gerais e Paraná. A escolha desses estados permitiu a análise comparativa entre duas realidades educacionais distintas: enquanto Minas Gerais apresentou uma redução significativa nas matrículas em classes exclusivas de Educação Especial, refletindo uma maior adesão às diretrizes da inclusão escolar, o Paraná demonstrou um aumento, mantendo um modelo de atendimento mais distante da perspectiva inclusiva. Essa comparação é fundamental para entender os diferentes impactos das políticas públicas sobre a Educação Especial em cada estado.

Após a seleção dos estados, a pesquisa se concentrou no levantamento das normativas e documentos técnicos publicados pela Secretaria de Estado de Educação e pelo Conselho Estadual de Educação de cada estado, tendo como marco temporal a promulgação da PNEEPEI em 2008. O universo documental considerado abrangeu o período de 2009 a 2021.

Para responder aos objetivos propostos neste estudo, após análise preliminar, foram estabelecidas as seguintes categorias de análise:

- a) normativas para o Sistema Estadual de Ensino e para as instituições especializadas;
- b) parcerias público-privadas em Minas Gerais e no Paraná;
- c) público da Educação Especial em Minas Gerais e no Paraná;
- d) formas de atendimento ao público da Educação Especial em Minas Gerais e no Paraná.

Para concluir a apresentação e a análise dos resultados, elencamos as semelhanças e diferenças descobertas na organização da Educação Especial em Minas Gerais e no Paraná.

Evolução do atendimento às pessoas com deficiência: uma perspectiva histórica e social

Ao examinar a história da educação em relação ao atendimento educacional de pessoas com deficiência, Mazzotta (2011) percebe que, até o final do século XVIII, as crenças sobre

deficiência estavam ligadas ao misticismo e ao ocultismo. Devido à falta de fundamentação científica, as noções de diferenças individuais não eram compreendidas nem avaliadas. Essa falta de conhecimento levava à marginalização e negligência das pessoas com deficiência.

A influência cultural da religião também contribuía para a visão deturpada dessas pessoas. A associação entre o ideal de perfeição atribuído ao ser humano e a imagem de Deus gerava a marginalização das pessoas com deficiência, cuja condição era vista como uma divergência desse padrão de perfeição. Pessotti também enfatiza essa ideia, ao descrever:

O mesmo indivíduo que é considerado uma 'criança', que antes era uma 'criança normal', também é visto como 'sobrenatural', sendo afetado pela oração para expulsar o demônio. A confusão entre um ser humano possuído pelo demônio e, ao mesmo tempo, 'sobrenatural', que 'morre' devido às preces para 'expulsar o demônio', revela a natureza peculiar do deficiente mental (Pessotti (1984, p. 14).

Nesse contexto, surge o modelo de prescindência, no qual a visão sobre a deficiência tinha conotações religiosas e punitivas. Esse modelo justificava a deficiência como um castigo divino e considerava que as pessoas com deficiência não contribuíam para a sociedade. O modelo de prescindência se subdividia em dois submodelos: o eugenésico e o de marginalização. Ambos compartilhavam a visão religiosa da origem da deficiência, mas tinham consequências diferentes. O eugenésico envolvia práticas eugênicas, como infanticídio, para eliminar pessoas com deficiência, enquanto o submodelo de marginalização as excluía socialmente, devido ao medo, compaixão ou considerações religiosas (Palacios; Bariffi, 2007). Os autores também apontam que, embora o infanticídio não fosse defendido no submodelo de marginalização, muitas crianças com deficiência morriam, devido à negligência, falta de interesse ou por crenças religiosas (Palacios; Bariffi, 2007).

Essa visão da sociedade em relação às pessoas com deficiência era inicialmente moldada pela perspectiva religiosa, caracterizada pela "identidade sobrenatural dos deficientes mentais" e marcada pela "superstição em relação ao deficiente mental de qualquer tipo ou nível" (Pessotti, 1984, p. 14). A visão da deficiência como algo mitológico e fanático resultava em práticas como afogamento ou orações para lidar com os deficientes mentais (Pessotti, 1984).

Com o passar do tempo, surge um novo modelo: o modelo médico, que substitui parcialmente o modelo de prescindência. Nesse modelo, a deficiência é explicada cientificamente, não religiosamente, e a ênfase muda para a diversidade funcional, em vez da exclusão. As pessoas com deficiência são consideradas capazes de contribuir de alguma forma para a sociedade, desde que reabilitadas ou normalizadas (Palacios, 2008).

No entanto, a mudança para o modelo médico não elimina completamente o modelo de prescindência. Na virada do século XVIII para o século XIX, registram-se as primeiras tentativas de educar e cuidar da pessoa com deficiência intelectual e, por consequência, surgem as primeiras propostas de Educação Especial, influenciadas e organizadas sob a ótica médica. Um exemplo paradigmático é o caso de Victor, uma criança com costumes selvagens na França, cujo tratamento é debatido por Jean Marc-Gaspard Itard. Itard defendia a ideia de que, por um tratamento médico, Victor poderia ser educado e reintegrado à sociedade (Banks-Leite; Galvão, 2000).

A influência de Itard é amplamente reconhecida na história da Educação Especial, no entanto, outros médicos educadores, como Edouard Séguin e Maria Montessori, também contribuem para a evolução do campo. Séguin aprimora os ensinamentos de Itard, estabelecendo uma abordagem médico-pedagógica para a educação de pessoas com deficiência. Montessori, por sua vez, utiliza os ensinamentos de Séguin para desenvolver seu próprio método educacional.

As primeiras experiências na Educação Especial foram conduzidas por médicos, contribuindo para que o modelo médico ganhasse força. Este modelo é essencialmente focado no corpo, promovendo medidas normalizadoras que rotulam e negligenciam as estruturas sociais, que limitam a participação plena das pessoas com deficiência na sociedade (França, 2013). Sob essa ótica, as causas que deram origem à deficiência são abordadas de forma científica e a percepção é de que as pessoas com deficiência poderiam recuperar seu valor e relevância pela reabilitação. Isso reflete uma visão normalizadora da deficiência, em que a reabilitação visa eliminar a noção de inutilidade e desnecessidade associada a essas pessoas (Madruga, 2013).

De acordo com as reflexões de Barbosa et al. (2019), a concepção médica no atendimento às pessoas com deficiência marcou uma transformação no modo como esses indivíduos eram atendidos. Segundo os autores, essa nova perspectiva trouxe avanços no reconhecimento dos direitos das pessoas com deficiência, ao enfatizar a importância da humanização no atendimento, especialmente no caso daquelas com deficiência intelectual (Barbosa et al., 2019). No entanto, a influência desse modelo também trouxe consigo fenômenos, como a institucionalização, e um foco intenso nas limitações funcionais, o que levou a subestimar as capacidades das pessoas com deficiência (Palacios, 2008).

O conceito de deficiência tem passado por evoluções ao longo do tempo e o modelo social da deficiência surge nos anos 1970 como contraposição ao modelo médico, sendo fortemente influenciado pelas vozes e experiências das próprias pessoas com deficiência. Podemos identificar duas gerações desse modelo na literatura: a primeira, formada por homens com lesões físicas institucionalizadas, e a segunda, influenciada pelo movimento feminista, composta por mulheres com deficiência e mães cuidadoras de pessoas com deficiência (Diniz, 2003).

Na primeira geração, os homens com deficiência, incomodados com a opressão que enfrentavam, inauguraram o campo do modelo social. As suas reivindicações apontaram para a necessidade de superar barreiras que impediam o acesso aos mesmos direitos e oportunidades que as demais pessoas (Araújo, 2020). Nessa perspectiva, a ênfase estava na superação das barreiras sociais que discriminavam os corpos lesionados. Diniz (2003) destaca a distinção entre deficiência e lesão, em que a deficiência era compreendida como uma desvantagem resultante da interação entre o corpo lesionado e a sociedade, enquanto a lesão se referia a condições físicas específicas, como traumas, desvios ou doenças crônicas.

Nesse contexto, a deficiência não era apenas uma condição individual, mas resultado da interação entre as características do corpo do indivíduo e as condições da sociedade (Medeiros; Diniz, 2004). O foco estava nas barreiras econômicas, ambientais e culturais que limitavam a participação plena das pessoas com deficiência na sociedade. O contexto social era apontado como o gerador de exclusão, sendo as barreiras encontradas em diversos aspectos, como educação, trabalho, saúde e transporte (Madruga, 2013).

A segunda geração do modelo social, impulsionada pelo movimento feminista, trouxe críticas relevantes. Eram enfatizadas questões como a importância do cuidado, as experiências do corpo doente e a discussão sobre a dor. Essa geração reconhecia que algumas pessoas com deficiência nunca seriam independentes ou produtivas, destacando a interdependência como um princípio-chave (Diniz, 2003). A busca pela igualdade ia além da remoção de barreiras, abrangendo acesso ao cuidado e reconhecendo a diversidade dentro do grupo de pessoas com deficiência.

A crítica feminista sublinhava que a independência não era aplicável a todos os tipos de deficiência, pois "as barreiras sociais para a inclusão de uma pessoa com impedimentos intelectuais graves são múltiplas, de difícil mensuração e permeiam todas as esferas da vida pública" (Diniz et al., 2009, p. 72).

Palacios e Bariffi (2007) afirmam que o modelo social está intrinsecamente ligado aos valores dos direitos humanos, com o objetivo de promover a inclusão social das pessoas com deficiência. Os autores destacam a importância da autonomia dessas pessoas para tomar decisões sobre suas vidas, visando eliminar obstáculos e garantir a igualdade de oportunidades (Palacios; Bariffi, 2007, p. 19). Palacios (2008) e Madruga (2013) também reconhecem a relevância do movimento para o aprimoramento dos princípios do modelo social, que, alinhado aos direitos humanos, enfatiza valores como autonomia, solidariedade, igualdade e dignidade. As discussões em torno desse modelo coincidem com os primeiros movimentos de inclusão escolar, buscando adaptar a educação às necessidades de todos, considerando as escolas especiais como último recurso. Assim, o "modelo social preconiza a educação inclusiva", reforçando a busca pela igualdade de oportunidades (Palacios; Bariffi, 2007, p. 99).

Dessa forma, a trajetória do atendimento às pessoas com deficiência reflete profundas transformações nas concepções e práticas sociais, passando de um modelo de prescindência, que marginalizava e excluía esses indivíduos, para uma abordagem que valoriza os seus direitos humanos. O desenvolvimento do modelo social da deficiência, em contraste com o modelo médico, coloca o foco na remoção de barreiras sociais e na promoção da inclusão plena, reconhecendo a diversidade e a autonomia das pessoas com deficiência. Essa evolução não só reafirma a importância de enxergar as pessoas com deficiência como sujeitos de direitos, mas também reforça a necessidade de políticas públicas, que garantam a igualdade de oportunidades, o respeito à diversidade e a inclusão em todas as esferas sociais, incluindo a educação. Esses avanços na compreensão da deficiência abriram caminho para políticas mais inclusivas, como a PNEEPEI, que busca alinhar o sistema educacional brasileiro ao modelo social da deficiência. A análise histórica evidencia, portanto, o avanço contínuo das práticas inclusivas, embora ainda haja desafios a serem superados, para assegurar a plena participação das pessoas com deficiência na sociedade.

Fundamentos da Educação Especial no Brasil

A exclusão e a marginalização das pessoas com deficiência no Brasil remontam ao século XVIII, quando eram vistas como inúteis, incapazes de trabalhar e inválidas para qualquer tipo de atividade (Mendes, 1995). Essas percepções estigmatizadas e discriminatórias eram aplicadas indiscriminadamente a todas as pessoas com deficiência, sem distinção. Nessa época, não havia qualquer previsão de atendimento educacional para esse grupo marginalizado, como assinala Jannuzzi (2004, p. 11):

Nos primórdios de nossa colonização [...] ou se abandonavam os deficientes às intempéries, por descrença nas suas possibilidades de desenvolvimento, por situações diversas de miséria, procedimento também usual com 'normais' indesejados, ou se os recolhia nas Santas Casas, aqui existentes desde o século XVI. Houve inclusive ordenações imperiais nesse sentido.

A história da Educação Especial no Brasil teve o seu marco histórico em 1854, com a criação do Imperial Instituto dos Meninos Cegos, no Rio de Janeiro. O instituto tinha como objetivo oferecer instrução primária, educação moral, religiosa, música e ofícios fabris para estudantes cegos (Decreto nº 1.428, 1854). Pouco depois, em 1857, também no Rio de Janeiro, foi fundado o Imperial Instituto dos Surdos-Mudos, mais tarde denominado Instituto Nacional dos Surdos-Mudos (INSM), com foco na educação literária e profissionalizante para meninos com idade entre 7 e 14 anos (Mazzotta, 2011).

A atenção à pessoa com deficiência intelectual teve início em 1874, com a criação do Hospital Estadual de Salvador, atual Hospital Juliano Moreira, na Bahia (Jannuzzi, 1985, 2012; Fernandes, 1999; Mazzotta, 2011). No entanto, Mazzotta (2011) observa que não há registros suficientes para caracterizar esse atendimento como educacional, sugerindo que ele poderia estar mais voltado para cuidados médicos às crianças. Desde o princípio, o modelo médico já desempenhava um papel central no atendimento às pessoas com deficiência intelectual no Brasil.

Em 1887, foi fundada a Escola México, no Rio de Janeiro, dedicada ao atendimento de pessoas com deficiência mental³, física e visual. Os médicos foram os primeiros a identificar a necessidade de escolarização dessas pessoas, que antes eram "misturadas' em hospitais psiquiátricos, sem distinção de idade" (Fernandes, 1999, p. 3). Jannuzzi corrobora com essa discussão, ao evidenciar que a medicina teve uma forte influência na educação da pessoa com deficiência, seja pela atuação direta de médicos e diretores de instituições, seja pela repercussão dos ensinamentos médicos na área educacional (Jannuzzi, 2012).

A partir dos anos 1920, influenciadas pelo ideário da Escola-Nova, várias reformas educacionais foram implementadas no Brasil. Professores e psicólogos europeus chegaram ao país para oferecer cursos e difundir práticas educacionais. Nesse contexto, a psicóloga russa Helena Antipoff desempenhou um papel significativo na Educação Especial no Brasil, fundando instituições, formando professores e colaborando na criação das primeiras Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAEs) (Bezerra, 2017).

Helena Antipoff e o legado das Classes Especiais

Em 1929, a psicóloga russa Helena Antipoff chegou ao Brasil, a convite do governo mineiro, para ministrar aulas na Escola de Aperfeiçoamento de Professores de Belo Horizonte, bem como para instalar e dirigir o Laboratório de Psicologia Experimental e organizar as classes especiais. Naquele período, o cenário educacional brasileiro estava voltado para as crianças, com reformas educacionais em andamento e a homogeneização das classes escolares prevista por lei, no Regulamento do Ensino Primário de 1927 (Estado de Minas Geraes, 1927).

As classes especiais surgiram com a proposta de homogeneizar as classes escolares, com base na organização racional do trabalho pedagógico, agrupando estudantes de acordo com seu desenvolvimento intelectual (Borges, 2015). Helena Antipoff acreditava que o sucesso dos estudantes não estava na homogeneidade, mas no ensino adaptado ao desenvolvimento de cada criança (Antipoff, 1992). Embora a criação das classes especiais fosse inédita no Brasil, elas já vinham sendo implementadas em outros países da Europa e América do Norte, em resposta à obrigatoriedade do ensino primário.

Antipoff iniciou o processo de capacitação de professores para avaliar, classificar e separar os estudantes com base em testes de inteligência. A Escola de Aperfeiçoamento desempenhou um papel fundamental na formação desses professores, buscando garantir uma abordagem científica nas questões educacionais (Borges, 2014). A justificativa para a criação das classes especiais se baseava na ideia de descongestionar as classes regulares, permitindo que os estudantes considerados normais tivessem um progresso mais eficiente, enquanto os considerados irregulares fossem agrupados para obter um melhor rendimento (Antipoff, 1992 [1932]).

O trabalho de Helena Antipoff, rapidamente, ganhou reconhecimento em todo o país. As classes especiais foram pioneiras, ao atender uma clientela que até então era privada do acesso à escola, seja por estar institucionalizada, seja por permanecer em casa. Elas se configuraram

³ Termo em desuso.

como um serviço inovador, adaptando os métodos pedagógicos às aptidões das crianças e proporcionando uma educação de qualidade (Borges, 2014).

Embora atualmente as classes especiais sejam criticadas por serem entendidas como segregadoras, naquele contexto, foram uma iniciativa essencial para evidenciar a importância de propor serviços para esse público marginalizado. O ensino nas classes especiais visava ao desenvolvimento de hábitos sociais, atenção, linguagem, motricidade e controle emocional (Sociedade Pestalozzi do Brasil, 1965).

Conforme o trabalho das classes especiais demandava mais recursos e estratégias, Helena Antipoff percebeu que a organização dessas classes não era suficiente para atender a todas as pessoas com deficiência. Algumas delas possuíam necessidades mais acentuadas, exigindo instituições especializadas para o atendimento das suas especificidades (Rafante, 2011). Diante disso, Antipoff propôs a fundação da Sociedade Pestalozzi de Minas Gerais (SPMG), com o apoio de um grupo de intelectuais e pessoas influentes da sociedade mineira e presidiu a sociedade de 1932 até 1945 (Borges, 2015).

A atuação filantrópica ganhou força na Educação Especial e a criação de instituições filantrópicas para atender pessoas com deficiência passou a ter uma forte influência no campo educacional do Brasil, ampliando o atendimento a esse público (Borges, 2014).

O trabalho pioneiro e visionário de Helena Antipoff na criação das classes especiais e na fundação da Sociedade Pestalozzi de Minas Gerais deixou um legado significativo para a Educação Especial no Brasil. As suas ações contribuíram para a valorização e o atendimento de pessoas com deficiência, abrindo caminhos para o desenvolvimento de estratégias educacionais mais inclusivas e humanizadas.

Impacto das Instituições Especializadas no atendimento à deficiência

As instituições especializadas surgem a partir de movimentos, grupos ou associações formadas por pessoas que percebem uma falta de atenção adequada aos problemas enfrentados por certos segmentos da sociedade. As suas propostas são moldadas pela complexidade das suas vivências e pelo lugar que ocupam no contexto social (Jannuzzi; Caiado, 2013).

Uma das primeiras instituições especializadas criadas na primeira metade do século XX foi a SPMG, fundada em 1932, em Belo Horizonte. Essa iniciativa foi impulsionada por dois fatores principais. O primeiro estava relacionado à falta de respostas do poder público frente às demandas da população por serviços que oferecessem alternativas para o problema da atenção à criança. O segundo se referia à disposição de um grupo de educadores e médicos liderados por Antipoff, para realizar trabalho voluntário. Além disso, Antipoff estava inquieta com os resultados limitados das classes especiais no sistema de ensino público, que recebiam pouca atenção (Borges, 2015).

A SPMG, desde a sua fundação, teve como pilares a filantropia e a ciência. Foi criada como associação civil e a instituição buscava fornecer "meios para o melhoramento de seu estado mental, moral e social, de sorte que, na idade adulta, pese ela o menos possível à sociedade" (Sociedade Pestalozzi de Minas Gerais, 1933, p. 3-4). Além do apoio às classes especiais, a SPMG oferecia cursos, conferências e exposições relacionadas à temática das pessoas com deficiência, além da divulgação de obras sobre o assunto (Borges, 2015).

A atuação de Antipoff junto à SPMG contribuiu para o seu reconhecimento em nível nacional, direcionando as suas ações para o atendimento e educação das crianças e jovens considerados excepcionais em Minas Gerais.

A partir disso, as suas ações se expandiram para o Rio de Janeiro, capital do país na época, onde ela prosseguiu com os esforços para estruturar a educação especializada. Antipoff

organizou seminários, integrou comissões oficiais e proporcionou formação para profissionais atuarem nesse campo (Rafante; Lopes, 2011).

A Sociedade Pestalozzi do Brasil (SPB) foi fundada por Antipoff em 1935, no Rio de Janeiro, como resposta às crescentes demandas das pessoas com deficiência e ao atendimento inadequado que existia na época. Com o apoio de médicos, educadores e juristas, a SPB tinha como objetivo promover o estudo, o tratamento, a educação e a reintegração social de crianças e adolescentes excepcionais, oferecendo assistência individual em um ambiente médicopedagógico especialmente estruturado para esse fim (Sociedade Pestalozzi do Brasil, 1945).

As APAEs foram estabelecidas no Brasil a partir de 1954 e, rapidamente, espalharamse por todo o país. É plausível afirmar que o contexto histórico da época contribuiu para a disseminação das APAEs, uma vez que havia uma negligência por parte do setor público de educação em relação ao atendimento das pessoas com deficiência. Segundo Mendes (2010, p. 99), "[O] fortalecimento da iniciativa privada nesse período, por meio de instituições filantrópicas sem fins lucrativos, foi motivado pela omissão do setor educacional público, o que gerou uma mobilização comunitária para suprir a lacuna no sistema escolar brasileiro".

Nesse contexto de negligência por parte do setor público, as APAEs desempenharam um papel crucial, ao oferecer atenção direcionada às pessoas com deficiência, como aponta Kassar (2011, p. 44): "A atenção direcionada para as pessoas com deficiência (Educação Especial) ocorreu, em grande parte, por meio de um conjunto de instituições privadas de caráter assistencial".

Gradualmente, as APAEs passaram a assumir a liderança no atendimento às pessoas com deficiência, especialmente aquelas com deficiência intelectual. Dessa forma, "sua importância social e política foi se consolidando até se tornar a maior rede privada de educação especial do país, o que a qualifica como a expressão mais significativa da relação entre o setor público e privado nesse campo da educação" (Lehmkuhl, 2021, p. 12).

Em síntese, o trabalho desenvolvido pelas instituições especializadas representou um marco no desenvolvimento da Educação Especial no país. As suas iniciativas pioneiras ampliaram o atendimento à pessoa com deficiência e contribuíram para mudar a perspectiva da sociedade em relação a esse grupo de indivíduos.

Construindo a inclusão escolar no Brasil: influências históricas e normativas

A Política de Inclusão Escolar no Brasil e a organização dos primeiros atendimentos às pessoas com deficiência foram influenciadas por contextos internacionais, mas também foram moldadas por particularidades locais. Em 1990, a Declaração Mundial de Educação para Todos, aprovada durante a Conferência de Jomtien e promulgada pela Organização das Ações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (UNESCO), estabeleceu princípios e diretrizes para atender às "necessidades básicas de aprendizagem" das crianças (Declaração Mundial de Educação para Todos, 1990, p. 3). Essa declaração também destacou a importância de garantir a igualdade de acesso à educação para as pessoas com deficiência como parte integrante do sistema educacional.

Dando continuidade a essas discussões, a Conferência Mundial sobre Educação Especial, realizada em Salamanca em 1994, culminou na elaboração da Declaração de Salamanca. Essa declaração tinha como objetivo orientar princípios e práticas voltados para uma educação mais inclusiva, destacando a importância de desenvolver escolas que acolhessem todos os estudantes. Além disso, enfatizava a necessidade de eliminar as barreiras que dificultavam a transição das escolas especiais para as escolas regulares, propondo a criação de uma estrutura administrativa comum para facilitar essa conexão (Declaração de Salamanca sobre Princípios,

Política e Práticas na Área das Necessidades Educativas Especiais, 1994). Esses eventos globais estabeleceram um marco importante na luta pela Educação Inclusiva e as suas diretrizes começaram a ser incorporadas ao contexto brasileiro, influenciando diretamente a Constituição de 1988, a PNEEPEI e outras políticas públicas de inclusão.

As influências internacionais que contribuíram para a construção da Política de Inclusão Escolar no Brasil, conforme ressaltam Borges e Torres (2020), tiveram como marco a Conferência Mundial de Educação Para Todos, de 1990. Nesse contexto, a promulgação da Constituição Federal de 1988 (CF/88) foi um passo significativo, ao estabelecer a educação como um direito da pessoa com deficiência e garantir um sistema educacional inclusivo em todos os níveis. A CF/88, no seu artigo 206, prevê a "igualdade de condições de acesso e permanência na escola", o "padrão de qualidade" e o "atendimento educacional especializado, preferencialmente na rede regular de ensino", configurando um dever do Estado (Constituição da República Federativa do Brasil de 1988, art. 206).

A partir da CF/88, outros instrumentos jurídicos, tanto nacionais quanto internacionais, começaram a ser incorporados como bases legais para a formulação de políticas públicas voltadas à construção de uma sociedade inclusiva. Laplane (2006) defende que a ideia de uma sociedade inclusiva se fundamenta na valorização da diversidade como característica inerente a qualquer sociedade.

A trajetória da inclusão escolar no Brasil pode ser observada a partir de uma linha do tempo iniciada em 1989, com a Lei nº 7.853, que assegurou o pleno exercício dos direitos individuais e sociais das pessoas com deficiência, além de determinar a inserção da Educação Especial no sistema educacional. Em 1990, o Estatuto da Criança e do Adolescente reforçou o direito à educação para crianças e adolescentes com deficiência (Decreto nº 3.298 e Lei nº 8.069) (Brasil, 1989, 1990).

Em 1994, a Política Nacional de Educação Especial (PNEE) foi promulgada, com o objetivo de fundamentar os princípios norteadores da Educação Especial no Brasil e aumentar o número de estudantes com deficiência no processo de escolarização. A PNEE também reconheceu o papel das instituições da sociedade civil para o avanço do atendimento em Educação Especial (Brasil, 1994).

A Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB) nº 9.394, promulgada em 1996, reconheceu a Educação Especial como uma modalidade de ensino e assegurou o atendimento especializado aos estudantes com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação, preferencialmente na rede regular de ensino (Lei nº 9.394) (Brasil, 1996).

Em 2001, o Decreto nº 3.956 promulgou a Convenção de Guatemala, garantindo acesso igualitário aos direitos humanos e liberdades fundamentais para as pessoas com deficiência. Nesse mesmo ano, o Conselho Nacional de Educação (CNE) publicou as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica, oficializando a terminologia de necessidades educacionais especiais e Educação Inclusiva, regulamentando a organização e função da Educação Especial nos sistemas de Educação Básica (Brasil, 2001; Pletsch, 2010).

A história da inclusão escolar no Brasil é marcada por avanços normativos que foram fundamentais para a construção de uma sociedade inclusiva. Essas políticas públicas e instrumentos jurídicos contribuíram para garantir o acesso e a permanência das pessoas com deficiência no ensino regular, reforçando a educação inclusiva como um direito fundamental para todos os cidadãos. Embora a PNEEPEI ofereça diretrizes claras para a inclusão escolar, a maneira como essa política foi apropriada varia entre os estados, influenciada por fatores históricos e culturais locais. Com essa base histórica e normativa em mente, passamos agora a analisar como os estados de Minas Gerais e Paraná se apropriaram da PNEEPEI, revelando trajetórias distintas no processo de inclusão escolar.

DISCUSSÕES E RESULTADOS

Educação Especial na perspectiva Inclusiva em Minas Gerais e no Paraná

Ao investigarmos a apropriação da PNEEPEI em cada estado objeto deste estudo, ficou evidente a existência de diferenças na organização da Educação Especial, as quais serão abordadas neste trabalho. Essas discrepâncias abrangem desde a centralidade estatal na formulação das diretrizes que regulam as atividades das instituições especializadas, como as APAEs, influenciando nas negociações relativas a parcerias estabelecidas, até questões relacionadas à efetiva oferta do atendimento educacional. No âmbito deste estudo, identificamos dois cenários distintos. Em um deles, a organização da Educação Especial segue a trajetória comum da Educação Básica, com o estado desempenhando um papel cada vez mais proeminente no atendimento ao público da Educação Especial. Nesse contexto, as instituições especializadas operam como parceiras, o tempo de escolarização dos estudantes com deficiência se assemelha ao dos demais estudantes e a compreensão da deficiência evolui em direção ao modelo social. No outro cenário, observamos o fortalecimento de instituições filantrópicas como protagonistas no atendimento educacional ao público da Educação Especial, predominando, em certa medida, um modelo de atendimento na perspectiva médica da deficiência. A diferença entre os estados afeta diretamente a forma como os estudantes com deficiência são inseridos no sistema regular de ensino. Concluímos que a maneira pela qual os órgãos estaduais apropriam a Política de Educação Inclusiva exerce uma influência direta na configuração da Educação Especial e, por consequência, no papel das APAEs nesse cenário. Elementos como a efetiva participação das instituições especializadas na construção dessa Política Pública emergem como fatores cruciais, que definem as trajetórias inclusivas ou não para os estudantes com deficiência nos estados investigados.

Diretrizes para o Sistema Estadual de Ensino e Instituições Especializadas

O artigo 10 da LDB nº 9.394/96 estipula as competências estaduais na organização da educação, incluindo a elaboração de políticas alinhadas às diretrizes nacionais e a criação de normas para o sistema de ensino (Brasil, 1996). Os Conselhos Estaduais de Educação (CEEs) são entidades autônomas que regulam os sistemas de ensino, interpretam leis educacionais, autorizam, supervisionam e avaliam a qualidade do ensino em conformidade com as bases nacionais. O Ministério da Educação e o Conselho Nacional de Educação detêm responsabilidades de emitir diretrizes educacionais em nível nacional.

Assim, seguindo as normas dos CEEs, as Secretarias Estaduais de Educação (SEEs) orientam as redes estaduais, as Secretarias Municipais de Educação (SMEs) orientam as redes municipais e as instituições privadas, incluindo as APAEs, têm autonomia para criar diretrizes desde que estejam alinhadas com as normas comuns e do seu sistema de ensino, regulamentadas pelo CEE do seu estado.

Dessa forma, ao analisarmos as regulamentações e diretrizes emitidas pelos CEEs em cada estado, torna-se evidente a presença de diferenças na organização do Sistema Estadual de Ensino, que refletem diferentes abordagens em relação ao papel das instituições filantrópicas na oferta da Educação Especial, impactando diretamente nas parcerias estabelecidas.

Em Minas Gerais, o cenário identificado se difere em diversos aspectos da realidade encontrada no Paraná. Uma diferença fundamental é a maneira como as orientações são fornecidas à rede mineira das APAEs. Com base nas regulamentações do CEE/MG, a SEE/MG emite orientações e documentos técnicos destinados à sua Rede Estadual de Ensino, ou

seja, suas escolas estaduais. Embora a SEE/MG mantenha parcerias com as APAEs, não existe normatização ou produção de documentos técnicos específicos para essas instituições.

Por outro lado, no Paraná, a SEED/PR assume a responsabilidade de regular os serviços oferecidos pelas instituições filantrópicas parceiras, incluindo as APAEs. Todos os documentos técnicos que orientam os serviços prestados pelas escolas das APAEs no Paraná são elaborados pela SEED/PR, com a colaboração das instituições parceiras durante o processo de elaboração.

Parcerias público-privadas em Minas Gerais e no Paraná

No que diz respeito às parcerias, embora ambos os estados as tenham implementado, as abordagens se diferem substancialmente. Em Minas Gerais, a colaboração entre a SEE/MG e as APAEs é realizada com base nos dados do Censo Escolar, pela alocação de profissionais que desempenham funções de professores regentes de turma, professores regentes de aula e supervisores escolares. Na alocação desses profissionais, os critérios estabelecidos para a formação de turmas e, consequentemente, a disponibilização de professores, seguem as normas definidas pela SEE/MG. São elas: para os Anos Iniciais do Ensino Fundamental: de 8 a 15 estudantes; para a EJA Anos Iniciais do Ensino Fundamental: de 8 a 15 estudantes e para a EJA Anos Finais do Ensino Fundamental: de 8 a 15 estudantes (Minas Gerais, 2019).

Adicionalmente, a SEE/MG ressalta que, para a formação de turmas da EJA anos finais, é necessário observar a relação entre a quantidade de turmas e estudantes, conforme apresentado na Tabela 1.

Quantidade de turmas Quantidade de estudantes 15 1 2 16 a 30 3 31 a 45 4 46 a 60 5 61 a 75 6 76 a 90 7 91 a 105 8 106 a 120 9 121 a 135 10 136 a 150 151 a 165 11

Tabela 1: Relação entre quantidade de turmas e estudantes

Fonte: Recuperado de Diretrizes para a oferta de EJA Ensino Fundamental na Educação Especial, da Secretaria de Estado de Educação de Minas Gerais (Minas Ferais 2019, p. 30)

Para cada turma dos Anos Iniciais do Ensino Fundamental ou da EJA Anos Iniciais, é designado um professor regente de turma. O papel do professor regente de turma é ministrar as aulas em consonância com os conteúdos curriculares do respectivo ano de escolarização. Notavelmente, nos Anos Iniciais do Ensino Fundamental e na EJA Anos Iniciais, a abordagem é a unidocência. No entanto, para a EJA Anos Finais, são designados professores regentes de aula. Com base na matriz curricular específica para essa modalidade de ensino, são alocados 6 professores regentes de aula para cada turma da EJA, atuando de acordo com a sua área de conhecimento, formação, carga horária mensal e anual estabelecida para cada componente curricular. Assim, são disponibilizados: um professor para a área de Linguagens, um para Matemática, um para Ciências da Natureza, um para Ciências Humanas, um para Ensino Religioso e um para Educação Física.

A concessão de um supervisor escolar, por uma parceria com a SEE/MG, ocorre apenas nas escolas das APAEs que possuem mais de seis turmas (Minas Gerais, 2019). Nas instituições das APAEs que possuem menos de seis turmas, a contratação desse profissional fica sob a responsabilidade da própria instituição ou pode ser efetuada por convênios com o poder público municipal. Essa abordagem se contrasta com o Paraná, em que o Programa Todos Iguais Pela Educação consolida a parceria entre o estado e as entidades mantenedoras, garantindo a oferta de recursos humanos e materiais, como professores, diretores e infraestrutura adequada.

O propósito desse programa é:

[...] assegurar aos educandos com deficiência e transtornos globais do desenvolvimento, em qualquer faixa etária, a oferta das etapas da educação infantil, ensino fundamental, médio, Educação de Jovens e Adultos/Educação Profissional, incluindo a progressiva oferta gradativa de período integral, por meio da parceria entre o Estado do Paraná e as Entidades Mantenedoras (Lei nº 17.656, 2013, art. 2º) (Paraná, 2013).

O governo do Paraná, pela SEED/PR, tem a intenção de proporcionar aos beneficiários do programa padrões de qualidade e eficiência equivalentes aos estabelecidos para as instituições da Rede Pública Estadual de Ensino. Além disso, busca garantir o acesso igualitário aos benefícios dos programas educacionais suplementares, como alimentação e transporte escolar, construção e melhoria de infraestrutura escolar, fornecimento de mobiliário, equipamentos e materiais, bem como oportunidades de capacitação (Lei nº 17.656) (Paraná, 2013).

Como resultado, o estado do Paraná se compromete a ceder servidores para trabalhar nas instituições especializadas, de acordo com o número de estudantes matriculados. A SEED/PR disponibiliza profissionais que desempenham funções como diretor escolar, vicediretor, professores, pessoal administrativo e multimeios escolares, englobando funções em secretaria, biblioteca e laboratório de informática, além da equipe operacional responsável pela manutenção do ambiente físico da escola, alimentação e interação com os estudantes. Além dos recursos humanos, são repassados recursos financeiros para cobrir despesas operacionais, como material de consumo e pagamento de serviços de terceiros, além de investimentos para adquirir equipamentos e materiais permanentes (Instrução normativa SUED/SEED nº 8) (Paraná, 2018).

No que concerne à alocação de profissionais em cada instituição, os critérios estabelecidos são apresentados de maneira detalhada na Tabela 2.

Tabela 2: Critérios para composição de turmas e demanda de profissionais que serão cedidos para cada instituição

ESCOLAS ESPECIALIZADAS – PARECER 07/2014 – CEE/PR COMPOSIÇÃO DE TURMAS					
ETAPAS PROFESSOR REGENTE ESTUDANTES					
EDUCAÇÃO DIEANTH	TIL 01 professor (20h)	08/turma			
EDUCAÇÃO INFANTIL		10/cronograma			
ENSINO FUNDAMENTAL	01 professor (20h)	10			
EJA/UNIDADES OCUPACIONAIS	01 professor (20h)	12			

ETAPAS	DISCIPLINA	CARGA HORÁRIA				
ENSINO	Educação Física	02 horas semanais				
FUNDAMENTAL E	Eddeação I Islea	02 noras semanais				
EJA/UNIDADES	Arte	03 horas semanais				
OCUPACIONAIS	7110	os noras semanais				
DEMANDA DE PROFISSIONAIS						
FUNÇÃO	NÚMERO DE ESTUDANTES	CARGA HORÁRIA				
DIREÇÃO	Um turno	20 horas semanais				
<u> </u>	Dois turnos	40 horas semanais				
DIREÇÃO AUXILIAR	Acima de 200 estudantes	40 horas semanais				
	Um turno	20 horas semanais				
PEDAGOGO	Dois turnos	40 horas semanais				
FEDAGOGO	A partir de 300 matrículas efetivas, no turno acresce:	20 horas semanais				
SECRETÁRIO	Qualquer número de estudantes	40 horas semanais				
AUXILIAR ADMINISTRATIVO	A partir de 300 matrículas	40 horas semanais				
AUXILIAR	24 estudantes (0 a 3 anos)	40 horas semanais				
OPERACIONAL	40 estudantes (4 a 8 anos)	40 horas semanais				
INFRAESTRUTURA	Até 30 estudantes	40 horas semanais				
ESCOLAR – SERVIÇOS	De 31 a 100 estudantes	80 horas semanais				
GERAIS	Acima de 101 estudantes	120 horas semanais				
ALIMENTAÇÃO ESCOLAR – MERENDEIRA	Até 100 estudantes	40 horas semanais				
	De 101 a 250 estudantes	80 horas semanais				
	Acima de 251 estudantes	120 horas semanais				
QUADRO 03 – INSTRUTOR						
INSTRUTOR	NÚMERO DE ESTUDANTES CARGA HORA					
UNIDADE	Somente para aquelas E	scolas que até a data de				
OCUPACIONAL DE	publicação desta Instrução tiverem esse profissional no					
PRODUÇÃO	quadro de funcionários					
TRODUÇAU	quadro de funcionarios					

Fonte: Paraná (2018).

Diante do exposto, é possível inferir que as escolas das APAEs no Paraná são tratadas pelo governo estadual como entidades mantenedoras de escolas de Educação Básica na modalidade de Educação Especial. Portanto, toda a responsabilidade pela manutenção recai sobre o estado. À APAE, como entidade mantenedora, compete apenas a administração e o gerenciamento de profissionais de acordo com as diretrizes da SEED/PR. A consolidação de parcerias públicoprivadas, como é evidenciado no Paraná, aliada ao modelo de atendimento proposto para o PEE, que será explorado posteriormente, contribui, de certa forma, para fortalecer a Educação Especial em instituições especializadas e para a institucionalização da Educação Especial. Nesse modelo de organização, o estado transfere a responsabilidade pelo atendimento de pessoas com deficiência para instituições especializadas, enquanto assume a obrigação de manter essas instituições, por parcerias estabelecidas.

Público da educação especial em Minas Gerais e no Paraná

Para definição do público da Educação Especial, os estados têm como parâmetro o público estabelecido pela PNEEPEI. No entanto, este estudo ressalta diferenças significativas na maneira como essa definição é abordada nos estados analisados. Enquanto Minas Gerais adere estritamente aos critérios da PNEEPEI, no Paraná são incorporadas outras características, ampliando, assim, o público atendido na Educação Especial.

Em Minas Gerais, o público contemplado pela Educação Especial engloba estudantes com deficiência física, mental, intelectual, Transtorno do Espectro Autista (TEA) e altas habilidades/superdotação (Resolução CEE/MG nº 460; Resolução SEE/MG nº 4.256) (Minas Gerais, 2013, 2020). Pessoas com deficiência são definidas como aquelas que enfrentam impedimentos duradouros de natureza mental, física, intelectual ou sensorial, os quais podem prejudicar sua plena participação na sociedade, devido à interação com uma ou mais barreiras. O TEA é caracterizado por alterações no desenvolvimento neuropsicomotor, afetando a comunicação, relações sociais e incluindo estereotipias motoras. Já as altas habilidades/superdotação abrangem indivíduos com capacidades excepcionais em áreas como acadêmica, liderança, intelectual, psicomotora e artes, tanto em combinação quanto isoladamente (Resolução SEE/MG nº 4.256) (Minas Gerais, 2020).

No Paraná, a Deliberação CEE/PR nº 02 (Paraná, 2016) estabelece como público da Educação Especial os estudantes com impedimentos em longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, que, devido à interação com barreiras, enfrentam dificuldades em participar plenamente no processo educacional em igualdade de condições com os seus colegas, além daqueles com indicativos de altas habilidades ou superdotação.

A deliberação também determina que o Atendimento Educacional Especializado deve ser fornecido aos estudantes com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento, altas habilidades ou superdotação e transtornos funcionais específicos. Essas categorias são definidas como:

I. deficiência: aqueles que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, intelectual, mental ou sensorial; II. transtornos globais do desenvolvimento: aqueles que apresentam um quadro de alterações no desenvolvimento neuropsicomotor, comprometimento nas relações sociais, na comunicação ou estereotipias motoras, incluindo-se nessa definição estudantes com autismo clássico, síndrome de Asperger, síndrome de Rett, transtorno desintegrativo da infância (psicoses) e transtornos invasivos sem outra especificação; III. transtornos funcionais específicos: aqueles que apresentam transtorno de aprendizagem, como disgrafia, disortografia, dislexia, discalculia ou transtorno de déficit de atenção/hiperatividade, entre outros; IV. altas habilidades ou superdotação: aqueles que apresentam potencial elevado e grande envolvimento com uma ou mais áreas do conhecimento humano, isoladas ou combinadas: intelectual, liderança, psicomotora, artes e criatividade. (Deliberação CEE/PR nº 02, 2016, p. 7–8).

Sobre a inclusão dos estudantes com transtornos funcionais específicos como público das Salas de Recursos Multifuncionais (SRM):

Além do público definido pelas legislações e políticas federais, as escolas da rede pública estadual também oferecem suporte pedagógico aos estudantes com transtornos funcionais específicos (como dislexia, discalculia, disortografia, TDAH) por meio das

Salas de Recursos Multifuncionais, que são o principal cenário para o Atendimento Educacional Especializado (Paraná, 2022a, [s.p.]).

É relevante destacar que a demarcação do público da Educação Especial na PNEEPEI define o grupo de estudantes que requer apoio específico. Estudantes com transtornos funcionais têm seus direitos garantidos, sem necessidade de serem categorizados como público da Educação Especial. Portanto, o Paraná ampliou a definição dos usuários das Salas de Recursos Multifuncionais, embora isso implique processos diferenciados, possivelmente desnecessários, para esse perfil de estudante.

Formas de atendimento ao público da educação especial em Minas Gerais e no Paraná

Ao examinarmos as estratégias de atendimento ao público da Educação Especial, é necessário observar as disposições da PNEEPEI. Nela, fica estabelecido que esse atendimento deve ocorrer dentro da rede regular de ensino. No entanto, nos estados em questão, são notáveis as variações nas formas de atendimento. O estado de Minas Gerais ainda mantém algumas escolas especiais estaduais no sistema público de ensino, contudo, desde 2008, o número dessas escolas diminuiu, restando, atualmente, 23 escolas especiais em todo o estado (Secretaria de Educação de Minas Gerais, 2023). Isso é significativo, indicando o compromisso de Minas Gerais com os princípios da PNEEPEI.

O atendimento ao público da Educação Especial, conforme as normativas mineiras, embora reconheça a presença de escolas especiais públicas e privadas, ocorre predominantemente no ambiente regular de ensino, sem separação com base no tipo de deficiência. Nas escolas regulares, são disponibilizados professores de apoio especializados em comunicação, linguagem e tecnologias assistivas, que atuam em sala de aula, atendendo até três estudantes com deficiência. Além disso, estão disponíveis tradutores e intérpretes de Libras (Língua Brasileira de Sinais) e guias-intérpretes, conforme as necessidades dos estudantes (Resolução SEE/ MG nº 4.256) (Minas Gerais, 2020). Outros recursos também são oferecidos para contribuir com o atendimento, como os Centros de Atendimento Educacional Especializado (CAEEs) municipais e/ou privados e os Centros de Referência em Educação Especial Inclusiva (CREIs). Os CREIs têm como foco os profissionais da Rede Estadual de Ensino, oferecendo capacitação continuada, orientação às escolas, auxílio na produção de materiais acessíveis, adaptação de espaços físicos e apoio pedagógico (Resolução SEE/MG nº 4.496 (Minas Gerais, 2021).

No entanto, observa-se que o atendimento educacional especializado para estudantes que não podem frequentar a escola, seja devido a internação ou tratamento de saúde, ainda é incipiente em Minas Gerais. De acordo com uma pesquisa realizada por Dantas (2023), há apenas 16 classes hospitalares em todo o estado. Ademais, foi apenas em 2021, que o direito o direito ao atendimento educacional para estudantes em tratamento de saúde prolongado foi contemplado em Resolução da SEE/MG (Resolução SEE/MG nº 4.692 (Minas Gerais, 2021).

Em contraste, no Paraná, o atendimento a estudantes hospitalizados ou em tratamento de saúde é melhor estruturado e em conformidade com as normativas vigentes. As abordagens do PEE propostas pelas regulamentações paranaenses são organizadas no ambiente regular de ensino e/ou em instituições parceiras, considerando-se os diferentes tipos de deficiência. Para cada deficiência, há oferta específica, como detalhado na Tabela 3.

Tabela 3: Formas de atendimento ao PEE no estado do Paraná

Deficiência	Formas de atendimento								
Altas Habilidades/ Superdotação	Classe comum	1			de de em				
Surdez	Instituiçõe s Bilíngues para Surdos	tradute intérpe Libras	rete de , sor surdo Libras, sor	Sala Recurs Multifu nais Surdez	incio para	Educ Espe		de Centro to Apoio al Surdo e d profissi s Educaç	ionai da ão irdos
Deficiência visual	Sala de Multifuncio	Recursos Centro de Atendimento Centro de Apoio pa cionais Especializado na área da atendimento				às com			
Deficiência Física Neuromotora	Classe comum com AEE em Sala de Recursos Multifuncionais no de Recursos Multifuncionais turno de escolarização								
Transtornos Globais do Desenvolviment o	1				Multifuncionais Bás		Básica	cola de Educação sica na modalidade Educação Especial	
Deficiência Intelectual e Múltiplas Deficiências	Sala de Reco Multifuncion para Defición Física Neuromotor Transtornos Globais Desenvolvir o e Transtor Funcionais específicos	nais I ència a, do nent	Classe Especial	Edu Esp	ndimer cacion ecializ grado	al ado		Escola Educação Básica modalidado Educação Especial	de na e de

Fonte: Israel (2023).

Além dessas formas de atendimento, no Paraná, destaca-se o Serviço de Atendimento à Rede de Escolarização Hospitalar (SAREH), que garante a continuidade do processo de escolarização para estudantes hospitalizados ou em tratamento de saúde, por parcerias com hospitais (Paraná, 2022b).

Como destacado, no Paraná, a prestação de serviços ao público da Educação Especial é estruturada e adaptada de acordo com o tipo de deficiência dos estudantes. Cada categoria

de deficiência tem serviços específicos definidos, conforme brevemente apresentado. Nesse contexto, chama atenção a continuidade das classes especiais no ensino regular paranaense. Essa abordagem foi implementada historicamente, em um período em que o modelo predominante de compreensão da deficiência era baseado no modelo médico, conforme discutido anteriormente.

Diferenças e semelhanças na educação especial em Minas Gerais e no Paraná

Analisando os dados apresentados, tornam-se visíveis as principais diferenças e semelhanças que permeiam a organização da Educação Especial nos estados de Minas Gerais e Paraná. Este estudo ressalta que, embora as diferenças sejam mais evidentes, é possível identificar algumas convergências na organização da Educação Especial em ambos estados, em consonância com a PNEEPEI. Esses pontos comuns se materializam pela permanência de instituições especializadas, tais como as APAEs, no Sistema Estadual de Ensino de ambos os estados, juntamente com a manutenção das parcerias estabelecidas com essas instituições. Além disso, nota-se uma busca por estratégias destinadas a assegurar a qualidade da oferta da Educação Especial. A Tabela 4 sintetiza as diferenças observadas na organização da Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva nos estados de Minas Gerais e do Paraná.

Tabela 4: Principais diferenças observadas entre a organização da Educação Especial no estado de Minas Gerais e do Paraná

C-4	Min or Court	D/
Normativas para o Sistema Estadual de Ensino e para as instituições especializadas	Minas Gerais As normativas exaradas pela SEE/MG para sua rede são adotadas pelas APAEs Mineiras; A elaboração dos documentos técnicos e das diretrizes relativas à oferta dos serviços é de responsabilidade da FEAPAES/MG.	Paraná As normativas relativas ao funcionamento das escolas das APAEs paranaenses são de responsabilidade da SEED/PR; A elaboração dos documentos técnicos e das diretrizes relativas à oferta dos serviços é de responsabilidade da SEED/PR com a colaboração da FEAPAES/PR;
		Maior quantidade de documentos e normativas sobre a temática.
Parcerias público- privadas	 A parceria da SEE/MG com as APAEs mineiras visa à cessão de: Professores (para regência de turma e aulas); Supervisores escolares. 	 A parceria da SEED/PR com as APAEs paranaenses visa disponibilizar: Recursos para arcar as despesas de custeio do serviço; Equipe técnica das escolas (professores, diretores e supervisores); Equipe de apoio para atuar na secretaria, na biblioteca e no laboratório de informática; Equipe operacional (atuam na conservação e manutenção do espaço físico, na alimentação e interação com o aluno); Recursos para construção, ampliação e reformas das unidades escolares.

PAEE	Público em conformidade com a PNEEPEI.	 Ampliação do público com inserção de alunos que possuem transtornos funcionais específicos.
Matrículas nas instituições especializadas	 Diminuição progressiva do número de alunos com deficiência em escolas especiais. 	 Aumento progressivo do número de alunos com deficiência nas instituições especializadas.
Formas de atendimento ao PAEE	 Organização do atendimento sem separação por deficiência; Atendimento a aluno hospitalizado ou em tratamento de saúde incipiente. 	 Organização do atendimento por deficiência; Oferta de classe especial; Atendimento ao aluno hospitalizado ou em tratamento de saúde de forma mais consistente.

Fonte: Israel (2023).

Conforme destacado na Tabela 4, os resultados deste estudo, claramente, revelam uma série de disparidades na estruturação da Educação Especial nos estados estudados. Essas discrepâncias se manifestam por abordagens divergentes na apropriação da PNEEPEI, as quais, por conseguinte, influenciam a maneira como o atendimento educacional aos estudantes com deficiência é concebido e implementado.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo investigou a apropriação da PNEEPEI nos estados de Minas Gerais e Paraná, evidenciando diferenças significativas na implementação dessa política. A análise revelou que Minas Gerais se aproxima da perspectiva da PNEEPEI, promovendo a inserção de estudantes com deficiência no sistema regular de ensino. Em contrapartida, o Paraná ainda apresenta um modelo que reforça a dependência das instituições especializadas.

Essas divergências na apropriação da PNEEPEI impactam tanto a estrutura da Educação Especial quanto a experiência educacional dos estudantes com deficiência. Minas Gerais, ao adotar uma abordagem mais inclusiva, favorece a participação dos estudantes nas escolas regulares, o que resulta na redução progressiva de matrículas em classes exclusivas. Por outro lado, a ênfase do Paraná nas instituições especializadas pode limitar o acesso e a inclusão plena desses estudantes, perpetuando práticas que se distanciam da perspectiva da PNEEPEI e que comprometem a efetividade da inclusão escolar.

Os achados deste estudo indicam que, apesar dos avanços na política de inclusão, ainda existem desafios significativos a serem enfrentados na prática. As disparidades observadas entre os estados refletem diferentes interpretações e implementações da PNEEPEI, que impactam diretamente a oferta do processo educacional dos estudantes, que são o público da Educação Especial.

Em suma, este estudo evidencia a necessidade de uma revisão das abordagens adotadas no Paraná, para que se alinhem mais efetivamente às diretrizes atuais de PNEEPEI. A análise comparativa entre Minas Gerais e Paraná revela importantes dados, que podem indicar caminhos a serem explorados para aprimorar a inclusão escolar nos estados estudados.

REFERÊNCIAS

ANTIPOFF, H. A pedagogia das classes especiais C. D. In: Centro de Documentação e Pesquisa Helena Antipoff (CDPHA) (org.). Coletânea de obras escritas de Helena Antipoff: psicologia experimental. Belo Horizonte: Imprensa Oficial de Minas, 1992. v. I. p. 157-185

ANTIPOFF, H. Ortopedia mental nas classes especiais. In: CENTRO DE DOCUMENTAÇÃO E PESQUISA HELENA ANTIPOFF (CDPHA) (org.). Coletânea das obras escritas de Helena Antipoff: educação do excepcional. Belo Horizonte: Imprensa Oficial de Belo Horizonte, 1992. v. III. p. 27-29

ARANHA, M. S. F. Paradigmas da relação da sociedade com as pessoas com deficiência. Revista do Ministério Público do Trabalho, São Paulo, v. XI, n. 21, p. 1-24, mar. 2001. Disponível em: https://claudialopes.psc.br/wpcontent/uploads/2021/08/Paradigmas.pdf. Acesso em: 4 out. 2022.

ARAÚJO, L. A. Do social ao de direitos humanos: modelos de deficiência em disputa. In: BARBOSA-FOHRMANN, A. P.; VIVAS-TESÓN, I. (orgs.). Cruzando fronteiras: perspectivas transnacionais e interdisciplinares dos estudos de deficiência. Porto Alegre, RS: Editora Fi, 2020. p. 96-126

BANKS-LEITE, L.; GALVÃO, I. Uma introdução à história de Victor de Aveyron e suas repercussões. In: BANKS-LEITE, L.; GALVÃO, I. (orgs.). A educação de um selvagem: as experiências pedagógicas de Jean Itard. São Paulo: Cortez, 2000. p. 11-24

BARBOSA, S. D.; SALAZAR, F.; BELTRÁN, J. El modelo médico como generador de discapacidad. Revista Latinoamericana de Bioética, Colombia, v. 19, n. 2, p. 1-18, jul./dez. 2019. Disponível em: http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1657-47022019000200111&script=sci arttext. Acesso em: 10 out. 2022.

BEZERRA, G. F. A Federação Nacional das APAEs e seu periódico (1963-1973): estratégias, mensagens e representações dos apaeanos em (re)vista. Tese (Doutorado em Educação) -Universidade Federal da Grande Dourados, Dourados, 2017. Disponível em: https://repositorio. ufgd.edu.br/jspui/handle/prefix/379. Acesso em: 14 out. 2022.

BORGES, A. A. P. De anormais a excepcionais: história de um conceito e de práticas inovadoras em educação especial. Curitiba: Editora CRV, 2015.

BORGES, A. A. P. Entre tratar e educar os excepcionais: Helena Antipoff e a Psicologia na Sociedade Pestalozzi de Minas Gerais (1932-1942). Orientador: Regina Helena de Freitas Campos. 2014. 348 f. Tese (Doutorado em Educação) – Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2014. Disponível em: https://repositorio.ufmg.br/handle/1843/38989 Acesso em: 4 maio 2022.

BORGES, A. A. P.; TORRES, J. P. Educação especial na perspectiva inclusiva no Brasil: análise da influência internacional no contexto local. Currículo sem Fronteiras, Belo Horizonte, v. 20, n. 1, p. 148-170, jan./abr. 2020. Disponível em: https://repositorio.ufmg.br/handle/1843/60357. Acesso em: 5 nov. 2022.

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. 1988. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil 03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 20 jul. 2022

BRASIL. Decreto n° 3.956, de 08 de outubro de 2001. Promulga a Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência. 2001. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/2001/d3956. htm. Acesso em: 20 jul. 2022.

BRASIL. Decreto nº 1.428, de 12 de setembro de 1854. Crea nesta Côrte hum Instituto denominado Imperial Instituto dos meninos cegos. 1854. Disponível em: https://www2.camara.leg.br/legin/fed/decret/1824-1899/decreto-1428-12-setembro-1854-508506-publicacaooriginal-1-pe.html. Acesso em: 31 mar. 2023.

BRASIL. Decreto nº 3.298, de 20 de dezembro de 1989. Regulamenta a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências. 1989. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d3298.htm. Acesso em: 20 jul. 2022.

BRASIL. Instrução normativa SUED/SEED nº 8, de 5 de abril de 2018. Dispõe sobre os procedimentos para efetivação de parcerias entre a Secretaria de Estado da Educação do Paraná – SEED e as entidades privadas sem fins lucrativos, Mantenedoras das Escolas de Educação Básica, na modalidade de Educação Especial, dos Centros de Atendimento Educacional Especializado e das Escolas para Surdos e/ou Cegos. 2018. Disponível em: https://www.educacao.pr.gov.br/sites/default/arquivos_restritos/files/documento/2019-12/instrucao_082018.pdf. Acesso em: 22 jul. 2022.

BRASIL. Lei n° 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o estatuto da criança e do adolescente e dá outras providências. 1990. Disponível em: https://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/1990/lei-8069-13-julho-1990-372211-publicacaooriginal-1-pl.html. Acesso em: 25 jul. 2022.

BRASIL. Lei nº 17.656, 12 de agosto de 2013. Institui o Programa Estadual de Apoio Permanente às Entidades Mantenedoras de Escolas que ofertam Educação Básica na Modalidade Educação Especial denominado "Todos iguais pela educação". 2013. Disponível em: https://leisestaduais.com.br/pr/leiordinaria-n-17656-2013-parana-institui-o-programa-estadual-de-apoio-permanenteas-entidades-mantenedoras-de-escolas-que-ofertam-educacao-basica-namodalidade-educacao-especial-denominado-todos-iguais-pela-educacao. Acesso em: 10 jul. 2022.

BRASIL. Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996. Estabelece as Diretrizes e Bases da Educação Nacional. 1996. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l9394.htm. Acesso em: 20 ago. 2022

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. Política Nacional de Educação Especial. 1994. Disponível em: https://inclusaoja.files.wordpress.com/2019/09/polc3adtica-nacional-de-educacaoespecial-1994.pdf. Acesso em: 20 set. 2022.

BRASIL. Resolução CEE/MG nº 460, de 12 de dezembro de 2013. Consolida normas sobre a Educação Especial na Educação Básica, no Sistema Estadual de Ensino de Minas Gerais, e dá

- outras providências. 2013. Disponível em: https://normativasconselhos.mec.gov.br/normativa/pdf/CEEMG Resoluo460.pdf. Acesso em: 22 nov. 2022.
- BRASIL. Resolução SEE/MG nº 4.256, de 10 de janeiro de 2020. Institui as Diretrizes para normatização e organização da Educação Especial na rede estadual de Ensino de Minas Gerais. 2020. Disponível em: https://www.diaadianaescola.com.br/wp-content/uploads/2021/09/Res.-no-4256-20_EDC-ESPECIAL-Public.10-01-20.pdf. Acesso em: 12 jul. 2022.
- BRASIL. Resolução SEE/MG nº 4.496, de 16 de fevereiro de 2021. Dispõe sobre a organização e funcionamento dos Centros de Referência em Educação Especial Inclusiva (CREI), da Rede Pública Estadual de Ensino de Minas Gerais. Disponível em: https://acervodenoticias.educacao. mg.gov.br/images/documentos/RESOLUC%CC%200 A7A%CC%83O%20SEE%20 N%C2%BA%204.496%20de%202021.pdf Acesso em: 05 jul. 2022.
- BRASIL. Resolução SEE/MG nº 4.692, de 29 de dezembro de 2021. Dispõe sobre a organização e o funcionamento do ensino nas Escolas Estaduais de Educação Básica de Minas Gerais e dá outras providências. 2021. Disponível em: https://acervodenoticias.educacao.mg.gov.br/component/gmg/document/download/2 7852-resolucao-see-n-4-692-de-29-de-dezembro-de-2021 Acesso em: 20 jul. 2022
- DANTAS, J. L. L. Diagnóstico das classes hospitalares no Estado de Minas Gerais: atendimento por um fio. Dissertação (Mestrado em Educação) Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2023. Disponível em: https://repositorio.ufmg.br/handle/1843/59921 Acesso em: 20 jul. 2023
- DINIZ, D. Modelo social da deficiência: a crítica feminista. Série Anis, Brasilia, v. 28, p. 1-8, nov. 2003. Disponível em: https://anis.org.br/wp-content/uploads/2022/10/Modelo-social-da-deficiencia-a-critica-feminista-2003.pdf. Acesso em: 06 jul. 2023.
- DINIZ, D.; BARBOSA, L.; SANTOS, W. R. dos. Deficiência, direitos humanos e justiça. Revista Internacional de Direitos Humanos, São Paulo, v. 6, n. 11, p. 65-77, dez 2009. https://www.scielo.br/j/sur/a/fPMZfn9hbJYM7SzN9bwzysb/?lang=pt. Acesso em: 20 out. 2023.
- FERNANDES, E. M. Educação para todos Saúde para todos: a urgência da adoção de um paradigma multidisciplinar nas políticas públicas de atenção a pessoas portadoras de deficiências. Revista do Benjamin Constant, Rio de Janeiro, v. 5, n. 14, p. 3-19, mar. 1999. Disponível em: https://revista.ibc.gov.br/index.php/BC/article/view/605/321. Acesso em: 06 jul. 2023.
- FRANÇA, T. H. Modelo social da deficiência: uma ferramenta sociológica para a emancipação social. Lutas Sociais, São Paulo, v. 17, n. 31, p. 59-73, jul/dez. 2013. Disponível em: https://revistas.pucsp.br/index.php/ls/article/view/25723. Acesso em: 16 jul. 2023.
- ISRAEL, B. C. M. Estudo comparado sobre a educação das APAEs em Minas Gerais e no Paraná: entre mutações e permanências. Orientadora: Adriana Araújo Pereira Borges. 2023. 198 f. Dissertação (Mestrado em Educação) Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2023. 198 f. Disponível em: https://repositorio.ufmg.br/items/c97c32b1-1c0e-49a5-bbc2-236618965798. Acesso em: 17 nov. 2023.

JANNUZZI, G. M. A educação do deficiente no Brasil: dos primórdios ao início do século XXI. Campinas: Autores Associados, 1985.

JANNUZZI, G. M. A educação do deficiente no Brasil: dos primórdios ao início do século XXI. 3. ed. Campinas: Autores Associados, 2012.

JANNUZZI, G. M. Algumas concepções de educação do deficiente. Revista Brasileira Ciência Esporte, Campinas, v. 25, n. 3, p. 9-25, maio 2004. Disponível em: http://revista.cbce.org.br/ index.php/RBCE/article/view/235. Acesso em: 29 jan. 2023.

JANNUZZI, G. M.; CAIADO, K. R. M. APAE: 1954 A 2011 – Algumas Reflexões. Campinas: Autores Associados, 2013.

KASSAR, M. de C. M. Percursos da constituição de uma política brasileira de educação especial inclusiva. Revista Brasileira de Educação Especial. 2011. Disponível em: https://www.scielo.br/j/rbee/a/ v. 17, p. 41-58, mai./ago. QnsLXV5R9QBcHpTc4qMQ9Tr/?format=pdf&lang=pt. Acesso em: 22 fev. 2023.

LAPLANE, A. Uma análise das condições para a implementação de políticas de educação inclusiva no Brasil e na Inglaterra. Educação & Sociedade, Campinas, v. 27, n. 96, p. 689-715, out. 2006. https://www.scielo.br/j/es/a/D5QnSWKMb7Fmz8mPMLj9LNc/. Acesso em: 22 fev. 2023.

LEHMKUHL, M. de S. A filantropia como gênese da Educação Especial. Revista Educação Especial, Florianópolis, v. 34, p. 1-15, jul. 2021. Disponível em: https://periodicos.ufsm.br/ educacaoespecial/article/view/42685. Acesso em: 22 fev. 2023.

MADRUGA, S. Pessoas com deficiência e direitos humanos: ótica da diferença e ações afirmativas. São Paulo: Saraiva, 2013.

MAZZOTTA, M. J. S. Educação especial no Brasil: história e políticas públicas. 6. ed. São Paulo: Cortez, 2011.

MEDEIROS, M.; DINIZ, D. Envelhecimento e deficiência. In: CAMARANO, A. A. (org.). Os novos idosos brasileiros: muito além dos 60? Rio de Janeiro: IPEA, 2004. p. 115-128

MENDES, E. G. Breve histórico da educação especial no Brasil. Revista Educación y Pedagogía, Colombia, v. 22, n. 57, p. 93-109, mai./ago. 2010. Disponível em: https://s17029d3866931cca. jimcontent.com/download/version/1411324184/module/888232118882321169/name/ Breve%20hist%C3%B3rico%20da%20educa%C3%A7%C3%A3o%20espcial%20no%20 Brasil.pdf. Acesso em: 10 fev. 2023.

MENDES, E. G. Deficiência mental: a construção científica de um conceito e a realidade. Orientadora: Carolina Martuscelli Bori. 1995. 387 f. Tese (Doutorado em Psicologia) -Universidade de São Paulo (USP), São Paulo, 1995. Disponível em: https://repositorio.usp.br/ item/000744122. Acesso em: 10 fev. 2023.

MINAS GERAIS. Collecção das leis e decretos do estado de Minas Geraes. Belo Horizonte: Imprensa Official do Estado, 1927. v. III. Disponível em: https://dspace.almg.gov.br/handle/11037/4739. Acesso em: 05 jan. 2023.

MINAS GERAIS. Secretaria de Estado de Educação de Minas Gerais. Lista de escolas. 2023. Disponível em: https://www.educacao.mg.gov.br/escolas/lista-de-escolas/. Acesso em: 10 set. 2022.

MINAS GERAIS. Secretaria de Estado de Educação de Minas Gerais. Diretrizes para a oferta de EJA Ensino Fundamental na Educação Especial. 2019. Disponível em: www.educacao. mg.gov.br. Acesso em: abr. 2019.

PALACIOS, A. Capacidades diversas, derechos humanos y sociedad: perspectiva histórica-social. Revista Derechos Humanos y Transformación de Conflictos, San Juan, v. 5, p. 27-64, dez. 2013. Disponível em: https://ri.conicet.gov.ar/handle/11336/25903. Acesso em: 01 mar. 2021.

PALACIOS, A. El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación em la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Madri: CINCA, 2008.

PALACIOS, A.; BARIFFI, F. La discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Madrid: CINCA, 2007.

PARANÁ. Deliberação CEE/PR nº 02, de 15 de setembro de 2016. Dispõe sobre as Normas para a Modalidade Educação Especial no Sistema Estadual de Ensino do Paraná. 2016. Disponível em: https://www.cee.pr.gov.br/sites/cee/arquivos_restritos/files/migrados/File/pdf/Delibera coes/2016/Del_02_16.pdf. Acesso em: 13 set. 2022.

PARANÁ. Secretaria de Estado da Educação do Paraná. Educação Especial – Atendimento Educacional Especializado (AEE). 2022a. Disponível em: http://www.gestaoescolar.diaadia.pr.gov.br/modules/faq/category.php?categoryid=96. Acesso em: 13 set. 2022.

PARANÁ. Secretaria de Estado da Educação do Paraná. Educação Especial – Sareh. 2022b. http://www.gestaoescolar.diaadia.pr.gov.br/modules/faq/category.php?categoryid=99. Acesso: 13 set. 2022.

PESSOTTI, I. Deficiência mental: da superstição à ciência. São Paulo: EDUSP, 1984.

PLETSCH, M. D. Repensando a inclusão escolar: diretrizes políticas, práticas curriculares e deficiência intelectual. Naus: Edur, 2010.

RAFANTE, H. C. Helena Antipoff, as Sociedades Pestalozzi e a educação especial no Brasil. Orientadora: Roseli Esquerdo Lopes. 2011. 309 f. Tese (Doutorado em Educação) — Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2011. Disponível em: https://bdtd.ibict.br/vufind/Record/SCAR_256a33871eb920537cc80f0bd14871e2. Acesso em: 26 out. 2022.

RAFANTE, H. C.; LOPES, R. E. Helena Antipoff, seus pressupostos teórico-metodológicos e suas ações na educação dos "excepcionais" no Brasil. Memorandum: Memória e História em

Psicologia, Belo Horizonte, v. 20, p. 31-57, jun. 2011. Disponível em: https://repositorio.ufc.br/ handle/riufc/51932. Acesso em: 13 set. 2022.

SOCIEDADE PESTALOZZI DE MINAS GERAIS. Estatutos. Boletim da Secretaria da Educação e Saúde Pública de Minas Gerais, Ibirité, n. 12, p. 11-15, fev. 1933.

SOCIEDADE PESTALOZZI DO BRASIL. Estatutos. Ibirité: Centro de Documentação da Fundação Helena Antipoff, 1945.

SOCIEDADE PESTALOZZI DO BRASIL. Ontem e Hoje: da experiência para o progresso. Boletim da Sociedade Pestalozzi do Brasil, Ibirité, n. 29, p. 25-35, ago. 1965.

UNESCO. Declaração de Salamanca sobre Princípios, Política e Práticas na Área das Necessidades Educativas Especiais. 1994. Disponível em: https://unesdoc.unesco.org/ ark:/48223/pf0000139394. Acesso em: 13 set. 2022.

UNESCO. Declaração Mundial de Educação para Todos. 1990. Disponível em: https:// www.unicef.org/brazil/declaracao-mundialsobre-educacao-para-todos-conferencia-dejomtien-1990. Acesso em: 23 set. 2022.

INTERSECCIONALIDADE E ENSINO SUPERIOR: EXPERIÊNCIAS DE ALUNAS COM DEFICIÊNCIA VISUAL NO AMBIENTE ACADÊMICO

INTERSECTIONALITY AND HIGHER EDUCATION: EXPERIENCES OF STUDENTS WITH VISUAL IMPAIRMENTS IN THE ACADEMIC ENVIRONMENT

Lúcia Lamounier Sena¹

Mariana Cristina Ferreira²

RESUMO

Este artigo analisou a percepção de mulheres com deficiência visual a respeito da inclusão escolar, focando no apoio institucional e nas suas relações com professores e colegas. A partir de um estudo exploratório, realizou-se entrevistas individuais com cinco mulheres, cuja amostra foi obtida pela divulgação da pesquisa feita no âmbito de uma universidade privada, no seu Núcleo de Apoio à Inclusão. Os resultados apontaram que considerando o necessário apoio institucional muitas vezes existentes e fundamentais para a permanência nas instituições de ensino de pessoas com deficiência, os fatores mais relevantes à inclusão das mulheres com deficiência visual ao longo da sua trajetória pessoal e de forma específica no ensino superior é, em grande medida, resultado do esforço e resiliência pessoal.

Palavras-chave: Deficiência Visual. Mulheres. Inclusão. Interseccionalidade. Ensino Superior.

ABSTRACT

This article analyzed the perception of visually impaired women regarding school inclusion, focusing on institutional support and their relationships with teachers and classmates. This exploratory study carried out individual interviews with five women, whose sample was obtained through the dissemination of the research at a private university through its Inclusion Support Center. The results showed that, considering the necessary institutional support that often exists and which is fundamental to remaining in educational institutions, the factors most relevant to the inclusion of visually impaired women throughout their personal trajectory, and specifically in higher education, are largely the result of personal effort and resilience.

Keywords: Visual Impairment. Women. Inclusion. Intersectionality. University.

¹ Doutora em Ciências Sociais, pela PUC Minas (2015). Docente do Departamento de Comunicação, da PUC Minas, Mestre em Comunicação Social, pela UFMG (1999), Especialista em Comunicação Pública da Ciência, pelo Ameek/UFMG (2023).

² Graduada em Ciências Sociais, pela PUC Minas (2023).

INTRODUÇÃO

O presente artigo é fruto de uma pesquisa sobre mulheres na ciência que iniciei no ano de 2023. O nosso objetivo foi construir um acervo na modalidade multimídia (um site), que pudesse dar visibilidade à trajetória docente e científica das mulheres. Nesse período, uma das autoras deste artigo, uma jovem deficiente visual, candidatou-se a participar da pesquisa na modalidade iniciação científica voluntária. A sua participação ativa na pesquisa nos levou ao núcleo de apoio institucional à inclusão desta universidade e a uma das professoras que foi a criadora desse Núcleo, no ano de 2004, experiência pioneira no Brasil até então. Esse relato nos levou ao interesse de pesquisar de forma exploratória alguns resultados dos apoios institucionais com discentes deficientes visuais, que apesar de não ser o objetivo central da nossa pesquisa, foi um investimento autoral importante de uma das componentes da equipe de pesquisadoras do nosso projeto, sobretudo pela identificação com a sua trajetória como discente e pretendente a desenvolver uma carreira científica.

Este artigo apresenta um recorte dos resultados sobre a vivência de mulheres com deficiência visual na universidade, com ênfase em questões que considerem a interseccionalidade entre gênero e deficiência. Dessa forma, o objeto de estudo são mulheres que cursam (ou já cursaram) alguma graduação. O foco do estudo se refere à narrativa dessas mulheres sobre a efetividade da sua inclusão no espaço acadêmico, com base na assistência institucional ofertada pelo apoio institucional à Inclusão.

Mello e Nuemberg (2012) pontuam que a intersecção entre gênero e deficiência é um tema pouco abordado em trabalhos e pesquisas acadêmicas. Embora tenham se iniciado no campo dos estudos feministas como outros temas relacionados ao gênero, são relativamente tardios, se comparados a outros estudos no âmbito de gênero e da interseccionalidade como raça, classe e sexualidade, por exemplo. As autoras argumentam que as pessoas com deficiência são frequentemente estigmatizadas, pois essa condição não se limita ao físico, mas representa na sociedade um estereótipo de inferioridade e incompletude. Ainda segundo Mello e Nuemberg (2012), mulheres com deficiência possuem uma "dupla desvantagem", pois, em geral, são negligenciadas pela sociedade e no seu acesso a serviços básicos como educação e saúde, por exemplo. Apesar das leis de inclusão que garantem os direitos da pessoa com deficiência para a sua plena participação na sociedade, muitas vezes, na prática, a legislação não é o suficiente.

A interseção entre gênero e deficiência possui as suas particularidades, dependendo do tipo de deficiência e os contextos nos quais os indivíduos estão inseridos. Neste trabalho, a deficiência visual e o Ensino Superior, ou seja, a universidade não somente como espaço físico, mas também como ambiente de socialização e cidadania, representam o tipo de deficiência que será discutido e o contexto, respectivamente.

São consideradas pessoas com deficiência visual aquelas que apresentam perda (cegueira) ou redução (baixa visão), de caráter definitivo, da capacidade visual em ambos os olhos, que não podem ser corrigidas por tratamentos clínicos ou cirúrgicos. No entanto, embora não haja uma solução permanente para essas 11 deficiências, existem recursos que podem auxiliar nas adaptações necessárias para se manter um modo de vida funcional.

Souza e Wellichan (2017) destacam alguns aspectos que devem ser considerados no âmbito das universidades para a inclusão efetiva da pessoa com deficiência visual, tais como as questões que envolvem facilitadores para o acesso e o deslocamento interno (fatores físicos e estruturais), recursos pedagógicos, tais como softwares, material didático, pessoal de apoio e a observação sobre o aspecto da sociabilidade e autonomia, no sentido de se romper com estereótipos.

Desfazer o mito de que 'todo cego é também surdo' precisa ser trabalhado com a comunidade local, além de conscientizar sobre orientar a pessoa com clareza e precisão,

evitando termos como 'ali', 'aqui', 'lá' contribuem para o melhor desenvolvimento do aluno e de sua autonomia (Souza; Wellichan, 2017 p. 152).

Na intenção de trabalhar as barreiras físico estruturais e pedagógicas acima mencionadas, podemos citar o Núcleo de Apoio à Inclusão (NAI), criado pela PUC Minas, em 2004. Este Núcleo se propõe a dar suporte e atender às demandas dos alunos com necessidades educacionais especiais. A sua criação foi uma iniciativa de três professoras/pesquisadoras da universidade e ocorreu em um momento em que o campo de atuação referente à inclusão de alunos com deficiência era ainda pouco conhecido e a legislação sobre o tema estava na sua fase inicial.

Nos dados coletados para esta pesquisa, os atuais profissionais que estão à frente desse Núcleo apontam que a implementação do NAI PUC Minas proporcionou grandes avanços em termos da inclusão e, atualmente, atende a alunos com deficiência de qualquer natureza (intelectual, auditiva, motora e visual). Segundo dados do setor, em 2022, 664 estudantes foram assistidos pelo NAI, sendo 36 com deficiência visual e do sexo feminino. Atualmente, existem 18 mulheres que, além da deficiência visual, possuem algum outro tipo de deficiência (dados fornecidos pelo NAI, 2023). Assim, o número de mulheres com deficiência visual assistidas pelo NAI representa 8,13% do total de estudantes acolhidos.

Este artigo está dividido em três partes. Na primeira, apresentamos uma breve revisão sobre o termo deficiência na história ocidental, com ênfase na deficiência visual, cujas representações se relacionam aos contextos sociais, políticos, culturais, mas também econômicos, em termos dos sentidos de eficiência produtiva. A seguir, apresentamos um apanhado de dados disponíveis sobre as pessoas com deficiência nas universidades brasileiras. No terceiro tópico, evidenciamos os resultados de uma pesquisa qualitativa exploratória com discentes da PUC Minas, buscando identificar na narrativa dessas jovens os desafios da trajetória escolar e acadêmica, bem como os suportes encontrados ou não. Nas conclusões, apontamos o quanto a inclusão de mulheres nos espaços acadêmicos é resultado de uma luta pessoal e de uma enorme resiliência a despeito dos possíveis apoios disponibilizados.

A DEFICIÊNCIA NA HISTÓRIA

Ao longo da Idade Moderna, referência eurocentrada de uma cronologia histórico ocidental, houve uma notável alteração nas concepções de deficiência, que se refletiu nas representações sociais da diversidade humana. Assim, a Idade Moderna marcou uma transição em direção a abordagens mais racionais e científicas para entender a deficiência.

A deficiência se apresenta como um conceito eminentemente moderno, diretamente relacionado com a concepção de vida e de humanidade enfatizadas a partir do século 19. Na raiz do conceito temos outro termo datado e assumido como uma das pedras-de-toque da organização social ocidental desde o século 18: a eficiência. A deficiência só surge como conceito quando a eficiência passa a ser a marca do que se pretende extrair da vida (Puppin, 1999, p. 246).

O termo "deficiência", desde a sua origem, apresenta-se como pejorativo em termos do padrão produtivo em fase de consolidação, ou seja, diferente e hierarquicamente inferior (improdutivo), ao sentido desejado "produtivamente eficiente". Apesar disso, ao longo da configuração da sociedade ocidental moderna, foi possível observar algumas mudanças de sentido e várias conquistas de pessoas com "deficiência". No entanto, é necessário atentar-se aos processos sociais que, ainda hoje, impossibilitam a participação efetiva dessas pessoas,

nas diversas esferas da sociedade. Nas últimas décadas do século XX, houve uma transição do "modelo médico" para o "modelo social" da deficiência. Enquanto o modelo médico via a deficiência como uma questão de disfunção individual, uma anomalia, o modelo social considera as barreiras sociais, atitudinais, ambientais e psicossociais como as principais fontes de exclusão. Essas barreiras sociais possuem relação direta com o estigma que é imposto às pessoas com deficiência (Oliver ,1990).

Irving Goffman (1988) utiliza o conceito de estigma para descrever as situações em que uma pessoa é impedida de ser plenamente aceita pela sociedade, devido à presença de uma característica ou atributo físico ou social considerado socialmente negativo, fora dos padrões e normas a aceitáveis e que, por sua vez, provocam o distanciamento social. Alguém que é percebido como uma pessoa que foge aos padrões convencionais, é tachada/rotulada como "desviante". Goffman, ao abordar o estigma, não se refere a qualquer tipo de norma social, mas de um tipo específico: aquelas que dizem respeito à construção da identidade e ao modo como a pessoa é percebida na sua "essência".

O estigma ou a representação na qual as pessoas com deficiência são categorizadas na contemporaneidade, ainda guarda relações com a concepção histórica, baseada no cristianismo e nas formas de viver da sociedade capitalista burguesa. Estamos falando aqui de uma manutenção prática de atitudes assistenciais e que consideram o sujeito como uma "máquina quebrada", que se sustenta para além dos discursos de inclusão da diversidade e da conquista de direitos garantidos por lei (Puppin, 1999).

As normas mencionadas por Goffman (1988) na leitura de Puppin (1999) apontam para uma compreensão específica dos conceitos de estigma e identidade, que perpassam transversalmente as vivências sociológicas e psicológicas das pessoas com deficiência, envolvendo modos de subjetivação socialmente aprovados e reproduzidos, muitas vezes despercebidos e apropriados acriticamente pelas pessoas. Na interação com o mundo os estigmatizados, também podem buscar uma conformação entendida como uma sequência de ajustamentos que serão próximos entre os membros de um mesmo grupo, o que Goffman denomina de "carreiras morais semelhantes". Essa interação social e psicológica incide diretamente na "[...] Integridade psicológica do indivíduo que, no caso do estigmatizado, é condenado a um lugar social de descrédito e isolamento" (Puppin, 1999, p. 247).

As tentativas de reparar a colocação social dada aos estigmatizados parecem acontecer com alguma frequência na contemporaneidade, apesar de que, muitas vezes, essas tentativas demonstram um erro mais profundo, consequência da falta de compreensão ou até mesmo de respeito com relação à vivência das pessoas com deficiência. Uma tentativa amplamente reconhecida chegou a tornar-se um conceito, por tratar-se de um erro maquiado de acerto, o que se denomina como capacitismo:

O capacitismo é a materialização de atitudes permeadas pelo preconceito que categorizam os sujeitos conforme a adequação de seus corpos a um ideal de beleza e capacidade funcional. É um conceito presente no social que avalia as pessoas com deficiência como desiguais, menos aptas ou incapazes de gerir suas próprias vidas, sendo para os capacitistas, a deficiência como um estado diminuído do ser humano (Melo, 2014 apud Melo; Cabistani, 2019, p. 123).

A associação entre os sentidos sociais de pessoa com deficiência e o conceito de capacitismo nos mostra que o que se afirma é a negação das capacidades de ser e de agir/executar/fazer das pessoas com deficiência, negando as suas potencialidades ou superestimando essas potencialidades. Gera-se, assim, uma interpretação que desconsidera as necessidades específicas da pessoa com deficiência e lançando sobre ela o olhar da produtividade e motivação

empresariais, matrizes centrais dessa natureza de estigma. A partir desse breve panorama, no item a seguir apresentamos alguns dados sobre a inserção de pessoas com deficiências nas universidades brasileiras, numa tentativa de reflexão sobre o quanto os espaços acadêmicos no Brasil abrigam as pessoas com deficiência e, dessa forma, contribuem para diminuir a interrupção de trajetórias escolares de milhões de pessoas no nosso país.

PAINEL DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NAS UNIVERSIDADES BRASILEIRAS

Inicialmente, nos parece importante salientar que não há abundância de obras e dados específicos que possibilitem uma análise específica sobre o tema Ensino Superior e deficiência no Brasil. A PNAD contínua atualizou dados sobre o tema da deficiência em agosto de 2024, apontando que no Brasil, em 2022, 18,6 milhões de pessoas de 2 ou mais de idade apresentavam algum tipo de deficiência, sendo 3,1% correspondente ao grupo com dificuldade de enxergar, mesmo usando óculos ou lentes. A porção de pessoas com deficiência visual é de cerca de 6,5 milhões, sendo 500 mil cegas e cerca de 6 milhões com baixa visão (PNS,2019).

De acordo com o Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira (INEP, 2023), o número de alunos com deficiência matriculados no Ensino Superior presentou um crescimento 17% em relação a 2022. Os estudantes com alguma deficiência representavam 0,93% do total de matrículas nas escolas, sendo a deficiência mais representativa no Ensino Superior a deficiência física (36%), a deficiência baixa visual, em 23% dos estudantes, a cegueira, em 4%, e o Surdocegueira, em 1% dos estudantes.

A análise do panorama de dados educacionais brasileiros, não sem surpresa, indica que as desigualdades sociais tendem a se agudizar no comparativo educacional entre pessoas com deficiência e sem deficiência em todas as etapas escolares. Os dados atualizados do Censo 2022 ilustram o tamanho dessa desigualdade, quando comparamos os níveis de instrução de pessoas com ou sem deficiência. Se no nível do fundamental incompleto a diferença é de quase 2 vezes mais (1,95), devendo-se considerar a universalidade dessa oferta, no nível superior completo, a inserção nacional, que já é reduzida, torna-se uma diferença de 2,64 entre os deficientes e não deficientes, conforme ilustra o Gráfico 1, a seguir.

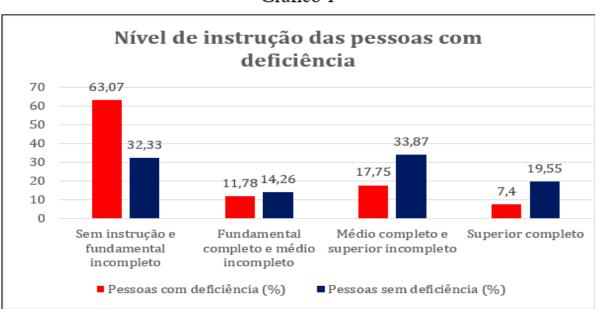


Gráfico 1

Fonte: Adaptado de IBGE/PNAD Contínua (2025)

A pesquisa da PNAD contínua ainda indicou que na faixa etária de 15 a 17 anos, para os jovens que tinham deficiência, a escolarização foi de 84,6%, frente a 93,0% entre os sem deficiência. Para o grupo de 18 a 24 anos (geralmente a idade média para inserção e conclusão do curso universitário), a taxa foi de 24,3% para os jovens com deficiência contra 31,8% para os sem deficiência e a proporção desse grupo populacional com Nível Superior é de 7,0% contra 20,9% para as pessoas sem deficiência, conforme ilustra o Gráfico 2, a seguir.

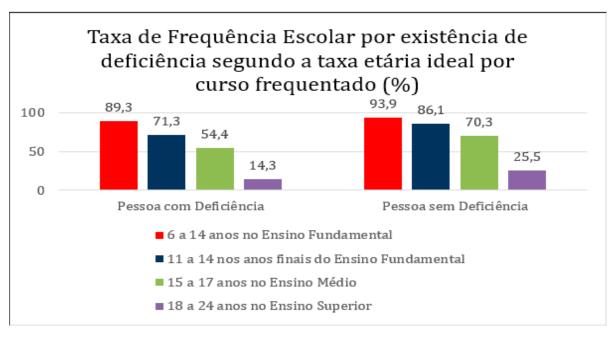


Gráfico 2

Fonte: Adaptado de IBGE/PNAD Contínua (2025)

Cabral, Orlando e Meletti (2020) apontam que os indicadores sociais são dados fundamentais para futuros processos de elaboração de políticas públicas para a educação, uma vez que não se trata somente de números, mas oferecem um painel qualitativo da realidade dos estudantes com deficiência no Brasil. Outro ponto abordado pelos autores que vai ao encontro do nosso objetivo é não somente a consideração dos dados quantitativos, como os acima apresentados, mas também a perspectiva da permanência dos estudantes, suas vivências, experiências e subjetividades. A efetivação de um curso significa para os estudantes com deficiência a oferta de um aparato institucional, que garanta uma formação de qualidade, o acompanhamento do desempenho entre outras condições para a efetivação da formação acadêmica, futura ocupação no mercado de trabalho e, ainda, o destaque das pressões das interseccionalidades, tais como a de gênero. Isso é o que abordaremos no tópico a seguir.

Mulheres com deficiência visual e a inclusão na universidade

O Brasil é um país marcado por diversas desigualdades que coexistem e se relacionam de forma mútua, influenciando e sendo influenciados em uma retroalimentação que mantém e fortalece padrões de comportamento grupais já consolidados, rumo ao cultivo da desigualdade social, do estigma e do preconceito.

Em contraponto a essa realidade, é crescente e constante a luta das minorias sociais no decorrer dos anos, em busca de uma realidade mais equitativa e justa. Sobre o tema de desigualdade relacionado à questão da deficiência, Corrêa e Araújo (2021, p. 5) afirmam que "[...] são séculos de silenciamento e apagamento das pessoas com deficiência":

> ao longo da história da humanidade, é sabido que na contemporaneidade muitas já foram as conquistas para essa parcela da população. Contudo, temos vivido em nosso país alguns retrocessos no que tange a direitos já adquiridos historicamente e sabemos também, que a efetividade dos serviços ou a garantia desses ainda é escassa em muitos lugares do Brasil (Corrêa; Araújo, 2021, p. 5).

Ao trazer a variável gênero para a nossa pesquisa, foi necessário acionarmos o conceito de interseccionalidade para, posteriormente, ponderar sobre as suas especificidades e nuances nas estruturas de gênero e deficiência, propostas como balizadoras deste estudo. Ao criar o termo interseccionalidade, Kimberlé Crenshaw (2002) buscavam compreender as múltiplas influências, com destaque para a racial, que confluem para a criação de um espaço desigual nas trajetórias de vida, de forma específica a das mulheres. Ao usar este conceito, Akotirene (2018, p. 13) afirma que "tal conceito é uma sensibilidade analítica, pensada por feministas negras, cuja experiência e reivindicações intelectuais eram inobservadas tanto pelo feminismo branco quanto pelo movimento antirracista, a rigor, focado nos homens negros".

Silva (2020) afirma que no que tange especificamente ao ensino superior no Brasil, as universidades foram pensadas, já na sua origem, como um espaço exclusivo e privilegiado, não sendo de fácil acesso para pessoas que destoassem do socialmente imposto. Assim, o espaço universitário carrega nas suas raízes a busca por atender aos interesses de grupos privilegiados.

Além disso, existem leis que buscam a renovação dessa concepção (como exemplo, pode-se citar a Lei nº 12.711, de 29 de agosto de 2012), a partir da inserção de novos grupos populacionais no espaço universitário, que, em tese, passaria a acolher e renovar suas formas de sociabilidade e inclusão. Ainda que elas existam, há que se considerar a resistência à mudança, caracterizada por Silva (2020) como reflexo de um modelo educacional baseado na individualidade e na meritocracia:

> [...] as pesquisas mostram que tanto escolas como universidades não estão, muitas vezes, acessíveis na infraestrutura, na oferta dos recursos e materiais pedagógicos, no planejamento das metodologias de ensino [...] Esses aspectos juntos têm dificultado o ingresso, a permanência e a ascensão educacional de estudantes com deficiência (Silva, 2020, p. 3).

Na perspectiva de Silva (2020), tem-se a confirmação de que há um conjunto de situações que se associam, de modo a agravar ainda mais as possibilidades de ingresso e permanência da pessoa com deficiência no espaço universitário. No caso das mulheres, o gênero pode ser uma delas.

Desse modo, há que se considerar o eixo que estrutura as várias desigualdades presentes na constituição de grupos sociais e dos seus sujeitos. Ao enfocar a categoria gênero, observa-se que a compreensão perpassa pelo entendimento de outros conceitos, tais como o patriarcado e da suposta inferioridade, irracionalidade e fraqueza femininas, quando comparadas à imagem do masculino. Essas são formulações aprendidas e nomeadas papéis de gênero (Dantas; Silva; Carvalho, 2014), itens que, no entanto, não serão aprofundados no âmbito deste artigo.

METODOLOGIA

Neste tópico, apresentamos resultados parciais de uma pesquisa exploratória, utilizandose o método qualitativo. Haguette (1992) define essa metodologia como um conjunto de abordagens e técnicas de pesquisa utilizadas para compreender e interpretar fenômenos sociais complexos. Essa abordagem busca explorar a subjetividade, as perspectivas e as experiências dos participantes da pesquisa, em oposição à abordagem quantitativa, que se baseia na mensuração de variáveis numéricas.

A pesquisa foi desenvolvida por entrevistas individuais com alunas da PUC Minas que são deficientes visuais, num total de cinco entrevistas. A amostragem foi por acessibilidade (Flick, 2009), tendo sido identificadas as alunas pela contribuição institucional que ajudou na divulgação da pesquisa. Sendo assim, obtivemos retorno espontâneo de duas alunas oriundas dos cursos de Direito e três do curso de Psicologia. Duas alunas eram egressas do curso de Psicologia. A participação das discentes ou ex-discentes pesquisa foi aceita pela leitura do termo de livre consentimento esclarecido.

O perfil das entrevistadas, cujo nome é fictício e está detalhado a seguir, já aponta para o fato de que os desafios educacionais enfrentados pelas mulheres deficientes visuais têm início na própria família, que em muitos casos não possui recursos para um entendimento mais aprofundado do que se passa com a criança na escola, como no caso de Marlene, uma estudante de direito de 62 anos. No momento da pesquisa, ela cursava o 8º período do curso de Direito, sendo a sua quarta graduação, além dos cursos de pós-graduação que ela afirmou ter cursado durante o período da pandemia de COVID-19 (2020- 2021).

Marlene possui baixa visão em um olho e cegueira no outro. Ela percebeu sua dificuldade visual ainda na infância, por um teste feito na escola. No entanto, a sua mãe não dava importância ao problema, alegando que a filha era "manhosa". Devido à falta de incentivo, Marlene interrompeu os seus estudos no primeiro ano do Ensino Médio, retornando à escola muito tempo depois, aos 40 anos de idade. É uma pessoa que se autoafirma como extremamente esforçada, que busca fazer o que é preciso para ajudar as pessoas, sendo esse um dos motivos pelos quais decidiu cursar Direito, para atentar os jovens da sua comunidade sobre os seus direitos como cidadãos.

Outra participante do estudo foi Renata, que tem 30 anos de idade e se formou em Psicologia em 2021. Atualmente, trabalha no NAI e em um posto de saúde de Belo Horizonte. Renata nasceu cega de um olho e perdeu a visão do outro ainda criança, em decorrência de um deslocamento da retina. A sua vontade sempre foi de trabalhar em algo na área da saúde. Ela chegou a cursar sete períodos de Fonoaudiologia na UFMG, porém, desistiu por achar que a área de atuação era muito restrita para pessoas com deficiência visual.

Kelly tem 43 anos e se formou em Psicologia, em 2020. Ela possui baixa visão, em decorrência de um tumor no nervo óptico, que teve quando criança. Além da graduação em psicologia, possui pós-graduação em psicopedagogia e é formada em magistério. Atualmente, trabalha como professora de crianças com deficiência visual. Optou pelo curso de psicologia ao se deparar com crianças que sofreram graves traumas, concluindo que além da educação, o apoio psicológico profissional seria essencial ao seu desenvolvimento.

Nathália tem 22 anos e está no 4º período do curso de Direito. Possui baixa visão, sendo o seu diagnóstico de hipoplasia do nervo óptico feito aos três meses de idade. Atualmente, faz estágio na Advocacia Geral da União. Escolheu o curso de Direito, pois acredita que pode fazer diferença atuando nessa área. Ela afirma esperar contribuir com melhorias na legislação, especialmente no que se refere aos direitos das mulheres e pessoas com deficiência.

Letícia tem 24 anos e está no último período de Psicologia. Tem baixa visão e foi diagnosticada com retinose pigmentar (doença que causa perda degenerativa da visão), ainda

na infância. Atualmente, faz estágio em uma ONG de Belo Horizonte e extensão no projeto "Sonoro Despertar". Escolheu a psicologia por admirar e se sentir inspirada por pessoas da área, porém sem muita certeza se esse seria o caminho certo. Letícia afirma que foi se identificando cada vez mais com a profissão ao longo do curso, considerando hoje em dia essa escolha como "a melhor da sua vida".

Resultados: o início da trajetória escolar

No conjunto dos resultados aqui apresentados sobre a trajetória escolar das entrevistadas, a pesquisa identificou um traço comum nas experiências escolares desde o início: a exclusão e o despreparo das instituições de ensino. Em todos os relatos foram comuns o enfretamento relacionado às grandes dificuldades, não somente para ingressar na escola, mas para permanecer. Com exceção de Renata, que frequentou uma instituição especializada no ensino de pessoas com deficiência visual, o Instituto São Rafael, todas as demais estudaram somente em escolas regulares, cujo desafio para o aprendizado e permanência na escola foi imenso, devido ao despreparo e até mesmo rechaço desse perfil de alunos por parte das escolas, o que foi comum a todas as participantes deste estudo.

Um dos exemplos desses desafios é o de Marlene, que fez o ensino fundamental na década de 1970. Uma rotina de castigos vexatórios e enfrentamentos tensos no ambiente escolar foi um destaque na sua fala: "O ensino na fase inicial, a professora não tinha compreensão. Me colocava de castigo, mas ela não tinha compreensão. [...] ela não batia, mas ela colocava de castigo, porque ela entendia como preguiça e não como deficiência".

As declarações de Marlene exemplificam como funcionava a integração de alunos com deficiência presente na LDB, de 1971. Embora houvesse um "incentivo" às matrículas dessas crianças na escola regular, essa legislação não oferecia condições propícias ao aprendizado dos deficientes visuais. No caso de Marlene, embora a sua dificuldade para enxergar tenha sido descoberta em um teste feito na própria escola, segundo a entrevistada, nada foi feito a respeito para ajudá-la, inclusive no ambiente familiar, conforme o seu relato:

> Aí foi enviado para minha mãe o bilhete. E quando eu cheguei em casa, minha mãe disse 'eu não vou levar em consideração, até porque você é manhosa e bate nas portas, mas eu acho que é brincadeira, porque você é meio estúpida para andar dentro de casa'. E isso se passou por mais um tempo, até chegar a 5ª série do fundamental, né, 2. E na 5^a série, eu novamente tive dificuldade que eu ia ao quadro para ver o que estava escrito, voltava para a carteira para escrever correndo. Quando eu retornava para escrever, a professora já tinha apagado o quadro.

A superação dos empecilhos foi vivida de forma individual ou com apoio familiar em alguns casos, uma espécie de tomar para si o desafio, ou seja, exigindo mais de si, reforçando suas próprias exigências.

> Na minha vida sempre foi assim. Eu não consigo ir muito além. Mas eu vou até onde preciso. Vou com dificuldade, mas eu vou, porque eu gosto. E peço ajuda. Por exemplo, eu perdi média, né, agora na faculdade, na PUC. Eu falei 'professor, eu perdi média, a culpa não é sua, é minha. Eu tenho que investir mais'. Aí, eu vou à aula, faço os meus rabiscos [...] mas eu percebo, eu preciso me esforçar um pouco mais, e eu tenho tentado.

No caso de Kelly, que iniciou o Ensino Fundamental no fim da década de 1980 e ensino médio nos anos 1990, as vivências não foram muito diferentes. Deve-se acrescentar que os seus desafios foram ainda maiores, devido ao tratamento que fazia. A entrevistada relatou que durante a fase pré-escolar e os primeiros anos do Ensino Fundamental, período quando ela "fazia quimioterapia e era carequinha", isso causava um pouco de estranheza no ambiente escolar, mas que ela não se sentia prejudicada ou discriminada. O desafio maior enfrentado foi quando ela estava no Ensino Médio, cursando o magistério simultaneamente (era um projeto que havia em São Paulo, em que ela estudava o dia todo e ganhava uma bolsa-auxílio). A narrativa de Kelly é de que, frequentemente, sofria discriminação, sobretudo dos professores, que além de não atenderem às suas demandas, questionavam sua capacidade de estudar e a qualidade e/ou autenticidade dos trabalhos que apresentava:

No magistério eu senti muito forte essa questão da indiferença, da discriminação, do preconceito. Aí eu senti de modo bem forte. Também tinha essa questão, dos professores acharem que alguém na minha casa fazia os trabalhos, porque lá, eu não conseguia me desenvolver tão bem. Só que eu ia pra casa, eu ficava a noite inteira estudando e entregava no dia seguinte. Então achavam que alguém tinha feito pra mim

As situações vivenciadas por Renata trazem algumas diferenças em relação àquelas vividas por Marlene e Kelly, provavelmente por uma questão etária. Entretanto, de maneira geral, as experiências se assemelham a despeito do contexto temporal, sendo o ambiente escolar o mais discriminatório e desestimulador. No que tange à precariedade de recursos humanos e pedagógicos a despeito de uma tecnologia que avançou em relação à experiência de Nathália, por exemplo, a efetivação dessa inclusão foi muito precária, gerando uma sensação de baixa "proatividade", uma incorporação pessoal de um "erro" ou "incapacidade".

Nathália, que estudou em instituições particulares em João Monlevade e em Belo Horizonte, também reforça o despreparo das escolas que frequentou para a inclusão de pessoas com deficiência visual. Ela conta que um problema recorrente era a ampliação do prazo para realização das suas provas que, apesar de se tratar de algo aparentemente muito simples, não correspondia às suas necessidades e expectativas de apoio institucional.

Letícia afirma que hoje tem a percepção de que durante sua trajetória escolar teve seu aprendizado prejudicado por esse despreparo das escolas para se adequar às necessidades específicas de alunos com deficiência visual. A entrevistada, ainda, acrescenta que poderia ter "feito mais" para talvez ter tido um resultado diferente. Contudo, a sua dificuldade para falar sobre o assunto e a falta de entendimento a respeito dos seus direitos, mencionados anteriormente, foram decisivos para que ela (e até mesmo a família) não buscasse por uma mudança no seu ensino.

Avaliação do Apoio Institucional na Universidade

Neste tópico, apresentamos a avaliação específica do apoio institucional dado ao discente com deficiência visual. Quando questionadas sobre a questão do apoio institucional, as entrevistadas trazem pontuações semelhantes. De uma maneira geral, todas admitem que receberam um bom acolhimento dado pela instituição, porém fazem observações significativas sobre a dinâmica desse apoio. Com exceção de Renata, que havia conhecido o núcleo de inclusão em uma universidade pública, as demais participantes se demonstraram surpresas e bem acolhidas, baseadas em experiências anteriores de não terem tido contato com nada semelhante durante as fases escolares que vivenciaram previamente.

É, então eu, como tava vindo da escola, que a situação não era muito boa, eu acho que eu não tinha muitas expectativas, sabe? Eu já tava assim, me preparando pro pior, pra ser horrível. Ainda mais faculdade, que o pessoal fala assim 'Ah, faculdade, a gente tem que se virar mesmo'. A gente tem que fazer nossas próprias coisas, não tem a mãe pra ir lá xingar o professor. [risos] Então eu já fui preparada assim, pro pior. Na verdade, me surpreendeu positivamente, então fiquei superfeliz nessa parte (Nathália).

E fui muito bem recebida. E eles disseram 'olha, pra aquilo que você precisar, estamos aqui'. 'No primeiro momento te digo, preciso do aumento da fonte, que os professores saibam disso em prova. [...] Mas assim... eu, olha, você me desculpa, mas se eu pudesse definir esta universidade, na totalidade, eu diria pai e mãe (Marlene).

Letícia também afirma ter passado por alguns problemas relacionados às provas, porém alega terem sido situações mais pontuais, pois ela optou por não fazer tantas solicitações ao NAI, mas manter um diálogo direto com os professores e colegas. Ela conta que, no geral, o seu acolhimento pelo apoio institucional à inclusão foi um "bom acolhimento", mas que é complicado avaliar com base somente na sua experiência marcada pela sua "proatividade".

Marlene e Renata declaram que encontraram um ótimo acolhimento. Entretanto, Renata enfatiza que olhando a instituição como um todo, a questão da acessibilidade ainda é um problema, fato que nos leva a um indício que os apoios institucionais não necessariamente incluem a questão do espaço no seu planejamento.

> Olha, o pessoal me acolheu bem e tal, então assim, nesse sentido, né, foi muito boa assim, a acolhida. É.. Mas igual, o espaço físico mesmo não é tão acessível, né? A gente tem que ficar aprendendo caminhos assim, pra poder... mais fáceis pra poder chegar nos locais... Tem essa diferença, né?

Todas as entrevistadas afirmam ter tido encaminhamento no momento da realização da matrícula, fosse ela feita on-line ou presencialmente. Entretanto, Letícia foi a única que afirmou ter tido a iniciativa de perguntar se tinha algo para a inclusão e assim foi encaminhada. O conhecimento sobre esse núcleo indicou a sua importância para amparar os colegas que ainda não tinham/não buscaram esse acesso. Por outro lado, isso nos leva a refletir sobre o alcance da divulgação institucional sobre esse apoio:

> E eu achei muito importante ter perguntado sobre isso, porque se eu não tivesse perguntado, talvez eu nem saberia no primeiro semestre, ou coisa do tipo. Porque tinha uma, uma moça também deficiente na minha, na minha sala, que ela passou um semestre inteiro sem saber do XX, passando os apertos que passava... mas é. Aí quando eu entrei, eu falei 'Ah, mas isso tem no XX' na ela falou assim 'não sabia'. Aí eu corria atrás pra ela, ia lá perguntar, fazer essa ponte. E acabou que ela conseguiu, mas ela não sabia até o primeiro semestre. Aí eu fico pensando 'será até quando ela não ficaria, ficaria sem o XX, sabe?' (Letícia).

Em termos da abrangência do apoio institucional, um ponto sensível que a pesquisa identificou foi o envolvimento das ações em comum acordo com os professores, com destaque inicial para o processo de avaliação. A avaliação das entrevistadas é de que no que se refere aos recursos necessários e atendimento de demandas, o apoio institucional consegue, em parte, supri-las. Contudo, o setor não possui muita autonomia em questões práticas, como uma relação direta com os professores e de acessibilidade.

Nathália, por exemplo, avalia ter tido um bom atendimento, entretanto ressalta que a questão dos prazos e dos processos são incompatíveis com a dinâmica dos professores, o que faz com que ela também prefira, muitas vezes, optar pelo diálogo direto com o professor do que recorrer aos recursos oferecidos pelo apoio institucional. No entanto, o envolvimento a partir de uma capacitação dos professores é indicado como um aprimoramento necessário.

O último ponto a ser analisado se refere ao apoio de professores e colegas e, em que medida, essa é uma variável que influencia na permanência dessas mulheres na academia. Dos resultados extraídos dessa pesquisa, o que se mostrou unânime entre as entrevistadas (durante toda a sua trajetória escolar), é o despreparo dos professores para lidar com pessoas com deficiência visual. Na fase do Ensino Superior, esse é um aspecto também constante. Como já vimos anteriormente, o professor é um elo central na inclusão, uma vez que a sua autoridade na sala de aula conduz a formação e direciona a oferta de uma prática pedagógica inclusiva ou não. Se como vimos anteriormente a trajetória escolar das entrevistadas foi marcada por castigos, temores, desprezo ou desinteresse pela especificidade das demandas de um deficiente visual, no Ensino Superior o professor não se distancia muito desse perfil, exceto pelos castigos. O relato de Letícia nos aponta para esse fato, reforçando que a inclusão é algo ainda a ser incorporado em termos pedagógicos nos apoios institucionais:

[...] a questão das posturas dos professores poderia ser um pouco mais inclusivas Eu acho que os professores ainda têm muito, é, digamos assim, vícios de linguagem, de só apontar, de falar 'aqui e ali', e eu não sei o que é aqui e ali. Aí escreve uma palavra no quadro, e esquece que eu tô lá no meio [...] Eu lembro uma professora de, de avaliação psicológica, que falou assim "Ah, vou levar um teste pra todo mundo. Pra todo mundo fazer, experimentar". E aí ela levou um teste que era só de imagens, que não daria para eu fazer. Sendo que na aula passada ela estava falando "gente, quando cês forem aplicar o teste, cês têm que saber se a pessoa tem alguma dificuldade, alguma coisa. Ela mesma, ela falou isso, falou pro pessoal ficar alerto à questão de uma deficiência e tal. Na aula seguinte, ela não pensou em levar um teste que eu pudesse fazer, também poderia ser aplicado pra mim. E tinha! (Letícia).

O relato de Karina reforça que o sentimento de discriminação, de invisibilidade social e física, ainda sentido por ela, pois o ambiente opressivo vivido na trajetória escolar, foi revivido na sua última graduação:

Todas as turmas que eu passei eu vivi alguma coisa de discriminação. Assim, na XX foi o mais marcante por ter sido a última graduação. Assim, do tipo teve um professor de religião ele nos separou, falou para separar para fazer os trabalhos. Eu fui em todos os grupos perguntando se daria para eu entrar. E o pessoal dizia, não tá cheio, não vai dar não, não sei o que! Aí é eu falei pra ele: bom professor, eu vou fazer sozinha, OK? Porque eu não tenho grupo! E ele: não, você vai fazer com quem faltou. Eu falei, de jeito nenhum. Eu tô presente! (Kelly).

A conclusão afirmada pelas participantes, portanto, é que os principais desafios para uma mulher com deficiência visual na sua trajetória escolar e de forma específica na universidade dizem respeito às atitudes das pessoas, das instituições. No entanto, elas não desconhecem a existência e o diferencial dos apoios institucionais recebidos e que as fizeram avançar, ainda que o que mais se sobressai diz respeito a um esforço que continua sendo pessoal, um enfrentamento solitário nos meios institucionais.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir dos resultados apresentados, podemos concluir que, apesar dos avanços na legislação, que visa assegurar os meios para uma educação inclusiva às pessoas com deficiência visual, na prática, o ensino não só em escolas públicas, mas também em instituições privadas, está muito aquém do cenário descrito na lei.

Sobre as suas trajetórias até chegarem à universidade, todas tiveram diversas barreiras, sejam elas atitudinais, pedagógicas e/ou arquitetônicas. As escolas de ensino regular que frequentaram não ofereceram as condições fundamentais ao seu pleno desempenho. Portanto, o sucesso dessas mulheres (no Ensino Médio, principalmente) é fruto de muito esforço pessoal e do suporte dado por alguns poucos professores e/ou colegas que encontraram no caminho.

Ao tratar-se da experiência na universidade, no que diz respeito ao apoio institucional, as entrevistadas afirmam um grande avanço em relação às instituições que frequentaram anteriormente. No entanto, possuem ressalvas em relação aos prazos e à precariedade (ou até mesmo a falta) de comunicação entre o apoio institucional e os professores. Ademais, elas ressaltam a falta de poder do setor para a resolução de problemas pontuais. No que se refere ao espaço físico da universidade, nas suas unidades, em geral, elas reforçam que é necessária uma melhoria referente à acessibilidade, não só para pessoas com deficiência visual, como também para aquelas que possuem outros tipos de deficiência.

Sobre os seus relacionamentos com os professores, a nossa pesquisa indicou que boas relações são estabelecidas no ambiente acadêmico, o que demostra ser um aspecto de apoio à permanência na graduação, pois além da oferta do suporte institucional, quando necessário, algumas relações se tornaram muito significativas, tendo "amizades para a vida".

Em relação à interseccionalidade de gênero no acesso ao apoio institucional na universidade pesquisa, pode-se afirmar que não houve menção a esse aspecto e as próprias entrevistadas não mencionaram os efeitos da intersecção entre gênero e deficiência no acesso ao apoio institucional. No entanto, há discriminação por parte dos professores e professoras com as alunas com deficiência visual, ainda que essa seja sutil ou revelada pela invisibilidade da presença de uma aluna/aluno deficiente na sala de aula. Não se pode desconhecer que o apoio institucional compõe uma variável central que possibilitou a inclusão das mulheres que participaram da pesquisa, sua permanência e conclusão no ensino superior. O estudo revelou uma percepção de avanços do apoio institucional, de forma específica quando são avaliados em termos das experiências escolares anteriores, em geral muito ruins. No entanto, ao se tratar dos professores, há uma desconexão entre o preparo e o acolhimento esperado dos docentes, que são a atividade chave para que a graduação não guarde muitas semelhanças com o que foi descrito sobre as escolas frequentadas em outras etapas escolares. Essa ponte indicou ser uma correção de rumos importante para que a política do apoio institucional seja efetivada.

Finalmente, diríamos que apesar do reconhecimento da centralidade do apoio institucional, a permanência e a conclusão das diversas etapas do processo de formação escolar estão muito relacionadas ao esforço pessoal e à resiliência dessas mulheres. Apesar da busca pelos aspectos institucionais que efetivamente tem proporcionado a inclusão, ainda há muito o que caminhar.

Uma das limitações dessa pesquisa, sem dúvida, é o tamanho da amostra. Como dito na introdução, tratou-se aqui de uma população exploratória e muito pequena. Talvez, a baixa incidência de mulheres não só na instituição pesquisada, mas também em universidades em geral, bem como nas escolas regulares, nos indique a falta dos recursos necessários para esta inclusão.

Acreditamos que esse estudo possa influenciar no desdobramento de futuros trabalhos sobre as questões aqui abordadas. Como apontado por uma das participantes, a discussão sobre

a deficiência não está presente na academia, e nas escolas de maneira geral, a menos que alguém com deficiência a proponha. Isso não deve ser assim. Não é necessário ter deficiência para estudar sobre o assunto, para falar sobre a deficiência e ter uma prática científica sobre essa temática

REFERÊNCIAS

AKOTIRENE, Carla. O que é interseccionalidade? Belo Horizonte: Letramento, 2018.

ALVES, Denise Soares da Silva. Concepções de deficiência: um estudo sobre apresentação social da diversidade humana ao longo da história. Polyphonía, Goiânia, v. 28, n. 1, p. 31-44, jan.-jun. 2017.Disponível em: https://revistas.ufg.br/sv/article/view/43435. Acesso em: 20 fev. 2023.

ARAÚJO, Raianny Kelly Nascimento; CORRÊA, Mariana Santiago Tavares. Acesso e permanência das mulheres com deficiência no ensino superior. Research, Society and Development, [s.l.], v. 10, n. 7, p. e26510716670, 2021. Disponível em: https://rsdjournal.org/ rsd/article/view/16670, M 202 Acesso em: 01 fev. 2023.

CABRAL, Vinícius Neves de; ORLANDO, Rosemeire Maria; MELETTI, Silvia Márcia Ferreira. Retrato da Exclusão nas Universidades Brasileiras: os limites da inclusão. Educação & Realidade, Porto Alegre, v. 45, n. 4, p. 1-15, nov. 2020. Disponível em: https://www.scielo. br/j/edreal/a/N7wznqvpPrbr4zRJddrDsNb/?format=html&lang=pt Acesso 20 maio 2023.

CRENSHAW, Kimberlé. Documento para o encontro de especialistas em aspectos da discriminação racial relativos ao gênero. Rev. Estud. Fem., Florianópolis, v. 10, n. 01, p. 171-188, jun. 2002. Disponível em: http://educa.fcc.org.br/scielo.php?script=sci arttext&pid=S0104-026X2002000100011&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 20 mar. 2023.

DANTAS, Taisa Caldas. SILVA, Jackeline Susann Souza da. CARVALHO, Maria Eulina Pessoa de. Entrelace entre Gênero, Sexualidade e Deficiência: Uma História Feminina de Ruptura e Empoderamento. Revista Brasileira de Educação Especial, São Paulo, v. 20, n. 4, p. 555-568, dez. 2014. Disponível em: https://www.scielo.br/j/rbee/a/ bV7h6MQqf7VyQ5Y93RYrBdw/?format=html&lang=pt Acesso em: 19 jun. 2023.

FLICK, Uwe. Desenho da pesquisa qualitativa. Porto Alegre: Artmed, 2009.

HAGUETTE, Teresa Maria Frota. Metodologias qualitativas na Sociologia. 3. ed. Petrópolis: Vozes, 1992.

INSTITUTO NACIONAL DE ESTUDOS E PESQUISAS EDUCACIONAIS ANÍSIO TEIXEIRA DIRETORIA DE ESTATÍSTICAS EDUCACIONAIS (INEP). Censo da Educação Superior 2023: divulgação dos resultados. Disponível em: https://download.inep.gov.br/ educacao superior/censo superior/documentos/2023/apresentacao censo da educacao superior 2023.pdf. Acesso em: 26 maio 2023.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). Censo 2022. Disponível em: https://www.ibge.gov.br/. Acesso em: 26 maio 2023.

MELLO, Anahí Guedes de; NUEMBERG, Adrian Henrique. Gênero e deficiência: interseções e perspectivas. Estudos Feministas, Florianópolis, v. 20, n. 3, p. 635-655, set.-dez. 2012. Disponível em: https://www.scielo.br/j/ref/a/rDWXgMRzzPFVTtQDLxr7Q4H/?format=pdf&lang=pt. Acesso em: 15 set. 2023.

MELLO, Letícia Souza; CABISTANI, Luiza Griesang. Capacitismo e lugar de fala: repensando barreiras atitudinais. Revista da Defensoria Pública do Estado do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, n. 23, p. 118–139, abr. 2020. Disponível em: https://revista.defensoria.rs.def.br/defensoria/article/view/112. Acesso em: 25 out. 2023.

OLIVER, Michael. The Politics of Disablement. Basingstoke: Macmillan, 1990.

PESQUISA NACIONAL POR AMOSTRA DE DOMICÍLIOS CONTÍNUA. Pessoas com deficiência2022: divulgação dos resultados gerais. 2022. Disponívelem: https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/media/com_mediaibge/arquivos/0a9afaed04d79830f73a16136dba23b9.pdf. Acesso em: 26 maio 2023.

PUPPIN, Andrea Brandão. Da atualidade de Goffman para a análise de casos de interação social: deficientes, educação e estigma. Revista Brasileira de Estudos Pedagógicos, Brasília, v. 80, n. 195, p. 244-261, maio/ago. 1999. Disponível em: https://rbep.inep.gov.br/ojs3/index.php/rbep/article/view/1293 Acesso em: 01 abr. 2023.

SILVA, Jackeline Susann de Souza da. A sombra da discriminação e as barreiras de gênero no cotidiano de mulheres com deficiência na universidade. Revista Educação Especial, Santa Maria, v. 33, p. 1-24, out. 2020. Disponível em: https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial/article/view/38311. Acesso em: 01 mar. 2023.

SOUZA, Camila da Silva; WELLICHAN, Danielle S. Pinheiro. A inclusão na prática: alunos com deficiência no ensino superior. RPGE – Revista on-line de Política e Gestão Educacional, Araraquara, v. 21, n. 1, p. 146-166, out. 2017.Disponível em: https://periodicos.fclar.unesp.br/rpge/article/view/9786. Acesso em: 25 out 2023.

