

2023



APAE BRASIL
Federação Nacional das Apaes

AS MUITAS FACES DO CAPACITISMO

Histórias de pessoas com deficiência intelectual

Expediente - 2022 a 2023

DIRETORIA EXECUTIVA

Presidente

José Turozi (PR)

Vice-Presidente

Nilson Alves Ferreira (TO)

1ª Diretora-Secretária

Rosane Teresinha Jahnke (SC)

2ª Diretora-Secretária

Maria de Fátima Dalmédico de Godoy (SP)

1º Diretor Financeiro

Hélio José Lopes (GO)

2º Diretor Financeiro

Sergio Prodócimo (SP)

Diretor Social

William Ferreira de Lima (RN)

Diretor para Assuntos Internacionais

Carlos Mariz Moura de Melo (SE)

Diretor de Patrimônio

Delton Pedroso Bastos (RJ)

AUTODEFENSORES

Titulares

Francisco Matos Além Felipe dos Santos (PE)

Tâmara Tamires Soares Silva (RN)

Suplente

Ezequiel Simas de Carvalho (RJ)

CONSELHO FISCAL

Titulares

Edson Júnior (GO)

Justino Pasquetti (RS)

Cláudio Henrique Torres (MG)

Suplentes

Armando Mendes dos Santos (PA)

Derval Freire Evangelista (BA)

Emerson Carvalho de Oliveira (MS)

CONSELHO CONSULTIVO

Aracy Maria da Silva Lêdo (RS)

Eduardo Luiz Barros Barbosa (MG)

Luiz Alberto Silva (SC)

Flávio José Arns (PR)

In Memoriam

Nelson de Carvalho Seixas (SP)

Elpídio Araujo Neris (DF)

Justino Alves Pereira (PR)

José Candido Alves Borba (RJ)

Antônio Semas Figueiredo (PE)

Antônio Santos Clemente Filho (SP)

CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO

Federação das Apaes dos Estados Acre

Cecília Maria Garcia Lima Souza

Alagoas

Aílson da Rocha Loureiro

Amapá

Abel Mendes

Amazonas

Sirange Bezerra Rodrigues

Bahia

Narciso José Batista

Ceará

Francisca Oliveira da Silva Melo

Apaes do Distrito Federal

Maria Helena Alcântara de Oliveira

Espírito Santo

Vanderson Pedruzi Gaburo

Goiás

Carmem Marize Lima

Maranhão

Enilson do Nascimento Santos

Minas Gerais

Jarbas Feldner de Barros

Mato Grosso

Sílvia Cristina Nogueira Artal

Mato Grosso do Sul

Ottão Pereira de Almeida

Pará

Emanoel O' de Almeida Filho

Paraíba

Maria da Conceição Costa do Rêgo

Paraná

Alexandre Augusto Botareli Cesar

Pernambuco

Maria das Graças Mendes da Silva

Piauí

Keyla Linez de Vasconcelos Santana

Rio de Janeiro

Hélio Ribeiro Loureiro

Rio Grande do Norte

Izabel Tatiana Batista Benévolo

Xavier Ferreira de Melo

Rio Grande do Sul

Aracy Maria da Silva Lêdo

Rondônia

Iria de Fátima Rossanesi Garcia

Santa Catarina

Ana Maria Modesti

Sergipe

Mônica Carmélia Marina de Souza

Kehl

São Paulo

Vera Lúcia Ferreira

Tocantins

Raimundo Dias dos Santos Filho

ESTADO SEM FEDERAÇÃO

Apae de Boa Vista (RR)

Elson Vieira Menezes

EQUIPE TÉCNICA FENAPAES

Gerente Institucional

Erivaldo Fernandes Neto
institucional@apaebrazil.org.br

Gerente Operacional

João Batista da Silva
administrativo@apaebrazil.org.br

PROCURADORIA FENAPAES

Procuradora Jurídica

Dra. Mírian Cleidiane Queiroz Cunha
procuradoria@apaebrazil.org.br

Assistente Jurídico

Natan Menezes dos Santos
juridico3.procuradoria@apaebrazil.org.br

Assistente Jurídico

Rodrigo Couto Oliveira
juridico1.procuradoria@apaebrazil.org.br

Assistente Jurídico

Fernanda Araújo da Silva
juridico4.procuradoria@apaebrazil.org.br

COMUNICAÇÃO INSTITUCIONAL

Jornalista

Felipe Menezes de Brito
comunicacao@apaebrazil.org.br

Designer Gráfico

Rafaela Martins de Souza
comunicacao2@apaebrazil.org.br

Designer Gráfico

Guilherme da Silva Lima
comunicacao3@apaebrazil.org.br

Auxiliar Administrativo

Cindy Alves Brandão de Mendonça
comunicacao5@apaebrazil.org.br

Estagiário de Jornalismo

João Paulo Zanatto
comunicacao4@apaebrazil.org.br

APAE PLAY

Apresentadora de Rádio e TV

Naila Eveline Geraldo
comunicacao6@apaebrazil.org.br

Editor de Vídeo

Yuri Rocha Silva
editor@apaebrazil.org.br

Diretor de TV

Ramon Antonio de Amorim Lemes
dtv@apaebrazil.org.br

SETOR DE INFORMÁTICA

Gestor de Projetos de TI

Cléber Gonçalves de Paiva
gestor.ti@apaebrazil.org.br
Auxiliares de Informática
Jackson Rodrigues da Silva
informatica2@apaebrazil.org.br
Manoel Assis Rios Neto
informatica4@apaebrazil.org.br

SETOR FINANCEIRO

Supervisora Financeira

Tânia Ramos da Cruz
financeirosuporte2@apaebrazil.org.br

Analistas Financeiras

Dayelle Oliveira da Costa
financeirosuporte3@apaebrazil.org.br

Mikaelle Alexandre de Melo
financeirosuporte5@apaebrazil.org.br

Jérssyca Silva Moraes
financeirosuporte6@apaebrazil.org.br

Jéssica Pereira da Silva
financeirosuporte7@apaebrazil.org.br

SETOR CONTÁBIL

Contador

Ronaldo de Sousa Gualberto
contador@apaebrazil.org.br

Analistas Contábeis

Quitéria Barbosa da Silva Andrade
contabilidadesuporte2@apaebrazil.org.br

Naiara Ramos de Queiroz
contabilidadesuporte3@apaebrazil.org.br

SETOR ADMINISTRATIVO

Supervisor Administrativo

Fernando Ferreira dos Santos
logistica@apaebrazil.org.br

Auxiliares Administrativos

Adriana Rayssa Santos Ribeiro
auxiliar.adm1@apaebrazil.org.br

Renan Ferreira da Silva
auxiliar.adm2@apaebrazil.org.br

João Victor Ribeiro dos Santos
auxiliar.adm3@apaebrazil.org.br

Assistente Administrativos

Thamiris Lima Silva
assistente.adm1@apaebrazil.org.br

Apoio

Jocerlândia Cardoso de Sousa
servicosgerais@apaebrazil.org.br

Recepção

Waldinéia Olímpio Zoraide Santana Ramos
juventude@apaebrazil.org.br
Kaynara Lara Oliveira dos Santos
recepcao@apaebrazil.org.br

SETOR RECURSOS HUMANOS

Gestora de Recursos Humanos

Luciene Ângela de Campos
rh@apaebrazil.org.br
Auxiliar de Recursos Humanos
Dayara Evangelista Marques
assistente.rh@apaebrazil.org.br

SETOR DE CAPTAÇÃO DE RECURSOS E GESTÃO DE PROJETOS

Captador de Recursos

Eurismar da Silva Sousa
captacao@apaebrazil.org.br

Analista de Projetos

Paulo Sergio Canguçu
controladoria2@apaebrazil.org.br

Assistente administrativo

Dênis de Sousa Claudino
controladoria3@apaebrazil.org.br

INSTITUTO APAE BRASIL DE ENSINO E PESQUISA

Supervisor do Instituto

José Marcos Cardoso do Carmo
estatistica@apaebrazil.org.br

Assistente Administrativo

Luiz Paulo dos Santos Souza
sec.instituto@apaebrazil.org.br

Analistas de Pesquisa

Ananji Peixoto da Costa
analista.pesquisa@apaebrazil.org.br

Wagner Gonçalves Saltorato
assistenciasocial@apaebrazil.org.br

Assessora Técnica

Graziela de Castro Oliveira
Gualberto
assessoriatecnica1@apaebrazil.org.br

ASSESSORIAS TÉCNICAS NACIONAIS

Arte e Cultura

Sérgio Feldhaus (PR)
coordenadoria.arte@apaebrazil.org.br

Assistência Social

Ivone Maggioni Fiore (PR)
coordenadoria.assistencia@apaebrazil.org.br

Defesa de Direitos e Mobilização Social

Adinilson Marins dos Santos (MG)
defesadedireitos@apaebrazil.org.br

Educação Física, Desporto e Lazer

Roberto Antônio Soares (SP)
coordenadoria.educacaofisica@apaebrazil.org.br

Inclusão no Mundo do Trabalho

Iracema Aparecida dos Santos
Ferreira (SP)
coordenadoria.trabalho@apaebrazil.org.br

COORDENADORIAS TÉCNICAS NACIONAIS

Educação e Ação Pedagógica

Fabiana Maria das Graças de Oliveira (MS)
coordenadoria.educacao@apaebrazil.org.br

Envelhecimento

Pollianna Duarte Lopes (PE)
coordenadoria.envelhecimento@apaebrazil.org.br

Família

Rodolpho Dalla Bernardina (ES)
coordenadoria.familia@apaebrazil.org.br

Joseane Toebe (RS)

coordenadoria.familia1@apaebrazil.org.br

Saúde e Prevenção

Albanir Pereira Santana (GO)
coordenadoria.prevencao@apaebrazil.org.br

Científica

Rui Fernando Pilotto (PR)
coordenadora.cientifica1@apaebrazil.org.br

APAE BRASIL

Email: fenapaes@apaebrazil.org.br

Telefone: (61) 3224-9922

SDS Ed.Venâncio IV Cobertura

CEP: 70393-903

Brasília • DF

PALAVRA DO PRESIDENTE

Amigas e amigos,

O Brasil é considerado um dos países com uma das legislações mais avançadas e modernas no que diz respeito aos direitos e garantias das pessoas com deficiência. Porém, a implementação delas está distante da realidade. Isso, de fato, é um fator que põe em xeque o processo da plena inclusão em nosso país. Mas não está isolado, pois soma-se a um outro fator que já deveria ter sido erradicado: o capacitismo.

O capacitismo é a desvalorização e a desqualificação das pessoas com deficiência com base no preconceito em relação à sua capacidade intelectual e física. São atitudes ou comportamentos preconceituosos, pejorativos e estigmatizados que, devido às suas capacidades de inibir, coibir, oprimir, desencorajar, entre outros fatores negativos, ocasionam a exclusão e a segregação das pessoas com deficiência, mesmo que inconscientemente. Essas ações, infelizmente, acontecem diariamente nos mais diversos ambientes sociais, tais como escolas, trabalho e até nos lares.

Pensando em contribuir na mudança desse cenário, a Federação Nacional das Apaes (Fenapaes), alicerçada em seu caráter de organização pioneira, inovadora e social e, sobretudo, prezando pelo respeito ao princípio da dignidade da pessoa humana, lança a cartilha “As muitas faces do capacitismo”, com histórias de pessoas com deficiência intelectual.

O nosso propósito é chamar a atenção da sociedade brasileira acerca do quão são danosas as práticas capacitistas, que, lamentavelmente, se tornaram comuns e ainda estão presentes em pleno século 21. Por isso, nós nos pro-

pomos, por meio desta obra, a despertar uma consciência inclusiva, a fim de que a sociedade reflita e erradique posições que desagregam e discriminam.

As pessoas com deficiência têm o direito de ser quem são e têm o seu lugar na sociedade. Dessa forma, tal como os demais cidadãos, não devem ser impedidas ou prejudicadas da participação social em igualdade de condições de oportunidades com as demais pessoas, bem como o gozo, a fruição e o exercício de seus direitos. Afinal, deficiência não é sinônimo de incapacidade.

Boa leitura a todos!

José Turozi
Presidente da Apae Brasil
Agosto 2023

SUMÁRIO

- 7** UMA PRIMEIRA CONVERSA
- 10** CAPACITISMO E VIOLÊNCIAS
- 15** UM AMOR INTERROMPIDO:
GÊNERO, VIDA SEXUAL E SEXUALIDADE
- 27** FAMÍLIA, CUIDADO E AUTONOMIA
- 33** OS SENTIDOS DO TRABALHO E A
“VIDA ADULTA”

UMA PRIMEIRA CONVERSA...

No material que aqui trazemos vamos tratar de um tema que tem sido cada vez mais discutido para se pensar as condições de vida das pessoas com deficiência na nossa sociedade. O tal do capacitismo. Vamos conhecer de que forma essa atitude que considera que pessoas com deficiência intelectual não são capazes de conduzir as suas vidas, como as outras pessoas interferem no seu processo de desenvolvimento, na sua socialização, nas relações afetivas e sexuais, na transição para a vida adulta e no mundo do trabalho. Vamos conhecer as histórias de alguns personagens, como Antônio e Cibele, Juliana e sua mãe Maria e também as vivências de Roberto, percebendo de que maneira suas experiências de vida, tão diversas e singulares, se conectam em um ponto comum: os desafios que precisam enfrentar por conta de um pressuposto de como uma pessoa consi-

derada socialmente “capaz” ou “normal” deve ser.

A vida adulta costuma ser marcada pelas expectativas sociais em torno de eventos rituais como a constituição de uma família através do casamento, o nascimento do primeiro filho, um trabalho que implique sucesso profissional e estabilidade, a garantia de uma moradia digna e a segurança financeira para sustentar uma família, dentre outros. Assim como ocorre com qualquer pessoa, as relações sociais, incluindo as afetivas, são acompanhadas por mudanças também na vida das pessoas com deficiência. Todos nós temos necessidades, fazemos escolhas e temos preferências distintas construídas ao longo de nossa trajetória pessoal. Isso nem sempre é estável porque vivemos em meio a uma revolução digital, econômica, tecnológica e de condições de saúde etc., que afetam e são afetadas pelo aumento da

escolaridade, pelas transformações no mercado de trabalho e nos modelos de relações afetivas, modificando inclusive os arranjos familiares - por exemplo, com quem moramos ou passamos a morar, como as famílias vivem e se organizam. Os eventos que marcam a transição para a vida adulta também variam no tempo e no espaço, de acordo com os diferentes grupos que constituem a população brasileira, marcada por desigualdades sociais, diferenças raciais e regionais, resultando, inclusive, em transições desiguais para a vida adulta.

Tais processos atingem de modo diferenciado a todos nós. Entretanto, essa diferenciação pode gerar processos de exclusão social e **estigmatização** das pessoas com deficiência intelectual por causa do tal capacitismo, uma tendência generalizada de subestimar a sua capacidade de gerir os atos da vida civil.

Essa presunção de incapacidade da pessoa com deficiência intelectual parte

de uma “política da aparência” que hierarquiza corpos com deficiência dos “mais aos menos capazes”, o que explica o fato dos comportamentos de superproteção direcionados à pessoa com deficiência intelectual serem os mais exagerados. Ou seja, a pessoa com deficiência intelectual é vista como um corpo “menos capaz” e, portanto, precisa ser mais “protegida” do que outras. Essa percepção, no entanto, não implica que as pessoas com deficiência intelectual não necessitem, em maior ou menor proporção, de suporte ou apoio, mas, sim, que é preciso destituir o cuidado da aura de superproteção, passando a concebê-lo como um princípio ético e moral da própria condição humana. Ou seja, o cuidado está ligado à noção de interdependência como um valor humano que sustenta as vidas de todos nós, não representando demérito o fato de que algumas pessoas, como as pessoas com deficiência intelectual, podem precisar mais de suporte ou apoio do que outras.

Esse material se destina à sociedade brasileira, de forma geral. É um convite à reflexão sobre algumas dimensões dos eventos rituais que atravessam a vida das pessoas com deficiência intelectual, a saber: 1) gênero, vida afetiva e sexualidade; 2) família, cuidado e autonomia; e 3) trabalho e vida interdependente. Antes de adentrarmos essas temáticas, vamos primeiro conversar sobre capacitismo e violências, pois a sua caracterização nos permite ter uma melhor compreensão dos contextos em que ocorrem as “violências capacitistas” contra pessoas com deficiência intelectual, aprendendo a nomeá-las e a contribuir com estratégias de apoio a esse segmento específico dentro do grupo das pessoas com deficiência.

Vamos aqui refletir juntos(as) sobre como as coisas poderiam ser diferentes. Quais são as atitudes que podemos cultivar em prol de uma sociedade anticapacitista? Qual o papel dos diferentes atores sociais envolvidos – escola, família, relações de amizade, profissionais de saúde, mundo do trabalho – na construção de uma sociedade mais múltipla e diversa? Uma sociedade que reconheça o valor e as contribuições únicas que cada sujeito pode dar para o seu florescimento? Não pretendemos trazer fórmulas mágicas ou respostas prontas, mas acreditamos que contar histórias, conhecer caminhos e cultivar perguntas ajuda a semear novas possibilidades de futuro e participação social para as pessoas com deficiência intelectual.

A palavra estigma se refere ao processo social de categorização de certos grupos sociais a partir de uma marca ou um atributo que é considerado negativo ou depreciativo, conferindo a estes grupos um grau de status social inferior. Para saber mais sobre a noção de estigma, leia o famoso livro do sociólogo Erving Goffman, “Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada”.



CAPACITISMO E VIOLÊNCIAS

Imagine-se na seguinte situação: na escola como estudante, você é constantemente incomodado(a) por algum(a) colega de classe. Ele ou ela usa termos preconceituosos para se referir a você, faz piadas inapropriadas e inclusive lhe agride fisicamente com empurrões e pontapés quando os(as) professores(as) não estão por perto. Você não sabe por que seu colega age assim, já que, ao que lhe consta, você não fez nada contra ele. Contudo, as agressões e xingamentos acontecem em ritmo diário. Você suporta, acumula sua dor e sua raiva e tenta continuar o dia. Porém, no meio do ano letivo, em alguma manhã, no intervalo das aulas, depois de receber mais um safanão seguido de insultos, você, não aguentando mais tanto aborrecimento, se descontrola e revida. Em

um compreensível ataque de fúria, sua visão se torna turva e, gritando, você explode em sequências desordenadas de socos e chutes em seu colega. A cena logo chama a atenção, o pessoal da escola chega, controla a situação e vocês vão para a sala da direção. Lá, gestor, pedagoga e psicóloga recriminam seu comportamento. Afirmam que você agiu de maneira agressiva e parecem não lhe escutar quando tenta explicar que seu colega estava lhe agredindo verbal e fisicamente desde o início do ano. Você fica nervoso por perceber que não está sendo ouvido, faz gestos rápidos com as mãos no ar e puxa seus próprios cabelos para tentar se acalmar. Seu colega, obviamente, nega as acusações e ainda ri do seu comportamento. Você é suspenso(a) por alguns dias e, inclusive, fica sabendo depois que a

psicóloga recomendou à sua mãe e ao seu pai um acompanhamento médico ou psicológico, afirmando que você teria uma capacidade baixa para lidar com frustrações e sugerindo a administração de remédios psiquiátricos para seu caso.

Agora, pense: você se sentiria injustiçado(a) nesta situação? Você entenderia que acabou levando a culpa por algo que não é de sua inteira responsabilidade? Você se sentiria incompreendido(a) por perceber que as pessoas que deveriam cuidar de todos os alunos e alunas não consideraram a sua versão da história? Ou ainda, você se sentiria inferiorizado(a) por notar que suas palavras e atitudes são tomadas como menos importantes, como se o que você tem a dizer sobre a situação não fosse levado a sério?

Quando conversamos com pessoas com deficiência intelectual, relatos de histórias idênticas ou muito parecidas com essa são comuns. Em situações de conflitos e contextos de



OuçA AQUI o depoimento de Thais, mãe de Maria Eduarda, contando sobre a experiência que viveu com sua filha em torno do diagnóstico de deficiência intelectual, a partir de um posicionamento da escola de que a menina teria “problemas de aprendizado”. No áudio, a mãe relata a peregrinação entre reuniões escolares e consultas médicas em busca de um diagnóstico, a desresponsabilização da escola, as angústias e os impactos emocionais para a menina e a família.

hostilidades, as pessoas com deficiência intelectual acabam sendo frequentemente responsabilizadas e condenadas. Também são geralmente patologizadas, isto é, suas condições, além de serem tomadas como a causa das discórdias, são interpretadas como doenças que exigem terapias medicamentosas. Quando conversamos com elas e as escutamos seriamente, percebemos que, diante dessas ocasiões, seus sentimentos são de incompreensão, de inferiorização e de terem sido vítimas de alguma injustiça por levar a culpa por algo que não fizeram. Elas afirmam que poucas pessoas parecem entender que elas estavam reagindo e se defendendo. Portanto, sentem-se vítimas duplamente: por suas razões não serem consideradas e por serem responsabilizadas pelo resultado final dos conflitos.

Circunstâncias como estas escancaram algumas das faces da violência do capacitismo que atinge as pessoas com deficiência in-

telectual. Infelizmente, parece ser fácil responsabilizá-las quando alguma ordem é rompida. Afinal, elas não têm poder institucional e muito menos prestígio social. As pessoas com deficiência intelectual são regularmente avaliadas como incapazes, dependentes e imaturas, como se não soubessem usar a razão e o autocontrole para conter suas emoções ou ainda, como se suas cognições fossem demasiadamente simples, lentas ou ineficazes para interpretar a realidade como supostamente qualquer pessoa considerada “normal” o faz. Na verdade, culpá-las em situações de conflito nada mais é do que a produção e a reprodução de um julgamento social e cultural que as condena diariamente como incapazes e, portanto, como um peso para quem tem que lidar com elas.

Se o capacitismo se manifesta negativamente como condenação, por outro lado, ele também pode aparecer por meio de posturas mais positivas as quais,

ainda assim, continuam tratando as pessoas com deficiência intelectual como eternas crianças. É o que acontece nas escolas quando as adaptações das aulas e dos materiais didáticos, ao invés de facilitar o acesso das pessoas com deficiência intelectual, acabam simplificando demais o conteúdo e, assim, subestimando suas capacidades de apren-

dizagem. E ainda, nas casas, quando mães, pais e tutores(as), por algum tipo de receio, impedem as pessoas com deficiência intelectual de realizar alguma atividade e até mesmo de sair com amigos(as). Atitudes como estas, apesar de serem motivadas por boas intenções, acabam supondo alguma incapacidade ou dependência exageradas das pessoas

Por infantilização queremos dizer que as pessoas com deficiência intelectual, mesmo sendo adultas, são reduzidas a uma condição de minoridade, enquanto “menores de idade”, ou crianças. Contudo, vale lembrar o óbvio, isto é, o que vale para todas as pessoas também serve para as pessoas com deficiência intelectual. Ou seja, elas passam por todos os ciclos de vida, desde a infância, a juventude, passando pela idade adulta até chegar à velhice, devendo ser tratadas de acordo com a sua idade. E esse entendimento implica que os serviços ofertados a elas estejam de acordo com a respectiva etapa de suas vidas.



Ouçá agora o podcast com a conversa entre Marco, Julian e Helena, dialogando e desconstruindo o termo ‘infantilização’.

com deficiência intelectual, ou seja, elas são submetidas a uma relação de **infantilização** que, no fim, dificulta o seu pleno desenvolvimento.

É importante frisar que não se está afirmando que pessoas com deficiência intelectual não precisam de apoio, suporte, ajuda ou proteção de outras pessoas. É claro que precisam. Todos nós precisamos ou vamos precisar, cada um à sua maneira, de apoio ou suporte em algum momento de nossas vidas porque isso é parte da condição humana. O que não precisam, todavia, é de pena, superproteção e subestimação. E muitas vezes as pessoas que as amam e que são responsáveis por cuidar delas acabam tratando-as justamente assim, como crianças que jamais vão crescer.

Tratar alguém já adulto(a) como uma criança que jamais vai crescer significa relacionar-se com ela como se ela precisasse ser protegida ou tutelada, como uma pessoa que deve ser vista, mas não es-

cutada, que precisa que os outros tomem decisões por ela, que não pode estudar, viver ou trabalhar de forma autônoma. Tais processos reduzem a pessoa com deficiência à condição de minoridade e as relaciona à situação de dependência. São experiências que pessoas com algum grau de necessidade de ajuda vivem diariamente, podendo gerar sentimentos de marginalização social, humilhação ou vulnerabilidade. Trajetórias de discriminação e exclusão social das pessoas com deficiência intelectual passam não só por relações pontuais com desconhecidos(as), mas também marcam, muitas vezes, esferas mais íntimas de amizade, de relações pessoais e familiares, em ambientes frequentados cotidianamente, como a escola, o trabalho e a casa. No texto que se segue, vamos conhecer as diferentes facetas do capacitismo através das histórias vividas por nossas personagens e juntos vamos refletir sobre como as coisas poderiam ser diferentes.

UM AMOR INTERROMPIDO: GÊNERO, VIDA AFETIVA E SEXUALIDADE

No final de uma das manhãs de oficinas em uma Apae de uma cidade do interior do Estado de São Paulo, Antônio, de 32 anos, permanecia isolado dos outros atendidos e demonstrava tristeza. A situação contrastava com a agitação e a alegria que se via e ouvia nos corredores dessa Apae. Naquela manhã, alguns colegas do período da tarde tinham ido ensaiar para uma apresentação que ocorreria numa data comemorativa da cidade. Uma dessas atendidas era Cibele, de 19 anos. A jovem era a grande paixão de Antônio, mas os pais da jovem haviam proibido que ela ficasse sozinha com o rapaz, ou que eles mantivessem qualquer tipo de interação sem que fossem supervisionados. Para impossibilitar a relação deles, transferiram Cibele, bastante contraria-

da, do período da manhã para o período da tarde. O objetivo da mudança de horário era dissolver os fortes laços de afeto e interesse que ambos nutriam um pelo outro.

O pai e a mãe de Cibele viam Antônio com desconfiança, tendo em vista que o rapaz, além de ser mais velho que a jovem, já havia namorado e mantido relações sexuais com uma mulher sem deficiência intelectual anos atrás, antes de frequentar aquela Apae. Assim, mesmo identificando que Antônio possuía algumas dificuldades cognitivas, eles questionavam se o rapaz era realmente uma pessoa com deficiência intelectual, pois o viam como mais malicioso, forte e esperto, com pensamentos mais adultos que Cibele e os demais usuários atendidos que frequentavam as oficinas dessa Apae.

O estopim para a transferência de horário da jovem foi um pedido de namoro feito por Antônio. Receosos com o que podia ocorrer, o pai e a mãe da garota acharam por bem garantir que ambos não tivessem mais contato diário. A aposta era que sem o convívio do dia a dia, os sentimentos e afetos de um para com o outro diminuíssem ou mesmo desaparecessem.

Somado a isso, o pai e a mãe de Cibele não reco-

nheciam que a manifestação da sexualidade, do prazer e do desejo fosse algo condizente com a condição de sua filha com deficiência intelectual. Por isso, não permitiam que a jovem participasse da oficina de educação sexual, assim como não reconheciam a possibilidade de que ela pudesse namorar, se apaixonar e, se assim ela quisesse, ter relações sexuais. Ele e ela diziam que a sexualidade não era um “problema” identificado

Segundo o **Relatório Mundial sobre a deficiência**, existe uma crença generalizada que as pessoas com deficiência apresentam um grau significativo de necessidades de saúde não satisfeitas. Há o cuidado que se deve ter em torno das presunções sobre a deficiência, quando profissionais da saúde presumem que pessoas com deficiência não têm uma vida sexual ativa e, por isso, as excluem da informação sobre saúde sexual e reprodutiva. Por isso, a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD) foi introduzida no ordenamento jurídico brasileiro com o intuito de promover, defender e garantir condições de vida digna para as pessoas com deficiência, entre elas a necessidade de os Estados signatários incluírem em seus programas de saúde pública a assistência à saúde sexual e reprodutiva às pessoas com deficiência. Assim, a CDPD reconhece que toda pessoa com deficiência tem direito a dispor de oportunidades para a satisfação sexual e as escolhas relativas a direitos reprodutivos, inclusive quanto às diferentes formas de expressão e exercício da sexualidade.

em Cibelee. Para eles, tratar desses assuntos era desnecessário e até prejudicial, já que consideravam sua filha como sendo uma pessoa ingênua, meiga, sensível, frágil e com pensamentos “mais puros e quase infantis”.

Cibelee e Antônio sabiam o motivo da proibição, mas não tiveram qualquer poder de decisão na sua história amorosa. Ambos tinham consciência que o afastamento teve a ver com o pedido de namoro realizado por Antônio. No entanto, ela e ele não entendiam o motivo pelo qual o namoro não podia ser concretizado, já que viam outras pessoas sem deficiência intelectual namorando, casando e tendo filhos e filhas. Na verda-

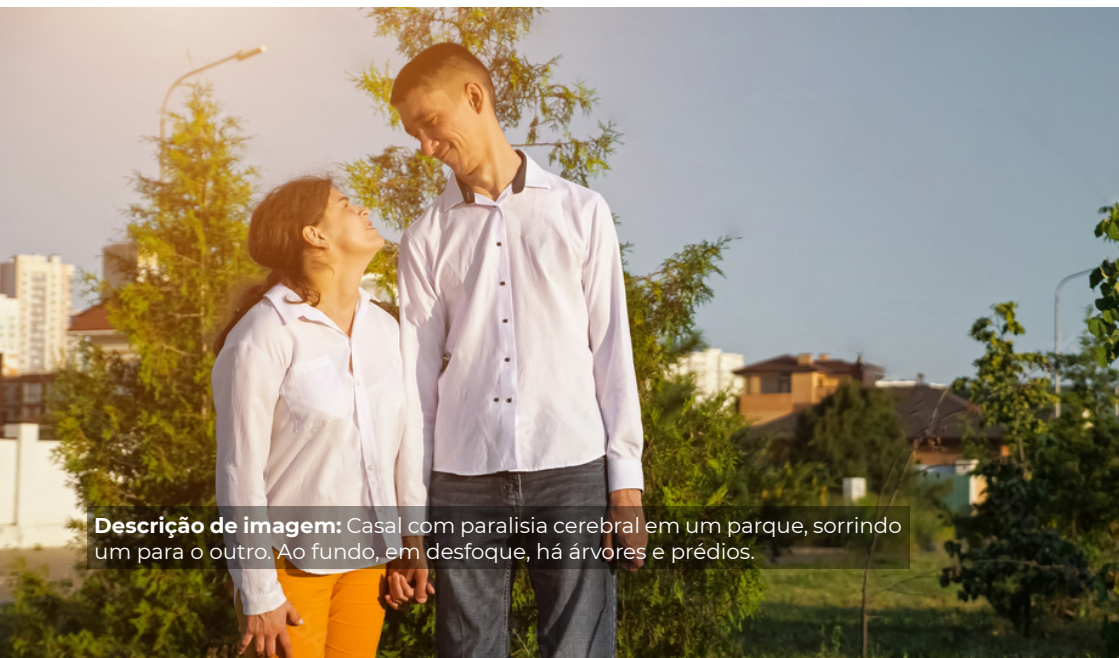
de, a garota respeitou sem questionar quaisquer ordens dos pais, não se opôs e, tampouco se manifestou contrária à decisão de seus pais. Ela tinha medo de que os pais ficassem bravos e desapontados com ela. Por sua vez, a Antônio coube apenas obedecer ao que os pais da jovem entendiam ser o melhor para a filha, haja vista que, mesmo com todas as restrições, ele poderia, vez ou outra, estar junto com a sua paixão.

Essa história de amor interrompido entre Antônio e Cibelee é um fato comum na vida de muitos casais que outrora encontraram resistências à realização de seus desejos, mas na verdade também diz muito sobre o capacitismo que acompa-

A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência faz menção ao gênero sete vezes e, especialmente em relação aos artigos 23 e 24, respectivamente sobre o “respeito pelo lar e pela família”, que trata de aspectos relacionados aos direitos a contraírem matrimônio e constituírem família (inclusive o direito “à guarda, custódia, curatela e adoção de crianças [...]”); e sobre a “saúde”, inclusive no âmbito da saúde sexual e reprodutiva.

nha os tabus a respeito das questões de gênero, vida afetiva e sexualidade das pessoas com deficiência intelectual. E revela como esses temas não são discutidos como parte fundamental da vida dessas pessoas.

A história de Antônio e Cibeles traz uma série de questões sobre o modo como se concebe e a maneira como se acredita ser a experiência de pessoas com deficiência intelectual em assuntos envolvendo vida afetiva, gênero e sexualidade. Carregada de tabus e estereótipos quanto às suas possibilidades como sujeitos de desejo, não é incomum encontrar afirmações de que pessoas com deficiência intelectual possuem uma sexualidade anormal quando comparada à sexualidade das pessoas sem deficiência intelectual. Isto é, de que pessoas com deficiência intelectual são **hipersexualizadas ou assexuadas**, evidenciando, assim, um afastamento da sexualidade tida como saudável, desejável e “normal”. Para o escritor e teórico da deficiência Tom Shakespeare, essa forma de interpretar a sexualidade guarda relação direta com a maneira como se define e explica a própria deficiência como sendo também uma anormalidade, falta ou incompletude.



Descrição de imagem: Casal com paralisia cerebral em um parque, sorrindo um para o outro. Ao fundo, em desfoque, há árvores e prédios.

Hipersexualidade e assexualidade são duas categorias bastante importantes ao se discutir a sexualidade de pessoas com deficiência intelectual. Elas retratam percepções equivocadas do que se acredita ser a experiência de um corpo com deficiência, assim como do que se acredita ser a vivência e o exercício da sexualidade por este mesmo corpo. De acordo com vários estudos, na área de Ciências Sociais e Humanas, essa formulação errônea tem a ver com dois pontos muito difundidos socialmente. O primeiro está na maneira como a deficiência é pensada a partir de um referencial de falta e anormalidade. Isso implica dizer que todas as vivências de uma pessoa com deficiência são elas mesmas um desvio ou uma anormalidade. O segundo ponto está ligado a esse primeiro, mas atua mais diretamente na sexualidade das pessoas com deficiência intelectual. Ou seja, ao se conceber a deficiência como a manifestação de uma anormalidade, concebe-se que a sexualidade de pessoas com deficiência intelectual também seja a manifestação de uma anormalidade ou um desvio. É a partir dessa articulação equivocada que os estereótipos de hipersexualidade e assexualidade ganham força e sentido.

São entendidos, por essa forma de explicação, como extremos opostos, mas que explicam a experiência “anormal” e “desviante” das sexualidades das pessoas com deficiência intelectual. Dessa maneira, os **hipersexualizados** seriam aqueles sujeitos que não têm controle dos seus desejos afetivos ou sexuais. Quase sempre são vistos como pessoas que se masturbam publicamente, causando constrangimento; que tocam sem permissão os corpos das demais pessoas com e sem deficiência, que beijam e manifestam carinho e afeto de maneira excessiva. Já os assexuados são concebidos por um referencial de pureza, ingenuidade e ausência completa de desejos afetivos e sexuais. Isto é, segundo essa explicação, são crianças e adultos que não manifestam interesse por namoro, casamento, masturbação ou relações sexuais, por exemplo. Assim, são pessoas sem sexualidade e, por isso, mais puras e ingênuas e que precisam ser protegidas. Como dissemos, ambas são perspectivas equivocadas e que precisam ser problematizadas.

De fato, as pessoas com deficiência intelectual compõem um segmento populacional que têm os seus direitos sexuais e reprodutivos continuamente violados, incluindo os direitos à afetividade. Quando se trata de mulheres com esse tipo de deficiência, as experiências de opressão se tornam mais evidentes, devido à maior vulnerabilidade a sofrerem violências, em especial a do tipo sexual. Na vida sexual de pessoas com deficiência há tanto a percepção de que a deficiência remete à impossibilidade de se exercer a sexualidade, quanto o fato dela não implicar, quando for necessário, em nenhuma adequação, orientação, apoio, mediação e acompanhamento de como se envolver em relacionamentos afetivos e sexuais. Ambas as premissas são falsas porque a primeira nega a sexualidade; a segunda, a deficiência.



ATLAS DA
VIOLÊNCIA

Segundo o Atlas da Violência de 2021, do Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada, no ano de 2019 houve “(...) taxas muito elevadas de notificações de violências contra pessoas com deficiência intelectual (36,2 notificações para cada 10 mil pessoas com deficiência intelectual), sobretudo mulheres, quando comparadas à população com outros tipos de deficiência. Essa sobretaxa está associada em alguma medida às notificações de casos de violência sexual” (Cerqueira et. al., 2021, p. 71).

FICA A DICA

Em 2012, o filme “As sessões” trouxe à tona o tema da terapia sexual para pessoas com deficiência ao contar a história, baseada em fatos reais, de Mark O’Brien, escritor e poeta que, por conta da poliomielite, perdeu os movimentos do corpo e, para conhecer o sexo, recorre a uma especialista.



Para saber mais: conheça a pesquisa de Carolina Branco de Castro Ferreira sobre a produção de cuidados relativa aos cruzamentos entre sexualidade e deficiência, envolvendo serviços de assistência sexual na cidade de Barcelona:



É necessário superar uma visão limitada e preconceituosa tanto da sexualidade quanto da deficiência. Somente assim podemos garantir que pessoas como Cibeles e Antônio, por exemplo, exerçam suas sexualidades, suas identidades de gênero e suas vidas afetivas a partir de suas próprias escolhas e desejos. Aliás, a jovem de 19 anos e o rapaz de 32 nos ajudam a pensar outras questões importantes. Conforme a história nos mostra, Antônio já manteve um namoro e relações sexuais – com uma mulher sem deficiência – anos antes de começar a frequentar uma Apae, o que faz notar que sua própria condição de deficiência intelectual é colocada sob suspeita. Isso porque, ao se explicar a sexualidade das pessoas com deficiência pela noção de anormalidade, o relacionamento afetivo e sexual estabelecido pelo rapaz não poderia ser entendido como possível. Nesse sentido, Antônio só poderia namorar, casar ou ter relações sexuais

se ele não fosse uma pessoa com deficiência intelectual. Essa suposição sustenta que existe uma sexualidade normal, que é vivenciada por pessoas sem deficiência intelectual, e uma sexualidade anormal (hipersexualidade ou assexualidade) que, nesse caso, deveria ser vivenciada por Antônio. Para além disso, a afirmação traz outra suposição bastante problemática que delimita o entendimento da sexualidade à concretização de relações sexuais. A Organização Mundial de Saúde e alguns teóricos das Ciências Humanas e Sociais entendem que a sexualidade é mais do que uma relação sexual entre pessoas do mesmo sexo ou de sexos diferentes. Ela também pode ser e é vivenciada por trocas de afetos, carícias, abraços e beijos, bem como compartilhamento de questões íntimas e múltiplas formas de sentir, dar e receber carinho e manifestar amor. Dessa maneira, sexo e relação sexual são apenas um dos elementos que constituem a sexualidade humana

Para saber mais sobre o alcance do entendimento do que seja a sexualidade, sugerimos os trabalhos de:

Foucault, Michel. *História da Sexualidade I: a vontade de saber*. 13ª edição, Rio de Janeiro: Edições Graal, 1993.

Gagnon, John. *Uma interpretação do desejo: ensaios sobre o estudo da sexualidade*. Rio de Janeiro: Garamond, 2006.

Vance, Carole. *A antropologia redescobre a sexualidade: um comentário teórico*. *Physis – Revista de Saúde Coletiva*. Vol.5, nº1, 1995, pp. 07-31.

e não o elemento central da sexualidade.

Sendo assim, a afirmação dos pais de Cibeles de que a sexualidade não era um “problema” identificado na filha pode e deve ser contestada, tendo em vista que

a sexualidade é uma dimensão da vida da garota, de Antônio e de todas as pessoas com e sem deficiência intelectual. Além disso, ela pode assumir diversas formas a partir de relacionamentos homossexuais, de relacionamentos bissexuais e de relacionamentos heterossexuais por meio de paqueras, namoros, casamentos que envolvam ou não relações sexuais, por exemplo. Por isso, negar a sexualidade de pessoas com deficiência intelectual não é uma forma de proteção, mas, sim, um modo de colocá-las em risco e tornar Cibeles, por exemplo, mais vulnerável a violências e infecções sexualmente transmissíveis.

Sem orientações a respeito da vida sexual, que tragam informações sobre o próprio corpo, sobre os limites dos toques de outros ao seu próprio corpo, sobre o funcionamento do aparelho reprodutor, sobre o uso de preservativos em uma relação sexual (quando este for o caso), Cibeles, como mulher com deficiência intelectual, pode estar ex-

posta a riscos por não saber identificar uma situação de abuso, violência ou mesmo uma gravidez indesejada. Além do mais, a ausência de diálogo sobre o que é a masturbação e como torná-la algo prazeroso e comum, mas que deve ser praticada em lugares privados e em momentos apropriados, ajuda a manter a imagem equivocada de pessoas com deficiência como hipersexualizadas. Sendo assim, negar a sexualidade e a vida afetiva de Cibele traz muito mais riscos e desvantagens sociais, psicológicas

e emocionais do que proteção e segurança.

Também é interessante notar que a pretensa proteção que os pais de Cibele a submetiam proibindo o contato com Antônio tem a ver com os papéis esperados para homens e mulheres. A jovem de 19 anos é descrita como ingênua, frágil e com pensamentos mais puros, ou seja, características que são costumeiramente atreladas ao feminino e às mulheres. Já Antônio é descrito como mais malicioso, forte e com pensamentos mais adul-



“Saiba mais em Programa Especial – Cíntia, mãe com síndrome de Down”, disponível em:



tos, isto é, características comumente identificadas como masculinas e dos homens. Como podemos perceber, a organização dos papéis diferenciados de homens e mulheres guarda relação com os assuntos e as atitudes esperados de acordo com a identidade de gênero das pessoas com deficiência intelectual. Em outros termos, é socialmente esperado que os rapazes falem mais sobre o desejo sexual, a beleza das mulheres, a vontade de beijar e até mesmo toquem mais os órgãos ge-

nitais e se masturbem. Já no caso das garotas, espera-se que elas conversem mais sobre temas como vestimenta, maquiagem, beleza ou mesmo o desejo romântico de casar e ter filhos. No entanto, diferentemente dos rapazes, casar e ter filhos não implica, necessariamente, o desejo por uma relação sexual concreta, mas, sim, o desejo pelo papel social ao qual se vincula, isto é, tornar-se esposa e mãe. Desejo esse que, como se pode observar na cena, não era levado em conta pelos pais de Ci-

Fica a dica: de acordo com a Lei nº 13.146/2015, o casamento entre pessoas com deficiência intelectual agora é permitido sem a necessidade de autorização judicial. Para saber mais, assista no YouTube:



bele. Ao recusarem o exercício da sexualidade da filha, também recusavam escutá-la e apoiá-la em suas decisões.

A proibição da interação entre Cibeles e Antônio foi uma decisão tomada pelos pais e não levou em conta o desejo da garota e do rapaz. Não levou em conta, também, a vontade que ambos tinham em estabelecer um namoro e, quem sabe, se casarem e constituírem uma família. Desse modo, na intenção de proteger Cibeles, a radicalidade da ação capacitista gerava desconforto e tristeza para a garota e para Antônio que, como vimos, cada vez que via a jovem, mas não podia se relacionar com ela, se isolava e se entristecia.

No entanto, uma perspectiva anticapacitista evitaria as sensações de tristeza, desconforto e medo vividos por Cibeles e Antônio, bem como poderia dar um desfecho diferente para a história, por meio de uma ação adequada de educação sexual. Discutir com a garota e com o rapaz os riscos de uma gra-

videz indesejada, da transmissão de infecções sexualmente transmissíveis e falar da importância do uso de preservativos, por exemplo. Também é sabido da necessidade de explicar aos dois o papel do consentimento – se uma das pessoas diz não à outra, é não! –, assim como da importância da manifestação da vontade de todas as pessoas envolvidas na relação afetiva e sexual para que a mesma se concretize de maneira respeitosa. Ainda assim, essas atitudes não são suficientes. É preciso que a mãe e o pai de Cibeles, bem como os responsáveis de outras pessoas com deficiência, desconstruam as percepções capacitistas da deficiência intelectual como falta e incapacidade. Também é preciso que a sexualidade dos(das) jovens seja vista como constituinte da existência de ambos e não um “problema” ou uma manifestação anormal. Por fim, é fundamental que Cibeles e Antonio sejam respeitados e levados em conta em relação aos desejos, vontades e o exercício de suas sexualidades.

FAMÍLIA, CUIDADO E AUTONOMIA

Maria estava nervosa. Aquela seria a primeira vez que sua filha Juliana sairia sozinha para encontrar os amigos em um shopping da cidade onde moram. Com 21 anos de idade, a jovem adora encontrar com os colegas e, nesse dia, combinaram de ir ao cinema. Seu melhor amigo da Apae passaria em sua casa para que juntos pegassem o ônibus que os deixaria em frente ao shopping. E combinaram de fazer o mesmo trajeto na volta para casa. Juliana teve que convencer a mãe a deixar que ela fosse. Aquele era um caminho conhecido dos dois, pegavam aquele ônibus diversas vezes junto a seus pais, e já sabiam onde descer. Maria confiava na filha, mas não conseguia deixar de pensar nas tantas vezes em que pegou ônibus com sua filha desde que ela era uma criança.

As lembranças não eram fáceis. Quantas vezes

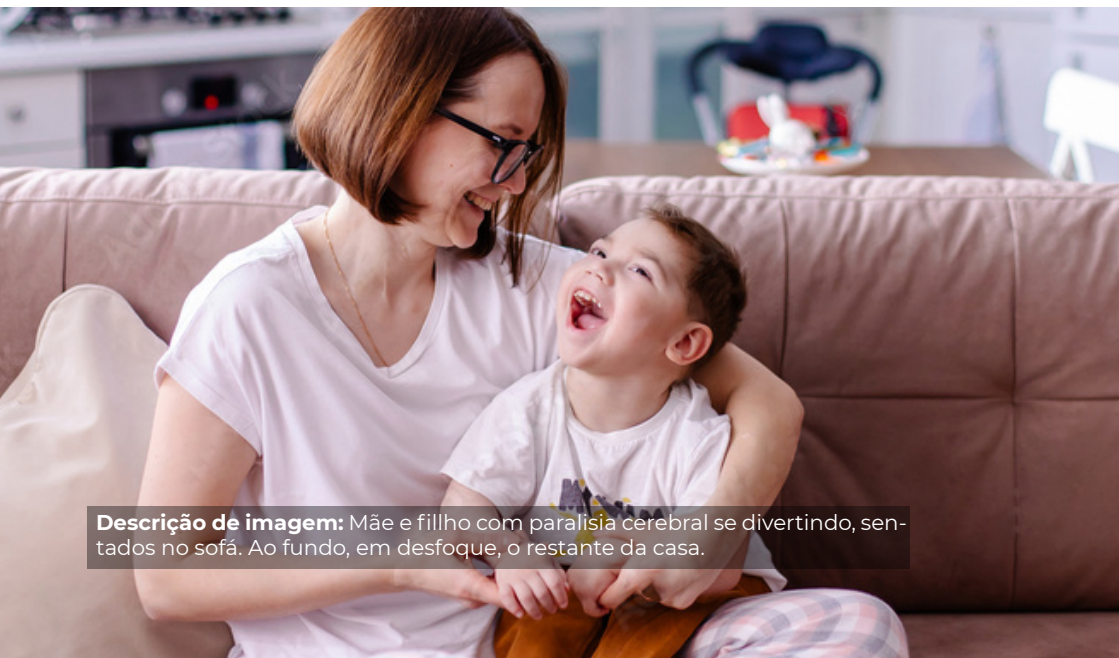
teve que encarar os olhares incomodados de passageiros quando decidia sentar ao lado da filha nos assentos preferenciais? Pior era quando decidia se levantar e tinha que encarar pessoas esquivando-se de Juliana, olhando-a como se a jovem e seus movimentos nem sempre previsíveis fossem uma ameaça. Andar de ônibus, uma tarefa que deveria ser simples, sempre foi um momento de apreensão para a mãe. Era como se os tantos preconceitos com os quais a filha tinha que lidar em sua vida ficassem mais visíveis na duração de uma viagem.

Ao mesmo tempo, pensou no quanto a filha crescera desde as primeiras andanças das duas. Juliana já não era mais uma criança. Às vezes era difícil para ela reconhecer que a filha cresceu, principalmente em um mundo que parece não estar preparado para as di-

ferências de Juliana. Mesmo outros familiares não respeitavam que às vezes Juliana iria demorar um pouco mais para fazer as coisas, ou precisar de mais ajuda, ou fazer de um jeito diferente do que esperavam, mas que isso não significava que não poderia fazer. E desde de pequena Juliana sempre gostou de fazer as coisas por si mesma. Maria lembrou de como a avó durante muitos anos impediu que Juliana ficasse responsável por alimentar os dois cachorros da família. Ela dizia que a neta não lembraria de fazer e os cães acabariam passando

fome. Foi Maria quem teve que brigar para que Juliana assumisse essa responsabilidade em casa e até hoje é ela quem cuida dos dois cachorros que passam muito bem, obrigada!

A filósofa estadunidense Eva Kittay, refletindo sobre sua experiência com sua filha Sesha, uma mulher com deficiência com mais de 40 anos de idade, escreveu que para as mães de pessoas com deficiência a prática de criar os filhos para que sejam aceitos no mundo - algo que todos os pais fazem - tem uma dificuldade a mais. Afinal, se-



Descrição de imagem: Mãe e filho com paralisia cerebral se divertindo, sentados no sofá. Ao fundo, em desfoque, o restante da casa.

gundo a autora, para essas mães, “a socialização para a aceitação tem que ser tanto para que seu filho consiga navegar um mundo enquanto uma pessoa com deficiência quanto para ajudar a moldar um mundo que irá aceitá-la”. Como “criar o filho para o mundo”, como tanto se ouve, quando lidamos com um mundo que não se mostra preparado para lidar com as diferenças de nossos filhos? O capacitismo que tanto afeta as pessoas com deficiência afeta também suas famílias. Em especial ao longo da infância e adolescência. Assim como as lentes do capacitismo fazem com que pessoas com deficiência sejam vistas como um exemplo de superação ou pessoas dignas de pena e compaixão, o mesmo acontece com suas famílias - e em especial as mães, que comumente têm que lidar com esses mesmos rótulos para si. Não é por acaso, portanto, que ao preparar o filho para o mundo enquanto preparam o mundo para o filho, muitas

famílias acabam tendo que lidar com um grande dilema: como proteger os filhos dos efeitos do capacitismo e ao mesmo tempo agir como promotores de sua independência e autonomia, evitando agir do mesmo modo capacitista que tentam evitar?

Para começar a pensar sobre isso é importante entendermos algumas coisas. Primeiro, que no Brasil as políticas de cuidado são centradas na família. Isso é, cabe às famílias, com pouco ou nenhum auxílio externo, garantir que as pessoas com deficiência tenham acesso aos serviços médicos, terapêuticos e educacionais que necessitam. Em geral, cabe às mães esse “trabalho do cuidado” que envolve descobrir os serviços e depois levar, buscar, esperar. Assim como Maria, é comum que nessas “andanças” as mães se deparem com situações de preconceito e, como forma de tentar proteger os filhos, podem acabar impedindo que eles vivenciem coisas, esquecendo que os

filhos com deficiência também crescem, se tornam adolescentes e adultos e, com isso, passam a querer experimentar e fazer outras coisas, como todo mundo.

A fronteira entre cuidar e superproteger é muitas vezes borrada nessas situações e na ânsia de garantir que seus filhos não sofram violência, muitos pais acabam também impedindo que estes desenvolvam sua autonomia e garantam sua independência. É comum nos casos de deficiência intelectual que famílias vejam seus filhos como

“eternas crianças”, não reconhecendo suas vontades, desejos, capacidades e direito de viver novas experiências. Falamos sobre isso no primeiro capítulo desse material. Assim como nos ensina o movimento das pessoas com deficiência, “nada sobre nós, sem nós” significa respeitar e escutar o que pessoas com deficiência intelectual têm para nos dizer, do modo que o dizem. Significa reconhecer os seus modos de realizar tarefas, os diferentes tempos e diferentes vontades.

Um dos modos em



Descrição de imagem: Família composta por mãe, pai, filho e filha - esta com paralisia cerebral - se divertindo.

que o capacitismo afeta diretamente as pessoas com deficiência e suas famílias é nos fazer acreditar que só existe um modo de “ser adulto”. As pessoas que por alguma razão não preencham todos os requisitos desta ideia de como um adulto deve ser são tratadas como menos capazes de viver sua vida plenamente. A sobrecarga familiar e a hiperresponsabilização das famílias - e das mães especificamente - para com o cuidado dos filhos é um dos resultados dessa prática, o que por sua vez acaba reforçando a ideia de que pessoas com deficiência são “eternas crianças” e suas mães são ou “pobres mulheres” ou “guerreiras”. Romper com visões normativas e idealizadas do que é ser um adulto é fundamental para que possamos permitir que a ideia do “nada sobre nós, sem nós” saia do papel e faça parte da vida de todas as famílias de pessoas com deficiência. Para isso, é igualmente importante que o cuidado não seja tarefa de

apenas uma pessoa ou instituição. Reconhecer que o direito ao cuidado e o direito à autonomia e independência são complementares é o primeiro passo para essa empreitada. Uma empreitada que parte do reconhecimento da **interdependência** como aspecto comum a todos os seres humanos.

O capacitismo impacta tanto Juliana quanto a sua mãe, Maria, na medida que as duas vão navegando em um mundo hostil às diferenças. O capacitismo se revela nos olhares no ônibus, na impaciência de outras pessoas e na falta de confiança no que Juliana é capaz de fazer. Maria luta todos os dias para proteger a filha desse capacitismo. Mas às vezes, ao tentar proteger, os pais podem acabar limitando seus próprios filhos, intencionalmente ou não. É importante que Maria, e todos os pais de pessoas com deficiência intelectual, reconheçam que os filhos precisam exercer a sua autonomia também. Precisam vivenciar o mun-

do, com todos os seus desafios. Têm direito a essa autonomia. Maria cuida de Juliana, sim, mas Juliana também cuida de si mesma. Ao mesmo tempo, vale pensar: e quem cuida de Maria? Quem apoia ela no trabalho de cuidar da filha? Com quais outros apoios, Juliana pode contar – ou deveria poder contar? Praticar o anti-capacitismo é também sonhar, e lutar, por uma sociedade mais inclusiva e mais justa para todos, uma sociedade que reconheça a interdependência como um valor fundamental na vida de todos os seres humanos.

INTERDEPENDÊNCIA é um conceito central nas discussões sobre cuidado e deficiência. Apresentado por teóricas feministas ainda nos anos 1980, o termo chama atenção para o fato de sermos todos dependentes de outras pessoas, objetos e ambientes para sobrevivermos. Ocorre que algumas dependências são invisibilizadas, isto é, não reconhecidas como parte fundamental daquilo que torna possível nossa sobrevivência. Essa invisibilização está ligada a dois aspectos relacionados: 1) a desvalorização do trabalho do cuidado; 2) o capacitismo. Enquanto o primeiro faz com que não vejamos tantas ações que tornam possível nosso dia a dia (Quem cozinha a comida que você come? Quem limpa o seu local de trabalho? etc). O segundo faz com que algumas coisas sejam vistas como “dependência” e outras sequer sejam consideradas. Por exemplo, por que a calçada em que caminhamos não é considerada uma tecnologia de acessibilidade, mas a rampa sim? Pensar sobre como todas as pessoas somos dependentes umas das outras, e os diferentes níveis dessas dependências, é parte do reconhecimento da interdependência enquanto condição comum a todos e todas.

OS SENTIDOS DO TRABALHO E A “VIDA ADULTA”

Roberto passou sua infância trocando de escola porque não se sentia acolhido pelos colegas e professores; queria fazer amigos e participar das atividades como todas as outras crianças, mas a escola dizia que não tinha condições de adaptar o ensino para ele. Quando Roberto tinha 9 anos, e não havia aprendido a ler, repetindo por duas vezes o segundo ano da escola regular, as professoras disseram para a mãe dele que era melhor ele ir para uma escola especial, porque ele não conseguiria se desenvolver como as outras crianças. Isso preocupava muito sua mãe porque, mesmo durante toda infância de Roberto, ela escutava da família que “ele não conseguiria um trabalho digno se ele não aprendesse o básico exigido na educação formal”; que ele tinha que, ao menos, sa-

ber escrever e fazer contas de adição, subtração, multiplicação e divisão.

Quando acabou a escola, Roberto não tinha mais as atividades que o ocupavam durante o dia, o que acabou fazendo com que ele passasse muito tempo em casa vendo televisão, sem ver outras pessoas; e ele foi ficando deprimido. Roberto também foi crescendo e manifestando sua vontade de trabalhar, mas a mãe tinha medo do que poderia lhe acontecer em um ambiente no qual, na visão dela, ele não estaria tão protegido como em casa ou na escola. E se as pessoas fossem más com ele? E se ele precisasse de apoio e não tivesse?

Mas tinha uma outra questão importante nessa decisão: durante toda a infância e adolescência, o Benefício da Progressão Continuada (BPC) de Roberto

era a renda básica fixa da família, já que sua mãe era faxineira e nem sempre ganhava o suficiente para a comida e as contas do mês. Mesmo que a vizinha tivesse dito para ela que as leis já tinham mudado e que, se Roberto fosse demitido, ela não precisaria passar por todo o processo de perícia do BPC novamente, que agora esse processo era direto, ela ficava insegura e preocupada. Essas burocracias do Estado são complicadas de entender e as constantes mudanças e contradições nas informações só agrava essa insegurança. Só de lembrar as consultas infundáveis e o medo do médico perito de não conceder o benefício já a deixava angustiada.

Após mais de um ano, eles decidiram que Roberto seria mais feliz trabalhando, então sua mãe o inscreveu no Projeto de Inclusão Laboral da Apae e ele entrou no mercado de trabalho pelas cotas. Após seis meses, Roberto conseguiu uma vaga no setor administrati-

vo de uma empresa. Não foi fácil, pois nem todo mundo na empresa entendia as necessidades de apoio a que Roberto tinha direito em seu cotidiano, assim como também houve algumas vezes que ele se sentiu desamparado ou com medo de não dar conta das tarefas que a empresa e os colegas esperavam que ele fizesse.

Quando Roberto acabou o período de experiência, ele foi comunicado que ia ser contratado, mas só por meio turno, porque, nas palavras da gerente de Recursos Humanos, “não tinha ninguém para cuidar dele no trabalho de tarde”. Para Roberto era ótimo, porque oito horas de trabalho era muito cansativo, mas, por outro lado, só com meio turno de salário a família ia perder uma renda importante, já que o BPC era um salário mínimo inteiro. Mesmo assim, a mãe queria ver Roberto com uma ocupação fora de casa; e ela sabia que o sonho dele era trabalhar, então ele assumiu o emprego.

Para que Roberto pu-

desse trabalhar, a família teve que construir uma rede de apoio; e a empresa também participou adequando as tarefas para as habilidades que Roberto tinha condições de desenvolver. No trabalho, Roberto fez vários amigos, começou a participar de algumas festas dos colegas e a ter seu próprio dinheiro. Sua mãe abriu uma conta no banco para ele, e ele então podia decidir quando queria comprar al-

guma coisa para si, se queria dar presentes para a sua mãe e o seu irmão; e também começou a contribuir com alguma conta da casa.

Após seu primeiro dia de trabalho, Roberto chegou em casa e mostrou seu crachá para a mãe. Lá dizia: “Roberto - assistente administrativo”. Agora, ele disse, “sou um trabalhador”. A mãe olhou com orgulho e pensou: “Meu filho cresceu. Agora ele é um adulto!”

DO QUE NOS FALA ESSA HISTÓRIA?

A história de Roberto nos fala de muitas coisas importantes para pensarmos sobre as possibilidades de inclusão de pessoas com deficiência no mundo do trabalho. Fala sobre o quanto a decisão de trabalhar, ou que tipo de ocupação essas pessoas têm oportunidade de ter, envolve uma série de decisões e possibilidades de organização da vida, as quais começam na família e na escola.

Assim como Roberto,

várias pessoas com deficiência intelectual e/ou psicossocial enfrentam, não só na escola, mas também no mercado de trabalho, um modelo de avaliação que diz quem é um “bom aluno” ou um “bom trabalhador”. Esse modelo, organizado em uma “Tabela de Competências, Habilidades e Atitudes” (Tabela CHA), acaba construindo um perfil idealizado de aluno e de trabalhador, que não só não existe na realidade, mas que

É **restrito** porque limita as qualidades das pessoas a apenas algumas que são vistas como as adequadas a uma sociedade que valoriza somente os trabalhos que contribuem para o mercado produtivo, ou seja, que geram dinheiro. E também é homogêneo porque utiliza critérios iguais para avaliar pessoas que são diversas e por isso “julga as pessoas pela mesma régua”.

também é muito **restrito** e **homogêneo**.

Os perfis exigidos no mercado de trabalho não conseguem dar conta das diferentes capacidades das pessoas; eles não valorizam as “múltiplas inteligências” que temos, como a inteligência emocional, a inteligência visual ou sonora. Como consequência dessa régua, temos experiências de exclusão baseadas em capacitismos, como as repetições de ano na escola de Roberto e um mercado de trabalho que ainda vê

as pessoas com deficiência como aquelas que vão trabalhar menos e gerar menos lucro para as empresas, ou aquelas que só podem ser contratadas para subempregos. Além disso, como vimos nas preocupações da mãe de Roberto, as burocracias do Estado e a falta de informação muitas vezes fazem com que as famílias tenham abrir mão dos benefícios sociais em prol da entrada no mercado de trabalho. Em suma, falamos aqui de variados estereótipos negativos que historicamente carregam as pessoas com deficiência nos ambientes de trabalho. Estereótipos como o “totalmente incapaz” e o “inválido”.

Lembrando a ideia, mencionada no capítulo anterior, de que todos somos “interdependentes”, ressaltamos aqui que a interdependência também é parte de uma forma de pensar e se portar no mundo do trabalho, ou seja, ela embasa uma ética do trabalho fundamental para uma sociedade mais inclusiva. No entanto,

no mundo do trabalho usamos mais a palavra “apoio” do que “cuidado”, exatamente para o vermos como um direito e não como uma “ajuda”, que depende da boa vontade de alguém.

Frente a essa sociedade capacitista, não é de se admirar o medo das famílias e, por vezes, das próprias pessoas com deficiência de tomarem a atitude de buscar um emprego, de se candidatarem, como fez Roberto, a um trabalho formal, de carteira assinada, por exemplo. Vimos, inclusive, que no caso de famílias de baixa renda, esse receio não é tão infundado. Não fosse o sacrifício da mãe, na verdade de toda a família, de ter a renda da família diminuída, Roberto não teria tido essa chance.

Aqui cabe enfatizar que as políticas de inclusão não deveriam ser pensadas como políticas para os indivíduos, mas sim políticas para as famílias e/ou redes de apoio das pessoas. Apesar de o Emprego Apoiado ser um direito garantido por lei; de as pessoas com defici-

ência terem direito a “adaptações razoáveis” no espaço de trabalho, sejam elas recursos de acessibilidade específicos, um colega com a função de trabalhar junto dela, ou adequações em suas atividades para que possam trabalhar dentro de suas capacidades e com dignidade, na nossa sociedade pouco se proporciona nesse sentido. Temos na Lei 8213/91, o artigo 93 sobre as

A Associação Europeia de Emprego Apoiado (EUSE) define a metodologia do EA da seguinte forma: “Conjunto de ações de assessoria, orientação e acompanhamento personalizado, dentro e fora do local de trabalho, realizadas por preparadores laborais e profissionais especializados, que tem por objetivo conseguir que a pessoa com deficiência encontre e mantenha um emprego remunerado em empresas do mercado formal de trabalho, nas mesmas condições que o resto dos trabalhadores que desempenham funções equivalentes”. (ITS-Brasil, 2018)

Segundo o art. 2º, IV, da Resolução nº 230 do CNJ e Art. 3º, VI, da Lei nº 13.146/2015, “entende-se por adaptação razoável aquelas modificações e ajustes necessários que não tragam ônus desproporcional e indevido, realizadas com o escopo de garantir que a pessoa com deficiência possa exercer ou gozar todos os direitos e liberdades fundamentais em igualdade de condições e oportunidade com as demais pessoas”.

Conheça mais sobre esse assunto ouvindo aqui o Podcast que Marco e Valéria Aydos fizeram sobre os direitos das pessoas com deficiência a um trabalho adaptado às suas realidades.



cotas no mercado de trabalho, mas não pensamos em todo um conjunto de fatores e acomodações que são necessários para que as pessoas se mantenham no emprego. Sem toda uma rede de apoio, dentro e fora dos espaços de trabalho, há poucas chances de a inclusão dar certo.

Essas considerações são importantes, pois elas também nos chamam a atenção para o que as teóricas feministas da deficiência, têm enfatizado: ninguém é totalmente “independente”; não somos seres autônomos no sentido de fazermos as coisas sozinhos. Somos “interdependentes”, todos dependemos de alguém ou de algum apoio para estar no mundo. Entender que pessoas com deficiência são naturalmente “dependentes” e as que não têm deficiência são naturalmente “independentes” também é uma forma de capacitismo. Uma maneira de pensarmos sobre essas dimensões da interdependência de todos nós é imaginarmos

como as atividades laborais dependem de toda uma estrutura social - como meios de transporte, condições dignas de moradia, de assistência social e cuidados pessoais - para se concretizarem.

Por outro lado, mesmo com tantos aspectos negativos ainda a serem superados, cabe lembrar da importância e dos sentidos que o trabalho tem nas nossas vidas. Essa pequena história de Roberto nos chama a atenção para um elemento fundamental: na nossa sociedade, a vida adulta e também a nossa identidade é marcada pelo mundo do trabalho. É comum vermos na televisão, quando alguém vai ser entrevistado, aparecer nas legendas o nome da pessoa e sua profissão. Como no caso de “Roberto - assistente administrativo”, dizia o crachá do nosso personagem. Além

disso, uma importante parte da vida que é o “ter um salário” ou “seu próprio dinheiro” proporciona mais autonomia financeira para as pessoas e contribui para que se sintam respeitadas.

Para finalizar, vamos pensar um pouco mais sobre o que estamos falando, afinal, quando falamos em “trabalho”?

Em nossas sociedades contemporâneas, tem sido cada vez mais comum a diminuição estrutural do chamado emprego fixo ou trabalho com carteira assinada. Nesse sentido, temos visto uma ampliação das modalidades de trabalho informal, em que os sujeitos são individualmente responsabilizados por seus sucessos e fracassos no mercado de trabalho, como se todas as pessoas tivessem as mesmas condições de competir nesse mercado. Essa ideia é o que chamamos de “meritocracia”. Ao mesmo tempo, se estabelece um perfil de trabalhador e de trabalhadora que seja cada vez mais proativo, criativo e flexível perante um mercado de



Descrição de imagem: foto da Waldinéia, recepcionista da Federação Nacional das Apaes

O QUE É “TRABALHO”?

Em nossas sociedades chamamos de trabalho atividades que englobam variadas dimensões na vida coletiva das pessoas. Falamos de trabalho nos seus aspectos econômicos, quando os indivíduos produzem atividades em que recebem algo em troca. Esses aspectos se comunicam com a dimensão sociopolítica do trabalho, quando as atividades produtivas das pessoas envolvem formas de se organizar, dividir tarefas e otimizar recursos coletivamente. E também abordamos o trabalho a partir de seus aspectos morais, quando definimos, social e individualmente, as pessoas com relação às atividades que exercem, ou não, para ganhar a vida.

É muito comum chamarmos oficialmente de trabalho as atividades consideradas formais. O trabalho formal é composto de atividades laborais em que as pessoas recebem um salário mensal por suas horas de trabalho em locais como fábricas e empresas. No Brasil, o trabalho formal é orientado pela Consolidação das Leis do Trabalho, ou CLT, que prevê proteções coletivas aos trabalhadores por meio de leis e convenções jurídicas.

Além do trabalho formal, existem outras atividades trabalhistas, como as exercidas pelos profissionais liberais e pelos trabalhadores e trabalhadoras informais. Profissionais liberais são trabalhadores e trabalhadoras formais, que não necessitam que sua atividade remunerada seja registrada em carteira assinada por um empregador. É o caso das profissões médicas, engenharias e relacionadas à advocacia. Já o trabalho considerado informal não possui registro empregatício formalizado. Dessa forma, os e as trabalhadoras informais não possuem qualquer direito previdenciário ou empregatício, como aposentadoria e auxílios trabalhistas.

trabalho extremamente competitivo e desigual.

No caso das pessoas com deficiência, e ao pensarmos as relações sociais no mundo do trabalho a partir da noção de interdependência, precisamos compreender como essa flexibilização laboral afeta sua inserção e permanência segura em postos de trabalho. Para isso, precisamos compreender como muitas pessoas precisam de ajustes cotidianos específicos para realizarem suas atividades pessoais e laborais. Assim como compreender a necessidade da manutenção de apoios e recursos, práticos e legislativos, que fazem a assistência para a manutenção das pessoas com deficiência em seus postos e oportunidades de trabalho.

Saiba mais sobre as tensões entre um “perfil de bom trabalhador” do mercado e a inclusão de pessoas com deficiência no trabalho no texto de Valéria Aydos



PARA ENCERRAMENTO DE CONVERSA

Como, então, podemos ser menos capacitistas? Como podemos deixar de reproduzir as suposições de incapacidade e de dependência exageradas que tanto prejudicam as vidas das pessoas com deficiência intelectual?

Um primeiro passo é a

gente se perguntar de onde vem as tais suposições de como uma pessoa “normal” deve se comportar. O que motivou a agressão do colega lá naquela primeira história vivida na escola foi, em primeiro lugar, a ideia de que uma pessoa com deficiência intelectual não é alguém

como os outros. Por achá-la corporalmente diferente nos seus modos de se comportar, de se comunicar e interagir com as outras pessoas é que as agressões começam. Será que os padrões que dizem como a gente deve ser nas nossas interações, as condutas e as formas de comunicação consideradas adequadas não são por vezes muito restritos?

Ou seja, será que estamos realmente abertos e sensíveis às diferenças? Atualmente, vivemos em uma época em que, ao menos no discurso, a diversidade humana é reconhecida: aceita-se que as pessoas são diferentes e que possuem formas diversas de conceber o mundo, assim como entende-se que não há uma verdade última sobre quem devemos ser ou sobre como a vida deve ser. Porém, na prática, será que esse discurso de aceitação da diversidade é efetivamente seguido? Parece que não, principalmente quando consideramos a **corporeidade**.

Parece que nossas

relações sociais e locais de convívio são constituídos tendo como pressuposto um modelo padronizado de corpo que é tomado como referência. Nossas cidades, escolas, ruas, praças e roupas, assim como nossos prédios, sites, produtos, meios de comunicação, eletrodomésticos e objetos, dos mais simples aos mais complexos, ainda são massivamente desenvolvidos a partir de uma ideia de corpo padrão. Um ideal de corpo que, sendo tomado como único, acaba se tornando um critério para avaliar todos os outros corpos.

Quando utilizamos a palavra corporeidade estamos querendo dizer que o corpo humano não é uma realidade apenas física ou orgânica. As experiências vividas pelos sujeitos com e por meio dos seus corpos produzem significados que são, de alguma forma, corporificados, ou seja, integrados na realidade humana.



A **corponormatividade** é o modelo de corpo socialmente considerado como padrão a ser seguido, ou seja, um corpo “normal”, sem deficiências e doenças.

Uma vida social baseada em um ideal exclusivo de corpo humano também é uma fonte de boa parte da exclusão e da discriminação que afetam as pessoas com deficiência em geral e as com deficiência intelectual, em particular. A partir deste ideal corponormativo, os corpos, as cognições e as interações das pessoas com deficiência são tomadas não só como diferentes, mas, sobretudo, deficitários e incapazes, abaixo e aquém do que moralmente se espera de um corpo humano. Como estratégia contrária a este ideal corponormativo, que tal entendermos os corpos, as cognições e as interações

pelo prisma da diversidade? Que tal estender o princípio da diversidade para reconhecer que não só as culturas são diferentes, mas nossos corpos, modos de pensar e entender o mundo e nossas formas de interagir e se comunicar também são múltiplos? O corpo não é apenas um composto de matéria orgânica determinada por herança genética. Ele também é um instrumento que usamos para ser quem queremos ser e, mais ainda, para se adaptar aos diferentes contextos em que nos encontramos. Entendido desse modo, o corpo não está fechado, mas, antes, está plenamente aberto para os usos que queremos e podemos fazer dele. E o mesmo pode ser afirmado sobre nossas cognições e interações. Não há uma forma única e exclusiva de conhecer, de se comunicar e de se relacionar com o mundo e com as pessoas. Nossas vozes e escutas, nossos olhares, olfatos e tato e até mesmo nossas conexões neuronais são exube-

rantemente sortidos, diversos e heterogêneos.

Ao entendermos os corpos, as cognições e interações como múltiplos, as normas sociais excludentes perdem sentido e, assim, a deficiência deixa de ser uma incapacidade para se tornar uma das expressões da diferença. A compreensão da deficiência não como divergência de uma norma, mas como resultado da interação entre fatores individuais, físicos e sociais, abre a possibilidade para outra forma de entender os processos de normatização. Não mais por meio de uma comparação com uma norma predefinida, mas pela criação de novos padrões e normas a partir das interações. Devemos nos perguntar que tipo de sujeitos os diferentes ambientes que circulamos – a rua, a escola, o trabalho, a casa – produzem. Que tipo de vidas são possíveis nesses ambientes e como elas são feitas nas relações? As diferenças existem, mas existem também múltiplas formas de se lidar com elas. Os

ambientes que habitamos e frequentamos são espaços que podem constranger ou expandir a possibilidade de existência dos sujeitos, suas capacidades de ser e de agir no mundo. Estamos dispostos(as) a fazer as coisas de outro jeito para que mais pessoas possam participar disso que chamamos de vida em comum?

Vamos trazer um exemplo. Pessoas com deficiência intelectual geralmente relatam que espera-se delas modos específicos de interação, como falar olhando nos olhos do interlocutor, conversar com o corpo imóvel, falar em um volume de voz específico, conversar sobre assuntos comuns, ficar sentada e quieta durante uma aula inteira, entendimentos implícitos de certas metáforas e figuras de linguagem usadas na comunicação, ou ainda, uma comunicação estritamente oral. A comunicação com pessoas com deficiência intelectual exige que esses pressupostos não sejam, justamente, tomados como dados. É preciso perce-

ber que as pessoas com deficiência intelectual também prestam atenção no que seu interlocutor está falando, mesmo que ela não esteja olhando diretamente nos olhos dele. Por outro lado, também é preciso entender que esses lugares comuns da comunicação não são compartilhados por todos.

Não se trata de negar a existência das expectativas sociais nas relações, mas de reconhecer a possibilidade das diferenças serem vividas, em ambientes física, social e afetivamente preparados para acolhê-las e respeitá-las, simplesmente como diferenças e não como faltas, déficits ou estigmas.

Mas, para isso, é preciso que a gente esteja disposto a ampliar nossos parâmetros de como as coisas devem ser, nossas formas de fazer, de se comunicar e nosso entendimento a respeito de como um ser humano deve ser, já que o corpo não pode ser universalizado, entendido como igual no mundo inteiro. É uma questão de rever a abrangência do que estamos chamando de coletividade. Não é mais uma questão de como integrar pessoas com deficiência em uma sociedade de pessoas “normais”, mas sim de como construir uma sociedade que inclua diferentes pessoas ao mesmo tempo.



Nota metodológica:

A fim de garantir o anonimato, os nomes das personagens citadas são fictícios e as histórias aqui contadas são baseadas em pesquisas desenvolvidas pelas pesquisadoras e pesquisadores integrantes da equipe nos campos da Antropologia, Sociologia e Estudos da Deficiência. Elas se inspiram nas experiências de vida de pessoas com deficiência intelectual e também foram elaboradas a partir dos dados de pesquisa antropológica qualitativa aplicada, com a temática do capacitismo, desenvolvida pelos integrantes da equipe com o grupo de autodefensores e autodefensoras das Apaes, durante os meses de novembro e dezembro de 2021, especialmente para a produção deste material. Participaram voluntariamente da pesquisa os seguintes autodefensores e autodefensoras, a quem especialmente agradecemos:

Tamara Tamires Soares Silva - RN
Francisco Matos Além Felipe dos Santos - PE
Carlos Alberto Schaffel - ES
Jessica Luana da Silva Ribeiro - AL
Charline Zanine - TO
Deilton Brito Medeiros - RN
Bruna Soraya Santos Marinho - PE
Diana Chesini Rossi - RS
Gilsinei Pesamosca da Rosa - RS
Lairton da Silva Queiroz - PB
Micaele dos Santos Oliveira - AC
Paula Conceição do Nascimento - ES
Tiele Martins Souza - GO
Wellington Clementino - SP
Rita de Cassia Leal - SP
Maria Conceição da Silva Quaresma - PA

Como referenciar este material:

As muitas faces do capacitismo: histórias de pessoas com deficiência intelectual. Brasília: Fenapaes, 2022. 50 p.

Diagramação:

Rafaela Martins de Souza

Organização:

Anahí Guedes de Mello

Olivia von der Weid

Pesquisa e redação:

Anahí Guedes Mello

Eliza Williamson

Helena Fietz

Julian Simões

Leonardo Campoy

Marco Antônio Gavério

Olivia von der Weid

Valéria Aydos

Revisão técnica:

Anahí Guedes de Mello

Olivia von der Weid

Edição dos vídeos:

Guilherme Maria Silva Lima

Colaboração para os podcasts:

Ilze Zirbel

Marco Antonio Gavério

Tamara Tamires Soares Silva

Valéria Aydos

Thais Cardoso



APAE BRASIL
Federação Nacional das Apaes