

Itinerário de reflexões e práticas de acessibilidade e inclusão:

a potência do Fórum Interinstitucional



Organizadores

Laís Silveira Costa
Annibal Amorim
Sônia Gertner
Kátia Machado
Gilvan Mariano



Esta publicação foi licenciada sob Creative Commons BY 4.0 (CC-BY).
Mais detalhes em: <http://creativecommons.org.br/licenses/4.0/br>

1ª edição — 2022

Impresso no Brasil | Printed in Brazil

Organizadores: Laís Silveira Costa, Annibal Amorim,

Sônia Gertner, Kátia Machado e Gilvan Mariano

Revisão: Rosemary Zuaneti

Projeto Gráfico: duedesignartes@gmail.com

Direção de Arte: Lys Portella

Editores: Dalila dos Reis

Ilustrações: Maria Carolina Reis



SCAN ME

Itinerário de reflexões e práticas de acessibilidade
e inclusão: a potência do Fórum Interinstitucional

Catálogo na fonte
Fundação Oswaldo Cruz
Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde
Biblioteca de Saúde Pública

I89i Itinerário de reflexões e práticas de acessibilidade e inclusão: a potência
do Fórum Interinstitucional / organizado por Laís Silveira Costa, [et al.].
– Rio de Janeiro: IdeiaSUS/ENSP/Fiocruz, 2022.
9 MB: il. ; tab.

ISBN: 978-65-88986-05-9
Inclui Bibliografia.
Site: www.ideiasus.fiocruz.br

1. Saúde da Pessoa com Deficiência. 2. Acessibilidade Arquitetônica.
3. Inclusão Social. 4. Assistência Integral à Saúde. 5. Participação Social.
6. Controle Social Formal. 7. Inclusão Escolar. 8. Saúde Mental.
9. Estigma Social. 10. Racismo. 11. Deficiência Intelectual. 12. Violência contra
a Mulher. 13. Pessoas com Deficiência Visual. 14. Sistema Único de Saúde.
I. Costa, Laís Silveira (Org.). II. Amorim, Annibal (Org.). III. Gertner, Sônia (Org.).
IV. Machado, Kátia (Org.). V. Mariano, Gilvan (Org.). VI. Título.

CDD - 23.ed. – 305.908

Este trabalho foi desenvolvido no âmbito da pesquisa “O conhecimento da APS sobre a deficiência: caminhos de visibilidade ou de invisibilidade” apoiada pelo PMA/VPPCB/Fiocruz; também recebeu apoio financeiro da Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca - Fiocruz. Os autores dos capítulos que integram esta publicação estão apresentados no anexo, que pode ser acessado por meio do Código QR disponível nesta página.

PREFÁCIO

- A luta da pessoa com deficiência — A história e o porvir** 13
Izabel Maior

BLOCO 1

O FÓRUM INTERINSTITUCIONAL NA PESQUISA APOIADA PELA REDE PMA

- 1 Apresentação da institucionalização do Fórum** 19
Laís Silveira Costa, Annibal Amorim, Sônia Gertner, Kátia Machado e Gilvan Mariano (orgs.)
- 2 A tessitura do encontro intersubjetivo nos itinerários de reflexões e práticas de acessibilidade e inclusão** 23
Laís Silveira Costa
- 3 A pesquisa sobre saúde integral da pessoa com deficiência e a desobediência epistêmica** 31
*Laís Silveira Costa, Annibal Amorim, Sonia Gertner, Alisson Azevedo, Anna Paula Feminella, Cinthya Freitas e Luciana Lindenmeyer **
**coordenadoras/es do projeto*
- 4 SuperSUS e a experiência de aprender sobre a inclusão** 39
Islândia Maria Carvalho de Sousa, Fernanda Elizabeth Sena Barbosa, Lays Hevécia Silveira de Farias e Sandra Siebra de Albuquerque
- 5 O que a temática da pessoa com deficiência aporta na Rede PMA-APS e no Programa PMA da Fiocruz?** 47
Isabela Soares Santos, Beatriz Soares, Isabella Koster, Roberta Argento Goldstein e Rosane Marques Souza

BLOCO 2

INCLUSÃO E PARTICIPAÇÃO SOCIAL

- 6 Fórum como instância de participação social e produção do conhecimento 55
Laís Silveira Costa, Annibal Amorim, Sonia Gertner
- 7 Conselho Nacional de Saúde e a pessoa com deficiência: reflexões necessárias 63
Vitória Bernardes
- 8 O Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência e os decretos que fragilizaram o controle social e a participação política dessa população 71
Ana Cláudia M. de Figueiredo
- 9 O Conade e sua interpretação equivocada sobre o que é inclusão escolar 81
Antônio Carlos Sestaro
- 10 Impactos da representatividade na Câmara Legislativa Municipal 87
Luciana Novaes
- 11 A participação política na Câmara de vereadores do município de Santo Ângelo-RS 93
Luana Rolim
- 12 Um mandato coletivo – “Vamos Juntas” – Pela inclusão na Câmara de Vereadores de Porto Alegre-RS 99
Josiane França
- 13 Espaços de participação política e controle social 105
Cinthya Freitas
- 14 Por que a sociedade precisa ser ouvida? 111
Letícia Borba
- 15 A construção coletiva de uma política municipal de respeito à diversidade humana 117
Elieuda do Vale e Márcia Lucas de Sousa

- 16 Turismo para quem? Apontamentos sobre a diversidade existencial com foco na acessibilidade para pessoas com deficiência 121
Thiago Sebastiano de Melo e Donária Coelho Duarte
- 17 O pulo da cartografia existencial: uma leitura espacial da pessoa com deficiência 129
Luiz Carlos Fadel de Vasconcellos e Eguimar Felício Chaveiro
- 18 Contribuições epistemológicas para análise dos vazios assistenciais da Atenção Primária à Saúde para pessoas com deficiência em Goiânia: uma abordagem socioespacial 137
Alisson Azevedo e Aline Marques
- 19 A inclusão escolar na rede pública do Rio de Janeiro 143
Alessandra Melo
- 20 Movimento Vacina Já – RJ: caminhos e aprendizagens para o movimento social por direitos das pessoas com deficiência 149
Paula Ramos e Andrea Apolônia

BLOCO 3

CAPACITISMO

- 21 O capacitismo como mecanismo de escanteamento dos corpos ditos anormais 157
Gabriel Simões
- 22 O capitalismo excludente e as barreiras ao ingresso e à permanência das pessoas com deficiência no mundo do trabalho 165
Laís Silveira Costa, Carolina Nascimento, Sonia Gertner, Vitoria Bernardes, Alisson Azevedo, Annibal Amorim
- 23 Interseccionalidade, deficiência e os pilares da desigualdade: o exemplo da discriminação salarial 173
Maira Covre-Sussai, Jadir Soares e Isadora Vianna Sento-Sé
- 24 Vidas negras com deficiência importam 181
Luciana Viegas
- 25 Estigma e saúde mental de pessoas com deficiência intelectual 187
Rosane Lowenthal, Luciana Mara de Almeida, Giovani Amado Rivera, Maria José Carvalho e Sant'Anna

26 Por uma acessibilidade transformativa	197
<i>Olivia von der Weid</i>	
27 A linguagem do déficit e o capacitismo – Onde e como se tangenciam?	207
<i>Annibal Amorim</i>	
28 Desafios de uma comunicação acessível e representativa: relatos e vivências de uma jornalista	217
<i>Liseane Morosini</i>	

BLOCO 4

VIOLÊNCIA CONTRA A MULHER

29 Das violências que todas vivemos, das violências que nós mulheres com deficiência vivemos - algumas notas de uma antropóloga com deficiência	225
<i>Adriana Dias</i>	
30 A atuação da Frente Nacional das Mulheres com Deficiência	233
<i>Anna Paula Feminella, Carolina A. C. Nascimento, Ewelín M. P. N. Canizares, Gisele de S. Cruz da Costa, Laís S. Costa, Liduína Carneiro, Patrícia Almeida, Priscila Selares, Rosana Cabeceira Lago, Tereza Vilela e Walléria Suri</i>	
31 Violência contra a mulher com deficiência intelectual	241
<i>Fernanda Honorato</i>	
32 A violência perpetrada contra a mulher Surda	247
<i>Stela Perné Santos</i>	
33 Políticas públicas para acessibilidade linguística da mulher Surda	255
<i>Stela Perné Santos</i>	
34 Eu Me Protejo: prevenção é a vacina contra a epidemia de violência contra crianças com e sem deficiência	263
<i>Gisele Costa, Neusa Maria, Patricia Almeida e Paula Ayub</i>	
35 A história sobre o autismo e a violência à maternidade	271
<i>Adriana Godoy</i>	

BLOCO 5

BARREIRAS À SAÚDE – MODELO PREVALENTE DA DEFICIÊNCIA

36 As emergências sanitárias e suas permanências: a deficiência é mais que uma palavra	279
<i>Martha Cristina Nunes Moreira</i>	
37 Os desafios de pensar a vivência com deficiência na saúde	287
<i>Tatiana Vargas de Faria Baptista</i>	
38 O uso de pranchas de comunicação alternativa na saúde – Tecnologia assistiva para redução de barreiras comunicacionais	295
<i>Carolina Aguilar da Costa Nascimento e Karla Correia Simão Araújo</i>	
39 Comunicando a vacinação sem deixar ninguém de fora Superando barreiras comunicacionais	303
<i>Flavia Sanches Lopes do Amaral Cortinovis e Karla Correia Simão Araújo</i>	
40 Projeto piloto de teleatendimento em Libras no município do Rio de Janeiro	313
<i>Flavia Sanches Lopes do Amaral Cortinovis e Maria Aparecida Duarte Vidon Blanc</i>	
41 Linguagem simples e seu uso na saúde – Quem se beneficia?	321
<i>Patrícia Almeida, Lara Pozzobon e Cecília Quental</i>	
42 Diretrizes básicas para elaboração de conteúdo em Linguagem Simples	327
<i>Patrícia Almeida, Lara Pozzobon e Cecília Quental</i>	
43 Barreiras no atendimento ao paciente surdo: do não ouvir ao não olhar	333
<i>Matheus Oliveira e Gabriel Sampaio Veríssimo</i>	
44 Articulação pelo respeito à diversidade humana em Eusébio	339
<i>Luciana Lindenmeyer, Josete Malheiro Tavares, Elieuda do Vale, Maria das Graças Viana Bezerra e Acilon Gonçalves Pinto Júnior</i>	
45 O Sistema Único de Saúde e a integralidade: o enfrentamento das fragmentações que geram as iniquidades na atenção às pessoas	345
<i>Antonio Luiz Gonçalves Albernaz</i>	

46	Avaliação biopsicossocial da deficiência: nada sobre nós sem nós?	353	55	A Fiocruz e as relações interinstitucionais – O IdeiaSUS e seus esforços colaborativos e sociais	429
	<i>Indyara de Araujo Morais</i>			<i>Valcler Rangel Fernandes</i>	
47	O modelo social da deficiência e o desenho universal, inspirações para repensar os processos de cuidado nos estabelecimentos de saúde	363	56	Plataforma colaborativa IdeiaSUS: para além de uma ferramenta tecnológica	435
	<i>Daniela Marçal</i>			<i>Katia Machado e Gilvan Mariano</i>	
48	Crianças com deficiência, perspectivas de atenção a partir do olhar para o território	371	57	O Fórum Interinstitucional e a relação com a Fiocruz – Caminhos políticos a serem trilhados	441
	<i>Bianca Soares Ramos</i>			<i>Annibal Amorim</i>	
BLOCO 6					
A FIOCRUZ E A TEMÁTICA DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA					
49	Equidade e diversidade da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca (ENSP)	379	58	Relato de experiência de uma pesquisadora assistente com deficiência visual	447
	<i>Marco Menezes</i>			<i>Maria Aparecida dos Santos</i>	
50	As pessoas com deficiência na Fiocruz – Os caminhos políticos trilhados pelo Comitê de Acessibilidade e Inclusão	387	59	O capacitismo e as relações institucionais: como evitar?	457
	<i>Sônia Gertner, Tatiane Nunes, Aline Alves e Carolina Sacramento</i>			<i>Armando Guimarães Nembri e Marcos Besserman Vianna</i>	
51	Comitês Fiocruz na busca do respeito à diversidade: Comitê Gênero e Raça e Comitê de Acessibilidade e Inclusão – Desafios de um porvir inclusivo	395	60	Informe ENSP, 21 de março de 2022	465
	<i>Luciana Lindenmeyer</i>			<i>Entrevista com Laís Silveira Costa</i>	
52	Desafios de uma comunicação acessível: a experiência do Canal Saúde	401	BLOCO 7		
	<i>Márcia Castro</i>		ARTIVISMO		
53	Comunicação como um direito de todas as pessoas, como direito humano fundamental para a saúde	409	61	Epistemologia crip: quando a corpografia é um manifesto político	471
	<i>Marina Maria</i>			<i>Annibal Amorim</i>	
54	Saúde do trabalhador com deficiência: conhecer para avançar na acessibilidade e inclusão na Fiocruz	417	62	Assim Vivemos: a contribuição do Festival Internacional de Filmes sobre Deficiência	479
	<i>Sônia Regina da Cunha Barreto Gertner, Cristina Maria Rabelais Duarte, Andréa da Luz Carvalho e Miguel Abud Marcelino</i>			<i>Lara Pozzobon da Costa</i>	
			63	Pandemia, arte e resistência	487
				<i>Anna Paula Feminella</i>	
			64	Poema Artivista	489
				<i>Eguimar Felício Chaveiro</i>	
			65	Cordel - Acessibilidade na comunicação para a atenção integral à saúde das pessoas com deficiência	491
				<i>Edson Oliveira</i>	

A luta da pessoa com deficiência — A história e o porvir

Izabel Maior¹

As pessoas com deficiência representam 15% da população mundial, de acordo com o Relatório Mundial da Deficiência, publicado em 2011. A diversidade humana sempre esteve presente na história, entretanto seus direitos humanos tardaram em ser reconhecidos. O movimento em busca de direitos das pessoas com deficiência é recente. Surge no pós-guerra, nos EUA,

¹ Prefácio adaptado de uma conversa com Izabel Maior, transcrita por Laís Silveira Costa e Carolina Aguilar da Costa Nascimento.

quando um número grande de pessoas adquire algum tipo de deficiência e questiona o tratamento diferenciado e a exclusão social. Como heróis de guerra, tinham uma respeitabilidade, um valor a essas pessoas era atribuído. No mesmo período, um coletivo de sobreviventes à epidemia de poliomielite começa a se mobilizar na Inglaterra, e são esses dois grupos, em países distintos, que começam o movimento pela emancipação das pessoas com deficiência nos anos 1960, e isso vai mudar o conceito de deficiência.

No Brasil, o movimento se articulou décadas mais tarde, tendo ficado robusto nos anos 1980. Nossa empreitada já inicia de um ponto de inflexão mais avançado, tributado às experiências dos outros países. Aqui temos o registro histórico do movimento político das pessoas com deficiência contado pelos próprios pioneiros. Mesmo nos beneficiando dos movimentos pioneiros, tivemos que enfrentar uma série de barreiras, erguidas, à época, pelas famílias, pela sociedade em geral e pelos próprios trabalhadores, tanto da saúde quanto da educação. Havia um paradoxo: ao mesmo tempo que se entendiam como os protetores — que de fato eram — das pessoas com deficiência, agiam também como ditadores das regras sob as quais deveriam viver, tolhendo-lhes a liberdade de escolha e os direitos. E é dessa forma que no final dos anos 1970 o movimento começou a se organizar nacionalmente. No início, conduzido pelas famílias e pelos profissionais voltados aos atendimentos, e, a posteriori, houve a participação direta das pessoas com deficiência, com apoio dos familiares, quando necessário e possível. Começaram a surgir as associações, comandadas por pessoas com deficiência, lutando por espaço para a temática nas agendas políticas.

O ano de 1981 é declarado o Ano Internacional da Pessoa Deficiente, e, no Brasil, lutávamos por independência, por capacidade, por possibilidades, por autonomia. Começamos já no modelo da integração, e, posteriormente, passamos para o modelo da inclusão. O esforço da integração se refere àquele de responsabilidade da pessoa com deficiência, que é de se tratar, reabilitar, habilitar, ir à escola, em suma, o esforço de buscarem ocupar os espaços sociais. Mas somente a integração não seria suficiente para a emancipação, porque há a parte da inclusão em si, aquela que se refere ao coletivo e é social (e não individual). Em outras palavras, cabe à pessoa com deficiência se preparar para se integrar, mas cabe à sociedade eliminar as barreiras que impedem a inclusão.

A inclusão é um acréscimo importante, pois situa a deficiência nas barreiras à participação encontradas na sociedade. Note que na época não falávamos em modelo social da deficiência, porque ainda não tinha chegado aqui essa literatura, e o tema nem era objeto de estudo na academia. Atualmente já temos pesquisadores e trabalhadores estudando sobre a deficiência, ganhando proeminência (aos poucos que seja), uma vez que ainda temos poucas linhas de pesquisa, e a pessoa com deficiência continua invisibilizada na produção científica. A deficiência começa, crescentemente, a ser encaixada em outras linhas de pesquisa que envolvem gênero e raça. Mesmo não tendo ainda uma produção robusta e tradicional focada nessa população, esse foi o primeiro grupo que conseguiu cotas no Brasil.

A questão da pessoa com deficiência é muito complexa, porque é preciso que nós terminemos com a discriminação para, de fato, alcançarmos atendimento especializado em saúde e educação, no contexto inclusivo. Então, não há outro caminho, se não acabar o capacitismo, não é possível fazer inclusão, não é possível usufruirmos dos direitos inerentes a todos os seres humanos. A força central do combate deve ser o enfrentamento ao capacitismo e a preparação de profissionais. Entretanto, as universidades continuam não preparando as licenciaturas para lidar com a diversidade, e note que não me refiro somente às pessoas com deficiência, mas a todas as diversidades.

O processo de reabilitação das pessoas com deficiência é importante e muitas vezes se confunde o modelo biomédico da deficiência (o qual combatemos) com o atendimento de reabilitação, porém uma coisa não tem nada a ver com a outra. Modelo biomédico é um modelo no qual a deficiência é considerada doença, que leva a uma incapacidade que precisa ser superada. Esse modelo está associado à tentativa de normalizar as pessoas com deficiência para se encaixarem num padrão de funcionalidade definido como aceitável pela sociedade. Nesse modelo, a deficiência está na pessoa, é uma questão individual, desconsiderando as barreiras presentes no contexto social.

O modelo social dissocia a lesão da deficiência, pois os circuitos de opressão se definem quando a lesão encontra barreiras no ambiente impedindo a participação. O segundo movimento feminista olha para a lesão, sua extensão, olha o papel do cuidado, tradicionalmente atribuído às mulheres pelo patriarcado, e reafirma o conceito de interdependência e a importância de também olhar para a funcionalidade daquele corpo. Sem isso, direi-

tos à saúde, bem-estar e dignidade não teriam como se efetivar. E é desse entendimento, do direito universal à saúde e à vida plena, tão autônoma e independente quanto possível, que se reafirma a importância dos serviços de reabilitação, reivindicação em torno da qual nasce o Movimento aqui no Brasil e que, infelizmente, ainda segue desatendida; ao menos não a contento: precisamos de acesso a ações de habilitação e reabilitação, assim como de qualidade e tecnologias assistivas para o atendimento.

Ter acesso a um centro de reabilitação, com leito de reabilitação e tratamento de forma intensiva, foi o que me recuperou após minha lesão e possibilitou que eu tivesse independência para cuidar da minha vida, além de permitir a convivência com pessoas que estavam passando pela mesma situação. Infelizmente esse serviço não existe mais. Apesar da institucionalização de uma série de direitos importantes e avanços na política nacional de saúde da pessoa com deficiência, a estrutura e os serviços outrora oferecidos atualmente são mais escassos do que anos atrás. A própria Fiocruz não oferece leitos de reabilitação. Não temos espaços de habilitação e reabilitação suficientes, tampouco estruturas capilarizadas no território nacional, o que ficou ainda mais esvaziado com o desfinanciamento das áreas sociais em anos recentes e o desmonte que vem ocorrendo com a saúde pública e os serviços de reabilitação. Soma-se a isso, a falta de uma política específica para os cuidadores, que têm, em conjunto, resultado na precarização das ações para nossa autonomia e independência.

Uma série de evidências na literatura pontua a importância dos cuidadores e do desenvolvimento de linhas de atenção para apoiá-los. A falta de cuidadores ou a impossibilidade de acessar esse serviço impacta consideravelmente a vida daqueles que necessitam de suporte. Quanto menos estruturado e equipado está o Estado, mais privatizado é esse cuidado. Isso produz mais desigualdade entre as pessoas com deficiência e mais empobrecimento das famílias que já são mais pobres. Avançamos com a Lei Brasileira de Inclusão, mas não em política pública. Para ter o direito a uma vida independente assegurado, é imprescindível que políticas como essa sejam implementadas.

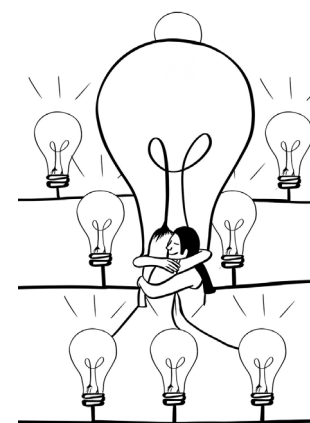
O Brasil mergulhou numa permissividade à intolerância, a menosprezar aqueles que são lidos por uma chave fictícia da diferença. Como disse Boaventura Santos, “temos o direito a ser iguais quando a nossa diferença nos inferioriza; e temos o direito a ser diferentes quando a nossa igualdade nos

descharacteriza. Daí a necessidade de uma igualdade que reconheça as diferenças e de uma diferença que não produza, alimente ou reproduza as desigualdades”.

A importância de uma publicação como essa, que nasce na Fiocruz e se amalgama com tantas outras instituições, movimentos sociais e trabalhadores, é justamente reconhecer o senso de oportunidade desse debate, necessário inclusive para subsidiar tanto a formulação de políticas públicas como os movimentos de luta que brigam por mais espaço nessa arena política. A reunião de profissionais dedicados ao tema dos estudos da pessoa com deficiência, buscando e oferecendo conteúdos atualizados, além de trazer a representatividade da própria pessoa com deficiência, faz com que o leitor tenha a oportunidade de se aproximar dessa temática e conhecer as experiências vivenciadas a partir de vários pontos de vista, incluindo aqueles mais legítimos cuja corporeidade enfrenta barreiras que precisamos eliminar. A ideia é preencher algumas das lacunas existentes em temas como participação social, capacitismo, violência e barreiras à saúde, e ao mesmo tempo expor mais e mais fissuras, em um pacto civilizatório de reconhecer que não podemos mais seguir compondo um pacto excludente de funcionalidade, sustentado pela opressão de pessoas cuja diversidade funcional é estigmatizada. Não enfrentar esse pacto é sinônimo de declararmos que concordamos com a violação dos direitos humanos de alguns estratos populacionais, o que obviamente precisamos confrontar.

Apresentação da institucionalização do Fórum

*Laís Silveira Costa, Annibal Amorim, Sônia Gertner,
Kátia Machado e Gilvan Mariano (orgs.)*



Este livro nasce de um encontro, nasce diverso e heterogêneo, como a vida. Ele é fruto de reflexões compartilhadas, algumas situadas nas próprias vivências das pessoas com deficiência e outras levantadas por pessoas que se engajam nas questões relacionadas com a saúde das pessoas com deficiência. O conjunto de textos nasce do diálogo entre pesquisadores, ativistas nos movimentos da sociedade civil organizada, gestores, profissionais e técnicos das três esferas de governo. Cada um escreve a partir de “lugares” institucionais diversos, tendo em comum uma atilada disposição ao diálogo conceitual, em que a reflexão crítica esteja presente e estimule a criação de

estratégias e práticas consistentes voltadas para a saúde das pessoas com deficiência. Assim, os autores buscam analisar algumas das muitas problemáticas implicadas, e evidenciam o grande desafio que é a efetivação de políticas públicas integradas na produção de saúde das pessoas com deficiência.

Na Fiocruz, com a criação do Comitê pela Acessibilidade e Inclusão da Pessoa com Deficiência, em 2016, iniciou-se trajetória institucional histórica, da qual têm participado profissionais das diferentes unidades e localidades, voltados à temática da pessoa com deficiência. No entanto, considerando a abrangência e a importância dessa temática para a sociedade civil e seus participantes, em diversos momentos institucionais, sentimos a necessidade de aprofundar outros aspectos vinculados ao tema.

A oportunidade materializada pelo Edital da Vice-Presidência de Pesquisa e Coleções Biológicas (VPPCB) da Rede de Programa de Políticas Públicas e Modelos de Atenção e Gestão à Saúde (Rede PMA) Fiocruz e a seleção de um projeto de pesquisa com foco na “integralidade do cuidado à pessoa com deficiência na Atenção Primária em Saúde (APS)” fizeram com que seus coordenadores (gerais e locais) identificassem, ali, uma oportunidade singular de estabelecer um potente canal de participação, garantindo o que alguns autores contemporâneos chamam “emancipação dos estudos da deficiência”, por meio da qual os sujeitos de direitos participam de todas as etapas de desenho, implementação, avaliação, validação e disseminação dos resultados de pesquisas.

Estabeleceu-se, dessa forma, o Fórum Interinstitucional, em que o conhecimento de causa aliado às vivências em territórios existenciais diversos garantem a efetiva participação na produção de conhecimento e justiça epistêmica a indivíduos e/ou coletivos nesse campo acadêmico-político-institucional. A pesquisa em tela serve de ponte entre o mundo institucional e os diferentes modos de andar a vida de sujeitos em territórios tão singulares. Esse foi o encontro de propósitos no Fórum Interinstitucional, agora materializado com essa publicação.

Dessa maneira, temos explorado “dentro e fora dos limites” da pesquisa ou dos projetos em que estamos inseridos e acabamos encontrando outras formas de atuação, seja pelo estabelecimento de parcerias (institucionais ou extrainstitucionais), seja identificando pontes através das quais as iniciativas

encontrem e dialoguem de forma frutífera com a estrutura societária contemporânea. Assim se dá quando participamos de encontros, discussões e reuniões; de publicações científicas ou articulações político-institucionais que permitem divisar um legado, do qual a Fiocruz possa se orgulhar por ter contribuído nos últimos anos e nos anos que seguirão.

Esperamos que o material reunido neste livro sirva de objeto de análise e reflexões em aulas, blogs, cursos de pós-graduação, em encontros de capacitação para quem atua na APS, nas secretarias afins e em toda a Rede SUS. Que provoque a ampliação de espaços para novas discussões sobre a temática com outros colegas e militantes que fazem dessas trajetórias um “espaço vivo de trocas”.

Enfim, esta publicação é ao mesmo tempo um produto do Fórum e uma provocação, para que a conversa continue e se desdobre em muitas outras maneiras de expressão, reflexão e encontro. Para usufruírem e contribuírem com o espaço do Fórum, estão todos convidados, especialmente aqueles que se afetam e sentem a necessidade de mobilização em torno das questões da saúde das pessoas com deficiência.

A tessitura do encontro intersubjetivo nos itinerários de reflexões e práticas de acessibilidade e inclusão

Laís Silveira Costa



Este capítulo introdutório visa jogar luz sobre o processo de tessitura que resulta no presente livro. Finalizado o primeiro ano desse ambiente de troca, delimitado pelo Fórum Interinstitucional, temos muito menos respostas dado que perguntas não param de surgir. E, precisamente por isso, esse tem sido um caminhar honesto que parte da simultânea valorização do que já existe e da urgência da desconstrução daquilo que tem sido narrado de fora, constituído a distância e com estranhamento. Até o momento, nosso caminho tem sido o exato oposto: constitui-se pelo encontro e, de tão verdadeiro esse encontro, dele brotam as tensões, outrora ocultas pela invisibilização das pessoas com deficiência, fruto desse pacto social de segregar aqueles cujas vidas desafiam o que se estabeleceu como norma.

Acompanhada por uma extensa transcrição de Maria Lugones, extraída dos comentários finais de seu “Rumo a um feminismo descolonial”¹, inicio minha prosa sobre a tessitura deste livro:

Parte do que vejo é movimento tenso (...): a tensão entre a desumanização e a paralisia da colonialidade do ser, e a atividade do ser-sendo. (...)

[A resistência é] desde dentro, de uma forma de compreender o mundo e de viver nele que é compartilhada e que pode compreender os atos de alguém, permitindo assim o reconhecimento. Comunidades, mais do que indivíduos, tornam possível o fazer. (...)

(...) A possibilidade de fortalecer a afirmação (...) assenta-se não pelo repensar a relação com o opressor a partir do ponto de vista do/a oprimido/a, mas pelo avançar a lógica da diferença, da multiplicidade e da coalizão no ponto da diferença. A ênfase está em manter a multiplicidade no ponto de redução, (...) nas tensas elaborações de mais de uma lógica, que não serão sintetizadas, mas sim transcendidas. (...)

A lógica da coalizão é desafiadora da lógica das dicotomias; as diferenças não são vistas em termos dicotômicos (...) A multiplicidade nunca é reduzida. (...)

As perguntas proliferam nesse momento e as respostas são difíceis. (...) Como aprendemos umas das outras? (...) Como nos entrecruzamos sem assumir o controle? Com quem fazemos esse trabalho? O teórico aqui é imediatamente prático.

A autora pontua a necessidade de resistir ao universal, de superar olhares dicotômicos que têm invisibilizado e desumanizado as mulheres negras. E propõe uma coalizão, o alargamento dos olhares e vivências, o compromisso ético, complexo e desconfortável, a responsabilidade de não reduzir vidas, não as resumir nos estereótipos coloniais que subalternizaram vidas humanas e as enquadraram em funções para servir aos interesses e demandas da lógica capitalista.

Bem como a violência sofrida pelas mulheres negras, as pessoas com deficiência foram desumanizadas desde as priscas eras. Entretanto, essas, diferentemente daquelas, foram desconsideradas nas representações sociais da vida moderna: a elas não se atribuiu função no sistema produtivo e, como tal, suas vidas foram consideradas passíveis de descarte. A sua forma diversificada de ser, estar e produzir tem sido equivocadamente entendida como uma existência menor. Sua ocupação nos espaços sociais é considerada incômoda e, em face da falta de acessibilidade, nitidamente indesejável. Sua forma de produzir e o que resulta dessa produção são desqualificados, não justificando, diante da lógica capitalista, excludente e eugênica, o investimento em inclusão e acessibilidade no mundo do trabalho, conforme se depreende dos indicadores de ocupação das pessoas com deficiência no mundo do trabalho². Quando se fala de saúde integral da pessoa com deficiência, é necessário desconstruir essas falsas dicotomias, confrontar a naturalização da exclusão e o pacto, por vezes velado, de que essa população até exista, desde que longe daqueles que tiveram o privilégio de serem categorizados como humanos. Esse é um movimento que precisa ser coletivo e que precisa se responsabilizar pela existência de todas as pessoas. E exige reconhecer o papel de cada uma das pessoas sem deficiência na exclusão de cada uma das pessoas com deficiência, resultando em uma tessitura social capacitista que lhes desafia a vida ao negar seus direitos humanos mais básicos.

O esforço necessário, tomando emprestada a lógica de Lugones, não pode ser individual, demandando coalizão e reconhecimento da multiplicidade, comprometido com a “não redução”. Em função disso, a trajetória dessa pesquisa — apoiada pela Rede PMA-APS, que institui o Fórum Interinstitucional e o localiza no processo de formação de conhecimento — envolve o encontro, mas não aquele entre o ser que oprime e o oprimido. É o encontro do ser-sendo de Lugones: da resistência coletiva e das subjetividades e intersubjetividades, que têm sido apagadas por não atenderem ao sistema de poder e aos interesses de acumulação de capital e lucro, característicos do capitalismo contemporâneo.

Na trajetória dessa pesquisa, temos proporcionado o encontro com o conhecimento produzido nas bases científicas e documentais, que se transforma ao ser lido e debatido coletivamente com pesquisadores, trabalhadores, gestores da saúde, pessoas com deficiência e lideranças dos movimentos de emancipação crítica das pessoas com deficiência. O conhecimento científico

é permeado, confrontado e complementado pelo empírico e experiencial, de modo a incorporar mais visões sobre a temática.

Justifica-se a produção coletiva de conhecimento, particularmente por se tratar de uma população invisibilizada historicamente, destituída de sua subjetividade/singularidade na literatura, que, majoritariamente, localiza sua saúde com base no que considera anormal e patológico. Adicionalmente, ainda que componha grupo populacional robusto, a sua heterogeneidade limita o uso da medicina baseada em evidências. Como resultado, a população segue invisibilizada nos indicadores diversos, sem localização de seus modos de andar e viver a vida, em que pesem indícios de violação de seus direitos humanos.

Temos utilizado esse método de produção de conhecimento que elege como especialistas aqueles interlocutores cuja diversidade funcional é estigmatizada, dados os conhecimentos constituídos a partir da experiência da vivência de seus corpos, considerados fora do padrão, subalternizados e objetificados, que, entretanto, compõem grupos com crenças, valores, desejos, subjetividades e direitos. Em face dos lapsos assistenciais, seus familiares, cuidadores e demais pessoas também acabam por se responsabilizar pela coordenação do fluxo de cuidados da pessoa com deficiência, da eliminação das barreiras comunicacionais, cognitivas, entre outras. Ademais, incluem-se as pessoas que detêm habilidades, conhecimentos tradicionais, experienciais, práticos e técnicos, além dos advindos da base científica. Nas palavras de Esher³, “nesta perspectiva ampliada, o conceito de especialista inclui desde a experiência acadêmica até a vivência de pessoas bem-informadas, comprometidas com a questão estudada”.

É assim que esta publicação reúne uma série de expertos (aqueles com larga experiência) para tratar o tema da saúde da pessoa com deficiência, os atravessamentos do capacitismo que têm obstaculizado os encontros subjetivos e intersubjetivos, necessários aos processos relacionados ao conceito de saúde ampliada e a uma Atenção Primária forte, preconizada na Declaração de Alma Ata (1978). O documento, fruto da Conferência Internacional sobre Cuidados Primários de Saúde, está comprometido com a redução das iniquidades de acesso, a localização e a equação das determinações sociais, que afetam desproporcionalmente alguns grupos de pessoas. É com essa base que a Atenção Primária à Saúde é responsável pela coordenação

de um fluxo de cuidados ao longo do tempo, pela integralidade, buscando e respeitando o protagonismo do usuário, e por uma intervenção centrada no usuário e na família, localizada no território.

Não se constrói esse tipo de conhecimento mantendo as hierarquias e invisibilizações. Ele se constrói em conjunto, produzindo encontros comprometidos com a “coalizão no ponto da diferença”, jogando luz no contraditório, despindo-se dos estigmas, para a elaboração de novas lógicas e éticas que precisam ser transcendidas, no esforço coletivo, de responsabilidade de todo ser humano.

É assim que surge a ideia de provocar esse encontro, com a publicação, entre saberes tão diversos e complementares que, em sua maioria, reconhecem a necessidade de construção de um novo saber, tendo como partida o olhar crítico para fazer avançar o conhecimento. Neste livro, convocamos a participação do potente lugar de fala, o respeito à vida, à existência e à bandeira de luta das pessoas com deficiência. E instigamos as pessoas a reverem suas posições diante dos capacitismos invisibilizados na nossa estrutura social, ainda que árdua seja essa tarefa.

E, assim, optamos por publicar textos curtos que valorizem a troca, o encontro entre saberes e o realce do que falta e desumaniza, organizados em sete blocos temáticos, a saber:

O primeiro bloco refere-se ao Fórum Interinstitucional na pesquisa apoiada pela Rede PMA. Além da apresentação e desta nota introdutória, conta com três capítulos que situam a pesquisa sobre a saúde integral da pessoa com deficiência, a potencialização da disseminação desse resultado — dado compor um edital de pesquisa que prevê a atuação em rede (Rede PMA-APS), as transcendências propiciadas pela resistência, pelo ser-sendo, pelos encontros interinstitucionais e holofotes sobre a existência apagada desse extrato de seres humanos cuja diversidade funcional segue estigmatizada na sociedade contemporânea. Nesse bloco, também vemos transformações, resultados alvissareiros dos encontros e a gestação de novos olhares sobre a temática.

O segundo bloco discorre sobre tema mandatário para a ressignificação social da população com deficiência e o respeito de seus direitos conquista-

dos, porém ainda não efetivados a contento: inclusão e participação social. Para tanto, 15 textos discorreram sobre recuos e ameaças recentes à participação social e ao convívio, valendo especial atenção à ameaça à representatividade e ao protagonismo do Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (Conade) e aos interesses que tais movimentos mobilizam e por eles são mobilizados. É explorada, também, a potencialidade desse Fórum Interinstitucional, que tem garantido a participação de movimentos de luta, expertos sobre o tema, em todo o território nacional, des-homogeneizando esse grupo de pessoas plurais que se deparam com barreiras diversificadas para sua participação nas arenas políticas e espaços sociais. Evidencia, ademais, a necessidade de avançar com as coalizões para a construção das políticas e diretrizes e, também, as lutas para fins específicos, a exemplo do direito à prioridade da vacinação contra a Covid-19 para pessoas com deficiência, em função de estarem mais expostas ao contágio e com mais chances de desenvolverem as formas graves da doença. Relata, ainda, a potência da representatividade na Câmara Legislativa Municipal, a partir da análise de um mandato findo e de dois outros iniciados há pouco. Tópico particularmente relevante pelo fato de 2022 ser ano eleitoral, oportuno para avaliar nosso compromisso e valorização da representatividade de todas as pessoas, respeitando a diversidade humana ao não reduzir as “multiplicidades”.

O terceiro bloco aborda o capacitismo, suas reproduções e justaposições com outros circuitos de opressão social, além daquele definido pela corponormatividade. Os textos tratam da manifestação desse preconceito no cotidiano da vida em sociedade. Aborda a linguagem do déficit, carregada de semântica pejorativa, e a necessidade de sua eliminação e também discute a discriminação salarial, a violência do apagamento do corpo negro com deficiência, as barreiras ao mundo do trabalho, a construção política do normal em oposição ao anormal, ressaltando que deficiência é uma categoria social e relacional, e os estigmas que perpassam grupos cuja funcionalidade é mais estigmatizada (pessoas com deficiência intelectual).

O quarto bloco aborda a violência contra a mulher com deficiência e/ou contra a maternagem de crianças com deficiência. Mesmo configurando o principal alvo das mais diversas violências, observa-se seu apagamento nas estatísticas, nas campanhas e na falta de acessibilidade dos canais de denúncia. Esse bloco traz uma série de relatos de movimentos de resistência a essa realidade, merecendo atenção a atuação da Frente Nacional das Mulheres

com Deficiência, recentemente criada, e do projeto “Eu me protejo,” tecnologia social e gratuita, que tem sido disseminado nas escolas da Rede Pública de Ensino, para ajudar a reduzir as alarmantes estatísticas de abuso sexual contra crianças, mais prevalente entre aquelas com deficiência. Texto, assinado pela Honorato, cunha o termo “violência intelectual”, não à toa, despercebida no dia a dia. Também há um relato por parte de uma mulher surda, além da violência à maternidade de uma mãe de pessoa autista.

O quinto bloco aborda as barreiras à saúde, relacionando-as, inclusive, ao persistente modelo biomédico da deficiência. Conta com a tessitura propiciada por 13 capítulos que abordam a desarticulação das redes de atenção, as barreiras comunicacionais em contraposição à comunicação como direito de todos, as tecnologias assistivas para redução dessas barreiras, a exemplo das pranchas de comunicação aumentativa e alternativa, e as experiências exitosas na acessibilidade comunicacional da vacinação contra a Covid-19 no município do Rio de Janeiro. O bloco discute, ainda, as emergências sanitárias e como isso afeta a população específica, trata da importância do respeito à diversidade, do olhar a partir do território na constituição da diversidade existencial. Além desses, há aporte importante sobre a linguagem simples (LS) e quem ela beneficia no contexto brasileiro, com o passo a passo para acessibilizar textos com base nas diretrizes da LS. Traz contribuições para relacionar o modelo social da deficiência com o desenho universal e finaliza com a reflexão sobre as perspectivas de atenção às crianças com deficiência a partir do olhar para o território.

O sexto bloco olha para a instituição que coordena essa pesquisa, a Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), e a temática da pessoa com deficiência. São 11 capítulos e uma entrevista que discorrem sobre a institucionalização da temática pelo Comitê Fiocruz da Inclusão e Acessibilidade da Pessoa com deficiência, sobre o grupo de trabalho (GT) ENSP Inclusão e Diversidade, recém-instituído, e sobre a aproximação daquele comitê com o de gênero e raça. Aborda, ainda, a saúde do trabalhador com deficiência na Fundação, o capacitismo nas relações institucionais e o relato de uma pesquisadora com deficiência visual no processo de lidar com as barreiras institucionais. São pontuados os desafios da comunicação acessível vivenciados no Canal Saúde, um canal de televisão do SUS, criado e gerido pela Fiocruz, a iniciativa da plataforma de práticas de saúde colaborativa e acessível a todos, sob a coordenação da Presidência da Fiocruz, e uma reflexão sobre os desafios para

se pensar a vivência com deficiência na saúde. Finaliza com uma entrevista conduzida pela Escola Nacional de Saúde Pública em um dia celebrativo de luta pela emancipação das pessoas com síndrome de Down.

O sétimo e último bloco traz o ativismo para a reflexão do tema. A resistência da luta pela arte, recuperando o movimento de resistência “crepistemology”, em que a corpografia configura o manifesto político. Há ainda a contribuição do “Assim Vivemos”, festival internacional de cinema sobre a deficiência. Dois poemas, que denunciam os retrocessos à democracia e as ameaças vividas e majoradas nesse período pandêmico brasileiro, seguido de um poema em cordel que ensina o certo e o errado sobre acessibilidade.

Este livro, em resumo, traz encontros que queremos perpetuar e configura convite para cada uma e cada um de nós pensarmos o lugar que ocupamos na violência social naturalizada contra essas pessoas que são bárbaras, como quaisquer outras. Configura convite, também, para participar dessa construção de conhecimento coletiva que temos empreendido no âmbito do projeto “O conhecimento da APS sobre a deficiência”, da Rede PMA APS, coordenado nacionalmente por Laís Silveira Costa, Annibal Amorim e Sônia Gertner e, localmente, por Cynthia Freitas, Alisson Azevedo, Anna Paula Feminella e Luciana Lindenmeyer. É apoiado por uma enorme rede de trabalhadores, ativistas e pesquisadores, valendo menção especial às pesquisadoras Carolina Aguilár da Costa Nascimento, Bianca Soares Ramos, Fabiana Mello Paes Barreto e Telma Cristina Nascimento. Implica, sobretudo, um convite para que nos comprometamos com a desnaturalização da corponormatização.

Referências

- 1 Lugones M. Rumo a um feminismo descolonial. REF - Revista Estudos Feministas. 2014 dez; 22(3):935-952.
- 2 Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE); Coordenação de Trabalho e Rendimento. Pesquisa Nacional de Saúde. Informações sobre domicílios, acesso e utilização dos serviços de saúde: Brasil, grandes regiões e unidades da federação. Rio de Janeiro: IBGE; 2020.
- 3 Esher A, Santos EM, Magarinos-Torres R, Azeredo TB. Construindo critérios de julgamento em avaliação: especialistas e satisfação dos usuários com a dispensação do tratamento do HIV/Aids. Cien Saude Colet. 2012; 17(1):203-214

A pesquisa sobre saúde integral da pessoa com deficiência e a desobediência epistêmica

Laís Silveira Costa, Annibal Amorim, Sonia Gertner, Alisson Azevedo, Anna Paula Feminella, Cynthia Freitas e Luciana Lindenmeyer *

*coordenadoras/es do projeto



A pesquisa título visa qualificar o papel da Atenção Primária à Saúde (APS) como coordenadora do fluxo de cuidados da pessoa com deficiência. Para tanto, identifica as lacunas assistenciais que comprometem os ganhos funcionais da pessoa com deficiência e, principalmente, o seu bem-estar. A partir do entendimento ampliado da saúde, a pesquisa busca captar os circuitos socioculturais envolvidos nos processos de saúde e doença das pessoas cujas diversidades funcionais encontram barreiras de naturezas variadas em seu contato com o Sistema Único de Saúde (SUS). As barreiras ati-

tudiniais, comunicacionais, sensoriais, cognitivas e arquitetônicas são frutos da corponormatização¹, uma construção histórica que resultou na patologização da normalidade, dado que a diversidade funcional humana sempre existiu, mas alguns corpos foram considerados desviantes do que se padronizou como norma. Em que pesem avanços no arcabouço legal para a eliminação dessas barreiras, consolidadas na Lei Brasileira de Inclusão (LBI)², elas seguem naturalizadas pela estrutura societária de forma geral e, de modo particular, pelo SUS.

A falha na incorporação dos modos de andar a vida das pessoas com deficiência configura uma lacuna epistêmica que tem obstaculizado o protagonismo e a integralidade do cuidado e perenizado um quadro de injustiça cognitiva e social, uma vez que afasta o sujeito de seus direitos humanos e de saúde, mais especificamente^{3, 4, 5, 6}. Inúmeros desafios para a efetivação do papel da APS — de coordenação do fluxo de cuidados no SUS — ainda precisam ser enfrentados, em parte porque seus aspectos qualitativos têm sido pouco compreendidos ou sequer investigados a partir do lugar de fala das pessoas com deficiência. A efetivação do papel de coordenação da APS envolve lançar luz sobre essa população tradicionalmente invisibilizada, conforme previsto na Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência⁷.

A pesquisa ancora-se em uma base qualitativa, referida a diferentes correntes teóricas (antropologia social, sociologia e psicologia social). Originalmente, optou-se pelo método da pesquisa-ação, por meio do qual sujeitos contribuem no processo de construção e intervenção da realidade. Ao conhecimento aferido, por meio da revisão da literatura, somam-se o aprendizado institucional e a sistematização de conhecimentos decorrentes de interações sociais e tentativas análogas. O processo de construção de conhecimento pressupõe a pavimentação do encontro entre as pessoas de direito e os modos de fazer e pensar a saúde.

Toma-se como fundamento metodológico que a incorporação de atores sociais não hegemônicos permita a captura de dimensões hoje invisíveis para o sistema de saúde, como um todo, e a Atenção Primária, em particular. O desafio metodológico consiste em propiciar o encontro entre o conhecimento da prática e o científico, de modo não hierarquizado, em um movimento pendular de harmonização terminológica, compartilhamento conceitual e questionamento do arcabouço teórico a partir da teoria crítica.

Pelas características pontuadas, pesquisadoras(es) e colaboradoras(es) do projeto envolvem pessoas da academia, dos serviços de saúde e da sociedade civil organizada. Este último grupo é composto por militantes dos movimentos sociais pelos direitos das pessoas com deficiência, que participam da construção, análise e disseminação do conhecimento da pesquisa, além de atuarem no controle social do sistema para o aprimoramento das técnicas propostas.

A trajetória da pesquisa tem sido cuidadosa ao evitar a hierarquização de conhecimentos sem enfraquecer a robustez científica. A proposta é que as vivências das pessoas sejam somadas ao conhecimento mapeado na base científica. Para tanto, foi estabelecida uma dinâmica de reuniões periódicas como estratégia de produção compartilhada do conhecimento. Nessas reuniões, foram apresentados fichamentos de textos de referência sobre a APS, o modelo sociocultural da deficiência, a corponormatização, a avaliação da Atenção Primária, a teoria crítica emancipatória da pessoa com deficiência, entre outros, visando não somente harmonizar os conceitos, mas principalmente compartilhar a base teórica em que se apoia o projeto.

O processo de definição dos parâmetros de busca nas bases bibliográficas foi, também, pactuado e contou com a participação de pessoas com deficiência sensorial, auditiva, física e visual, mantendo-se ainda limitado e ineficaz para a participação de pessoas com deficiência intelectual. Foram feitas rodas de conversa, explicitando os objetivos do projeto e, em uma segunda etapa, incorporadas as contribuições de duas bibliotecárias no processo de delineamento da estratégia geral de busca e das bases de dados.

As bases de dados consultadas foram a Lilacs, Embase, Pubmed, Scopus, Web of Science e Google Scholar, no período de 2009 a 2021. No processo de validação das estratégias de busca, optou-se por incorporar terminologias que reproduzem a linguagem do déficit^{8, 9}. Ainda que ultrapassadas e com semântica pejorativa, sua manifestação frequente na literatura compõe importante resultado da pesquisa, ao pontuar o viés e os limites da produção de conhecimento do tema em tela.

O conhecimento segue majoritariamente apoiado no modelo biomédico da deficiência, incompatível com o conceito de saúde ampliado e com a APS forte proposta nas reformas do sistema de saúde brasileiro. Note-se

que tanto as determinações sociais quanto a inserção paritária nos espaços decisórios da estrutura societária são componentes do pensar e fazer saúde.

O aprimoramento do papel da APS na saúde integral da pessoa com deficiência precisa levar em consideração os estigmas que restringem seu direito à saúde. As diversas barreiras, inclusive atitudinais, impedem o diagnóstico em tempo adequado, prolongam o sofrimento, ocasionam danos diversos e reafirmam a pertinência do engajamento das pessoas com deficiência e representantes da sociedade na construção de conhecimento sobre esse campo.

Esse processo de produção compartilhada se dá na análise da base teórica dedicada, na concepção do instrumento de pesquisa e definição do público-alvo, assim como na discussão, validação e disseminação dos resultados da pesquisa. Assim, todo o processo de aferir os fragmentos narrativos visíveis e invisíveis da realidade social das pessoas com deficiência, que obstaculizam a integralidade do cuidado, contribui na elaboração de soluções, narrativas e espaços de interação que, a nosso ver, representam a singularidade de uma pesquisa na qual pessoas com deficiência, além de sujeitos de direitos sanitários, são protagonistas da produção do conhecimento científico.

Para a elaboração do instrumento de pesquisa — capaz de iluminar as especificidades das pessoas com deficiência e seu cuidado —, foi estabelecida a estratégia da leitura participativa nas reuniões de pesquisa. Realizou-se oficina, objetivando mapear as lacunas assistenciais percebidas pelas pessoas de direito, com vistas a desenvolver soluções para a qualificação da APS como coordenadora do fluxo de cuidados, acolhimento, continuidade e resolutividade.

A partir dos aportes desse grupo heterogêneo, formado por profissionais de saúde, da assistência social, gestores da Atenção Primária à Saúde municipal e da Secretaria da Pessoa com Deficiência (federal e municipal), de associações da sociedade civil e pesquisadores, foram debatidas as lacunas assistenciais e indicadas as questões-chave nos grupos de trabalho cujo debate foi delimitado pelos atributos da APS (essenciais e derivados). Ou seja, buscou-se pontuar o que deveria ser observado em uma unidade da APS, capaz de efetivar a saúde integral da pessoa com deficiência.

A oficina propôs um duplo movimento. Primeiro, indagou-se acerca das perguntas do PCATool-Brasil (instrumento de avaliação da APS) e se elas poderiam ser aplicadas para avaliar a presença e extensão dos atributos da APS para a população com deficiência em comparação com a sem deficiência, conforme consta na literatura. Por suposto que os instrumentos de pesquisa precisam ser validados para a população à qual se aplicam, para que os marcadores de desigualdade na Atenção Primária definidos pela deficiência não fiquem subsumidos. No segundo movimento, indagou-se quais questões precisariam ser validadas quanto à integralidade do cuidado da pessoa com deficiência na APS. O debate foi coordenado por pesquisadores com deficiência em três dos quatro subgrupos, mas em todos os quatro grupos houve representação de pessoas cuja diversidade funcional é estigmatizada, e que seguem se deparando com barreiras também na APS. A sistematização das lacunas assistenciais com base no percurso de aferição de conhecimento (científico, documental, empírico e experiencial) encontra-se em processo editorial para sua publicação. A difusão dos resultados do projeto foi planejada contemplando a primordialidade da democratização do conhecimento junto à sociedade, a partir do entendimento de que essa disseminação ocorresse por múltiplas estratégias, entre elas: disciplinas e aulas em cursos de pós-graduação, capacitações, oficinas, reuniões de trabalho envolvendo gestores, profissionais e pessoas com deficiência e suas famílias, textos didáticos e científicos etc.

A difusão dos resultados nas esferas de gestão do SUS seria favorecida pelas estratégias de educomunicação — fortalecendo o protagonismo e o bem-estar das pessoas com deficiência — e pelas redes de ativadores da sociedade civil organizada, importantes canais de disseminação e controle social destas soluções na sociedade. Em função da pandemia e das consequentes dificuldades de acesso aos espaços das Unidades Básicas de Saúde (UBS), a devolutiva dos achados nos serviços decorre da articulação com as coordenações da Atenção Primária nas localidades da pesquisa e realização de oficinas de educação continuada sobre os modos de andar a vida da pessoa com deficiência.

O processo de cartografia das lacunas de conhecimento na interface deficiência e APS promoverá a disseminação e a problematização desse conhecimento com o público-alvo da pesquisa. Grande parte dos produtos e resultados encontrarão na Rede PMA-APS potente ferramenta de disseminação, em

virtude do seu caráter intrassetorial e interinstitucional. A disseminação de práticas de acessibilidade começou a ser observada na Rede PMA-APS, pelo acolhimento tanto da coordenação/gestão dessa Rede, bem como de projetos contemplados no Edital. As reuniões da Rede PMA contam agora com recursos de acessibilidade, iluminando o tema da acessibilidade e inclusão, que passa a ser contemplado em outros projetos. O entendimento é que esses são movimentos potentes em temática com histórica invisibilização, que passa a ser incorporado de forma transversal.

A articulação com demais pesquisadores que investigam a APS e a deficiência propicia espaços ampliados para problematizar e disseminar a pesquisa. A produção do Guia para Comunicação Acessível em diferentes formatos (vídeos curtos, cards, livreto) com recursos de acessibilidade (legenda, audiodescrição, tradução em libras, em braille, e em linguagem simples) configura resposta à demanda pontuada pelo projeto e na interface com a gestão da Rede. Seu processo coletivo de elaboração favorece a disseminação, incluindo dentre as principais instituições parceiras, a exemplo da Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, da Puc-Rio e da Secretaria Municipal da Pessoa com Deficiência do município do Rio de Janeiro.

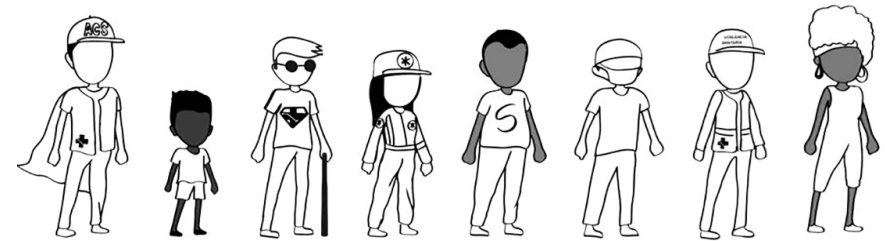
Finalmente, a formação de conhecimento voltado à saúde de pessoas vulnerabilizadas exige um compromisso ético de pesquisa que produza informações e análises capazes de embasar e fomentar os processos emancipatórios de reparação, redistribuição e reconhecimento necessários para apoiar a reversão do quadro de injustiça epistêmica e social.

Referências

- 1 Mello AG. Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. *Ciênc Saúde Colet*. [Internet]. 2016 out [acesso em 2022 fev 1]; 21(10):3265-76. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.07792016>
- 2 Brasil. Lei n. 13.146, de 6 de julho de 2015 [Internet]. Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência. [acesso em 10 jan. 2022]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm
- 3 Gnecco C. The ways of Archaeology: from epistemic violence to relationality. *Boletim do Museu Paraense Emílio Goeldi. Ciências Humanas* [Internet]. 2009 [acesso em 2022 jan 10]; 4(1):15-26. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1981>
- 4 Dias SS, Oliveira MCSL. Deficiência intelectual na perspectiva histórico-cultural: contribuições ao estudo do desenvolvimento adulto. *Rev Bras Educ Espec*. [Internet]. 2013 abr-jun, [acesso em 2022 jan 24]; 19(2):169-82. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-65382013000200003>
- 5 Pereira AR, Ferreira CMRJ, Diniz M. O corpo da mulher com deficiência intelectual nos discursos em pesquisas acadêmicas. *Rev Educ Espec*, [Internet]. 2020, [acesso em 2022 jan 07]; 33:1-26. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial/article/view/48398>
- 6 Schultz TG, Alonso CMC. Cuidado da criança com deficiência na APS. *Cad Ter Ocup UFSCar*, [Internet]. 2016 [acesso em 2022 jan 23]; 24(3): 611-19. Disponível em: <https://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/1321>
- 7 Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência. [Internet]. Brasília: Editora do Ministério da Saúde; 2010. [acesso em 2022 fev 10]. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_pessoa_com_deficiencia.pdf
- 8 Amorim AC, Costa LS, Gertner SRCB, Feminella AP, Bernardes V. A linguagem como operadora do déficit na cultura: O viés capacitista na saúde e educação. *Res Soc Dev*, [Internet]. 2021. [acesso em 2022 fev 05]; 10(9):e21210917889. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/17889>
- 9 Gergen KJ. O Movimento do construcionismo social na moderna Psicologia. *INTERthesis* [Internet]. 2009 jan-jun [acesso em 2022 jan 18]; 6(1):299-325. Disponível em: <https://doi.org/10.5007/1807-1384.2009v6n1p299>

SuperSUS e a experiência de aprender sobre a inclusão

*Islândia Maria Carvalho de Sousa, Fernanda Elizabeth Sena Barbosa,
Lays Hevécia Silveira de Farias e Sandra Siebra de Albuquerque*



Um jogo chamado SuperSUS

Na cultura atual, o público jovem tem sido exposto ao uso de tecnologias digitais para diversos fins, desde a rotineira comunicação e a interação nas redes sociais às atividades de lazer e ensino, intensificadas durante a pandemia da Covid-19. As tecnologias com finalidade educativa têm ganhado espaço em razão das novas configurações de ensino e aprendizagem que propiciam interatividade, rápido acesso e apreensão de conteúdos complexos de forma lúdica¹. Dentre elas, destacam-se os jogos digitais, que podem ser elaborados com a dupla finalidade de entreter e possibilitar a aquisição de conhecimento. Ou seja, ao mesmo tempo em que são criados para divertir, os jogos digitais também podem potencializar a aprendizagem de con-

ceitos, conteúdos e habilidades². São ferramentas instrucionais eficientes em vários contextos, podendo ser utilizadas para ilustrar situações, apresentar conceitos, promover a resolução de casos que poderiam ser enfrentados na vida real, além de permitir “o reconhecimento e o entendimento de regras, a identificação de determinados contextos, os quais determinam novas situações para a modificação dessas regras”³.

Nesse contexto, foi criado o SuperSUS, jogo digital inspirado na conquista do direito à saúde e disponibilizado gratuitamente nas versões mobile e web. O jogo tem o objetivo de estimular a população a reconhecer seus direitos e incentivar mudança de atitude na relação da população com o Sistema Único de Saúde (SUS). Destinado ao público jovem (12 a 18 anos), o jogo traduz conhecimentos científicos da saúde coletiva para uma linguagem acessível, lúdica e adaptada ao universo dos jogos. Busca chamar atenção para conhecimentos científicos por meio de ações práticas no campo da saúde, ao mesmo tempo que estimula a mudança de atitude na relação com o SUS e com as pessoas ao seu redor⁴.

Em cada desafio cumprido, o jogador acumula conquistas e agrega um grupo de pessoas, entre elas os profissionais que executam o atendimento de saúde e demais cidadãos que integram os cenários do jogo. Ao conquistar o maior número de pessoas, consegue-se alcançar um Objetivo do Desenvolvimento Sustentável (ODS), com dimensões ambientais, sociais e econômicas.

A primeira versão do SuperSUS foi lançada em 2019 e, em três anos de uso, acumula mais de 10 mil downloads na Play Store. Dada a grande aceitação, surgiu a necessidade de investir no seu aperfeiçoamento e desenvolvimento, transformando, paulatinamente, um jogo virtual em ações concretas. Atualmente, está em produção uma nova versão do jogo, apoiada pelo Programa de Políticas Públicas, Modelos de Atenção e Gestão do Sistema e Serviços de Saúde (PMA) — Rede PMA Fiocruz, que abordará o debate sobre a mudança no cuidado em saúde, com inserção das práticas integrativas e complementares em saúde (PICS) na Atenção Primária à Saúde (APS).

As PICS integram a rotina de diversos serviços de saúde pública e crescem com o SUS, tendo registros desde a década de 1980. Representam grupos heterogêneos de práticas, que não se enquadram como terapia biomédica. Incluem-se práticas manuais e espirituais, com ervas, minerais, entre outros,

sem uso de medicamentos sintéticos, tais como: acupuntura, massagens, florais, quiropraxia, além de atividades corporais (*tai chi chuan, yoga, lian gong*)^{5,6}.

Tão diversas quanto o rol de práticas são as potencialidades de interação do usuário com as PICS na APS, seja em atendimentos individuais ou em grupo e/ou atividades coletivas. Assim, a possibilidade de representação gráfica, visual e artística da existência de tais atividades coletivas em um jogo digital, por exemplo, permite apresentar as PICS e estimular a reflexão sobre sua adoção na APS, agregando conhecimento aos usuários, em especial os jovens, em um cenário propício à ludicidade e à criatividade.

SuperSUS encontra a inclusão no PMA

A proposta de trabalho da equipe gestora da Rede PMA Fiocruz é pautada em um trabalho colaborativo e dialógico, em que os demais projetos apoiados reúnem-se periodicamente para compartilhar o andamento das pesquisas, para troca de experiências e possibilidades de interação com outros projetos. Nessa proposta de trabalho, surgiu a oportunidade de potencializar e aprimorar o desenvolvimento da nova versão do SuperSUS, inserindo, entre outras temáticas, a acessibilidade e a inclusão na APS. A sensibilização ao tema iniciou nos encontros da Rede PMA Fiocruz, que contaram com a participação de intérpretes de libras.

A dinâmica de audiodescrição de cada participante durante as reuniões e a necessidade de traçar caminhos para uma comunicação mais inclusiva fomentaram reflexões importantes na equipe de produção do jogo sobre o público-alvo (ou seja, para qual público o jogo se destina), como a representatividade e as possíveis formas de inclusão que o jogo poderia apresentar. Entende-se por acessibilidade a possibilidade e a condição de alcance para utilização, com segurança e autonomia, de espaços, mobiliários, equipamentos urbanos, edificações e transportes, bem como de outros serviços e instalações abertos ao público, de uso público ou privado, de uso coletivo, tanto na zona urbana quanto na rural, por pessoa com deficiência ou com mobilidade reduzida, englobando, também, o direito de acesso à informação e a possibilidade de comunicação, além do uso de sistemas e tecnologias^{7,8}. A questão da inclusão da pessoa com deficiência, segundo a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência⁹, refere-se ao direito à equidade de oportunidades

e que as pessoas não passarão por nenhuma espécie de discriminação, seja por distinção, restrição ou exclusão, por ação ou omissão.

Assim, para trabalharmos tais conceitos no jogo, diante das limitações e do incipiente acúmulo teórico sobre o tema, houve gradativa aproximação com a pauta, a partir dos encontros com o grupo de pesquisa que desenvolve o projeto “O conhecimento da APS sobre a deficiência: caminhos de visibilidade ou de invisibilidade?”, sob coordenação da Prof^a Dr^a Laís Silveira Costa.

Nesse sentido, em janeiro de 2022, houve a oficina para construção do roteiro da nova versão do SuperSUS, com expressiva participação e contribuição de tais pesquisadores, quando foi definido que um dos eixos transversais do jogo seria o cuidado à pessoa com deficiência na APS. Ressalta-se o desafio que se impõe, pois entrar em novos mundos implica buscar compreendê-lo, e, neste caso específico, havia a necessidade de compreender para partilhar com outros. É um pouco dessa história, que ainda está acontecendo, que iremos contar neste capítulo.

O convite a refletir sobre a inclusão

De início, toda a equipe foi sensível à possibilidade de se criar mecanismos que permitissem maior inclusão no jogo e, ao mesmo tempo, refletir por que não havíamos pensado nisso na primeira versão. Nem mesmo as ferramentas mais simples que poderiam ter sido utilizadas na versão web do jogo estiveram presentes na nossa agenda na época. Tal avaliação revelou o quão distante a perspectiva da inclusão estava nos nossos processos de trabalho. Por termos sido expostos à discussão de gênero e racismo, todo o desenho do jogo sempre teve essa preocupação, porém a discussão acerca da inclusão trouxe uma nova perspectiva de repensar o modo de fazer e que público incluir.

Empatia a gente tinha... interesse também. Mas como fazer acontecer na prática? Um dos primeiros desafios — e que, provavelmente, vai seguir durante toda a construção — era aprender o quanto o nosso vocabulário emite preconceito e capacitismo. Durante as várias reuniões, tornou-se comum a equipe se perguntar acerca das palavras que eram ditas. Por exemplo: seria ideal dizer cego ou pessoa com cegueira ou pessoa com deficiência visual? Aprendemos que o primeiro cuidado a ser tomado é simples: estamos falan-

do de pessoas, e elas sempre devem vir antes de qualquer diagnóstico ou deficiência.

A nossa cultura está impregnada de vocabulário preconceituoso e capacitista. Percebemos que muitas palavras utilizadas no cotidiano reproduzem tal preconceito. Assim, a primeira atividade era, de modo contínuo, reaprender a falar e escrever, com o cuidado de não excluir. Dadas as dificuldades técnicas e a necessidade de mais recursos, vimos que as ferramentas necessárias para elaborar um jogo com acessibilidade seriam limitadas. Daí, surgiu a possibilidade de mudarmos o foco. Ainda iremos buscar acessibilidade no jogo, possibilitando que alguns jovens com deficiência possam ter a experiência. Porém, assim como buscamos sensibilizar o público-alvo no SuperSUS para o sistema público de saúde, iremos transversalizar o conteúdo sobre a inclusão e possibilitar a reflexão sobre essa temática.

Logo, outro desafio surge: como gerar empatia no público geral e promover uma mudança de perspectiva em relação à pessoa que tem alguma deficiência? Seria possível tentar, hipoteticamente, imaginar o que seria estar no lugar do outro? Como seria utilizar possibilidades de aprendizados no jogo para gerar empatia? Como apresentar situações que tirem o foco da deficiência e se voltem para tornar o ambiente e as atitudes mais adequados, de forma a contribuir para a equidade de oportunidades e condições para as pessoas com deficiência? Este é um processo em construção, que requer uma construção dialógica em rede.

O novo projeto contempla algumas modificações na narrativa do jogo, de modo a abordar a acessibilidade e a inclusão. A narrativa do jogo será retratada no território adscrito de uma Unidade Básica de Saúde (UBS), subdividido nas seguintes zonas: urbana, rural, vulnerável e ribeirinha. Em cada zona, haverá elementos para estimular a reflexão sobre os desafios e os avanços no território para pessoas com deficiência. A falta de acessibilidades física, comunicacional e atitudinal nas UBS e o déficit na qualificação profissional das equipes são fatores que dificultam a atenção integral das pessoas com deficiência na APS¹⁰. Tais condições, em parte, serão retratadas em formato de minijogos e personagens.

Na zona urbana, serão destacados os desafios vivenciados cotidianamente pelas pessoas com deficiência que buscam atendimento na APS, para que o jogador identifique as soluções para tal dificuldade, como: obstáculos no

cenário que dificultam a locomoção de pessoas com deficiência, barreiras comunicacionais com os profissionais (por exemplo, não conhecimento de formas alternativas de comunicação como as pranchas de comunicação aumentativa e alternativa ou a Linguagem Brasileira de Sinais (Libras), necessidade de adaptação na infraestrutura das UBS (por exemplo, com o uso de piso tátil, colocação de rampas de acesso etc.). Na zona vulnerável, outra realidade será apresentada, agora com a infraestrutura mais adaptada, tecnologias e sinalizações que permitam o acesso às UBS.

Em todo o jogo será abordada a importância de realizar o cadastro individual e domiciliar, com o registro completo e adequado de todas as condições de saúde dos personagens — este é um atual desafio na APS, pois a subnotificação no registro impacta a real dimensão do quantitativo de pessoas com deficiência cadastradas em uma UBS, por exemplo. Além disso, a proposta é reforçar o uso correto de terminologias e conceitos sobre o tema. Estes são alguns dos elementos de contexto narrativo e de design que serão abordados no jogo, a fim de promover reflexão a respeito da atenção integral à pessoa com deficiência no contexto da APS.

Adicionalmente, foi observada a necessidade de ajustes no site de divulgação do projeto, de forma que este possa atender às diretrizes de acessibilidade digital: uso de equivalente textual para elementos não textuais, como imagens, tabelas, quadros, fotos etc.; permitir que a organização estrutural de cada tela seja construída de forma que a arquitetura da informação faça sentido tanto para quem vê quanto para quem apenas ouve o conteúdo; legendagem de todos os vídeos; controle de áudio; aumento e diminuição de fonte; mudança de contraste; maior cuidado no uso de cores, entre outros.

Abrir para reaprender a aprender em Rede

A participação do SuperSUS como um dos projetos da Rede PMA Fiocruz trouxe contribuições valiosas para o desenvolvimento do jogo. Uma vez que, a partir do contato e da discussão com outros grupos de pesquisa, foi possível despertar para questões a serem incorporadas no novo projeto, tanto do ponto de vista de aperfeiçoamento para o jogo quanto para a divulgação

científica do projeto. Foram reflexões que mudaram também o olhar sobre como essa disseminação pode trazer elementos inclusivos.

A experiência de ter pessoas com deficiência na rede PMA despertou algo que já havia sido pensado para projetos anteriores, mas que somente nessa nova versão do SuperSUS será possível executar. Trata-se, portanto, do planejamento ascendente do jogo, a partir da escuta dos atores envolvidos. Esta experiência revela que incluir as pessoas com deficiência não “atrapalha” o trabalho, mas enriquece-o com novas experiências e possibilidades.

Esse contato com as pessoas com deficiência tem possibilitado a criação de um roteiro que inclua elementos de design a partir do apontamento e lugar de fala desses sujeitos, com suas experiências e considerações, trazendo, dessa forma, crescimento para a equipe do SuperSUS. A participação de diversos especialistas na temática de acessibilidade e inclusão de diferentes instituições, com olhares e vivências diversificadas, tem proporcionado a abertura do leque de alternativas a serem exploradas, em prol de colaborar com a discussão e reflexão sobre uma APS mais inclusiva e, também, sobre o comportamento e as atitudes de cada um em prol (ou não) da inclusão.

Acredita-se que, a partir dessa experiência, outros arranjos possam se formar, de modo a buscar a construção de uma tecnologia que contemple a diversidade funcional humana e que contribua na desconstrução de falas capacitistas. Além de buscar aproximar diversos atores com deficiência ou pessoas que trabalham com projetos voltados à pessoa com deficiência para a construção e avaliação dessa tecnologia.

É importante destacar que ainda é um desafio a construção de algo que possa ser assertivo, assim como utilizado por pessoas com diferentes tipos de deficiência. Contudo, essa nova fase tem colocado a equipe em constante discussão a respeito do que pode ser incorporado, seja no roteiro, no design, nas regras e/ou na dinâmica do jogo, de modo a permitir que também outras pessoas possam refletir sobre os desafios da pessoa com deficiência nos territórios e no contexto da APS.

Referências

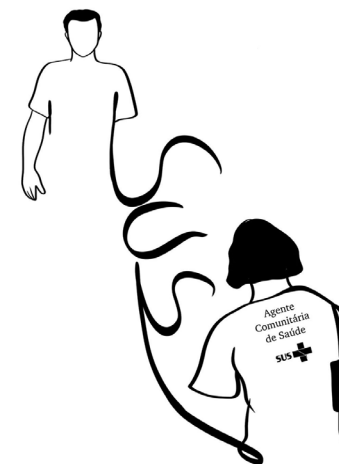
- 1 Deguirmendjian SC, De Miranda FM, Zemmascarenhas SH. Serious Game developed in Health: Integrative Literature Review. J Health Inform [Internet].

I <<https://guia-wcag.com/>>

- 2016 Jul-Sept [acesso em 2022 mar 05];8(3):110-116. Disponível em: <http://www.jhi-sbis.saude.ws/ojs-jhi/index.php/jhi-sbis/article/view/410/0>
- 2 Álvares AMT. Informática na educação: estudo dos jogos educativos computadorizados (Aspectos técnicos, Educacionais e Valorativos). [dissertação]. São Paulo: Universidade Católica de Santos; 2004.
 - 3 Silva SG. Jogos Educativos Digitais como Instrumento Metodológico na Educação Infantil. [Trabalho de Conclusão de Curso], [Internet]. Aracaju (SE): Faculdade São Luís de França; 2010. [acesso em 2022 mar 09]. Disponível em: https://portal.fslf.edu.br/wp-content/uploads/2016/12/tcc_4.pdf
 - 4 SUPERSUS: jogo que estimula a população a conhecer seus direitos na saúde pública [Internet]. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz. [acesso 2022 mar 11]. Disponível em: www.supersus.fiocruz.br.
 - 5 Sousa IMC, Bodstein RCA, Tesser CD, Santos FAS, Hortale VA. Práticas integrativas e complementares: oferta e produção de atendimentos no SUS e em municípios selecionados. Cad. Saúde Pública [Internet]. 2012 nov [acesso em 2022 mar 05]; 28(11): 2143-54. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/ZR38HSZQ5pNtNNsmvHrpPPH/?lang=pt>
 - 6 Sousa IMC, Hortale VA, Bodstein RCA. Medicina Tradicional Complementar e Integrativa: desafios para construir um modelo de avaliação do cuidado. Cien Saude Colet. [Internet]; 2018 [acesso 2022 mar 05];23(10):3403-12. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/s7Wp8hbTLzkFPsMtSXXkCgp/?format=pdf&lang=pt>
 - 7 Ministério da Saúde. Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares no SUS - PNPIC/SUS [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2015. [acesso em 2022 mar 07]. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/pnpic.pdf>
 - 8 Brasil. Lei n. 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). [acesso em 2022 mar 07]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm.
 - 9 Salton BP, Agnol AD, Turcatti A. Manual de acessibilidade em documentos digitais. [Internet]. Bento Gonçalves, RS: Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia do Rio Grande do Sul; 2017. [acesso em 2022 mar 07]. Disponível em: <http://sites.riogrande.ifrs.edu.br/arquivos/1486518/manual-de-acessibilidade-em-documentos-digitais.pdf>
 - 10 Amorim EG, Liberali R, Medeiros Neta OM. Avanços e desafios na atenção à saúde de pessoas com deficiência na atenção primária no Brasil: uma revisão integrativa. Holos [Internet]. 2018 [acesso em 2022 mar 09];1:224-236. Disponível em: <https://www2.ifrn.edu.br/ojs/index.php/HOLOS/article/view/5775>

O que a temática da pessoa com deficiência aporta ao Programa PMA da Fiocruz e à sua Rede de pesquisas com foco na Atenção Primária de Saúde?

Isabela Soares Santos, Beatriz da Costa Soares, Isabella Koster, Roberta Argento Goldstein e Rosane Marques Souza



A história do Sistema Único de Saúde (SUS) e das políticas sociais no país mostra que há rupturas entre o modelo de sistema público universal de saúde constitucionalmente proposto e o de fato implementado ao longo de seus 30 anos, o que exige cada vez mais esforços para conferir o caráter público e de qualidade ao sistema.

É previsto que o SUS seja orientado pela Atenção Primária de Saúde (APS), que deve atuar como filtro inicial das demandas de saúde, resolvendo

a maior parte delas, e tenha como função a organização dos fluxos e da continuidade da atenção e do cuidado de saúde, com responsabilidade sobre a trajetória de cada pessoa no sistema. Entretanto, para esses pressupostos funcionarem, o sistema de saúde deve necessariamente oferecer uma APS ordenadora do cuidado, organizada em redes de atenção, que estabeleça vínculo longitudinal com a população e atenção centrada no usuário. Diferentemente do setor privado, dada sua natureza fragmentada, no sistema público universal é imprescindível o entrelaçamento dessa rede.

Há evidências de maior eficiência e efetividade das estratégias e dos modelos de cuidado nos sistemas públicos universais¹. Mas, para tanto, é preciso que a APS seja abrangente, acessível, integral, equânime e intersetorial para todas as demandas de saúde da população, tal como previsto na Declaração de Alma-Ata em 1978. A resolução da maior parte dos problemas de saúde não ocorre com uma APS restrita na cobertura de serviços e seletiva na população por ela coberta, mas sim com a APS integral, coordenadora do cuidado de saúde, em que seus atributos são compreendidos como imprescindíveis, para que todo o sistema de saúde possa apresentar eficiência e efetividade como resultados de saúde e condições de vida previstos em um sistema universal de saúde.

A APS, por vezes, é compreendida de forma equivocada, como de baixa complexidade de conhecimento e tecnologia, configurando-se, inclusive, uma cultura geral de que ela se restringe a ações de prevenção e promoção de saúde. Nós nos somamos aos que entendem a APS como extremamente complexa não só na sua organização, como também em conhecimentos e inovações de processos, produtos e tecnologias sociais. Essa complexidade exige que as necessidades de saúde constituam pauta das agendas nacionais e globais de prioridade de pesquisa, para que o conhecimento produzido seja instrumento promotor do acesso universal à saúde norteado por uma Atenção Primária abrangente.

Para tratar da temática que envolve a pessoa com deficiência e a pessoa com deficiência na APS, é preciso considerar tanto os desafios da implementação do SUS quanto as características estruturais da sociedade brasileira, que confere maior ou menor visibilidade e percepção às pessoas pela inserção que elas têm na hierarquia da sociedade. Pessoas com deficiência, negras, indígenas, carcerárias, LGBTQIA+, em situação de rua e pobreza são

invisibilizadas e, mais vulnerabilizadas. São pessoas historicamente afetadas de forma iníqua, cujo reflexo grita, no campo da saúde, em piores indicadores de morbimortalidade, acesso aos serviços de saúde, condições de saúde e de vida. E o SUS reflete essa invisibilização.

Essa conjuntura situa a urgência de enfrentar a realidade e as profundas iniquidades geradas, evidenciadas por diferentes estudos e análises de conjuntura do país e pela experiência trazida por pesquisadores participantes do Programa PMA da Fiocruz ao longo dos últimos anos. O Programa de Políticas Públicas e Modelos de Atenção e Gestão à Saúde, vinculado à Vice-Presidência de Pesquisa e Coleções Biológicas da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), atua para induzir a produção compartilhada de conhecimentos e tecnologias sociais voltados para a melhoria do SUS e das condições de saúde e vida da população.

Desde 2010, o PMA investe no fomento da produção de um conhecimento científico que potencialize a incidência dos resultados gerados nas pesquisas, de forma a beneficiar o que é de interesse público. A partir dessa acumulação, no último edital de pesquisas aplicadas em políticas públicas do Programa, publicado em 2020, a Fiocruz induziu a produção de conhecimento científico de caráter interdisciplinar e intersetorial sobre a APS e estimulou a percepção da invisibilização e da formulação do problema de cada projeto de pesquisa, de forma colaborativa entre pesquisadores e interlocutores. As pesquisas aprovadas constituíram a “Rede PMA APS”, vigente desde 2020.

No PMA, é pressuposto que, para além da produção do conhecimento científico conhecido como “puro”, é importante garantir, também, o aprimoramento do conhecimento existente e/ou a produção de novo conhecimento científico voltado para soluções que melhorem as condições de vida das pessoas. Para isso, é imprescindível incluí-las na pesquisa. E é aí que reside o imenso potencial das pesquisas realizadas com a participação dessas pessoas: usuárias e usuários, pessoas que atuam na gestão pública, trabalhadores do SUS, lideranças de movimentos da sociedade civil e todos os demais atores externos à academia, que denominamos “interlocutores”.

Os resultados desse tipo de conhecimento científico contribuem para a geração e/ou adequação de soluções, técnicas, processos e produtos, a serem incorporados pelas pessoas e pelo SUS — e maior potencial de uso dos

resultados, em razão do envolvimento dos interlocutores. Nesse modelo, os interlocutores demandam, participam e interferem nas atividades realizadas e nos produtos gerados pela academia. Para os pesquisadores originários da academia, é essa participação conjunta que possibilita adequar a produção do conhecimento científico à realidade do SUS e das condições de saúde da população.

Ao mesmo tempo, o edital pautou a valorização da diversidade dos proponentes de projetos, para garantir a participação de trabalhadores de toda a Fiocruz, que são tradicionalmente excluídas ou excluídos nas suas trajetórias de vida, por questões relacionadas, sobretudo, à deficiência, à raça, ao gênero, à maternidade/paternidade, ao local de residência, entre outras.

Outra característica determinante para potencializar o uso dos resultados das pesquisas é que o modelo de gestão do PMA organiza o processo de trabalho por meio de redes colaborativas de pesquisa, provendo acompanhamento administrativo e, sobretudo, técnico-científico, além do financiamento. As pesquisas aprovadas em cada edital constituem redes, que são constantemente articuladas pelas pessoas que fazem a gestão do Programa.

Nesse acompanhamento analítico e reflexivo com cada grupo de pesquisa, é estimulado o envolvimento dos interlocutores em todo o percurso, mediante articulações das equipes com os mesmos e, se possível, incluindo as e os interlocutores nas equipes. Induz-se, assim, que o percurso da pesquisa gere conhecimentos científicos que contribuam para que os resultados e produtos sejam incorporados às políticas públicas.

O modelo de gestão atua, também, para que cada pesquisa influencie as demais pesquisas da Rede. Assim como estimula a troca de experiências e conhecimento entre os integrantes da Rede, por meio de interações frequentes e acessíveis, seja individualmente (entre gestão e cada equipe de pesquisa), seja no coletivo, em encontros com as e os participantes para estabelecer proximidade, estímulo às transformações e indução de um “pesquisar” cada vez mais colaborativo, inclusive no uso coletivo dos recursos e com decisões pactuadas coletivamente.

A abordagem nesse modelo parte de uma perspectiva da área de humanidades em constante diálogo com outras áreas do conhecimento, que articula

a disseminação do conhecimento científico com o trabalho em rede – o que favorece um ambiente interdisciplinar para atuar em prol de uma saúde coletiva crítica.

Tal processo de articulação, além de configurar uma das prerrogativas do PMA para a condução das redes de pesquisa, também promove mudanças na gestão que, a partir da flexibilidade na escuta e na revisão dos conhecimentos acumulados, é influenciada continuamente — o que conduz à revisão e ao aprimoramento do processo de trabalho da própria gestão, não só de cada rede de pesquisa, como de todo o Programa e de sua inserção na Fiocruz.

Esse tipo de pesquisa gera outros conhecimentos estratégicos que podem ser trocados entre a comunidade científica, os interlocutores e a sociedade brasileira como um todo. Pressupondo que os tradicionais artigos publicados em revistas acadêmicas não são suficientes para realizar essa troca de conhecimento, o Programa induz que esse conhecimento, que é técnico e científico, não seja desenvolvido para interlocutores de sua pesquisa, mas seja produzido com esses interlocutores. E que, em ciclos sucessivos e dinâmicos, esse conhecimento seja construído e reconstruído em conjunto com as pessoas a quem ele de fato interessa, isto é, as pessoas que usarão os aportes advindos da produção científica. Assim, os projetos de pesquisa tornam-se dinâmicos, ao contrário dos tradicionais projetos compostos por escritas e metodologias estáticas e definitivas.

Entende-se que viabilizar pesquisas de alta qualidade com as características aqui descritas é, também, uma inovação nesse campo científico, porque gera tanto benefício individual quanto para a sociedade. A disseminação científica é estratégia-chave nesse processo, e o PMA influencia a cultura institucional do fazer pesquisa na Fiocruz, para que seja cada vez mais integrada (internamente), articulada (com parceiros externos à Fiocruz), interdisciplinar e intersetorial. É, portanto, crítica.

Como resposta à pergunta que intitula esse capítulo, trazemos o exemplo da pesquisa “O conhecimento da APS sobre a deficiência: caminhos de visibilidade ou de invisibilidade?”, cuja atuação intensa de todas e todos da equipe — na sensibilização de cada pessoa envolvida, incorporando pessoas com deficiência na equipe e articulando com cada interlocutor, — contribui

fortemente para a efetividade da disseminação. Essa articulação é uma atividade sutil e contínua, realizada nesta e em outras pesquisas da Rede PMA APS, por uma ou mais pessoas de cada equipe ao longo de todo o percurso. A articulação será tão melhor sucedida quanto maior o engajamento de todas e todos do grupo na realização das ações e atividades desse “trabalho de formiguinha”. Demanda grande investimento na sensibilização e no envolvimento dos interlocutores sobre as pautas centrais da pesquisa, o que vai se renovando e atualizando, à medida que se obtém novos conhecimentos e resultados. Nesse *continuum*, são gestados resultados não previstos no projeto e a experiência do PMA mostra que, muitas vezes, são observados tempos depois de finalizada a pesquisa.

A pesquisa mencionada atua na construção do Fórum Interinstitucional de Acessibilidade e Inclusão com essa perspectiva e, ao ampliar o nível de articulação e incorporação de interlocutores, potencializa a tessitura de sua própria rede e de toda a Rede PMA APS.

Esse processo de articulação e sensibilização, tão caro para a disseminação científica e presente na pesquisa em questão, é determinante para promover resultados alinhados às reais necessidades das pessoas com deficiência, seu uso por interlocutores identificados e a possível influência da pesquisa sobre a APS e as políticas públicas.

Vale ressaltar que o tema da pessoa com deficiência na Rede PMA APS trouxe à gestão do Programa o aprofundamento da reflexão sobre o seu papel indutivo nesse processo e como fazer valer na prática o que está previsto na política institucional em termos de acessibilidade e inclusão — que vai desde o reorganizar reuniões, formatar documentos, intercambiar as experiências das estratégias de disseminação científica entre pesquisadores da Rede, até rever a importância da inclusão de interlocutores chave não só como parceiros, mas como parte da equipe de pesquisa. Internamente à Rede PMA APS já se identificam mudanças voltadas para o tema da acessibilidade. É um desafio que trata, também, de impulsionar ações e investimentos institucionais para a sustentabilidade das ações acessíveis e inclusivas das pessoas com papel ativo nos espaços de produção científica tradicionalmente estruturados num modelo produtivista e capacitista que, para ser transposto, são necessários recorrentes esforços de mudança de visão de mundo.

Nesse sentido, destacamos as iniciativas da equipe desta pesquisa, que atua ativa e incansavelmente junto aos seus participantes e, também, com os integrantes da Rede PMA-APS e da gestão do Programa. Essa atuação é peculiar e acolhida, garantindo-se debate de conteúdos com o devido cuidado de identificar os pontos de interface entre o tema da pessoa com deficiência e as demais temáticas das outras pesquisas da Rede.

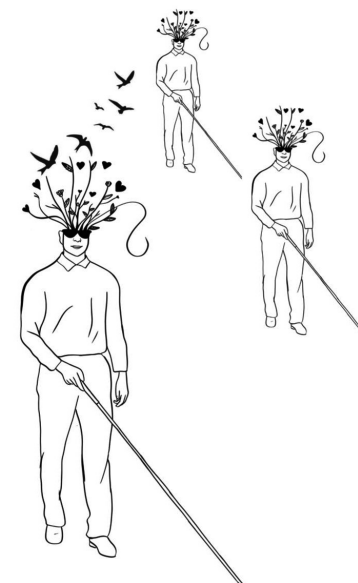
Por fim, cabe-nos perguntar: em que medida as necessidades das pessoas com deficiência também são extremamente complexas? Em que medida somos nós trabalhadoras(es) e pesquisadoras(es) que precisamos atuar na ciência e na APS com um olhar mais aberto ao diálogo ampliado e uma escuta atenta e mais próxima a essas pessoas? E como na APS trabalhadoras(es) e usuárias(os) podem, de forma conjunta, acessar as necessidades das pessoas vulnerabilizadas e garantir que não sejam invisibilizadas? A pesquisa sobre a APS e a pessoa com deficiência dialoga e contribui com aportes para a Rede PMA APS, seja no nível individual ou no coletivo das pesquisas, de forma a pautar essa temática junto ao PMA, às demais pesquisas e à toda a Fiocruz.

Referência

- 1 Schneider EC, Sarnak DO, Squires D, Shah A, Doty MM. *Mirror, Mirror 2017: International Comparison Reflects Flaws and Opportunities for Better U.S. Health Care*. New York: The Commonwealth Fund; 2017.

Fórum como instância de participação social e produção do conhecimento

Laís Silveira Costa, Annibal Amorim e Sonia Gertner



A violação dos direitos humanos das pessoas com deficiência — assim como a sua subnotificação — encontra-se fartamente evidenciada na literatura¹. Sistemas de opressão ligados à cor e raça, ao gênero e à classe socioeconômica se justapõem à corponormatividade, determinando obstáculos, maiores ou menores, para a inclusão e a apropriação dos espaços sociais por parte das mesmas. Apesar da representação social prevalente, as pessoas com deficiência compõem um grupo extremamente heterogêneo não somente em decorrência da diversidade funcional de seus corpos, mas pela maneira particular e única constituída pela subjetividade característica de todos os seres humanos.

Alvo prioritário de violências diversas, em quaisquer dos espaços sociais, observam-se barreiras que anteparam a sua participação. Além de social, a violência é também epistêmica, dado que pouco se produz sobre essas pessoas, e mesmo esse pouco produzido, frequentemente, advém de um olhar exterior, objetificando as pessoas e destituindo-as no processo de sua humanidade. A não participação de pessoas, cuja representação social é profundamente estigmatizada, deturpa a qualidade e a fidedignidade do conhecimento resultante e não permite embasar suficientemente o questionamento à violência social que marca seus cotidianos, tampouco possibilita traçar caminhos alternativos para constituir uma estrutura societária que respeite e valorize a diversidade humana.

A ausência de diretrizes e estratégias que garantam a participação pereniza a segregação das pessoas com deficiência, naturalizando-a. É nesse contexto que a criação de um Fórum Interinstitucional foi idealizada, prevista como etapa metodológica do projeto de pesquisa, em andamento, que busca investigar as barreiras à integralidade do cuidado à saúde da pessoa com deficiência na Atenção Primária à Saúde. Apesar de não se limitar a isso, o Fórum estabelece canal para uma participação plural no processo de produção de conhecimento sobre o tema, garantindo o protagonismo das pessoas com deficiência e dos movimentos para sua emancipação, conforme preconizado na Convenção Internacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência², acolhida, ineditamente, com força de texto constitucional no Brasil, em 2009, e reafirmada pela Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência^{3,4}.

O Fórum compõe estratégia de escuta da vivência das pessoas e de localização das lacunas assistenciais atualmente invisíveis para as pessoas sem deficiência, que erguem obstáculos à participação dos seus pares com deficiência sem nem saber que o fazem, dado não terem consciência do capacitismo e da segregação que reproduzem⁵. Também configura canal para a definição coletiva das questões prioritárias a serem enfrentadas no escopo do Projeto, respeitando o lema de luta “nada sobre nós sem nós”. Busca, assim, viabilizar o compromisso ético da pesquisa de produzir conhecimento para embasar o fortalecimento da luta pelos direitos humanos das pessoas com deficiência, orientada pela emancipação crítica⁶, ao buscar a orientação das lideranças das lutas emancipatórias e embasar a formação de novas reproduções sociais, de novos discursos, a partir da produção de conhecimento decolonial sobre a temática.

A histórica corponormatização⁷, que marginalizou pessoas em função da especificidade da manifestação de sua diversidade funcional, produziu uma série de barreiras à saúde integral das pessoas com deficiência. A invisibilização dessa população nos processos de saber e de fazer a saúde obstaculiza a efetivação de um conceito ampliado de saúde, conforme preconizado no SUS. O modelo emancipatório pressupõe a efetivação de processo dialógico de produção de bem-estar dessas pessoas que, historicamente, têm sido afastadas de seus direitos humanos, incluindo aqueles relativos à sua saúde^{8,9,10,11}.

Pactuou-se, no âmbito do Fórum, a proposta de produção de conhecimento a partir de uma revisão integrativa da literatura e da escuta da vivência das pessoas, reunindo dados das bases científicas e documentais, dados empíricos e aqueles relacionais, derivados das vivências dos corpos. Oportunizou-se o confronto entre várias visões de uma mesma realidade, permitindo avançar na problematização das lacunas assistenciais percebidas pelas pessoas com deficiência, a partir do reconhecimento da reprodução de inúmeras barreiras à sua participação, afastando-as da própria narrativa na literatura, e resultando em uma narrativa na terceira pessoa, marcada por estranhamentos determinados pela escassez da escuta das pessoas com deficiência na base de conhecimento.

Um dos primeiros desconfortos propiciados por essa vivência foi a localização, em cada uma e cada um de nós, da reprodução de capacitismos que não eram percebidos, reafirmando que nunca haverá inclusão sem a convivência. Também permitiu questionar a validade da metodologia que tem sido utilizada majoritariamente para analisar a qualidade da Atenção Primária à Saúde, o PCATool, particularmente quando se trata da análise da atuação das unidades básicas para o cuidado das pessoas com deficiência, sem ter incorporado nenhuma de suas questões objetivas e subjetivas, mesmo aquelas já localizadas na literatura^{12,13}.

A convivência no Fórum facilitou, também, a delimitação dos apagamentos diversos, a exemplo da naturalização do sequestro do direito à saúde sexual e reprodutiva da pessoa com deficiência, assim como a perda qualitativa que o capacitismo estrutural impõe a todas, todos e todes, por privar a humanidade do convívio com toda a sua diversidade, e por afastar universos existenciais contíguos, como se estrangeiros fossem. O convívio permitiu o reflexo de nós, pessoas sem deficiência, em um espelho pouco confortável:

dado o capacitismo estrutural, somos nós as pessoas violadoras dos direitos de um grupo populacional a partir do estabelecimento de uma relação hierárquica, equivocada, delimitada pela funcionalidade de corpos, em uma arena de poder que descarta e destitui o outro de sua humanidade, sem ao menos refletir a respeito. Somos nós os algozes desinformados, mas, também, desinteressados.

O convívio no Fórum permite às(aos) pesquisadoras(es) localizarem seu papel na produção da violência epistêmica contra essas pessoas, que colabora com a sua exclusão. Tem propiciado, ademais, identificar o protagonismo das(os) trabalhadoras(es) e gestoras(es) de saúde no capacitismo que marca um cuidado desinteressado por essa existência (naturalizada como pior, limitada, incapaz). Um cuidado desinteressado nas preferências e desejos, que ignora, ao naturalizar, os estigmas que marcam a vivência dessas pessoas, adoecendo-lhes mais do que quaisquer características funcionais de seu corpo. Um desinteresse manifesto, ao não se buscar eliminar, por exemplo, barreiras comunicacionais já identificadas na literatura, assim como já existem caminhos para sua eliminação mapeados.

De fato, o Fórum propicia a formação e o fortalecimento de tessitura social entre grupos historicamente marginalizados na sociedade e aqueles que os excluem sem saber. E esse era um dos objetivos perseguidos pela criação desse espaço de convívio.

Ressalte-se que esse espaço foi instituído em uma pesquisa coordenada por pesquisadoras(es) da Fiocruz, reconhecendo a existência de barreiras à inserção das pessoas com deficiência nas instituições em geral, com reprodução, também, na Fiocruz. Dito isso, o Fórum foi criado com o objetivo de oportunizar o lugar de fala das pessoas com deficiência no espaço institucional, que segue limitado, a despeito dos esforços pontuais ou até coletivos, como, por exemplo, a existência de um Comitê pela Inclusão e Acessibilidade das Pessoas com Deficiência na Fiocruz, composto por trabalhadores da instituição. Entretanto, em que pese a convivência no *campus* com contingente significativo de pessoas com deficiência, especialmente com deficiência auditiva, os espaços decisórios da Fundação não são ocupados por pessoas com deficiência. Em decorrência, as iniciativas para desenhar uma política institucional participativa de inclusão e acessibilidade para as pessoas com deficiência são limitadas pela não incorporação de — e respeito à — direcio-

nalidade do movimento de lutas. Como resultado, não se consegue produzir vivências que provoquem encontros intersubjetivos capazes de desnaturalizar a corponormatização nos *campi* da Fiocruz.

O Fórum constitui mais um canal de engajamento desse estrato populacional em espaços, como esse, de luta por direitos sanitários e atua, durante a vigência do projeto, como um espaço de definição das ações prioritárias, validação e disseminação dos resultados.

Por fim, vale ressaltar que desde a sua instituição foi ampliado o espaço de trocas entre sociedade civil, trabalhadoras(es) e gestoras(es) da saúde e pesquisadoras(es) no campo dos estudos da deficiência, visando à produção de conhecimento e à disseminação e validação dos resultados da pesquisa. Ao longo desse primeiro ano, ampliou-se a participação da diversidade funcional representada no projeto, assim como a participação de pessoas das cinco macrorregiões do país, qualificando o potencial do espaço para disseminação dos resultados da pesquisa para o SUS como um todo, além de se constituir como um espaço potente para sensibilizar as pessoas a respeito de seu papel nessa luta civilizatória, potencializando o enfrentamento ao capacitismo que faz sofrer, limita e mata pessoas com deficiência.

Referências

- 1 Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Pesquisa Nacional de Saúde: 2019: informações sobre domicílios, acesso e utilização dos serviços de saúde: Brasil, grandes regiões e unidades da federação. Coordenação de Trabalho e Rendimento [Internet]. Rio de Janeiro: IBGE; 2021 [acesso em 2022 fev 05]. Disponível em: <https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101748.pdf>
- 2 Brasil. Decreto n. 186, de 9 de julho de 2008. Aprova o texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e de seu Protocolo Facultativo [Internet]. Brasília: 2008. [acesso em 2022 fev 10]. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/congresso/dlg/dlg-186-2008.htm
- 3 Brasil. Decreto n. 6949, 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 [Internet]. Brasília: 2009. [acesso em 2022 fev 10]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm

- 4 Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2010. [acesso em 2022 fev 10]. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_pessoa_com_deficiencia.pdf
- 5 Costa LA, Régis de Paula L, Goulart VP, Silva DC, Pereira CS, Santos HB. Coletivas diferenças: interseccionalidades, opressões e diferentes epistemologias nas relações de trabalho com direitos humanos. In: Nardi HC, Rosa MVF, Machado OS, Silveira RS (organizadores). Políticas públicas, relações de gênero, diversidade sexual e raça na perspectiva interseccional [Internet]. Porto Alegre: Secco Editora; 2018. [acesso em 2022 jan 15]. Disponível em: https://www.researchgate.net/profile/Henrique-Nardi/publication/341297843_Politicas_Publicas_Relacoes_de_Genero_Diversidade_Sexual_e_Raca_na_Perspectiva_Interseccional/links/5eb9b7c792851cd50dab3e23/Politicas-Publicas-Relacoes-de-Genero-Diversidade-Sexual-e-Raca-na-Perspectiva-Interseccional.pdf
- 6 Martins BS, Fontes F, Hespanha P, Berg A. A emancipação dos estudos da deficiência. Revista Crítica de Ciências Sociais [Internet]. 2012 [acesso 2022 jan 25]; 98:45-64. Disponível em: <http://journals.openedition.org/rccs/5014>
- 7 Mello AG. Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. Ciênc Saúde Colet [Internet]. 2016 out [acesso em 2022 jan 25]; 21(10):3265-76. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.07792016>
- 8 Matin BK, Williamson HJ, Karyani AK, Rezaei S, Soofi M, Soltani S. Barriers in access to healthcare for women with disabilities: a systematic review in qualitative Studies. BMC Women's Health [Internet]. 2021 [acesso em 2022 jan 10]; 21:44. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/348913079_Barriers_in_access_to_healthcare_for_women_with_disabilities_a_systematic_review_in_qualitative_studies
- 9 Mattevi BS, Bredemeier J, Fam C, Fleck MP. Quality of care, quality of life, and attitudes toward disabilities: perspectives from a qualitative focus group study in Porto Alegre, Brazil. Rev Panam Salud Publica [Internet]. 2012 mar [acesso em 2022 jan 25]; 31(3):188-96. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22569692/>
- 10 Meade MA, Mahmoudi E, Lee S-Y. The intersection of disability and healthcare disparities: a conceptual framework. Disabil Rehabil, Early Online [Internet]. 2014 jul [acesso em 2022 jan 25]; 37(7):1-10. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/264246001_The_intersection_of_disability_and_healthcare_disparities_A_conceptual_framework
- 11 Lee K, Devine A, Ma. Marco J, Zayas J, Gill-Atkinson L, Vaughan C. Sexual and reproductive health services for women with disability: a qualitative study with service providers in the Philippines. BMC Women's Health [Internet]. 2015 [acesso em 2022 jan 10]; 15 (87):1-11. Disponível em: <https://bmcwomenshealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12905-015-0244-8>
- 12 Fórum Interinstitucional 4; 2021; webconferência. Ata do Fórum Interinstitucional, no âmbito do Projeto de Pesquisa da Rede PMA/Fiocruz " O Conhecimento da APS sobre a deficiência: caminhos de visibilidade ou de invisibilidade"; 2021 dez 6. Disponível em: <https://drive.google.com/drive/folders/1P4MQdFTfJ854SRNhsfnNu9OX6znnsHue?usp=sharing>
- 13 Oficina Saúde Integral da Pessoa com Deficiência – o papel da APS. 2021; webconferência. Ata da Oficina, realizada no âmbito do Projeto de Pesquisa da Rede PMA/Fiocruz " O Conhecimento da APS sobre a deficiência: caminhos de visibilidade ou de invisibilidade"; 2021 jul 16; Disponível em: <https://drive.google.com/drive/folders/1h6Qq4bBK-AgExTYKzps66IVz3z7Jgot3?usp=sharing>

Conselho Nacional de Saúde e a pessoa com deficiência: reflexões necessárias

Vitória Bernardes



Ao iniciar esta reflexão, precisamos perguntar: quantas pessoas com deficiência estão no controle social? Quantas pessoas com deficiência integram conselhos, além dos de direito de pessoas com deficiência?

Escrevo este capítulo em primeira pessoa, trazendo reflexões construídas a partir de minha trajetória no Conselho Nacional de Saúde (CNS) e dos desafios impostos por um corpo reconhecido e que se reconhece também pela deficiência. Minha aproximação com o Conselho ocorreu em 2017, durante a 2ª Conferência Nacional de Saúde das Mulheres (2ª CNSMu). Ainda na primeira fase do processo da Conferência, ao lado do Movimento Feminista de

Mulheres com Deficiência Inclusivass¹, realizamos uma conferência livre para debater a saúde da mulher com deficiência. Nas etapas seguintes — municipal, estadual e nacional —, foi perceptível a dificuldade de reconhecerem o nosso corpo como mulher.

Da abertura da Conferência ao encerramento, não havia mulheres com deficiência representadas nas mesas, ao contrário do que ocorria com outros segmentos de mulheres. Ao mesmo tempo, a 2ª CNSMu contou com a participação de um número expressivo de mulheres com deficiência — demonstrando que a mobilização em diferentes estados já era uma realidade —, o que permitiu nossa organização, inclusive, para ocupar o palco e pontuar a nossa invisibilidade.

Com a mobilização coletiva de mulheres com deficiência, surgiu, ainda em 2017, o convite para eu integrar, como convidada e representante das mulheres com deficiência, a Comissão Intersetorial de Saúde da Mulher (CISMu) do CNS. Esse convite demonstrou, em alguma medida, o reconhecimento pela CISMu — e, conseqüentemente, do CNS — da importância da discussão de gênero nas políticas de saúde a partir, também, das mulheres com deficiência.

Em 2018, ano de eleição para a nova gestão do CNS, a Amigos Múltiplos pela Esclerose (AME), entidade em que atuo, decidiu ampliar a representação das pessoas que convivem com a esclerose múltipla (EM) e candidatar-se a esse espaço. Com o intuito de fazer uma representação que considerasse as demandas específicas dessa população e compreendendo que a garantia de sua integralidade e de acesso à saúde pode ser assegurada ou negada também a partir de determinantes sociais de saúde, a nossa representação teve como horizonte a defesa intransigente dos direitos humanos para a efetivação do direito constitucional à saúde. Nesse sentido, cabe destacar a decisão institucional de ter, à frente de sua representação, uma mulher com deficiência, fato que ainda não é efetivado em entidades que representam a própria deficiência.

Criado em 1937, o Conselho Nacional de Saúde foi um órgão consultivo do Ministério da Saúde até 1990. A Constituição Federal de 1988² garantiu a participação da comunidade como diretriz do Sistema Único de Saúde (SUS), e a Lei n. 8.142/1990 regulamentou as atribuições do CNS, que passou a ser uma instância colegiada, deliberativa e permanente do SUS.

Ser conselheira nacional de saúde, em nosso segundo mandato, é motivo de orgulho e respeito, dada sua importância histórica e política da nomeação, sobretudo em um contexto de ameaças à participação social. Mesmo reafirmando e valorizando esse importante espaço de resistência, é necessário reconhecer que a ideia hegemônica sobre a incapacidade dos nossos corpos — ideia ainda prevalente em nosso contexto político, econômico e social — também é reproduzida no CNS.

A dificuldade de reconhecer que a deficiência atravessa e é atravessada por temas como gênero, raça, sexualidade e ciclos de vida, por exemplo, reflete na dificuldade de discussão da deficiência nas diferentes comissões e câmaras técnicas do CNS, para além da Comissão Intersetorial de Atenção à Saúde das Pessoas com Deficiência (CIASPD).

De acordo com o Censo Demográfico (2010)³, 45.606.048 brasileiros — o que representa 23,9% da população total — têm algum tipo de deficiência. As mulheres com deficiência representam 26,5% do número total de brasileiras e, entre as mulheres negras, 30,9% são mulheres com deficiência. Além disso, do total da população com deficiência, 49,9% residem nas regiões Norte e Nordeste, as regiões economicamente mais pobres do país.

Os dados do IBGE evidenciam que a intersecção entre gênero, classe e raça, por exemplo, são fundamentais para a compreensão da vivência da deficiência e da falta de visibilidade de nossas demandas. Apesar de a deficiência já ser reconhecida pelo Estado brasileiro como resultado de um corpo com impedimento, em interação com barreiras construídas e impostas socialmente, a visão biomédica da deficiência (que situa a deficiência exclusivamente no indivíduo, negando o caráter social na perpetuação de desigualdades) permanece como importante fator para o reducionismo da nossa luta como grupo político.

A Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da Organização das Nações Unidas (ONU), que possui *status* de emenda constitucional, prevê a necessidade de os Estados partes promoverem “um ambiente em que as pessoas com deficiência possam participar efetiva e plenamente na condução das questões públicas, sem discriminação e em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, e encorajar sua participação nas questões públicas”⁴. A Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiên-

cia (2015)⁵, que se alicerça nessa Convenção, traz importantes artigos para a reflexão sobre o direito à saúde, entre eles o direito à participação social. Assim, a nossa participação nos processos decisórios e de construção de políticas públicas de saúde não configura apenas um desejo, mas também um direito.

Mesmo havendo garantia legal e reservas para representações de pessoas com deficiência em diferentes conselhos, assim como no Conselho Nacional de Saúde, nossos corpos se mantêm — são mantidos — distantes desses espaços. Afirmarções como “falaremos por aqueles que não têm voz”, reproduzidas de forma corriqueira ao tentar justificar nossa ausência nos espaços, permanecem naturalizadas por aqueles que só reconhecem e reproduzem narrativas capacitistas sobre a nossa existência.

Além de evidenciar as barreiras impostas como regra às pessoas com deficiência, é necessário reconhecer que essas barreiras são intensificadas de acordo com a natureza da deficiência, como nos casos das deficiências intelectual, psicossocial e auditiva. Nesse sentido, para além da nossa presença, é importante garantir que os espaços de representação sejam ocupados por corpos que trazem em si a imensidão de possibilidades da vivência da deficiência. Ou seja, o fato de uma mulher com deficiência física ser membro do Conselho não esvazia a necessidade de expandirmos a participação de mais pessoas, com realidades e experiências de deficiências distintas.

Partindo desse contexto, outra pergunta se faz necessária: pessoas com deficiência intelectual ou pessoas que utilizam linguagem não verbal, por exemplo, seriam incapazes de se comunicar ou a sociedade seria incapaz de validar o que elas têm a dizer?

Essa suposta incapacidade faz com que a tutela sobre nossas vozes e lutas permaneçam inquestionáveis, como se as barreiras impostas ao exercício da nossa cidadania fossem resultado da nossa incapacidade e não produto da violação de nossos direitos.

Ao não enfrentarmos a estrutura capacitista, desconsideramos que os recursos de acessibilidade promovidos pelo Estado e pela sociedade são capazes de transpor os impedimentos funcionais. Nesse sentido, também vale o destaque: o próprio plenário do CNS não permite que pessoas que

se locomovem em cadeira de rodas possam transitar por todos os espaços e escolher o local que desejam ocupar. Por ser um espaço de construção e articulação política, a dificuldade para se movimentar no local já nos coloca em desigualdade de oportunidades. Além disso, cabe destacar que a mesa “Invisibilidade da Mulher com Deficiência”⁶, realizada em julho de 2019, foi a primeira a contar com a participação de tradutoras e intérpretes de libras no CNS, fato que só foi possível a partir da iniciativa e provocação de nossa representação e com o apoio e a mobilização de Anna Paula Feminella, palestrante com deficiência que também participou da mesa. Como incidir na construção de políticas públicas, importante exercício de cidadania em um Estado que se pretende democrático, se nossos corpos permanecem silenciados e as informações negadas?

Essa estrutura que hierarquiza corpos precisa ser superada e a ausência de acessibilidade precisa ser entendida como a principal manifestação do capacitismo. A democracia precisa ser efetivada às pessoas com deficiência e, para isso, a acessibilidade precisa ser reconhecida como é: um direito humano fundamental para o exercício da cidadania.

Sobre isso, cabe ressaltar que estar conselheira em um período tão crítico — começo da gestão Bolsonaro e pandemia da Covid-19 — certamente influenciou, influencia, nas (im)possibilidades de ampliação do debate sobre deficiência no Conselho. Mesmo assim, avanços foram possíveis a partir da ação conjunta e uma Mesa Diretora solidária e sensível aos questionamentos trazidos. Como resultado, a partir da 65ª Reunião Extraordinária, realizada em outubro de 2020, todas as reuniões passaram a contar com tradutores intérpretes de Libras.

Ainda em 2020, tivemos também um artigo publicado pelo CNS sobre as inseguranças impostas às pessoas com deficiência no período da pandemia⁷ e a aprovação de recomendações que visavam: garantir os direitos e a proteção social das pessoas com deficiência e de seus familiares (Recomendação n. 19/2020 e Recomendação n. 31/2020); incluir as mulheres com deficiência em medidas emergenciais de proteção social e garantia dos direitos das mulheres (Recomendação n. 39/2020); garantir o acesso à educação inclusiva de todas as pessoas, sem segregação (Recomendação n. 66/2020); e a priorização de pessoas com deficiência no Plano Nacional de Vacinação contra a Covid-19 (Recomendação n. 73/2020).

Além dessas ações, em 2021, através da CIASPD, comissão que compoem no CNS, realizamos o seminário “Corpos (Re)existentes”, que foi dividido em quatro encontros: “O que é deficiência?”; “Capacitismo e impactos na saúde de pessoas com deficiência”; “Deficiência e sua relação com raça, classe e gênero”; e o “Debate interno no CNS” para estabelecer estratégias, a fim de que a deficiência também seja considerada nas discussões e construções das comissões do Conselho. Buscou-se promover reflexões críticas sobre a deficiência, com foco no fortalecimento da transversalidade da deficiência nas diferentes políticas e no enfrentamento do capacitismo nas políticas públicas de saúde, assim como nas práticas internas do Conselho.

Ao avaliar a trajetória percorrida, compreendo a importância da nossa presença para os tensionamentos necessários e a construção de alianças que nos permitam avançar na força política que podemos vir a ter também no Conselho Nacional de Saúde. O trajeto ainda é longo, mas avançamos em ações internas e estabelecemos aproximações exitosas, como o projeto “O conhecimento da APS sobre a deficiência: caminhos de visibilidade ou de invisibilidade?”, apoiado pela Rede PMA Fiocruz.

Precisamos ser vistas e vistos, o que pressupõe a inserção da categoria “deficiência” em todos os indicadores de saúde e, conseqüentemente, isso demanda garantir um modelo único de avaliação da deficiência que contemple os marcos legais, bem como a participação no controle social para compreender nossas necessidades e pautar/reivindicar políticas públicas condizentes com nossas demandas.

Assim, agradeço às pessoas com deficiência que vieram antes de mim e oportunizaram, através de suas lutas, que eu ocupe espaços como esse para fortalecer discussões que nos permitam, cada vez mais, exercer nossa cidadania. As demais companheiras e companheiros de diferentes movimentos sociais, convido todas e todos que não sigamos romantizando as desigualdades impostas às pessoas com deficiência, nomeando-as erroneamente de “superação”. Não podemos reproduzir a lógica capitalista nas lutas por justiça social. Para “eles”, quem não é válido para essa lógica de exploração também não é considerado nos espaços de construção política. A biologização de construções sociais, além de abrir espaço para políticas eugenistas, é também uma das estratégias neoliberais para esvaziar identidades políticas. Compreender a deficiência como fenômeno de natureza política, econômica

e social demanda um compromisso ético-político de toda a população, sobretudo de respostas do Estado ao enfrentamento dessa realidade. Também por isso, cabe aos demais movimentos sociais o questionamento sobre nossa ausência em seus espaços.

Da mesma forma que avançamos no entendimento sobre as diversidades sexual, de gênero, de etnias, cor/raça, precisamos incorporar o fato de que não há apenas um corpo existente ou formas específicas de se compreender e se comunicar com o mundo. Nossa luta é por uma sociedade solidária e democrática, movida por valores de igualdade e equidade. Como defender a democracia se naturalizamos barreiras construídas e impostas às pessoas com deficiência?

A nossa participação, como pessoas com deficiência, precisa transpor a ideia de que existem lugares específicos para nós. Para isso, nossa presença precisa ultrapassar a discussão exclusiva sobre a deficiência e contemplar todas as dimensões humanas. Precisamos ocupar todos os espaços para enfrentar, pouco a pouco, essa estrutura que adocece, mata e tira diariamente nossa dignidade. Precisamos assumir o protagonismo na narrativa sobre a deficiência, entendendo que nossos corpos também são uma ferramenta política de transformação. Cidadania é exercício para todas, todos e todes, e precisa ser também para esta parcela significativa de nossa sociedade: as pessoas com deficiência.

Referências

- 1 Conferência Livre de Mulheres com Deficiência. Inclusivas, 2015; Porto Alegre [Internet]. Porto Alegre: Assembleia Legislativa; 2015 [acesso em 2022 fev 28]. Disponível em: <http://inclusivass.blogspot.com/2015/07/conferencia-livre-de-mulheres-com.html>.
- 2 Brasil. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. [acesso em 2022 fev 28]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm.
- 3 Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Censo Demográfico 2010: características gerais da população, religião e pessoas com deficiência [Internet]. Rio de Janeiro: IBGE; 2010 [acesso em 2022 fev 28] 2010. Disponível em: https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/94/cd_2010_religiao_deficiencia.pdf.

- 4 Brasil. Decreto n. 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 [Internet]. [acesso em 2022 fev 28]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm.
- 5 Brasil. Lei n. 13.146, de 06 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência) [Internet]. [acesso em 2022 fev 28]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm.
- 6 Ministério da Saúde. Invisibilidade da Mulher com Deficiência é tema de debate no CNS [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2019 [acesso em 2022 fev 28]. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/ultimas-noticias-cns/692-invisibilidade-da-mulher-com-deficiencia-e-tema-de-debate-no-cns>.
- 7 Bernardes, V. Em meio à pandemia, quem protege as pessoas com deficiência? Segmento populacional segue sem orientações [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2020 [acesso em 2022 fev 28]. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/ultimas-noticias-cns/1247-artigo-em-meio-a-pandemia-quem-protege-as-pessoas-com-deficiencia-segundo-populacional-segundo-orientacoes-por-vitoria-bernardes>.

O Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência e os decretos que fragilizaram o controle social e a participação política dessa população¹

Ana Cláudia M. de Figueiredo



Introdução

No final do século XX, o conceito de democracia passou por profundas mudanças, principalmente por força das reivindicações cada vez mais aprimoradas dos movimentos sociais. No caso do Brasil, o não atendimento das necessidades da população, por parte dos seus representantes e, consequentemente, por parte do Estado, evidenciou a imprescindibilidade da par-

¹ O cenário legislativo e político considerado no capítulo era o existente em março de 2022, data em que o texto foi encaminhado para aprovação.

ticipação dos cidadãos nos processos governamentais de tomada de decisão e do controle social das políticas públicas, o que impulsionou a democracia participativa ou semidireta¹.

O direito fundamental das pessoas com deficiência à participação política, sob esse viés, ainda está em construção em nosso país. As primeiras participações dessas pessoas em processos públicos de tomada de decisão ocorreram na década de 1980, alcançando seu ponto mais alto por ocasião da elaboração da Constituição da República de 1988¹.

Tendo a Lei Maior² como respaldo, tais participações começaram a ser intensificadas a partir da criação do Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência (Conade), pelo Decreto n. 3.076, de 1º de junho de 1993³, como órgão superior de deliberação colegiada sobre as políticas públicas destinadas a essa população e de caráter paritário, ou seja, composto por representantes de organizações da sociedade civil e representantes governamentais.

Os direitos políticos das pessoas com deficiência, considerado o enfoque da participação política na condução de questões públicas, sem discriminação e em igualdade de oportunidades, foram afirmados com ênfase na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD, art. 29, alínea “b”)⁴ – ratificada, com valor de norma constitucional, pelo Decreto Legislativo n. 186, de 9 de julho de 2008 – e, também, na Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (LBI, art. 76, § 2º)⁵.

O Decreto n. 3.298, de 20 de dezembro de 1999⁶ — que revogou o Decreto n. 3.076/1999 —, e as diversas normas que o sucederam se limitaram, essencialmente, a realocar o Conade na estrutura do governo federal, mantendo sua competência, forma de funcionamento e composição, o que, de certo modo, robusteceu esse colegiado.

Essa trajetória de fortalecimento do Conselho, todavia, foi interrompida pela publicação dos Decretos Presidenciais n. 9.759/2019, 10.177/2019, 10.812/2021 e 10.841/2021.

Ante a ruptura imposta à trajetória desse ambiente de participação política, propomos, no presente capítulo: identificar alguns dos muitos prejuízos que

essas normas presidenciais impuseram à participação política; verificar os instrumentos utilizados para combater esses prejuízos; destacar algumas ações relevantes do Conade; e, por fim, expor as expectativas quanto ao futuro do controle social das políticas destinadas às pessoas com deficiência no Brasil.

A extinção e a recriação do Conade

Em meados de 2019, o Poder Executivo editou o Decreto n. 9.759⁷, que extinguiu cerca de 700 colegiados da administração pública federal⁸, instituídos por decreto ou outro ato normativo inferior. No mesmo ato normativo, foram fixadas diretrizes, regras e limitações para a criação, recriação, extinção ou modificação de colegiados. Para atender às exigências do citado Decreto, o Conade encaminhou ao Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos (MMFDH), para subseqüente envio à Casa Civil, justificativa da sua existência⁹.

Em dezembro de 2019, foi editado o Decreto n. 10.177¹⁰, que recriou esse Conselho, dessa vez no âmbito do MMFDH. Entre as várias modificações e limitações impostas por esse ato normativo, vale destacar: I) a previsão de processo seletivo para a escolha de conselheiros, em vez de processo eleitoral, como estabelecia o seu Regimento Interno; II) a transferência, para o MMFDH, da competência do Plenário do Conade, prevista em seu Regimento, para conduzir tal processo; III) a supressão da competência do Conade para elaborar o seu regimento interno; IV) a substituição de vários verbos e expressões que constavam do rol de competências do Conselho por outros que reduzem o poder fiscalizatório do Conade; V) a exclusão da Associação Nacional dos Membros do Ministério Público de Defesa do Idoso e da Pessoa com Deficiência (Ampid), que sempre desempenhou um papel relevante no Conselho; e VI) a ampliação do tempo de mandato dos conselheiros, de dois para três anos.

Em decorrência, a propósito da ambiguidade dos dispositivos em que é referida essa última mudança (arts. 8 e 12) e das interpretações equivocadas a seu respeito, os mandatos do biênio 2019/2021 expiraram, sem que o MMFDH houvesse deflagrado o processo eleitoral para a recomposição do Conselho, que aconteceria, caso não houvesse alguma intercorrência, tão somente em 31 de março de 2022¹¹, ou seja, quase um ano após a paralisação das atividades do Conade. Esse tempo morto entre um mandato e o seguinte é inédito na história do Conselho.

Como se não bastassem os estragos causados, foi editado, em setembro de 2021, o Decreto n. 10.812¹², que alterou o Decreto n. 10.177/2019 para, entre outras modificações, excluir da composição do Conade os representantes dos Conselhos Estaduais e Distrital e dos Conselhos Municipais dos Direitos da Pessoa com Deficiência.

Em 20 de outubro de 2021, foi publicado o Decreto n. 10.841¹³, que definiu organização nacional representativa de pessoa com deficiência como “entidade privada sem fins lucrativos e de âmbito nacional, com filiais em, no mínimo, cinco Unidades da Federação (...)”.

Na esteira dos Decretos mencionados, o MMFDH publicou o Edital n. 27, de 3 de dezembro de 2021¹⁴, que instaurou o processo seletivo das organizações nacionais da sociedade civil para composição do Conade no mandato 2022-2025. Por meio do Edital n. 2, de 1º de fevereiro de 2022¹¹, o cronograma desse processo foi prorrogado, encontrando-se hoje em curso.

Os prejuízos decorrentes das mudanças operadas pelo Poder Executivo e algumas respostas da sociedade civil e do Poder Legislativo

Os danos decorrentes dos Decretos Presidenciais referidos são gigantescos. Em face, contudo, dos limites deste capítulo, mencionaremos apenas três.

O primeiro deles é a violação do item 3 do artigo 4 e da alínea “b” do artigo 29 da CDPD⁴, que consagram o lema que impulsiona o movimento desde a década de 1980: “Nada sobre nós sem nós”¹⁵.

Esse último dispositivo estabelece literalmente:

“Os Estados Partes garantirão às pessoas com deficiência direitos políticos e oportunidade de exercê-los em condições de igualdade com as demais pessoas, e deverão:

b) Promover ativamente um ambiente em que as pessoas com deficiência possam participar efetiva e plenamente na condução das questões públicas, sem discriminação e em igualdade de oportu-

nidades com as demais pessoas, e encorajar sua participação nas questões públicas(...)”

Um segundo dano é o enfraquecimento ou absoluto esvaziamento, nesse período de paralisação do Conade, do controle social das políticas públicas, que inviabilizou, entre outros, a avaliação e o monitoramento do orçamento anual da Secretaria Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência, impactando diretamente sobre a forma como o orçamento será implementado e a efetivação dos direitos dessa população.

Um terceiro malefício é a desmobilização dos conselhos estaduais, municipais e do Distrito Federal, que foram removidos da composição do Conade, perdendo a articulação que tinham com ele, principalmente por meio dos encontros regionais e nacionais e conferências.

Esses e outros prejuízos foram denunciados por organizações que tiveram assento no último mandato do Conselho, mediante pelo menos três ações que aguardam decisão do Poder Judiciário: I) Ação Civil Pública (ACP-Civ) 1025380-90.2021.4.01.3400, ajuizada na Justiça Federal, pela Ampid; II) Ação comum 1089097-76.2021.4.01.3400, proposta também na Justiça Federal, pela Central Única dos Trabalhadores (CUT); e III) Arguição de Descumprimento de Preceito Fundamental (ADPF) 936-DF¹⁶, ajuizada no Supremo Tribunal Federal, pela Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down (FBASD).

Os atos normativos em debate também foram contestados na esfera do Poder Legislativo mediante diversos Projetos de Decreto Legislativo (PDL) de Sustação de Atos Normativos do Poder Executivo (PDL), entre os quais o PDL n. 113/2019, de autoria do Deputado Paulo Pimenta e outros deputados/as¹⁷; o PDL n. 778/2021, de autoria da Deputada Rejane Dias e outros deputados/as¹⁸; e o PDL n. 986/2021, de autoria da Senadora Mara Gabrilli¹⁹.

Os Decretos em questão precisam ser combatidos, por constituírem “um retrocesso na trajetória da institucionalidade participativa do Brasil, que desde o período de redemocratização, marcado pela consolidação da Constituição Federal de 1988, tem instituído mecanismos de participação e de controle democrático”²⁰.

O valor histórico do Conade

Ao longo das duas décadas da sua existência, o Conade exerceu importante trabalho em prol das pessoas com deficiência, especialmente ao zelar pela efetiva implantação da política nacional destinada a incluir esse público, acompanhar o planejamento e avaliar a execução das políticas setoriais dirigidas a essa população, buscar diálogo com o Poder Público, por meio de consultas, audiências públicas e outros canais, e procurar solução para as denúncias que lhes eram encaminhadas.

O conjunto de competências do Conade, considerado o constante do Decreto n. 3.298/1999, bem revela a importância desse Conselho para o movimento das pessoas com deficiência e o significado da descontinuidade das suas atividades em um momento tão crítico, como o da pandemia da Covid-19, que afeta as pessoas com deficiência e suas famílias de várias maneiras — e mais que em outras famílias, as desigualdades já existentes estão se aprofundando²¹.

Efetivamente, diversas ações do Conselho demonstram sua importância histórica. É oportuno mencionar, a título exemplificativo, a incidência sobre o processo de discussão e elaboração de inúmeros atos normativos, tais como o Decreto n. 5.296/2004, o Decreto Legislativo n. 186/2008, que aprovou a CDPD e seu Protocolo Facultativo, e o projeto da Lei n. 13.146/2015 (LBI), em relação ao qual foram organizados encontros nas cinco regiões do país.

São dignas de nota, também, a organização de quatro Conferências Nacionais, a realização de quatro encontros nacionais de conselhos de direitos, a elaboração de incontáveis manifestos, resoluções e notas públicas, a incidência junto ao Ministério da Saúde em defesa da prioridade das pessoas com deficiência, no plano de vacinação contra a Covid-19, e a atuação junto ao Poder Legislativo contra os frequentes ataques à Lei de Cotas (Lei n. 8.213/91), entre tantas outras.

Considerações finais

A importância do Conselho é inequívoca para as pessoas com deficiência, tanto em face das inúmeras e relevantes contribuições para o avanço das

políticas públicas voltadas a essa população quanto pela sua aptidão para promover a efetivação dos direitos desse segmento. Com efeito, o Conade é um colegiado capaz de elaborar propostas adequadas para a produção de políticas públicas para essas pessoas, de ser um espaço apropriado a unir, de modo igualitário, representantes da sociedade civil — notadamente os provenientes dos movimentos sociais — e do Poder Executivo e de influenciar a inclusão, na agenda do governo, de reivindicações de um segmento que continua ignorado pela sociedade e pelos poderes constituídos.

Não obstante os problemas que impedem um processo decisório mais eficaz e eficiente²² e a não adequação do Conselho aos Princípios de Paris²³ e ao artigo 33 da CDPD⁴ — especialmente quanto à dependência em relação ao governo e quanto ao conflito de interesses gerado pela prevalência que os objetivos das organizações “para” pessoas com deficiência, enquanto entidades privadas, têm em relação aos direitos das pessoas com deficiência²⁴ —, o Conade ainda é o mais importante canal de participação política das pessoas com deficiência e de controle social das políticas públicas e, como tal, precisa ser reconhecido e valorizado.

Diante da marcha deliberada do governo federal para minar a democracia participativa, é imperioso que o movimento das pessoas com deficiência supere suas disputas internas e se organize politicamente em torno de objetivos comuns, como o fortalecimento do Conade e o protagonismo das pessoas com deficiência na luta por direitos e por políticas públicas que assegurem a inclusão dessa população invisibilizada.

Sem esforços nesse sentido, o movimento amargará, por muitos anos, os retrocessos históricos impostos pelo atual governo (2019-2022) à participação política das pessoas com deficiência e, em última análise, à sua dignidade, à cidadania e aos direitos humanos.

Referências

- 1 Lanna Júnior MCM. O movimento das pessoas com deficiência e a Assembleia Nacional Constituinte. 2011 dez 28 [acesso em 2022 fev 27]. In: Bengala Legal [Internet]. Disponível em: <http://www.bengalalegal.com/assembleia-historia-pcd#:~:text=A%20Emenda%20Popular%20n%C2%B0,e%20contou%20com%2032.899%20assinaturas>.

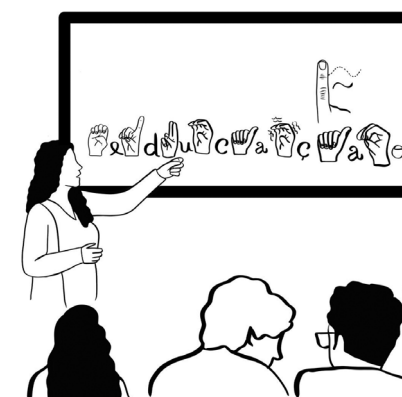
- 2 Brasil. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. Brasília, DF: Senado Federal; 1988. [acesso em 2022 fev 27]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm
- 3 Brasil. Decreto nº 3.076, de 1º de junho de 1999 [Internet]. Cria, no âmbito do Ministério da Justiça, o Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência - CONADE, e dá outras providências. Brasília: 1999 [acesso em 2022 fev 27]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/D3076imprensa.htm
- 4 Brasil. Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009 [Internet]. 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 [Internet]. Brasília: 2009 [acesso em 2022 fev 27]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm
- 5 Brasil. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015 [Internet]. Institui a Lei Brasileira de Inclusão das Pessoas com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília: 2015 [acesso em 2022 fev 27]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm
- 6 Brasil. Decreto nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999 [Internet]. 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. Brasília: 1999 [acesso em 2022 fev 27]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d3298.htm
- 7 Brasil. Decreto nº 9.759, de 11 de abril de 2019 [Internet]. Extingue e estabelece diretrizes, regras e limitações para colegiados da administração pública federal. Brasília: 2019 [acesso em 2022 fev 27]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2019/decreto/D9759.htm
- 8 ConJur: Presidente Jair Bolsonaro extingue centenas de conselhos federais [Internet]. 2019 abr 14 [acesso em 2022 fev 27]. Disponível em: <https://www.conjur.com.br/2019-abr-14/presidente-jair-bolsonaro-extingue-centenas-conselhos-federais>
- 9 Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos. Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Justificativa de existência do Conade [Internet]. Brasília: 2019 [acesso em 2022 fev 27]. Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/atividade-legislativa/comissoes/comissoes-permanentes/cpd/arquivos/justificativa-de-existencia-do-conade>
- 10 Brasil. Decreto nº 10.177, de 16 de dezembro de 2019 [Internet]. Dispõe sobre o Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Brasília: 2019 [acesso em 2022 fev 27]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2019/decreto/D10177.htm
- 11 Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos. Edital nº 2/2022 [Internet]. Prorroga o período de inscrição e retifica o Edital nº 27/2021. Brasília: 2022 [acesso em 2022 fev 27]. Disponível em: <https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/edital-n-2/2022processo-seletivo-377322113>
- 12 Brasil. Decreto nº 10.812, de 27 de setembro de 2021. Altera o Decreto nº 10.177, de 16 de dezembro de 2019 [Internet]. Brasília: 2021 [acesso em 2022 fev 27]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2019-2022/2021/Decreto/D10812.htm#:~:text=DECRETO%20N%C2%BA%2010.812%2C%20DE%2027,que%20lhe%20confere%20o%20art.
- 13 Brasil. Decreto nº 10.841, de 20 de outubro de 2021. Altera o Decreto nº 10.177, de 16 de dezembro de 2019, que dispõe sobre o Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência [Internet]. Brasília: 2021 [acesso em 2022 fev 27]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2019-2022/2021/Decreto/D10841.htm
- 14 Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos (Brasil). Edital nº 27/2021 [Internet]. Processo Seletivo do Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (Conade) para o mandato 2022-2025 [Internet]. Brasília: 2021 [acesso em 2022 fev 27]. Disponível em: <https://in.gov.br/en/web/dou/-/edital-n-27/2021-364472016>
- 15 Sasaki RAK. Nada sobre nós, sem nós: da integração à inclusão. 2011 jun 22 [acesso em 2022 fev 27]. In: Bengala Legal [Internet]. Disponível em: <http://www.bengalalegal.com/nada-sobre-nos>
- 16 Supremo Tribunal Federal (Brasil). Arguição de Descumprimento de Preceito Fundamental 936/DF [Internet]. Brasília: Supremo Tribunal Federal; 2022 [acesso em 2022 fev 27]. Disponível em: <https://portal.stf.jus.br/processos/detalhe.asp?incidente=6332808>
- 17 Câmara dos Deputados (Brasil). Projeto de Decreto Legislativo nº 113 [Internet]. Brasília: 2021. [acesso em 2022 fev 27]. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=2197952>
- 18 Câmara dos Deputados (Brasil). Projeto de Decreto Legislativo nº 778 [Internet]. Brasília: 2021. [acesso em 2022 fev 27]. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/propostas-legislativas/2301316>
- 19 Senado Federal (Brasil). Projeto de Decreto Legislativo nº 986 [Internet]. Brasília: Senado Federal; 2021. [acesso em 2022 fev 27]. Disponível em: <https://www25.senado.leg.br/web/atividade/materias/-/materia/150734>
- 20 Neves AV, Barros MSR, Imperatori TK, Bezerra FP. O associativismo e o ativismo da sociedade civil no Conselho Nacional de Direitos da Pessoa com Deficiência (Conade). BJD [Internet]. 2021 [acesso em 2022 fev 27]; 7(3): 30699-710. Disponível em: <https://repositorio.unb.br/handle/10482/42836>

- 21 The World Bank: Impactos da COVID-19 no Brasil: Evidências sobre pessoas com deficiência durante a pandemia [Internet]. 2019 dez 14 [acesso em 2022 fev 27]. Disponível em: [https://www.worldbank.org/pt/country/brazil/brief/impactos-da-covid19-no-brasil-evidencias-sobre-pessoas-com-deficiencia-durante-a-pandemia#:~:text=Essas%20taxas%20foram%20de%2035,com%20defici%C3%Aancia%20\(Figura%203\).](https://www.worldbank.org/pt/country/brazil/brief/impactos-da-covid19-no-brasil-evidencias-sobre-pessoas-com-deficiencia-durante-a-pandemia#:~:text=Essas%20taxas%20foram%20de%2035,com%20defici%C3%Aancia%20(Figura%203).)
- 22 Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA). O Conselho nacional dos direitos da pessoa com deficiência na visão de seus conselheiros [Internet]. Brasília: IPEA; 2012 [acesso em 2022 fev 27]. Disponível em: <http://repositorio.ipea.gov.br/handle/11058/7741>
- 23 Organização das Nações Unidas. Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência. CRPD/C/BRA/CO/1. Observações finais sobre o relatório inicial do Brasil [Internet]. 2017 set 04 [acesso em 2022 fev 20]. Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/atividade-legislativa/comissoes/comissoes-permanentes/cpd/arquivos/relatorio-do-comite-da-onu-sobre-os-direitos-das-pessoas-com-deficiencia-traduzido-em-portugues>
- 24 Naciones Unidas. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. CRPD/C/GC/7. Observación general núm. 7 (2018) sobre la participación de las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas con discapacidad, a través de las organizaciones que las representan, en la aplicación y el seguimiento de la Convención [Internet]. 2018 nov 09 [acesso em 2022 fev 22]. Disponível em: <https://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/GC.aspx>

O Conade e sua interpretação equivocada sobre o que é inclusão escolar

Antônio Carlos Sestaro

“[Que] as pessoas com deficiência não sejam excluídas do sistema educacional geral sob alegação de deficiência e que as crianças com deficiência não sejam excluídas do ensino primário gratuito e compulsório ou do ensino secundário, sob alegação de deficiência (...)”



Essa citação da Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência¹ (art. 24, § 2º, a) e a sua observância no sentido estrito deveriam encerrar o assunto antes mesmo de discutir as interpretações e aplicações equivocadas das concepções de inclusão e, mais especificamente, de Educação Inclusiva nos dias atuais.

O Conselho Nacional de Direitos das Pessoas com Deficiência (Conade), produz interpretações muitas vezes enviesadas, capturadas por um ou outro interesse naquela arena representado. Cabe investigar quais são os inte-

resses que têm mobilizado a pauta da inclusão, ressaltando que, ao mesmo tempo em que escrevo este texto, o Conselho segue com suas atividades paralisadas desde abril de 2021.

O Conade foi criado em 1999 como um órgão com competência para monitorar, acompanhar e avaliar a política nacional voltada para a inclusão da pessoa com deficiência, além das políticas setoriais direcionadas ao mesmo grupo da sociedade. Até a suspensão de suas atividades, o Conselho era um órgão superior de natureza permanente, de deliberação colegiada, composto paritariamente por representantes do governo e da sociedade civil. Como já mencionado, foi criado no âmbito do Ministério da Justiça, por meio do Decreto n. 3.076/1999. Com a instituição da Política Nacional para Inclusão da Pessoa com Deficiência, o Decreto n. 3.076/1999 foi revogado, mas o Conselho foi mantido e seguiu vinculado ao Ministério da Justiça. Em 2003, de acordo com a Lei n. 10.683, de 28/05/2003, passou a fazer parte da estrutura básica da Secretaria Especial dos Direitos Humanos da Presidência da República, atualmente intitulada de Secretaria dos Direitos Humanos da Presidência da República.

Em 2012, o Conade teve sua titulação atualizada por ocasião da ratificação da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (ONU). Abolindo a expressão “Pessoa Portadora” e passando a Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Em 2019, o governo federal “recriou” o Conade. O Decreto n. 10.177/2019 dispôs sobre a nova constituição do Conselho e passou a vincular o órgão ao Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos.

A Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down sempre teve assento no Conade, na cadeira das “síndromes”. Nossa luta no Conselho sempre se pautou pela garantia dos direitos das pessoas com deficiência, garantia amparada na Constituição, na Convenção e nas leis vigentes. Nossa bandeira prioritária é a defesa da “Educação Inclusiva”, porque acreditamos que será por meio da educação que conseguiremos transformar a sociedade e o capacitismo estrutural que a atravessa. Consideramos a inclusão escolar como um dos pilares mais importantes para a construção de uma sociedade justa e igualitária, que respeita e acolhe a diversidade e que atua para superar os preconceitos e as barreiras em seus espaços e relações.

Desde as primeiras reuniões do Conade, um dos temas de maior debate sempre foi a Educação. Nos temas relacionados à saúde, ao trabalho e à as-

sistência social foi sempre possível, sem muitas dificuldades, chegar a consensos em plenário, porém na Educação esse “acordo” raramente acontecia. A divergência entre concepção, defesa retórica e prática cotidiana no campo da Educação e, em especial, na defesa da Educação Inclusiva, restava clara nos debates. Muitas das organizações da sociedade civil que integravam o Conselho, embora indicassem compartilhar a defesa do processo inclusivo, sustentavam práticas segregadoras em seus processos cotidianos e essas incoerências também se manifestavam nos debates.

Sempre enfrentamos oposição ao trazer para a mesa do plenário a defesa irrestrita da Educação Inclusiva, a defesa de que “todas” as pessoas com deficiência, sem exceção, deveriam estar juntas com as demais pessoas na sala de aula. Os argumentos daqueles que não concordavam sempre expressavam o mesmo tom: “mas tem alguns mais comprometidos”; “tem alguns que não conseguem aprender”; “a cultura surda é diferente”, “alguns não se beneficiam do processo” e outras argumentações na mesma linha de defesa da segregação.

Em nosso entendimento, os argumentos apresentados eram ainda pautados em experiências ultrapassadas, desconectadas do contexto atual de desenvolvimento das pessoas com deficiência, das novas tecnologias, das novas práticas. Constituíam uma afronta ao determinado pela Convenção Internacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência, que aponta em seu artigo primeiro que “pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de natureza física, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade com as demais pessoas”. E retira da pessoa com deficiência a “responsabilidade” sobre qualquer dificuldade de participação, delimitando que é na interação com o meio e com as barreiras situadas nele que se constitui e se vivencia a deficiência.

A divergência de posicionamento no interior do Conade adquiriu ainda maior contorno após a publicação do Decreto 10.502/20, que pretendeu instituir a Política Nacional de Educação Especial: Equitativa, Inclusiva e com Aprendizado ao Longo da Vida. Tão logo publicado o Decreto, várias organizações contrárias a ele, entre elas, a Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down, peticionaram como *amicus curiae* na Ação Direta de Inconstitucionalidade (ADI) 6590/20 proposta pelo Partido Socialista Brasileiro (PSB Nacional)², apontando as violações que a política proposta promoveria

a preceitos fundamentais da Constituição Federal, principalmente no tocante ao direito à educação e a não discriminação.

De lado oposto, diversas organizações da sociedade civil, que tinham assento no Conade, peticionaram também como *amicus curiae* na Arguição de Descumprimento de Preceito Fundamental (ADPF) referida, com a disposição de apoiar o proposto no Decreto e as suas fundamentações.

Uma das fundamentações discriminatórias sustentada defendia:

“O ponto polêmico, ainda em dissenso na relação entre organizações da sociedade civil e o Estado, perdurou na implementação da Política de 2008 e encontra-se presente ainda neste momento, acerca das escolas especializadas. **Essas escolas são uma alternativa para parte dos estudantes, tendo em vista a natureza de seus impedimentos intelectuais, comunicacionais e sociais, bem como a intensidade e a multiplicidade dos apoios requeridos [grifo nosso].**”³

Infelizmente, essa defesa reforça os argumentos que também são utilizados pelo Ministério da Educação. Basta acessar o site do MEC e ver sua desesperada busca de justificativa ao texto do Decreto 10.502, que segue suspenso pelo Superior Tribunal Federal desde dezembro de 2020. O texto assinado pela Assessoria de Comunicação Social do MEC indica⁴:

“Porém, uma parcela desse grupo não se beneficia adequadamente das classes comuns, já que necessitam de um atendimento educacional especializado. É para essa parcela de indivíduos mais vulneráveis que a nova política tem um olhar especial”.

É nesse sutil argumento de que “um grupo não se beneficia adequadamente das classes comuns” que a discriminação se materializa. Temos relatos diversos que, tão logo publicado o famigerado Decreto, muitas escolas passaram a mandar carta aos pais para que, a partir daquele momento, seus filhos fossem para as “escolas especiais”, além de diversos outros constrangimentos impostos às famílias para a permanência dos estudantes com deficiência em escolas regulares. Mesmo após a suspensão pelo STF do Decreto 10.502, em dezembro de 2020, muitas secretarias de educação e escolas das redes pública e privada o tomaram por base para “oferecer” aos pais uma “outra opção de escola” para seus filhos.

Voltando um pouco no tempo, em 2012, o Instituto de Pesquisa Aplicada (IPEA)⁵ desenvolveu um Relatório cujo objetivo era sistematizar as opiniões dos conselheiros sobre os processos participativo e decisório e a qualidade dos produtos resultantes da atuação do Conade. Uma das conclusões do esforço foi a de que o Conselho manifestava interesses diversos. O Relatório, no item 4.3.6 – interesses prioritários, registra que 22% dos conselheiros, quando perguntados sobre a sua atuação no Conselho, responderam que defendiam os interesses de suas instituições. Esse grupo deixava claro, então, que estavam num Conselho Nacional, mas não entendiam que tinham como papel discutir os interesses coletivos da sociedade. Tal posição, no mínimo lamentável, indica que parte do grupo utilizava aquele espaço democrático de forma equivocada, capturada por subagendas.

Tal divergência de entendimentos sobre o que é inclusão, e o que ela deve promover de acordo com o marco normativo em vigor, é uma concepção em construção. O tema esteve em pauta no Down Syndrome Internacional⁶, em 21 de março de 2022. Com a pergunta “O que quer dizer inclusão?”, a Federação buscou estimular esse debate e, mais do que isso, efetivamente conscientizar a sociedade de que inclusão envolve principalmente não deixar ninguém de fora, como a própria Convenção determina.

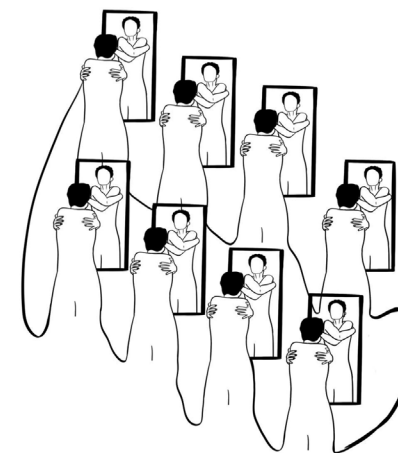
Ainda temos muito trabalho pela frente, mas gostaria de finalizar reafirmando minha certeza de que o Supremo Tribunal Federal irá julgar o Decreto 10.502 inconstitucional. Expresso neste capítulo a esperança de que o próximo corpo de conselheiros do Conade contemple organizações que pratiquem uma visão e uma interpretação correta da Convenção, para que tenhamos um único sistema educacional no Brasil: o sistema educacional inclusivo. E mais, que o Brasil cumpra os compromissos assumidos, como muito bem observou o Ministro Dias Toffoli em seu voto como Relator da ADI 6590/20²:

“Percebe-se, portanto, que o Brasil internalizou, em seu ordenamento constitucional, um compromisso com a Educação Inclusiva, ou seja, com uma educação que agrega e acolhe as pessoas com deficiência ou necessidades especiais no ensino regular, ao invés segregá-las em grupos apartados da própria comunidade.”

Que ninguém fique para trás!

Referências:

- 1 Brasil. Decreto 6.949 de 25 de agosto de 2009 - Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. [acesso em 2022 fev. 10] Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm
- 2 Ação Direta de Inconstitucionalidade ADI 6590/20 contra Decreto 10.502/20. [acesso em 2022 fev. 10] Disponível em: <https://portal.stf.jus.br/processos/detalhe.asp?incidente=6036507>
- 3 Federação Nacional das Apaes. ADPF – 751 Arguição de descumprimento de preceito fundamental. [acesso em 2022 fev. 20] Disponível em: https://www.idea.ufscar.br/arquivos/politicas-eesp/fenapaes_amicus-curiae.pdf
- 4 R7[Internet]. Nota do Ministério da Educação. Brasília: 2021. [acesso em 2022 fev. 20] Disponível em : <https://noticias.r7.com/brasil/mec-defende-decreto-de-educacao-especial-e-diz-que-amplia-direitos-30082021>
- 5 Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA). O Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência na Visão de seus Conselheiros: Relatório de Pesquisa , Projeto Conselhos Nacionais: perfil e atuação dos conselheiros [Internet]. Brasília: IPEA; 2012. [acesso em 2022 jan. 10] Disponível em: https://www.ipea.gov.br/participacao/images/pdfs/relatoriosconselhos/121023_relatorio_conade.pdf
- 6 Inclusion Means. Down Syndrome International, 2022. [acesso em 2022 fev. 20] Disponível em: <https://www.worlddownsyndromeday.org/inclusion-means>

Impactos da representatividade na Câmara Legislativa Municipal*Luciana Novaes*

Para falarmos dos impactos que a representatividade pode causar, primeiro precisamos pensar o que ela é de fato. Formalmente, nos dicionários, a definição de representatividade indica uma qualidade reconhecida a alguém por um grupo de pessoas, com a finalidade de defender e representar seus interesses, além de exprimir em seu nome¹. Mas a representatividade vai muito além desse conceito que, a princípio, parece muito ligado à política, já que trata de “representar interesses e exprimir em seu nome”.

A existência da representatividade depende da prévia existência de uma identidade. Não basta ser um grupo qualquer elegendo alguém para falar em seu nome, mas trata sobre indivíduos que compartilham das mesmas características, que vivenciam essa identidade diariamente e, justamente por isso, conhecem a necessidade de estarem representados nos mais diversos locais da sociedade, não apenas na política. Portanto, a representatividade precisa ser exercida por quem vive o mesmo propósito do grupo que o elegeu para esse objetivo.

A representatividade por si só causa grandes impactos, pois gera uma percepção de que se um membro daquele grupo atingiu determinada meta, os demais também podem chegar lá. Esse impacto não é apenas interno, provocando os indivíduos que se encaixam nesse grupo, mas na verdade pode – e deve – refletir em toda a sociedade na quebra de paradigmas e estereótipos. Por exemplo, quando uma pessoa com deficiência assume a presidência de uma grande empresa demonstra não só para outras pessoas com deficiência de que elas podem chegar a um cargo tão alto, como também prova para a sociedade que a deficiência não é um impeditivo para o desempenho de funções de destaque no meio corporativo.

Esse fator subjetivo provocado por essa representação se transforma em visibilidade para as causas desses grupos que, em geral, representam minorias da sociedade, ou seja, quando há visibilidade também há a possibilidade de abrir os olhos das pessoas ao redor para aquilo que se deseja falar, para a importância da defesa dos interesses de todas as pessoas que também vivem aquela identidade. E é nesse ponto que quero compartilhar um pouco da minha trajetória.

No ano de 2016, fui eleita a primeira vereadora tetraplégica da cidade do Rio de Janeiro, dando início à minha caminhada de representatividade na Câmara Legislativa Municipal, que não se fixava apenas ao campo da pessoa com deficiência, mas também reforçava a importância da presença feminina na política, já que, de 51 vereadores eleitos, apenas sete eram mulheres, um número muito pequeno que, infelizmente, acabou reduzido para seis quando perdemos a vereadora Marielle Franco, brutalmente assassinada no curso de seu mandato.

A Câmara Municipal é conhecida como “a casa do povo” por ser a casa legislativa mais próxima da população, devendo ser aberta e democrática,

permitindo o diálogo com base na opinião pública. Ela tem o dever de fiscalizar o Poder Executivo, mas também de criar leis que garantam a proteção dos direitos da sociedade. Devido à importância desse lugar para dar voz aos eleitores, espera-se que essa Casa esteja apta a receber o povo não só para permitir estar mais perto deste diálogo, como também possibilitar que as pessoas sejam ouvidas por seus representantes. Entretanto, não era o que acontecia na cidade do Rio de Janeiro.

Quando assumi meu mandato, em 2017, não havia nenhuma acessibilidade no Palácio Pedro Ernesto, onde está instalada a Câmara Municipal do Rio, impedindo não só o acesso de pessoas com deficiência, como também de idosos e pessoas com mobilidade reduzida, dadas as inúmeras escadarias espalhadas em todo o prédio, desde a entrada. Não havia acessibilidade nem mesmo para que eu estivesse no plenário, local onde são realizadas as discussões e votações das pautas, para exercer a função de vereadora. A minha primeira grande luta foi justamente tornar acessível a casa do povo.

Por ser um patrimônio histórico tombado, toda a trajetória de implementação de acessibilidade no Palácio foi amplamente dificultada pelos órgãos que regulam as obras nestes locais, já que toda mudança necessária, a exemplo da colocação de rampas, caracterizaria mudança na fachada do prédio, e daí novas barreiras eram criadas. Com muita luta consegui ter acesso à Câmara pela porta dos fundos e com plataformas elevatórias instaladas nas escadarias internas. Lá dentro percebi que não havia qualquer tipo de acessibilidade para nenhuma das deficiências, o que não permitia que essa parte da população pudesse acompanhar de perto até uma audiência pública, algo fundamental para fomentar as discussões de interesse público junto à sociedade.

Como exercer um mandato para população sem que ela tenha acesso aos seus representantes? Esse foi o meu primeiro argumento motivador para mudanças que já se faziam necessárias há muito tempo. E é aqui que começa a ficar nítida a importância da representatividade: dezenas ou centenas de vereadores foram eleitos antes de mim falando sobre a causa da pessoa com deficiência, mas nenhum deles conseguiu implantar o mínimo de acessibilidade, quem dirá garantir efetivamente os nossos direitos, pois é evidente que nos tempos atuais ainda existem muitas autoridades que acham que cumprir a lei de acessibilidade é um favor e não um direito.

A representatividade da pessoa com deficiência que exerci na Câmara dos Vereadores não só mobilizou o aspecto formal com as mudanças físicas necessárias de adaptação, mas moveu principalmente o fator subjetivo. Isso porque muitas pessoas julgaram minha capacidade de exercer a função de vereadora por minhas limitações físicas, baseadas nos estereótipos preconceituosos de que pessoas com deficiência não deveriam ocupar cargos de tanta importância na sociedade. Uma das frases que mais uso é “o nosso lugar é onde quisermos estar”, esperando que as pessoas ao meu redor possam entender isso ao olharem para o meu trabalho, que contrapõe as expectativas negativas de fracasso que elas mesmas criaram.

Sim, a representatividade é uma ferramenta importantíssima na luta contra o capacitismo, pois através dela conseguimos desconstruir o preconceito estrutural impregnado na sociedade, mostrando para quem não está inserido no meio que nossas limitações não são impeditivas de realizarmos nossos sonhos e alcançarmos nosso espaço. Todos nós queremos um único objetivo: contribuir para o crescimento da sociedade, nos sentirmos inseridos e não excluídos. Foi assim que conquistei não só a empatia de membros e funcionários daquela casa legislativa em favor da causa, como também a aprovação de diversos Projetos de Lei que protegem e concedem direitos às pessoas com deficiência. Sou a vereadora com mais projetos aprovados em meu primeiro mandato na cidade do Rio de Janeiro.

Ainda, no Plenário Municipal, consegui a efetivação da obrigatoriedade de ter intérpretes de libras em todas as audiências públicas da Comissão da Pessoa com Deficiência, para que a acessibilidade de pessoas com deficiência auditiva fosse garantida, impacto no cotidiano legislativo que só foi possível através da representação, com a qual lutei arduamente para mostrar aos demais vereadores a importância de se ter a extensão da garantia desse direito para todas as audiências e as próprias sessões plenárias. Todas essas mudanças internas fizeram com que meus companheiros de vereança e funcionários dos gabinetes e da própria Câmara tivessem um novo olhar para a causa da pessoa com deficiência, entendendo que as necessidades vão muito além da superficialidade com que os assuntos eram tratados antes do meu mandato. Um exemplo disso foi quando juntamente com o vice-presidente da Câmara conseguimos implantar na recepção uma cabine adaptada para pessoas com nanismo.

Durante quatro anos atuei não só como vereadora, presidi a Comissão da Pessoa com Deficiência da Câmara, pela qual consegui fiscalizar e atuar em favor de políticas públicas que realmente suprissem a necessidade das pessoas com deficiência, fortalecendo ainda mais a nossa representatividade não só dentro do plenário, mas em cada órgão, escola, centros de apoio e empresas particulares que fiscalizamos, pressionando em favor de melhorias nos serviços oferecidos à população, além da garantia dos direitos básicos de acessibilidade e dignidade.

Quando conseguimos permitir que as pessoas com deficiência tivessem acesso ao Poder Legislativo, começamos a dialogar e consegui encontrar ainda mais problemas na Cidade e, juntos, buscar soluções que aproximassem o povo de quem lhe dá voz na política. Através da Comissão da Pessoa com Deficiência criei um número de telefone 0800 para pessoas com deficiência, serviço pelo qual a população poderia fazer denúncias, reclamações, sugestões e esclarecer dúvidas, além de prestar atendimento por e-mail para pessoas com deficiência auditiva. Recebemos muitos casos através desse serviço e pudemos dar voz às reais necessidades de quem não conseguia se locomover até a Câmara, e foi essa proximidade que me permitiu continuar como instrumento para essa representatividade que impactou o Poder Legislativo carioca em diversos âmbitos. Foi a partir daí que resolvi não mais ficar dentro de quatro paredes e ir para as ruas do Rio.

Uma vez por semana meu gabinete estava montado em um bairro da Cidade, recolhendo demandas da população e levando até ela informação através de cartilhas que instruíam sobre os direitos da pessoa com deficiência, direito dos idosos, como agir diante de um cerceio desse direito e até mesmo em como pais e responsáveis poderiam garantir os direitos escolares de crianças com deficiência nas escolas públicas. Esse trabalho nas ruas, para além do plenário, estreitou ainda mais minha percepção, alinhando-a com os interesses da população e, principalmente, das pessoas com deficiência. Permitiu que eu amadurecesse a certeza de que a representatividade não é e nunca será um ato isolado, mas sim um ato contínuo que precisa estar sempre em sintonia, para que a efetividade destes impactos permaneça atendendo as expectativas e necessidades de quem confiou sua própria voz ao seu representante.

A meu ver, representatividade é o melhor método para ser ouvido, para se ter visibilidade e força na luta pelos ideais de minorias, principalmente

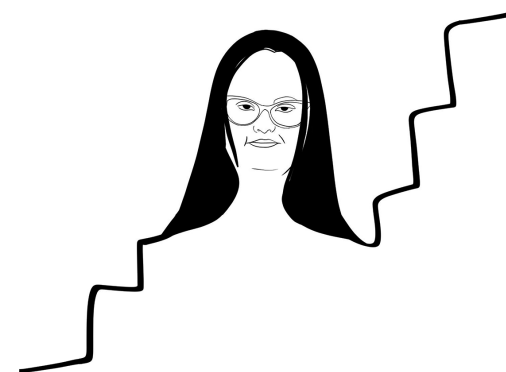
na esfera política, seja em âmbito municipal, estadual ou federal, porque é por meio dela que as mudanças acontecem efetivamente. Mas esse “vínculo” precisa ser continuado através da troca entre os indivíduos que se sentem representados e aquele que recebeu a responsabilidade de exprimir em seu nome. Enquanto utilizarmos a representatividade como instrumento de impactos sociais teremos ainda mais voz para dizer: nosso lugar é onde quisermos estar!

Referência

- 1 Dicionário Priberam da Língua Portuguesa [Internet]. [Acesso em 2022 mar 2]. Disponível em: <https://dicionario.priberam.org/representatividade>.

A participação política na Câmara de vereadores do município de Santo Ângelo-RS

Luana Rolim



Quem é Luana?

A primeira fisioterapeuta com síndrome de Down do Brasil e a primeira suplente de vereadora da cidade de Santo Ângelo /Capital das Missões-RS. Uma Jovem batalhadora, alegre, guerreira que gosta de dançar, cantar, malhar, estudar, escrever composições de música. Gosto de interagir com as pessoas, ajudo na rotina de casa. Participo dos movimentos sociais da minha cidade e me preocupo com as pessoas menos favorecidas.

Como me tornei a primeira vereadora com Síndrome de Down?

Como sempre gostei da política, isso foi o resultado de um sonho, um desejo que alimentava desde criança: um dia me eleger vereadora para fazer a diferença na Câmara e poder colaborar para uma sociedade mais inclusiva. Para mim essa experiência foi um marco histórico, pois foi a primeira vez que concorri ao cargo de vereadora. Foram 166 candidatos de diferentes partidos concorrendo, para uma população de quase 61 mil eleitores. Meu partido conseguiu eleger somente um vereador. Estou muito feliz por ter chegado até aqui. Trabalhei, lutei para que isso acontecesse e, como resultado, fiz uma votação expressiva de 633 votos, ficando como primeira suplente do Partido Progressista e entre os 20 mais votados na cidade.

Meu lema de campanha foi “Um novo olhar por Santo Ângelo”

A minha campanha não foi nada fácil, tive dificuldades para achar uma equipe de trabalho, tudo muito restrito por causa da pandemia. Percorremos os bairros, centro e um pouco do interior com os cuidados e as restrições inerentes à época. Equipe pequena, com um só carro para locomoção, contando com a ajuda de meus amigos, parentes e principalmente de meus pais. Nas caminhadas, íamos divulgando as minhas propostas e tomando conhecimento das dificuldades e dos apelos da população. Usei também as redes sociais, Instagram, Facebook e WhatsApp. Com muita força de vontade, e um ideal para seguir, fomos em frente, vencendo as dificuldades, barreiras, preconceito e pouco poder aquisitivo. Posso dizer que foi uma campanha limpa, linda e muito receptiva.

A posse

Já assumi como vereadora por poucos dias. Fui empossada no dia 15 de março de 2021 e, ainda que de modo remoto por causa da pandemia, foi muito emocionante assumir a Tribuna Democrática. E segue aqui alguns trechos do meu discurso:

“Agradeço de coração a Deus, aos meus pais e principalmente aos meus eleitores pelo apoio e crédito nas minhas propostas, na

minha capacidade de trabalho, o que tornou esse momento possível, muito obrigado”.

“A minha participação é inédita e histórica, pois é a primeira vez que me manifesto numa sessão plenária na Câmara dos Vereadores de Santo Ângelo. E também por eu ser primeira suplente de vereadora do Partido Progressista e fisioterapeuta com Síndrome de Down do Brasil, do estado do Rio Grande do Sul e Santo Ângelense”.

“Momento reflexivo, pois, iniciamos a Quinta Semana Estadual de Conscientização sobre a Síndrome de Down em preparação para o Dia Internacional da Síndrome de Down, dia 21 de março. Tenho muito a agregar e contribuir pelo meu município, pois somos parte desta sociedade, mas temos que ter voz e vez para juntos construirmos uma sociedade mais justa e compromissada com as diferenças”.

“Aqui faço menção à Carta n. 1/2020 da COEPEDE–Conselho Estadual dos Direitos da Pessoa com Deficiência, órgão criado pela Lei Estadual 12.339/2005 para acompanhar e fiscalizar a implantação da política Estadual da Pessoa com Deficiência. Na Carta são apresentadas recomendações, às candidaturas municipais, o COEPEDE. Através deste documento, se manifesta a importância do comprometimento da gestão municipal do Executivo e Legislativo, com a inclusão de pessoas com deficiência, garantindo a participação nos programas e ações a serem implementados, cumprindo o princípio “Nada sobre nós sem nós”.

Representatividade das pessoas com deficiências na política

A pessoa com deficiência na política é uma oportunidade de visibilidade, empoderamento, capacidade e principalmente dignidade. Acreditamos que é necessário apoiar e viabilizar a representatividade de diferentes grupos e pessoas na política para que haja maior fortalecimento da democracia.

Entendemos que vivemos em uma sociedade múltipla, que precisa estar representada na política institucional e eleitoral. Sendo assim, a representatividade de pessoas com deficiência é importante para a democracia e para

a política, pois traz perspectivas e olhares diversos para a construção de políticas públicas. Além disso, acreditamos que não é só a representatividade que fortalece a democracia, deve-se ter qualidade na representatividade, ou seja, pessoas que, independentemente de suas capacidades, tenham competência e valores democráticos. É extremamente importante que pessoas como eu, você, estejam nestes espaços criando e fiscalizando o poder público.

Que mais pessoas com deficiência possam ocupar cargos políticos e participar ativamente da política, defendendo não só as causas e direitos relativos às pessoas com deficiência, mas também todos os temas de interesse da nossa sociedade.

Nós, jovens, não olhamos as limitações, nós olhamos para o futuro e nosso potencial, porque nós somos capazes de fazer tudo, ser independentes, morar sozinhos, pagar nossas contas, entre outras coisas. Isso sim é um dos pilares do empoderamento, e a nossa representatividade, ela é essencial para a gente crescer e são caminhos para a inclusão.

É nisso que a Luana quer trabalhar, batalhar. Mostrar que a representatividade da pessoa com deficiência é de suma importância para a sociedade em que vivemos. Nós somos capazes de colaborar para uma sociedade mais humanizada, representando os demais segmentos no cargo ou na profissão. Eu, uma pessoa com deficiência, estou rompendo barreiras e colocando meu nome à disposição a uma vaga no Poder Legislativo, sendo força e fonte de inspiração para outras pessoas, muitos de vossos filhos, netos, sobrinhos com deficiência.

A minha luta é constante, quero muito me especializar, estudar e fazer a diferença. É preciso ter uma pessoa lá dentro que estimule, que incentive outras pessoas com deficiência e todos os pais e professores a seguir em frente buscando novas ideias e aprendizados.

Vamos transformar as barreiras em autonomia e independência. Trabalhar o empoderamento pessoal, bem como buscar atitude mental positiva, e ver a deficiência como algo que alavanca as oportunidades e jamais segrega as pessoas, quero que a sociedade seja mais inclusiva, que inclua esses jovens no mercado de trabalho.

Pessoas com deficiência podem e devem participar da política. Tratar dos assuntos que a nós diz respeito e lutar para uma sociedade mais inclusiva, menos preconceituosa. A nossa participação faz toda a diferença.

Jovens na política

A participação dos jovens na política é de suma importância para a formação cidadã, contribuir na construção do coletivo e pensar políticas públicas voltadas aos jovens, como o primeiro emprego, a qualificação profissional para o mercado de trabalho. A juventude é uma grande parcela da população, por isso os jovens têm um papel fundamental na sociedade, o jovem tem ideias novas, diálogo mais aberto, está disposto a aprender e buscar soluções para os problemas da juventude e do país. Trazer isso para abrir a mente das pessoas e mostrar que novos futuros são possíveis.

Eu vejo que esse papel de sonhar um futuro diferente é muito da juventude e por isso que a minha missão é constante, vou lutar pela juventude.

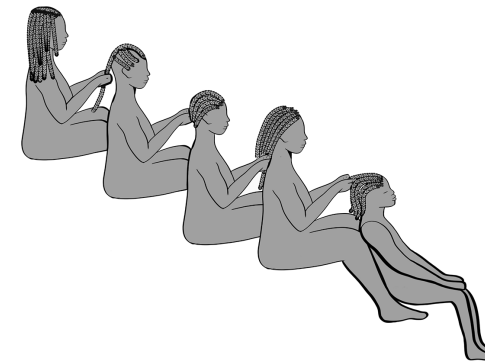
O jovem tem que estar na política, no poder, porque o amanhã e o futuro são para quem está hoje aqui, para quem está indignado. Então temos que trazer essa indignação, para que a gente possa possibilitar um futuro melhor e redesenhar o rumo da política. Para que os jovens sejam o futuro, é preciso ouvir suas vozes agora. Quem ganha é a democracia.

Mais mulheres na política

Quero promover a formação política e incentivar a participação das mulheres, para que elas ocupem cargos de liderança política, possibilitando uma democracia mais sólida e representativa.

Um mandato coletivo – “Vamos Juntas” – Pela inclusão na Câmara de Vereadores de Porto Alegre-RS

Josiane França



A experiência de um mandato coletivo na Câmara Municipal de Porto Alegre, ideia da cientista social Reginete Bispo, é resultado da iniciativa de cinco mulheres que se conheceram em um curso exclusivo para mulheres negras intitulado “Dandaras Mulheres na Política”. Esse coletivo conquistou 4.008 votos, ficando na primeira suplência do partido.

Segundo a cartilha “Mais Mulheres na Política – Eleições 2020”, lançada pela Secretaria Nacional de Políticas para Mulheres¹, apesar de as mulheres representarem 52,5% do eleitorado, menos de 8 mil representantes do gênero feminino foram eleitas para mandatos nas câmaras municipais – 13% das vagas em disputa nas eleições de 2016 e 16% em 2020. Uma pequena elevação no percentual de vereadoras eleitas, mas ainda longe haver uma representação equilibrada em relação ao número de eleitoras.

Sabendo que somos mais da metade da população, ainda temos um baixíssimo percentual de mulheres em cargos de poder em relação aos homens eleitos. Apenas 636 mulheres foram eleitas para governar nas eleições municipais, o que representa 11,6% das prefeituras do país.

No Brasil, em 2020, tivemos 313 mandatos compartilhados concorrendo à vereança, 47,3% compostos por mulheres, sinalizando o aumento desse modelo de mandato. Esse fato tem grande importância não só pela presença de mulheres em espaços de poder, como também por seu efeito simbólico sobre a sociedade.

Segunda a pesquisa “Mandatos coletivos e compartilhados”,²

“No atual cenário de inovação política para enfrentamento da crise de representatividade, os mandatos coletivos e compartilhados destacam-se como mecanismos alternativos no processo de formulação de alternativas e de tomada de decisão legislativa. Os mandatos coletivos e compartilhados são uma maneira inovadora de exercício de cargo eletivo em que o representante legislativo se compromete a dividir o poder com um grupo de cidadãos.” (p.11)

O mandato coletivo “Vamos Juntas com Reginete Bispo” buscou evidenciar a necessidade de um olhar interseccional, em que os marcadores de gênero, raça, renda e deficiência fossem evidenciados e considerados. Adotar uma abordagem interseccional é reconhecer que as experiências variam e se sobrepõem de acordo com os marcadores sociais, como no caso das mulheres indígenas, negras, periféricas e com deficiência, que também precisam estar na política.

As decisões tomadas coletivamente tornam o mandato mais representativo, pois amplia a participação da população. Nesse sentido, os mandatos coletivos possibilitam que os espaços de poder sejam mais plurais, democráticos e que, de fato, consigam atender as demandas da população, quer sejam mistos ou compostos somente por mulheres. Embora os mandatos compartilhados não sejam reconhecidos pelo Tribunal Superior Eleitoral, esse tipo de mandato tende a aumentar devido ao número de candidaturas nesses moldes. Importante ressaltar que, no Brasil, a ideia da coletivização de mandato, com objetivo de incluir diferentes saberes na gestão de um político, partiu do vereador João Yuji pelo antigo partido PTN durante as eleições municipais de 2016 em Alto Paraíso (GO), ou seja, é algo extremamente recente.

No ano de 2021, o coletivo “Vamos Juntas”, mesmo sabendo das dificuldades que encontraria por ser composto por mulheres negras e de esquerda, decidiu encarar o desafio de compor o assento na Câmara Municipal de Porto Alegre, mesmo que por pouco tempo. Isso se tornou possível somente por uma razão: a vereadora Laura Sito, em razão do nascimento de seu primeiro filho, necessitou se afastar de sua função por alguns meses. O “Vamos Juntas” só reforçou a visão política da vereadora Laura. Afinal, ela também é mulher negra e se posiciona em defesa das lutas e demandas dessa bandeira.

A convivência na Câmara nos trouxe o enfrentamento de situações muito duras, semelhantes àquelas que já vivenciávamos na sociedade como mulheres negras. Nós (as cinco vereadoras) éramos identificadas como podendo ocupar qualquer cargo menos o de vereadoras.

Narro aqui uma das experiências que me vem à lembrança: no primeiro dia que cheguei à Câmara, eu me identifiquei na recepção e solicitei acesso ao nosso gabinete. E para minha surpresa obtive a resposta com outra pergunta: “Mas quem você vai visitar?”. Eu, mulher, negra e com deficiência respondi que eu era uma das vereadoras do mandato coletivo. Houve um constrangimento, um pedido de desculpas e, finalmente, fui conduzida à sala. Esse simples episódio demonstra a forma como a opressão pode se expressar e ser potencializada por meio do sexismo, racismo e do capacitismo na nossa sociedade.

Na última plenária em que o “Vamos Juntas” participou, foi solicitada para o presidente da Câmara a presença de todas as mulheres que compunham esse coletivo. A permissão fortaleceu a bancada negra, que se sentiu acolhida com tamanha representatividade. Afinal, no lugar de uma mulher negra que iria ocupar um espaço, vieram mais quatro. Ou seja, por conta da garra e determinação do movimento, uma cadeira foi capaz de ser ocupada por cinco mulheres. E quem são essas mulheres?

Reginete Bispo – Cientista social; especialista em Direitos Humanos (UFRGS); pioneira no trabalho com comunidades quilombolas e pela titulação e preservação de seus territórios tradicionais; fundadora do Instituto Akan-ni; Cônsul Honorária do Senegal em Porto Alegre; nos governos Olívio Dutra (1999/2002) e Tarso Genro (2011/2015), trabalhou em áreas como segurança pública, educação e direitos das pessoas idosas e dos povos de terreiro.

Iyalorixá Nara de Oxalá – 47 anos de bacia pela Nação e 30 anos na Umbanda; cuidadora de idosos; Dandara formada pelo Instituto Akanni; idealizadora do Projeto Social “Quem tem pouco ajuda quem não tem nada”; empreendedora na Nara Quitutes, Doces e Salgados.

Josiane França – Cega; mãe; militante sociopolítica da causa da inclusão e acessibilidade nos movimentos de mulheres com deficiência; integrante de conselhos de direitos por acessibilidade e inclusão das pessoas com deficiência; comunicadora na rádio web inclusiva; uma das idealizadoras do Coletivo de Extensão e Pesquisa Anti-Capacitista – CEPAC da Universidade Federal do Rio Grande do Sul – UFRGS; Dandara formada pelo Instituto Akanni.

Karina Ellias – Quilombola; mãe de três meninos, um deles deficiente visual; fundadora e dirigente da Associação do Quilombo dos Alpes; técnica em enfermagem; desenvolve ações de promoção, prevenção e cuidados em saúde para a população quilombola; promotora em Saúde da População Negra formada pela SMS/POA; Dandara formada pelo Instituto Akanni.

Tainá Brasil – Mãe do Pedro, intitulado mascote do grupo; graduada em turismo com ênfase em hotelaria (IPA Metodista do Sul); pós-graduada em gestão de negócios (Senac-RS); Dandara formada pelo Instituto Akanni; idealizadora dos projetos Empreenda Real.

Com engajamento, essas mulheres conseguiram em apenas três meses de suplência ao mandato aprovar duas propostas na Câmara: a quebra de patente de vacinas contra covid-19 e a frente parlamentar em defesa da segurança alimentar. Uma terceira proposta procurava tornar os transportes públicos mais acessíveis às diferentes deficiências (por exemplo, roleta e degraus rebaixados para atender pessoas com nanismo; elevadores em perfeito funcionamento; e formação obrigatória para motorista e cobradores em como atender as pessoas com deficiência). Esse projeto de lei foi rejeitado por apenas dois votos contrários!

I O PLL 158/21 dispõe sobre as adaptações nos veículos do serviço de transporte público coletivo por ônibus em Porto Alegre e a adequação do atendimento aos passageiros com deficiência ou mobilidade reduzida. Disponível em <<https://www.camarapoa.rs.gov.br/noticias/proposta-busca-garantir-acessibilidade-nos-onibus-da-capital>>

Com a negativa a esse projeto de lei, que propunha a acessibilidade universal nos ônibus, fica evidenciado que no parlamento se repete a pirâmide social, com cargos majoritariamente ocupados por pessoas em posição histórica de privilégios, como homens, brancos e héteros. Nesses espaços aparece o racismo estrutural, o machismo estrutural e o capacitismo estrutural, todos velados e naturalizados. Como exemplos, temos: pelo racismo, a bancada negra recebeu ameaças externas de todas as formas, inclusive de morte; pelo machismo, as mulheres vereadoras são caladas e interrompidas pelas falas dos homens vereadores, e assim se dá a violência política de gênero e a disputa de lugar de fala; pelo capacitismo, a todo momento, nós, pessoas com deficiência, temos que provar que somos capazes de ocupar tal espaço.

Por fim, digo que nós mulheres negras e com deficiência sofremos essas violências políticas também pelos partidos de esquerda, nos quais deveríamos estar nos unindo e nos fortalecendo. Mas seguimos insistindo na construção de mais políticas afirmativas.

A experiência do mandato coletivo “Vamos Juntas”, com o desenvolvimento dessa união por um mesmo ideal, trouxe uma expansão de conhecimentos em relação às vivências de cada uma, possibilitando maior representatividade da mulher negra e com deficiência. Os potenciais de todas foram contemplados com a oportunidade de fazer parte da política e defender a causa da mulher negra e com deficiência, algo extremamente árduo. Mas nenhuma de nós se deixa abater pelo preconceito diário, muito pelo contrário, somos pura dedicação, e nossa determinação é notória pelo fato de não baixarmos a cabeça para ninguém, lutamos muito pelo direito de acesso a mais espaços que são maciçamente elitizados.

Reconhecemos que há muito a avançar no tocante à acessibilidade e à participação de pessoas com deficiência nos assentos da Câmara. Pois na história do legislativo municipal de Porto Alegre, salvo engano, sou a segunda mulher com deficiência a ocupar esse espaço. E, em razão da pouca participação nesse cenário político, as relações não são tão naturais. Existe desconhecimento do que as pessoas com deficiência podem fazer ou não, demonstrando o quão distante a sociedade se encontra desse público.

A luta do “Vamos Juntas” prossegue não por mera preferência, mas sim por uma necessidade latente de fazer ouvir a voz dos que são calados por um siste-

ma injusto. Esse mandato coletivo não abraça a causa, mas sim é abraçado por ela, pois é composto por mulheres que sofrem na pele as dores da falta de inclusão e acessibilidade. Não faria sentido defender outros ideais que não esses, tendo em vista a trajetória de cada uma. O desejo por alçar nossa voz habita nosso coração, pois se trata de almas extremamente sedentas por revolução.

Dito isso, peço que nunca desistam dos seus sonhos, por mais que pareçam impossíveis. Na tentativa da conquista, sempre encontraremos alguns espinhos, mas o que seria da Rosa sem eles para protegê-la? Encontraremos vários caminhos em nossa vida, mas só um é o certo, e eu já escolhi o meu. Estou no escuro, mas consegui fazer com que minha vida seja colorida. Obstáculos! Eles estão aí para serem desbravados, mas nossa vida seria um tanto quanto monótona sem eles. Vamos agradecer mais e reclamar menos. Seguimos juntas, juntos e juntes. É na luta que a gente se encontra. Ubuntu significa “Eu sou porque nós somos” ou, em outras palavras, “Eu só existo porque nós existimos”^{II}.

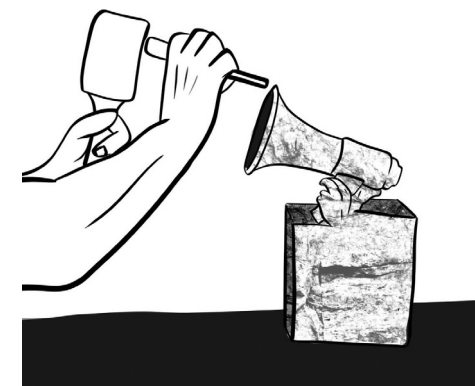
Referências

- 1 Secretaria Nacional de Políticas para Mulheres. Cartilha: “Mais Mulheres na Política eleições 2020 [Internet]. Brasília: Câmara dos Deputados; 2020.[acesso em 2022 fev 20] Disponível em: <https://www.gov.br/mdh/pt-br/assuntos/noticias/2020-2/agosto/cartilha-mais-mulheres-na-politica-orienta-candidatas-para-as-eleicoes-2020/CartilhaMulheresnaPolitica180920.pdf>.
- 2 Secchi L. (coord.) Mandatos coletivos e compartilhados: inovação na representação legislativa no Brasil e no mundo. Pesquisa realizada pela PVBLICA - Instituto de Políticas Públicas. Rede de Ação Política pela Sustentabilidade – RAPS. Santa Catarina: Universidade do Estado de Santa Catarina; 2019. (Segunda versão)

II A oportunidade de participar desse projeto suscita muitos motivos de agradecimento. Em primeiro lugar, agradeço ao nosso Senhor Jesus, por eu estar viva depois de ter contraído meningite e assim ter me tornado uma mulher com deficiência visual. À minha avó Lourdes, que já descansa em nosso Senhor Jesus, por ter me ensinado a nunca desistir. Aos meus pais, pela eterna paciência comigo. Aos meus filhos, pela empatia e compreensão. Ao meu marido, por sempre acreditar em meu potencial. Aos parentes, amigos, amigas e amigues. As companheiras e aos companheiros de militância. À Victória Elsner e aos organizadores, pelo convite. A todes, gratidão.

Espaços de participação política e controle social

Cinthy Freitas



Neste capítulo, apresentaremos uma abordagem crítico-social dos espaços de participação política e dos órgãos de controle social com ênfase na política da pessoa com deficiência nos municípios. As desigualdades de acesso à informação e a incapacidade de influenciar o poder público que elabora e implementa as políticas públicas acabam por restringir a participação da sociedade civil organizada, mormente dos grupos mais vulneráveis. Esses segmentos demandam políticas mais adequadas às suas necessidades que configuram realidade muito distante daquela que os gestores conhecem, uma vez que não exercem a tão preciosa escuta ativa desses grupos.

O processo de redemocratização no Brasil e a legitimidade¹ dos espaços de participação política, promulgados na Constituição Cidadã de 1988^{2,3}, garantem o direito da sociedade civil de influenciar, acompanhar e opinar na elaboração e construção de políticas públicas que afetarão diretamente cidadãos em vulnerabilidade social, tais como pessoas com deficiência, negros, população em situação de rua, LGBTQIA+, entre outros.

Distantes dos olhos daqueles que executam leis e decretos, com uso do dinheiro público, estamos nós, as pessoas com deficiência. A transversalidade de nossa pauta é subjugada a espaços segregados e tutelados pelos grupos hegemônicos que pouco nos consultam, afastando-se do lema “nada sobre nós sem nós”. Projetos mal elaborados, políticas equivocadas e dispêndio de recursos para sua adequação às normas de acessibilidade e ao desenho universal seriam evitados, caso o princípio da participação fosse respeitado.

Uma política exitosa deve seguir o caminho do diálogo entre a sociedade civil e os chefes das pastas do Poder Executivo municipal, por meio da participação de organizações da sociedade civil e/ou de conselhos de direitos e de políticas públicas. Tal medida garantiria um caráter democrático, além da fiscalização e do controle social das políticas públicas municipais.

Deparamo-nos com conselhos de direitos esvaziados politicamente, com a presença de representantes do poder público sem poder decisório ou sem interlocução com os gestores das pastas governamentais. Isso ocasiona um desconhecimento das políticas públicas formuladas e executadas e impossibilita o acompanhamento, a fiscalização e o efetivo controle social.

Podemos citar, como exemplo, a aquisição de frota de ônibus sem a previsão de parâmetros de acessibilidade, conforme normas técnicas e a legislação vigente. A falta de oitiva dos destinatários da política pública como pessoas com deficiência e idosos, por meio de suas organizações representativas e de conselhos de direitos, gera evidente violação de direitos humanos e ocasiona a necessidade de novos gastos de recursos públicos para adaptações e busca de alinhamento às normas de acessibilidade.

Há gestores de pautas prioritárias, como saúde, educação e assistência social, que praticam ações pontuais e específicas, buscando alguma aderência a protocolos legais e de responsabilidade social, quando, em verdade, nos

consideram sujeitos a serem tutelados pelo Estado. Não verificamos atuação colaborativa baseada em uma perspectiva de direitos humanos, em que as pessoas com deficiência viessem a ser efetivamente sujeitos de direitos.

Uma demanda do movimento social de pessoas com deficiência foi a criação de secretarias específicas nas esferas municipal, estadual, distrital e federal. Certamente avançamos, contudo, as mencionadas secretarias de pessoas com deficiência não possuem a visibilidade política com estatura e estrutura semelhantes às demais pastas, fato que as coloca em um patamar de segunda linha. Ademais, as pastas de saúde, infraestrutura, obras, transporte, educação, dentre outras, alegam ter apenas uma pequena parte da responsabilidade sobre a política pública respeitosa da diversidade humana, tentando atribuir essa missão à secretaria da pessoa com deficiência. Tal visão equivocada impede o avanço e a efetivação de direitos, uma vez que as secretarias de pessoas com deficiência têm a missão primordial de promover a articulação intersetorial e não a execução direta da política pública, além de costumeiramente serem subfinanciadas.

Por outro lado, os conselhos de direitos das pessoas com deficiência são dotados de poucos recursos orçamentários e não possuem fundos próprios, a exemplo de conselhos congêneres (Idoso, Criança e Adolescente, por exemplo). Tal escassez dificulta o cumprimento de sua missão e a execução das ações inerentes ao exercício do controle social.

Se a realidade orçamentária fosse mais favorável, seria possível uma divulgação eficaz do trabalho e das funções do conselho para a sociedade em geral. Uma parcela reduzida da população tem conhecimento da existência desses espaços de participação política, em que são discutidos temas relevantes que contemplam as especificidades das pessoas com deficiência.

No início da década de 1990, com o surgimento dos conselhos de direitos, junto à proposta do controle social das ações destinadas à população e ao monitoramento da atuação dos chefes das pastas da gestão municipal, identificamos uma nova perspectiva do modelo de governança e gestão pública, passando de uma democracia representativa para uma democracia participativa. A presença de organizações da sociedade civil permite um diálogo permanente das pessoas com deficiência com os agentes políticos, tanto do parlamento quanto do Poder Executivo, e a busca de uma efetiva influên-

cia do segmento de pessoas com deficiência no apontamento dos caminhos adequados e na apresentação de seus pleitos, anseios e pautas mais urgentes. Deixamos de ter uma visão estática de votar e somente receber outra chance de mudar o cenário político quatro anos depois, em um novo processo eleitoral. Passamos a ter um espaço de participação política permanente e dinâmico em que há fiscalização, acompanhamento das políticas públicas, formulação de representações por violação de direitos e apresentação de sugestões e demandas desse segmento populacional.

A partir desse novo paradigma, almejamos alcançar maior projeção, visibilidade e centralidade da pauta do segmento de pessoas com deficiência, buscando romper com a sistemática violação de direitos, microviolências tão comuns na cultura de opressão, esquecimento e capacitismo impregnados no tecido social.

Percebemos, ainda, a escassez de recursos do terceiro setor, especialmente, das organizações que atuam em garantia e defesa de direitos que sofrem com graves dificuldades na captação de recursos. Esse fato obstaculiza a participação dessas organizações em sua missão institucional, dentre elas a participação efetiva em conselhos de direitos.

Constatamos, atualmente, um progressivo processo de encerramento, desativação ou modificação de composição dos conselhos de direitos em todas as esferas de governo, fato que está dificultando a atuação desse importante espaço de participação política e controle social.

Na esteira dessa realidade, os membros do controle social são vistos como adversários dos agentes políticos e não são convidados aos diálogos realizados entre o poder público e a população em geral.

Perspectivas

Pontuaremos algumas contribuições no intuito de aprimorar o processo de participação política e controle social. Trazemos como referência a Lei Municipal n. 6.610, de 7 de junho de 2019⁴, da cidade do Rio de Janeiro, que tornou o Conselho Municipal dos Direitos da Pessoa com Deficiência tripartite, composto com a participação de representantes da sociedade civil, do

Poder Executivo municipal e de órgãos técnicos e/ou científicos. Ademais, a lei definiu que o Conselho passará a ser presidido por representante da sociedade civil.

Entendemos ser um avanço a lei atribuir a presidência do Conselho à representante da sociedade civil, evitando assim a possibilidade da existência de eventual conflito de interesses.

Outra medida que aprimora a governança do conselho é o modelo tripartite que traz a presença de órgãos técnicos e/ou científicos para darem importante contribuição e assessoramento técnico a esse espaço de participação política. Outro ponto que merece destaque é o fato de inibir eventual atuação em bloco de representantes governamentais que venham a tentar restringir o exercício do controle social.

Como parte das medidas aqui sugeridas, entendemos como relevante a criação e a regulamentação do fundo municipal da pessoa com deficiência, a exemplo do que ocorre com o Conselho dos Direitos do Idoso, disciplinado na Lei Municipal n. 5208, de 1 de julho de 2010⁵ e o Conselho dos Direitos da Criança e do Adolescente, disciplinado na Lei Municipal n. 1873, de 29 de maio de 1992⁶, ambos da cidade do Rio de Janeiro.

Outra ação valiosa que precisa ser aprimorada é a busca pela sustentabilidade de organizações da sociedade civil, notadamente, daquelas que atuam em garantia e defesa de direitos. O papel dessas instituições é relevante para o bom funcionamento do controle social, permitindo qualidade e efetividade na fiscalização, no acompanhamento e na participação.

Podemos concluir que a adoção das medidas aqui propostas é fundamental para o aperfeiçoamento da governança e a busca de maior efetividade das missões institucionais conferidas aos conselhos municipais de direitos das pessoas com deficiência.

Referências

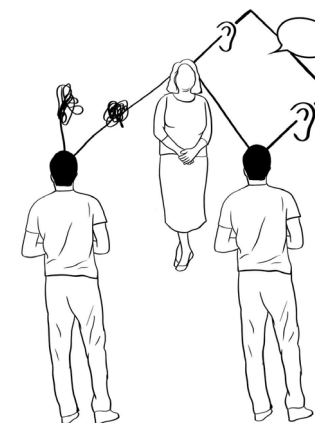
- 1 Stedile NLR, Ferri C, Oliveira M. Conselhos de políticas públicas: espaços legítimos de participação social na defesa das políticas públicas. RFMD 2017 out-abr; 20(39):61-90.

- 2 Madrigal A. Os Conselhos de Políticas Públicas à luz da Constituição Federal de 1988. Publicado em junho de 2015 [Internet]. [acesso em 2022 fev 11]. Disponível em: <https://jus.com.br/artigos/40415/os-conselhos-de-politicas-publicas-a-luz-da-constituicao-federal-de-1988>
- 3 Constituição da República Federativa do Brasil de 1988 [Internet]. [acesso em 2022 fev 18]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm.
- 4 Brasil. Lei Municipal nº 6.610, de 7 de junho de 2019, da cidade do Rio de Janeiro [Internet]. [acesso em 2022 fev 22]. Disponível em: <https://leismunicipais.com.br/a/rj/r/rio-de-janeiro/lei-ordinaria/2019/661/6610/lei-ordinaria-n-6610-2019-altera-o-nome-do-conselho-municipal-de-defesa-dos-direitos-da-pessoa-com-deficiencia-comdef-rio-transforma-o-em-deliberativo-com-composicao-tripartite-revoga-a-lei-n-4729-de-2007-e-da-outras-providencias>.
- 5 Brasil. Lei Municipal nº 5208, de 1º de julho de 2010 da Cidade do Rio de Janeiro [Internet]. [acesso em 2022 fev 24]. Disponível em: <https://leismunicipais.com.br/a/rj/r/rio-de-janeiro/lei-ordinaria/2010/520/5208/lei-ordinaria-n-5208-2010-cria-o-conselho-municipal-de-defesa-dos-direitos-da-pessoa-idosa-comdepi-o-fundo-municipal-do-idoso-e-a-comenda-piquet-carneiro-e-da-outras-providencias>.
- 6 Brasil. Lei Municipal nº 1873, de 29 de maio de 1992 da Cidade do Rio de Janeiro [Internet]. [acesso em 2022 fev 24]. Disponível em: <https://leismunicipais.com.br/a/rj/r/rio-de-janeiro/lei-ordinaria/1992/187/1873/lei-ordinaria-n-1873-1992-cria-o-conselho-municipal-dos-direitos-da-crianca-e-do-adolescente-define-os-objetivos-da-politica-municipal-de-atendimento-a-crianca-e-ao-adolescente-institui-o-fundo-municipal-para-atendimento-dos-direitos-da-crianca-e-do-adolescente-e-da-outras-providencias>.

Por que a sociedade precisa ser ouvida?

Letícia Borba

“Pessoas são as células do corpo social e só há desenvolvimento social com o desenvolvimento celular dos corpos sociais articulados das pessoas”.



Conforme Chaveiro e Vasconcellos¹ (p.28), a sociedade é formada por todos e todas, independentemente de suas diferenças, especificidades e necessidades. Portanto, é mister que todas as pessoas sejam ouvidas. A sociedade tal como está organizada atualmente se aproxima de um governo centralizado, competitivo e antagônico que, em prol de seus interesses, centrifuga os direitos dos cidadãos, ignorando suas diferenças, especialmente quando se trata dos espaços de convívio coletivo.

Alcançar a justa convivência em sociedade, garantindo o respeito às diferenças, bem como a manutenção e valorização da essência natural dos sujeitos e seus pares, é um desafio em curso ainda neste século. E esse grande desafio envolve transpor as barreiras impostas pelas forças centrífugas de uma sociedade que acredita ser correto invisibilizar pessoas com deficiência, como se estas não fossem integrantes da mesma sociedade.

Afinal, como é feita a invisibilização das pessoas com deficiência na nossa sociedade?

Quando soluções para o convívio social são elaboradas sem considerar a representatividade de pessoas com deficiência, essas pessoas são invisibilizadas. Mesmo que pesquisadores do campo ou profissionais com experiências laborais partilhadas com pessoas com deficiência estejam presentes na elaboração do processo. Nenhum mestrado, doutorado, pós-doutorados podem ocupar esse lugar de fala. Nem mesmo a mãe ou o cuidador de uma pessoa com deficiência consegue representá-la completamente. Há detalhes, sensações e necessidades da minha filha surda, por exemplo, que são vividos e podem ser percebidos e expressos apenas por ela mesma.

“Como é estar na estrada da vida e encontrar com um estranho que abre a sua boca e fala alto uma frase a passos rápidos e você não pode entendê-lo e olhar no seu rosto porque é difícil e você não o acompanha? Você precisa ser surdo para entender! [grifo nosso].”²

Conforme estrofe do poema de Madsen², “É preciso ser surdo para entender!”, ela nos remete ao raciocínio de que não é legítimo pensar, intuir, querer realizar nada sobre as pessoas com deficiência sem a sua devida participação. Somente as próprias pessoas com deficiência podem nos ensinar os caminhos de uma sociedade que respeite a diferença:

“Um corpo diferente, com variações de funcionamento físicos, intelectuais ou sensoriais, não determina uma inferioridade. (...) o que define a deficiência são os ambientes que não são preparados para atender a diversidade humana, um conceito de uma sociedade que não vê a “pessoa” antes de sua variação de funcionamento corporal”³ (p.35).

As pessoas com deficiência sabem dos seus limites e conhecem suas capacidades, são capazes de pautar a sociedade para o respeito à diversidade e podem intervir para a mobilização necessária a uma melhor convivência.

“Em uma manhã de segunda-feira, Terezinha¹, mulher surda e adulta, se dá conta de que chega por correspondência um boleto de imposto da casa que precisa ser pago. Terezinha não foi alfabetizada, pois a escola pública lhe negou o acesso à educação com a justificativa de que não estava preparada para alfabetizar uma criança com sua particularidade linguística e auditiva. Ela vai aleatoriamente a um posto da prefeitura. Ao chegar, se depara com diversas pessoas em várias salas e deduz que, de alguma forma, alguém poderá lhe explicar como deve proceder.”

As pessoas do ambiente da prefeitura, como das demais instituições públicas brasileiras, não estão preparadas para se comunicar com uma mulher surda e dessa forma deduzem que a única necessidade de Terezinha é quitar o boleto do imposto.

Mas a contribuinte gostaria de dizer sobre as condições precárias nas quais está vivendo, sem o auxílio mínimo do poder público. Não há água tratada em seu bairro, é grande a incidência de vandalismo noturno na rua onde reside, circunstância agravada pela falta de iluminação pública. Ao acessar o posto médico, é sempre muito difícil a comunicação, pois os médicos e atendentes também não estão preparados para se comunicar com uma paciente surda. Tudo isso acontece, embora esteja pagando seus impostos. Terezinha, a contribuinte surda, precisa ser ouvida porque é parte da sociedade.

Não se sabe ao certo quando foi que o ser humano deixou de viver individualizado e iniciou o processo de convivência social, civil. O contratualismo é uma teoria política e sociológica que afirma que o início da sociedade se dá no momento em que o ser humano se propõe a fazer um contrato de convivência pelo qual todos os indivíduos da suposta sociedade devem viver de forma harmônica.

Nessa perspectiva, desde as antigas civilizações, um conjunto de leis civis são estabelecidas a fim de amparar o convívio social. De acordo com

¹ Terezinha, nome fictício para representar uma história real no interior do estado do Pará.

os principais filósofos contratualistas, os ingleses Thomas Hobbes e John Locke e o suíço Jean-Jacques Rousseau, “O contrato social é o momento em que o ser humano deixa de viver como um ser natural e passa a viver como um ser que se destaca da natureza, criando suas próprias leis, sua moral, os costumes e um conjunto de instituições para que a convivência seja mais harmônica”^{4,5}.

A palavra “sociedade” vem do latim “societas”: “associação amistosa com outros”, o que nos leva a pensar em um conjunto de pessoas que se ouvem, se entendem e buscam o melhor para ambas as partes, pressupondo convivência e atividade conjunta do ser humano, ordenada ou organizada conscientemente.

Hoje nos deparamos com situações nas quais a sociedade ignora a realidade de seus indivíduos. Ao desconsiderar as solicitações dos inúmeros contribuintes, muitas vezes inviabilizados pela padronização comercial e consumista imposta pela realidade capitalista, essa sociedade se limita apenas “deduzir” quais seriam as melhores formas de atender um contribuinte que ela mal conhece, pouco ouve e com quem pouco se comunica.

Piedade^{II} é mãe solo e procura educar seu casal de gêmeos com respeito e equidade, de acordo com sua realidade de mulher trabalhadora e cega. Piedade precisa pedir demissão do trabalho sempre que não consegue uma pessoa que cuide de suas crianças, dificuldade frequente devido à falta de vagas em creches públicas.

Piedade é uma trabalhadora alegre, esperançosa de que um dia a cidade esteja realmente acessível a todos, e que o piso tátil, recurso que facilita sua mobilidade, exista com sentido e continuidade. Não são raras as vezes em que o piso tátil existente em praças, parques e prédios públicos a conduz do nada a lugar nenhum, sem rotas acessíveis. Sempre que Piedade vai ao posto de saúde consultar-se ou acompanhar as consultas de seus filhos, sofre um desgaste significativo para executar essa tarefa de chegar e ser atendida em razão da falta de acessibilidade. Esta mãe solo, trabalhadora e cega, faz parte da sociedade e precisa ser ouvida.

Não é coerente que alguns sujeitos sejam atendidos e acompanhados pelo poder público, e outros sofram com a invisibilização. É necessário, diante disso, lembrarmos da importância das instituições sociais que buscam apoiar o desenvolvimento da autonomia na vida privada e social. Dessa forma, a família, a igreja, a escola, o trabalho e o governo exercem fundamental papel, são mediadores para que as pessoas com deficiência sejam incluídas e estejam em convívio pleno na sociedade, que sejam ouvidas e assistidas.

Ao longo da história, as pessoas com deficiência perpassaram por exclusão (da Antiguidade até o início do século XX), segregação (décadas de 1920 a 1940), integração (décadas de 1950 a 1980) e inclusão (década de 1990 até as primeiras décadas do século XXI). Esse processo de sofrimento produziu avanços, mas ainda hoje é preciso reafirmarmos o valor de nossa liberdade de expressão e ação sintetizadas numa forte frase: “Nada sobre nós, sem nós”⁶, lema adotado a partir do Ano Internacional da Pessoa Deficiente, 1981. Esse marco remete à participação plena das pessoas com deficiência em todos os âmbitos de suas vidas. Isso inclui a reivindicação por acessibilidade, mobilidade urbana e o enfrentamento cotidiano a diversas barreiras, numa sociedade que ainda limita a participação nos seus espaços de construção e aperfeiçoamento.

É fundamental um olhar atento para transformar paradigmas construídos ao longo da história e garantir acessibilidade e inclusão buscando elaborar projetos que alcancem os cidadãos e suas várias diferenças.

É necessário que as instituições públicas sejam instadas a desconstruir as barreiras que restringem a participação das pessoas com deficiência, com capacitação contínua dos profissionais, de forma que o atendimento, nos diversos serviços e ações, se efetive sem discriminação, capacitismo ou vitimização desses sujeitos.

Pequenas transformações, como essas aqui elencadas, podem fazer uma grande diferença ao oportunizar à pessoa com deficiência ser sujeito, ser o protagonista de sua história, possibilitando um legítimo processo de inclusão. Com dedicação, trabalho e bom senso é possível garantir a equidade. A sociedade precisa ser ouvida! Ou melhor, toda a sociedade precisa ser ouvida!

II Piedade, nome fictício para representar uma história real no interior do estado de Goiás.

Referências

- 1 Chaveiro EF, Vasconcellos LCF. Uma ponte ao mundo: cartografias existenciais da pessoa com deficiência e o trabalho. Goiânia: Kelps; 2018.
- 2 Madsen WJ. É preciso ser surdo para entender... In: Integra Surdos[Internet]. Sorocaba: 2019.[acesso em 2022 fev. 14]. Disponível em: <http://www.integra-surdos.org.br/poema-do-escritor-surdo-willard-jmadsen/>
- 3 Borba L. Cartografias existenciais de mulheres com deficiência auditiva e surdas trabalhadoras na cidade de Goiânia (GO) [Dissertação] [Internet]. Goiás: Universidade Estadual de Goiás; 2021. 89 p. [acesso em 2022 fev. 14]. Disponível em: <http://www.bdt.d.ueg.br/handle/tede/815>.
- 4 Macpherson CB. Théorie Politique de l'Individualisme Possessif: de Hobbes à Locke. Paris: Gallimard; 2004.
- 5 Porfírio F. Contratualismo, Brasil Escola [Internet]. [acesso em 2022 jan. 16]. Disponível em: <https://brasilecola.uol.com.br/sociologia/contratualismo.htm>.
- 6 Sasaki RK. Nada sobre nós, sem nós: da integração à inclusão - Parte 1. Rev Nac Reabil. [Internet]. 2007 jul.-ago.[acesso em 2022 fev. 18];10(57): 8-16. Disponível em: <http://www.bengalalegal.com/nada-sobre-nos>.

A construção coletiva de uma política municipal de respeito à diversidade humana

Elieuda do Vale e Márcia Lucas de Sousa



A defesa de uma sociedade que acolha as diferenças e viabilize a inclusão existe em experiências locais de muitas formas. No Ceará, na região metropolitana de Fortaleza, a cidade de Eusébio, município com 34 anos de emancipação, é uma localidade que atua intensamente na busca por acessibilidade e inclusão.

Nesse tempo, uma longa trajetória se trilhou a partir de atuação organizada e efetiva em prol das pessoas com deficiência. Neste capítulo, compartilhamos um pouco da história do núcleo de Eusébio, criado para atuar com essa pauta e hoje ligado à Secretaria de Educação.

O Núcleo de Eusébio surgiu em 1997. Foi criado junto com a Associação de Pais e Amigos do Excepcional – APAE. Nasceu com apoio financeiro para a contratação de funcionários, constituindo-se como uma associação filantrópica implementada com o apoio da vice-prefeita Marta Gonçalves, esposa do então deputado estadual e hoje prefeito de Eusébio, Acilon Gonçalves. Ambos moravam na localidade das Guaribas, e Marta, professora sensível à causa da pessoa com deficiência, viu a necessidade de construir um espaço para atender social e pedagogicamente as crianças e seus familiares da região.

Inicialmente intitulado NAMME, Núcleo de Apoio aos Meninos e Meninas Especiais do Eusébio, o serviço foi implementado na década de 1997, numa perspectiva segregada, coerente com as escolas especiais, modalidade de atendimento voltada para o estudante com deficiência da época. Nesse tempo, pouco se sabia sobre a prática pedagógica voltada para as pessoas com deficiência residentes no município. Foi um processo novo, com muitos desafios, conquistas e produção de conhecimento.

Em 2007, durante a prefeitura do Dr. Acilon Gonçalves, a secretária de Educação, em diálogo com o Conselho de Educação Municipal, regularizou a situação do Núcleo, dando-lhe nova nomenclatura e fundamento legal. O Núcleo foi formalmente fundado com a publicação do Decreto Lei n. 006/2005, em 25 de junho de 2007, da Câmara dos Vereadores, e passou a se chamar Núcleo de Apoio Municipal aos Municípios com Necessidades Especiais – NAMME.

Em 2008, foi lançada a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (PNEEPEI), que confirmou a Educação Especial como uma modalidade de ensino que perpassa todos os níveis, as etapas e as modalidades. A política disponibilizou serviços e recursos voltados para esse atendimento, incluindo formação e orientação. A partir da PNEEPEI, observa-se o abandono da proposta de Educação Especial para inaugurarmos o modelo de inclusão escolar.

Tivemos que mudar a perspectiva da Educação Especial e da Educação como um todo, visto que, nesse novo formato, as crianças com deficiência e em idade escolar seriam matriculadas nas escolas comuns e contariam com as Salas de Atendimento Educacional Especializado – AEE para apoiar o desenvolvimento de recursos e estratégias, a fim de garantir sua inclusão. Além

da sala multifuncional e do profissional especializado, as escolas receberam, via Ministério da Educação (MEC), apoio financeiro em duplicidade por cada aluno com deficiência matriculado.

Com isso, o NAMME, assim como as APAEs, passou a propor um novo formato, em articulação com o AEE. Além do apoio pedagógico, continuamos oferecendo a estimulação e o atendimento precoce, a partir de uma equipe multidisciplinar composta por fisioterapeuta, terapeuta ocupacional e fonoaudiólogo, que atende as crianças com deficiência a partir do primeiro mês de vida até os quatro anos de idade. Contávamos também com serviço da assistente social, bem como parcerias com as Secretarias Municipais buscando qualificar a atenção à nossa clientela.

O Núcleo busca evoluir e qualificar seus serviços, entre os quais destacam-se:

- Oferta de AEE para escolas que não têm o serviço viabilizado.
- Educação Integral em Tempo Integral – EITI para adultos, fora da idade escolar, com atividades diferenciadas, tais como: contação de história, letramento, jogos matemáticos, atividades esportivas, artes manuais, bem como parceria com cursos de informática, dança, teatro. Atividades promovidas a partir de parcerias como a firmada com o Projeto Praia Acessível, no Aquiraz, e com as secretarias municipais para eventos internos e externos.
- Aulas de Língua Brasileira de Sinais – LIBRAS para alunos surdos e intérprete em LIBRAS.
- Atendimento multiprofissional para participantes e familiares, incluindo o acompanhamento de fisioterapeuta, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, assistente social e psicólogo.
- Acompanhamento de alunos das escolas municipais de Eusébio, por equipe de psicopedagogos, para apoio ao atendimento e avaliação dos que tenham Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade – TDAH. Busca ativa, com visitas domiciliares realizadas por equipe multidisciplinar, com foco em participantes e familiares com dificuldade para frequentar a instituição ou que estejam com dificuldades circunstanciais em função da pandemia.

O Núcleo segue aberto à inovação, sempre valorizando as parcerias construídas e os profissionais que constituem nossa equipe e história.

Participamos da composição atual do Conselho Municipal de Defesa da Pessoa com Deficiência, em que contribuímos para a construção de um plano municipal que organize os serviços voltados para as pessoas com deficiência de nossa cidade e nos faça avançar de forma mais concreta e efetiva. A intenção é que o Plano seja construído com o envolvimento da sociedade civil e dos entes municipais, em especial, aqueles que estejam relacionados ao cuidado e atenção à pessoa com deficiência, tais como a saúde, a assistência social, a educação e a cultura.

Contudo, independentemente da área ou esfera de atuação a que estejam vinculadas, as políticas públicas precisam considerar os direitos humanos. E, portanto, levar em conta o tema da deficiência e da diversidade como reflexão e requisito de formação, para que as(os) profissionais do serviço público possam atender melhor todos os cidadãos.

Turismo para quem? Apontamentos sobre a diversidade existencial com foco na acessibilidade para pessoas com deficiência

Thiago Sebastiano de Melo e Donária Coelho Duarte



Pelo menos desde a virada do século XX até o presente, o turismo tem se firmado como dimensão incontornável para uma reflexão profunda e crítica sobre a sociabilidade do sujeito contemporâneo e sobre os rumos da sociedade. Em seu influente livro para o debate internacional acerca do turismo, Urry¹ aponta que ser turista é a condição do sujeito moderno. Outro livro igualmente presente nas elaborações internacionais é o do Krippendorf², para quem o turismo se constitui em valor fundamental da existência na sociedade moderna.

Cumpramos então indagar de que modernidade estamos falando, de qual sociedade estamos falando. A Modernidade, em contraposição à Idade Média e ao feudalismo, ganha forma com o capitalismo. E este, por seu turno, tem passado por sucessivas reestruturações. Junto com ele, suas bases. A começar pela superestrutura, até então balizada pelas dinâmicas de industrialização. Já na virada para o século XXI, assistimos o crescimento do setor de serviços e a reorganização produtiva do capitalismo contemporâneo. O setor de serviços passa a ser, num cenário de desemprego estrutural, importante fornecedor de postos de ocupação e de alguma renda (problematizar sobre a precarização nas ocupações foge do escopo do texto, ainda que seja urgente). O turismo, um conglomerado de serviços e, por isso mesmo, peça central nesse trânsito, responde por importante parcela dessa geração de empregos (1 a cada 10, segundo dados da OMT), o que lhe garante crescente importância em negociações nacionais e internacionais. Ou seja, tais transformações no mundo do trabalho têm rebatimento em uma amplitude que vai da geopolítica à subjetividade.

O turismo, como fenômeno social multidimensional e multiescalar, conecta um número cada vez maior de dimensões cotidianas, de elementos das dinâmicas de subjetivação, o que abre a janela para se pensar em uma turistificação da existência^{3,4}. Os conteúdos publicitários, os ensejos/desejos de consumo, as promessas de felicidade e satisfação são lentes privilegiadas para enxergar essa turistificação.

Se o turista é o arquétipo do sujeito contemporâneo/moderno, uma luz se acende: quem é este sujeito referencial da modernidade em sua concretude? O sujeito referencial do desenvolvimento foi e, mesmo em suas atualizações, continua sendo o homem branco, heterossexual, cristão e economicamente bem-sucedido (ou que assim se pensa ou almeja, em uma métrica economicista que retira muitas vezes do ser “bem-sucedido” fatores como qualidade de vida, respeito ao próximo e efeitos sociais dos seus hábitos, da concretude de sua existência).

Essa referência se revela e se consolida em práticas e narrativas intolerantes com toda sorte de afastamentos dela: a misoginia, a fobia à diversidade sexual, os preconceitos étnico, geográfico, de classe/renda e capacitista (ou às diferentes suficiências, como propõem Chaveiro e Vasconcelos ao tratar a questão das chamadas deficiências⁵), em suma, essa referência estrutura o racismo, enten-

dido como ataque à dignidade humana, à subtração de seus direitos humanos. Portanto, não obstante cada existência ser única, é possível conceber marcadores sociais que se impõem à essas diferentes existências e que se sobrepõem, provocando afastamentos gradativos mais ou menos intensos a depender do quanto desses marcadores se acumulam num mesmo sujeito.

Se o Estado laico e a ciência foram dois pilares da revolução burguesa⁶, historicamente têm cedido aos interesses materiais, que não fortuitamente são consagrados por uma elite composta em sua quase totalidade por representantes do sujeito referencial do desenvolvimento moderno. Assim, em diferentes locais do globo, vê-se um novo aparelhamento do Estado, esse que deveria ser o instrumento de mediação dos antagonismos de classe (que revela sua inteireza, como dito, nesta diversidade existencial, motivo pelo qual uma compartimentação das análises incorre em equívoco teórico e despotencialização das possibilidades de organização popular, como já apontaram Angela Davis⁷ e outras análises interseccionais/consubstanciais – que podemos traduzir por leituras totalizantes), o que gera empecilhos para que as existências mais ou menos distanciadas desse sujeito referencial conquistem e mantenham direitos sociais, ou seja, tenham garantida à dignidade e plena potencialidade de suas vidas.

Não sendo possível dissociar o capitalismo desse sujeito referencial, é importante compreender o turismo como dispositivo de atualização e legitimação da metanarrativa capitalista. A análise de qualquer dos marcadores sociais que distanciam as pessoas da existência historicamente construída como referência revela sucessivos ataques às condições de vida desses sujeitos. Uma questão concomitantemente de direitos humanos e de possibilidades de consumo, ou seja, mesmo numa métrica economicista, esse padrão é um equívoco.

Vejamos, portanto, a realidade que emerge, por exemplo, quando pautamos a questão das pessoas com diferentes suficiências ou com deficiências, como é referido pelas políticas públicas.

Acessibilidade no turismo para pessoas com deficiência

Uma discussão anterior ao turismo para pessoas com deficiência refere-se ao próprio termo “turismo”, em que se pressupõe que este, entendido

como um setor multifacetado, com abrangência de inúmeros serviços, pela sua própria definição (veja-se, por exemplo, as atividades características do turismo), deveria abranger seus diversos públicos para ser considerado, de fato, um “turismo para todes”.

Nesse sentido, seria desnecessária a ênfase no “para todes”, já que a própria narrativa turística pretende abarcar todes aqueles que desejam receber os seus serviços e/ou participarem da atividade, sejam como clientes ou como prestadores de serviços. Infelizmente, isso não é uma realidade no setor e há a necessidade do chamamento do termo “turismo para todes”, numa tentativa de que nessa narrativa o setor envolva, de fato, seus diversos públicos.

Constata-se que o ideal ainda está muito longe da prática cotidiana e o termo “turismo para todes” parece emanar da necessidade de um olhar mais atento para todos os extratos que são negligenciados, não só as pessoas com deficiência, mas também aquelas atravessadas por questões de raça, gênero, sexualidade, dentre outras. Assim, para ser considerado realmente um “turismo para todes”, há a necessidade de uma percepção crítica no setor, na forma de evidenciar fatores que não contribuam para que esse serviço seja realmente considerado “para todes”.

Tem-se que tal expressão é de fácil compreensão, soa facilmente aos ouvidos, entretanto, o que realmente significa o “para todes”? Ora, é necessário lembrar que, no Brasil, a nossa sociedade é composta em sua maioria por pessoas negras, mulheres economicamente ativas, que trabalham e são autônomas, e também por pessoas com deficiência, extratos esses historicamente marginalizados.

Sobre as pessoas com deficiência, entende-se que as condições físicas, somadas à falta de adaptação do meio (mobilidade urbana, meios de transporte, acesso à educação etc.), agravadas por uma visão limitada e uma prática social assistencialista, contribuem para que as pessoas com deficiência sejam historicamente objetos da ação e de piedade por parte da sociedade. Entretanto, a questão da inclusão social das pessoas com deficiência é fator fundamental no desenvolvimento do país, uma vez que devem ser garantidos, além dos direitos constitucionais de ir e vir e o acesso à informação e à comunicação, níveis mais elevados de qualidade de vida por meio de atividades de lazer e turismo, todos esses são elementos dos direitos humanos e da cidadania⁸.

Rodrigues e Valduga⁹ consideram que estudos voltados para pessoas com deficiência no turismo refletem como essas pessoas são vistas pela sociedade. Entretanto, os autores afirmam que as atividades de turismo acessível para pessoas com deficiências podem ocorrer de inúmeras maneiras e perspectivas, sendo que o que realmente falta é perceber a pessoa com deficiência como turista, consumidor de atividades e serviços turísticos e deixar de lado a impressão equivocada de incapacidade que lhes é socialmente atribuída.

No que se refere às pessoas com deficiência como turistas, apesar do potencial de compra desses serviços, deparamos comumente com a invisibilidade, a marginalização, o capacitismo que refletem a crença de que essas pessoas são incapazes de serem autônomas e ativas na sociedade e, portanto, de comporem a massa trabalhadora e de usufruírem dos serviços turísticos como clientes. Nesse sentido, constata-se que, de fato, o segmento ainda considera essas pessoas como invisíveis, na medida em que não as visualiza como um grupo de clientes que possui peculiaridades e especificidades nos serviços como transporte, hospedagem, alimentação, entretenimento, entre outros. O turismo apresenta uma particularidade que merece ser reforçada: a falha em um dos serviços prestados pode prejudicar a experiência vivenciada como um todo, trazendo para essa pessoa o sentimento de frustração diante das suas expectativas. Em outras palavras, se, por exemplo, o transporte ou a hospedagem não apresentaram acessibilidade, isso pode ocasionar uma lembrança negativa do local visitado, repercutindo numa experiência que foi vivenciada negativamente, podendo repercutir na recusa dessa pessoa em visitar tal destino novamente.

Essas existências são consideradas indesejáveis e invisíveis como clientes e como potencial de massa trabalhadora para o setor, o que se materializa em favorecimento das pessoas consideradas de boa aparência e sem limitações. Somado a isso, há questões de gênero, nas quais tem-se a mulher, na maioria dos casos, executando funções historicamente ditas como femininas, reproduzindo as funções de cuidados com o lar e raramente ocupando cargos de gestão/chefia.

Araújo Jr et al¹⁰ consideram que o sistema capitalista se constitui como um meio dominador de gênero, classes e relações sociais, no qual há uma lógica do sistema referente a esses termos, em que os mesmos se encontram relativizados na figura da mulher sem criatividade e marcadas pela superex-

ploração. Corroborando, Julião, Dib e Oliveira¹¹ consideram que “as sociedades, com base em uma cultura ocidental, consolidaram suas práticas sociais e organizacionais conforme o machismo estrutural preponderante, que, além de conceituar uma relação de subalternidade das mulheres, também forma uma barreira de impedimento da sua ascensão nas mais distintas profissões”.

Tal perspectiva apontada pelos autores também se replica em empresas focadas no turismo e no potencial emprego de mulheres com deficiência. Levantamento realizado na hotelaria de Brasília em 2015 já apontava que, na época, mesmo sendo um serviço turístico que apresenta atividades mais focadas em funções reprodutivas, em que há historicamente o emprego destinado mais às mulheres, havia a preferência do emprego de homens com deficiência, o que reforça a questão da marginalização dessas mulheres no setor. Além disso, havia a preferência pelo emprego de pessoas com deficiências consideradas moderadas, que não demandavam grandes ajustes do estabelecimento para o acolhimento dessas pessoas e, assim, atender a legislação¹².

Em síntese

O moderno e o turístico são dois excelentes índices para compreender a sociedade contemporânea. São lentes reveladoras dos antagonismos e dos paradoxos de práxis que divergem e constroem práticas e teorias que se tocam e se distanciam numa dança incessante e cansativa para grande parte da população. Há, certamente, segmentos que caem primeiramente nesse salão. Este é o caso das pessoas com deficiência.

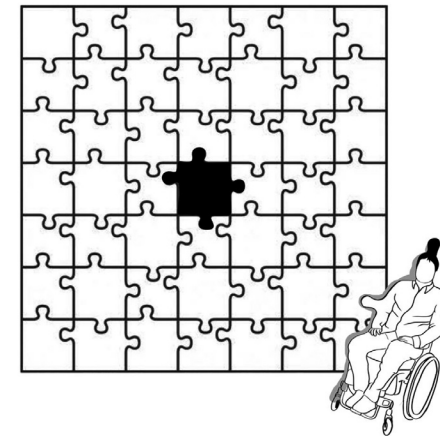
Os marcadores sociais que distanciam as existências do sujeito referencial da modernidade provocam igualmente um afastamento da turistificação da existência, ainda que esta seja sobredeterminada pela aplicação de leis gerais do funcionamento do capitalismo, o que significa dizer que atravessa até as vidas daquelas pessoas propositalmente deixadas de fora dessa festa pobre de sentido humanitário. Barrados no baile, cabe-nos, como sujeitos vilipendiados, perguntar: se o caminho rumo ao “turismo para todes” é o caminho da garantia de dignidade para todas as existências, qual o caminho para assegurá-la?

Referências

- 1 Urry J. O olhar do turista: lazer e viagens nas sociedades contemporâneas. Traduzido por Carlos Eugênio Marcondes Moura. São Paulo: Studio Nobel, Sesc; 2001.
- 2 Krippendorf J. Sociologia do turismo: para uma compreensão do lazer e das viagens. Traduzido por Contexto traduções. 3. ed. rev. ampl. São Paulo: Aleph; 2009.
- 3 Hintze H. Turismo legitimado: espetáculos e invisibilidades. São Paulo: Edições Sesc São Paulo; 2020.
- 4 Melo TS. Solvitur ambulando – Uma viagem rumo à autodeterminação popular: análises da turistificação da existência e modernização dos territórios como componentes da metanarrativa capitalista [Tese]. Goiânia: Universidade Federal de Goiás, Instituto de Estudos Socioambientais, Programa de Pós-Graduação em Geografia; 2018.
- 5 Chaveiro EF, Vasconcelos LCF. Cartografias existenciais: premissas de uma leitura. In: Chaveiro EF, Vasconcelos LCF, organizadores. Uma ponte ao mundo: cartografias existenciais da pessoa com deficiência e o trabalho. Goiânia: Ke-lps; 2018.
- 6 Lafargue P. O direito à preguiça. Traduzido por Onofre Sabaté. Santiago de Compostela: Edicións Positivas; 2000.
- 7 Davis A. Mulheres, raça e classe. Traduzido por Heci Regina Candiani. São Paulo: Boitempo; 2016.
- 8 Duarte DC, Borba GZ, Moura DG, Spezia DS. Turismo acessível no Brasil: um estudo exploratório sobre as políticas públicas e o processo de inclusão das pessoas com deficiência. Rev Bras Pesq Tur. 2015 set-dez.; 9(3): 537-553.
- 9 Rodrigues IM, Valduga V. Turismo acessível para pessoas com deficiências: a produção científica dos periódicos de turismo no Brasil. Rev Tur Anál – RTA. 2021 jan.-abr.; 32(1):59-78.
- 10 Araújo Júnior A, Santos MR, Martins FF, Dantas M, Silva VA, Silva HL, Dantas LAS, Alves FCS. Trabalho e gênero: recortes sócio-históricos das dificuldades vivenciadas pelas mulheres no mercado de trabalho em tempos de capitalismo. In: Anais do 16 Congresso Brasileiro de Assistentes Sociais; 2019 30 out-03 nov.; Brasília, DF; 2019.
- 11 Julião HV, Dib AM, Oliveira LT. Desigualdade de gênero no mercado de trabalho e as formas de enfrentamento alicerçadas na OIT. Braz J Dev. 2021 mar.; 7(3): 24.482-24.499.
- 12 Duarte DCA. Empregabilidade de mulheres deficientes na hotelaria de Brasília. Rev Tur Est Prát. 2020 out 26; 9 (Dossiê Temático 2): 1-13.

O pulo da cartografia existencial: uma leitura espacial da pessoa com deficiência

Luiz Carlos Fadel de Vasconcellos e Eguimar Felício Chaveiro



Diante do que tem sido denominado de mal-estar do sujeito contemporâneo, as instituições públicas e científicas, as ONGs, o Estado e suas repartições, os movimentos sociais, os sindicatos e também diferentes coletivos são convocados a colocar no centro de sua atenção os sujeitos. Não à toa, categorias como identidade, raça, etnia, cor, gênero e classe social se juntam, interpõem-se e mesclam-se nas análises e interpretações feitas pelas humanidades.

Falar de sujeitos é interpretar seus impasses, suas possibilidades, sua vida configurada espacial e historicamente. Uma contradição aparece com frequência nas análises: a modernidade gerou avanços extraordinários na

produção, na disseminação e na publicização do conhecimento. Avançou demasiadamente na compreensão do funcionamento químico e biológico da natureza; na capacidade de gerar fluxos criando a hiper mobilidade; na capacidade de criar objetos artificiais para o cotidiano; e na avassaladora invasão consentida em nossas vidas da tecnologia da informação e comunicação. Contudo, ao invés de resolver os problemas sociais, fez aumentar a miséria existencial. Foi capaz, essa chamada modernidade, de embutir na subjetividade humana uma espécie de totem neural da discórdia e da disputa inconsolável por escolhas simbólicas. Totem talvez melhor denominado de neuropsíquico ou, ao que tudo indica, neuropsiquiátrico.

Dois sintomas do projeto pobre de vida humana – e de vida na terra – logrados pela modernidade são o que se vê no espaço contemporâneo: o adoecimento e a violência. A rigor, duas palavras – adoecimento e violência – que, em sua sonoridade “modesta”, não expressam nem de perto suas magnitudes de determinação da morte da humanidade.

Observa-se, paradoxalmente, que desde a Revolução Francesa até a criação e a promulgação dos Direitos Humanos, foram edificados, pelo menos formalmente, valores universais, entre os quais constam a democracia, a liberdade, a fraternidade e a igualdade. De maneira que o interesse pelo sujeito – e pela vida humana – expressa os desafios sociais baseados nesses valores.

No lume deste texto, pode-se dizer: qualquer projeto social, de economia, de política e de funcionamento da vida coletiva que não mire o avanço humano tende a criar um mundo fracassado. Uma vida empobrecida. Nessa perspectiva, convém enunciar: entre a força inquestionável do ser humano de mudar os lugares, o espaço/tempo e a si mesmo – e a dilaceração dos sujeitos –, tal como se enxerga hoje no modelo de sociedade capitalista, os projetos de inclusão e de lutas por direitos enfrentam o que se tem chamado “inflação de imagens”, “dilúvio de informações”, “convulsões simbólicas”.

Essas reflexões estão na base e no fundamento deste texto, a saber: avançar para criar ferramentas teóricas que interpretem o lugar social das pessoas com deficiência nos espaços contemporâneos. Uma questão se coloca como central: como não deixar as interpretações do sujeito, em geral, e das pessoas com deficiência, em particular, não caírem nos contos fáceis e ideológicos da

apropriação de termos como “inclusão”, “empreendedorismo”, “capacitismo”, “adaptação”, “bem viver”?

O encaminhamento metodológico do trabalho advém da ligação de várias pesquisas em torno de projetos que visam à interpretação da pessoa com deficiência nesta sociedade que, paradoxalmente, é movida pela ideologia da eficiência, da produtividade e da competição. É posição desse grupo de professores, orientandos e pesquisadores abraçarem as lutas das pessoas com deficiência reconhecendo a sua legitimidade, a sua importância e as suas lições de vida.

O trabalho de pesquisa desenvolvido há mais de dez anos tem clareado: os autores também possuem deficiências. Porém, a maior deficiência é a omissão diante de representações que expurgam, inferiorizam, silenciam, destroem e corroem a dignidade de vida de qualquer sujeito. Por isso, tomou-se como premissa não separar os estudos da pessoa com deficiência dos demais sujeitos.

A formação de um aro de debates e intervenções, de pesquisa e de estudos entre pesquisadores, professores e militantes de diversos campos de saber, como pedagogia, direito, medicina, ambientalismo, geografia, fisioterapia, geoprocessamento, filosofia, educação física, sociologia e outros são aglutinados a experiências de trabalho com pessoas com deficiência no campo da assistência e da reabilitação; da militância sindical e do movimento social; de práticas pedagógicas e políticas na raia da saúde do trabalhador; de vínculos com instituições públicas, que honram o público, e com instituições privadas que não desonram o público.

Uma virada cartográfica

É possível e pertinente usufruir da milenar tradição cartográfica para se pensar a vida integral do sujeito? A cartografia, tal como se efetivou – e tem se efetivado –, possui condições para isso?

Um conjunto de desdobramentos filosóficos surgidos a partir da década de 1960, especialmente com a chamada filosofia da diferença, tem animado os geógrafos – e outros profissionais – a criarem um contingente de propostas cartográficas que observem os eventos qualitativos.

Especificamente a geografia¹ brasileira, em contato com a sociologia, com a filosofia francesa e com a saúde pública, ao se colocar atenta para cartografar a vida do sujeito, tem criado pressupostos e balizas norteadoras das reflexões dos “novos mapas”. Cartografia social, cartografia da subversão, cartografia de romances, cartografias esquizos – e tantas outras² – atijam a imaginação, a criatividade, promovem, não sem perigos, uma verdadeira virada cartográfica.

Entre os geógrafos há setores que constroem os pressupostos a partir de algumas chaves. Entre essas chaves delineadas pode-se afirmar que, para existir, o sujeito e/ou os grupos desenvolvem *relações sociais* de deslocamento, trabalho, moradia. Essas relações – e outras – conduzem os sujeitos a, inelutavelmente, constituírem práticas espaciais. As práticas espaciais, formadas por conteúdos históricos, sociais, culturais, econômicos, representacionais, traçam *cartografias de devires*, traçam, igualmente, territoriais existenciais. Ou seja, geram ações, cruzamentos, bifurcações que põem o sujeito em movimento no movimento do mundo.

Ao conceber assim, referimos que há algo essencial: o lugar do sujeito no mundo é marcado por conflitos, contradições, limites, capturas de sua subjetividade, alienações, rendições, negociações, crenças. Nisso esposam as classes sociais e o trabalho; a ideologia e a cultura; o lazer e a produção do cotidiano; a herança familiar e a sociabilidade. Conforme explicita Girardi³ o que ocorre são linhas, acontecimentos, intensidades. Isto é, são percursos e trajetos de vida. Pode-se dizer: cada sujeito social traça um mapa de vida num intenso cruzamento.

As relações sociais, afetivas, de caráter simbólico ou outras quaisquer que enunciem o percurso de vida de um sujeito cobram-lhe lucidez, discernimento, capacidade de ler o lugar. Em outros termos, cobram-lhe representações espaciais em várias dimensões escalares, desde a sua moradia ao jogo geopolítico que produz guerra e controla o território. É isso que aponta a geógrafa Gisele Girardi³ (p. 149):

“O conceito ‘mapa’ é usado para dizer de referências (não necessariamente fixas) com as quais as pessoas lidam com o mundo, ou seja, como elas se territorializam; mas este mundo e estas pessoas mudam o tempo todo, exigindo que este mapa seja refeito o tempo todo.

Portanto, o mapa nunca está pronto, mas constantemente sendo refeito, ora de modo mais lento, ora de modo mais brusco. O que impulsiona mudanças no mapa são fluxos de intensidades que promovem a desterritorialização, já que, se o território não é mais o mesmo, o mapa também não pode ser. O novo mapa revela uma reterritorialização, que já é territorialização (pois se estabiliza), que pode ser novamente desterritorializada, e assim por diante.”

Outra concepção de mapa e outra leitura de coordenadas, agora ligadas à vida, exigem, por certo, outro dimensionamento da representação. Coremas, fotografias, grafites, esboços, demonstrativos, poesias, narrativas orais podem contribuir para a interpretação do sujeito e de sua ligação com os lugares e com o espaço.

As novas formas de representação não eliminam as anteriores e nem invalidam as desenvolvidas tradicionalmente pela cartografia em sua longa tradição. Esclarece, contudo, que o que se vê e lê em quocientes estatísticos, em imagens ou em cartogramas não são a verdade, mas apenas a representação. A verdade diz respeito a um conflito de posições e de valores; de fundamentos e premissas. É sempre axiológica e ontológica, isto é, possui a presença da ética e do ser do mundo.

Para compor a abordagem a qual se denominou “cartografias existenciais”, foi feita uma pesquisa de representação com vários intelectuais, gente ligada à luta das pessoas com deficiência, do movimento social, orientandos, literatos e poetas.

É isso que será visto de agora em diante. Em algum momento, elaboramos a sua representação intitulado-a “Cartografias existenciais – O museu humano das marcas do mundo”. Dissemos:

“Na definição do Conselho Internacional dos Museus, um museu é uma instituição permanente, sem fins lucrativos, a serviço da sociedade e do seu desenvolvimento, aberta ao público e que adquire, conserva, investiga, difunde e expõe os testemunhos materiais do homem e de seu entorno, para educação e deleite da sociedade. Pessoas com suas características existenciais singulares são acervos de cartas e mapas acumulados que traduzem as coisas do mundo

– suas carícias e suas ofensas – as suas marcas. Pessoas são museus humanos das marcas do mundo. Cartografias existenciais são formas de visitá-las. E descobrir coisas. Descobrir que Pessoas são uma instituição permanente que ao passar pelo mundo doam seus acervos pessoais aos outros museus humanos – amores, filhos, amigos, inimigos, companheiros, vizinhos, transeuntes – que lhes sucedem, para fazer jus ao que receberam dos que lhes antecederam. Descobrir que Pessoas são instituições sem fins lucrativos, apesar do Capital e do Mercado. Capital e Mercado não são Pessoas. As Pessoas os criam e são as Pessoas que podem destruí-los. Pessoas são meras unidades de troca – de dar e de receber. Descobrir que Pessoas estão a serviço da sociedade e do seu desenvolvimento. Pessoas são as células do corpo social e só há desenvolvimento social com o desenvolvimento celular dos corpos sociais articulados das Pessoas. Amor, ternura, tolerância, alteridade são senhas de chegada para a visita. Descobrir que Pessoas adquirem, conservam, investigam, difundem e expõem os testemunhos materiais do homem e de seu entorno. Há em cada museu humano um pouco de cada um em Si que compôs, compõe e continuará compondo a sinfonia da vida. A sinfonia em Si da vida que serve de trilha sonora da visita ao museu humano não seria música se não tivesse todas as notas musicais dó, ré, mi, fá sol, lá, mesmo sendo composta em Si – maior ou menor – não importa. Cartografias existenciais não é um novo ramo da ciência, tampouco obra de ficção. É apenas uma forma singela de visita aos museus humanos das marcas do mundo”⁴ (p. 28-29).

O recurso metafórico de aglutinar a cartografia existencial ao museu humano indica ideias. É propriedade da cartografia existencial a visita ao ser humano com todas as marcas do mundo: trabalho, afeto, traumas, tensões, educação. Sutilmente, o mundo comandado pelo capital e pela mercadoria se indispõe contra esse museu humano instituído por diferenças e singularidades. Uma síntese, juntos, da interpretação espacial da pessoa com deficiência: falar, pensar e intervir juntos; lutar, juntos, para que o entendimento seja semente da ação, juntos, e para que a ação se converta em conhecimento, juntos.

Juntos, é bom que se diga, não é juntar “pessoas com deficiência” e “pessoas sem deficiência” para fazerem coisas juntas. Juntos é juntar pessoas,

apenas pessoas, para fazerem o necessário para mudar o mundo, juntos, sempre juntos.

Referências

- 1 Santos M. *Metamorfoses do espaço habitado: fundamentos teóricos e metodológicos da geografia*. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo; 2008.
- 2 Guatarri F, Rolnik S. *Micropolítica. Cartografia do desejo*. Petrópolis: Editora Vozes; 2000.
- 3 Girardi G. Mapas desejantes: uma agenda para a cartografia geográfica. *Pro-Posições* 2009; 20(3): 147-157.
- 4 Chaveiro EF, Vasconcellos LCF organizadores. *Uma ponte ao mundo – Cartografias existenciais da pessoa com deficiência e o trabalho*. Goiânia: Kelps; 2018.

Contribuições epistemológicas para análise dos vazios assistenciais da Atenção Primária à Saúde para pessoas com deficiência em Goiânia: uma abordagem socioespacial

Alisson Azevedo e Aline Marques



Propomos este capítulo com a pretensão de apontar contribuições epistemológicas para a análise do impacto das desigualdades e dos vazios assistenciais na Atenção Primária à Saúde para as pessoas com deficiência, no município de Goiânia. Para tanto, lançamos mão da abordagem socioespacial, partindo da compreensão de que as barreiras que oprimem as pessoas com deficiências ocorrem no espaço e determinam, por isso, a gradação de desigualdades entre sujeitos – ou grupos de sujeitos – com e sem deficiência.

A capital do estado de Goiás, Goiânia, situa-se entre as quatro cidades brasileiras participantes da pesquisa APS/PCD/PMA da Fiocruz^I. Essa metrópole da região Centro-Oeste^{II} reflete as desigualdades experimentadas pelas grandes cidades brasileiras, com agravamento nos últimos anos^{III}, devido aos vazios assistenciais em vários campos das políticas públicas.

Segundo Barnes¹, nos chamados “países subdesenvolvidos”^{IV}, as pessoas com deficiência^V têm seus corpos atravessados pelas marcas de desigualdades e pelos vazios assistenciais decorrentes de tais marcas, que têm maior impacto sobre essas pessoas.

Nessa linha, a geógrafa Ana Saragossa afirma que os problemas estruturais enfrentados pelos moradores de Goiânia são mais acentuados para as pessoas com deficiência, “pois elas experimentam diversas barreiras em razão de fazerem parte de um espaço não adaptado às suas necessidades”².

A distribuição das pessoas com deficiência no espaço implica maior ou menor desvantagem social. Para Barnes¹, “pessoas com deficiência” experimentam diferentes graus de barreiras sociais, de acordo com o nível de subdesenvolvimento de cada país. Segundo o autor, uma pessoa “deficiente” pobre, no Brasil, por exemplo, enfrenta menos barreiras sociais do que outra, igualmente pobre, que reside em um país periférico da África.

Assim, baseados em Barnes¹ e Saragossa², podemos afirmar que, em Goiânia, as marcas de desigualdades atravessam as pessoas com deficiência de

diferentes maneiras e em maior ou menor grau, conforme a região da cidade onde elas vivem. Embora isso valha também para os sujeitos sem deficiência, estes não experimentam as barreiras que oprimem socialmente as coletividades com deficiência, sobretudo aquelas atingidas pela pobreza.

No que diz respeito aos vazios assistenciais decorrentes da pouca eficácia das políticas públicas destinadas às pessoas com deficiência, uma hipótese é que a restrição de participação experimentada por essas pessoas gera invisibilidade social, transformando-as em *etcetera*^{VI} na institucionalidade. Segundo Pereira⁵, a trajetória da construção conceitual da deficiência, com base no modelo social, está alinhada às concepções de saúde e convida à participação política na via de consolidar padrões civilizatórios pautados na dignidade da pessoa humana e no direito à vida em igualdade de condições. Tem-se, pois, que o valioso conjunto de normas que assegura direitos às pessoas com deficiência^{VII} não é suficiente, por si só, para converter tais direitos em efetivas ações de governo, capazes de reduzir barreiras e minimizar a opressão social dessa coletividade.

Desse modo, as políticas públicas de Atenção Primária à Saúde para pessoas com deficiência devem partir do reconhecimento das desigualdades socioespaciais existentes, tanto entre tais pessoas e os sujeitos sem deficiência quanto entre os sujeitos com deficiência entre si. No caso de Goiânia, é fundamental, para o êxito das ações de governo, que esta pesquisa subsidie o mapeamento dessas desigualdades, assim como das barreiras geradas por elas, levando-se em conta as diferenças socioeconômicas e culturais.

Nessa perspectiva, uma pessoa com deficiência, moradora do Centro ou de uma região nobre de Goiânia, e outra, residente numa região pobre

-
- I Em Goiânia, realizou-se a pesquisa por meio de parceria entre a Fiocruz, o grupo de pesquisa Espaço, Sujeito e Existência (Dona Alzira) e a Associação dos Deficientes Visuais do Estado de Goiás (Adveg). Com base no lema do movimento internacional das pessoas com deficiência – “Nada sobre nós, sem nós” –, todas as etapas desta pesquisa, incluindo a produção deste capítulo, contam com a ativa participação de pessoas e entidades representativas do segmento pesquisado.
- II Segundo dados demográficos do IBGE (2021), Goiânia possui 1.555.626 habitantes³.
- III O Brasil continua o nono país mais desigual do mundo, quando se trata de distribuição de renda dos cidadãos, e ao longo do tempo a situação vem piorando (IBGE, 2021)⁴.
- IV O teórico do modelo social e ativista cadeirante Colin Barnes traz o conceito de “Majority World”, traduzido para o espanhol como “Mundo Mayoritario”, para indicar o conjunto de países onde habita a maioria da população do planeta – os chamados países subdesenvolvidos.
- V Barnes utiliza também o termo “deficientes” para se referir aos indivíduos desse segmento social. Por razões políticas, adotamos “pessoas com deficiência”. Ver Diniz, 2013.

-
- VI “Num dos raros documentos nacionais sobre a participação política das pessoas com deficiência, o vídeo documentário “A História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência (BRASIL, 2010)”, a jornalista e militante Ana Maria Morales Crespo, ou Lia Crespo como é conhecida, afirma que, entre os movimentos políticos presentes na redemocratização brasileira, o movimento das pessoas com deficiência é “o etcetera”. Ver Pereira, 2018.
- VII A Convenção de Nova York – Convenção da Organização das Nações Unidas (ONU) sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência – foi ratificada pelo Estado brasileiro com equivalência de emenda constitucional (Decreto Legislativo 186/2008 e Decreto presidencial 6949/2009). Com base nessa Convenção, foi promulgada a Lei Brasileira de Inclusão – Lei 13.146/2015. Esse conjunto de normas traz significativos avanços para os sujeitos, mas sua eficácia ainda é baixa. Ver Pereira, 2018.

e periférica, não podem receber do Estado o mesmo tratamento. Aqui vale o princípio jurídico da isonomia: os iguais devem ser tratados igualmente; os desiguais, desigualmente.

Ao lado do reconhecimento das desigualdades socioespaciais entre as pessoas com e sem deficiência – e entre as pessoas com deficiência –, deve estar a garantia de participação nas decisões políticas que os afetam. Para Pereira⁵, “ainda que, neste milênio, muitas conquistas possam ser assinaladas em relação aos direitos das pessoas com deficiência, as limitações à participação persistem em diversas esferas da vida”. Logo, um dos desafios desta pesquisa – e das ações de governo que ela venha a desencadear – é criar estratégias para a ampliação da participação social das pessoas com deficiência.

Julgamos que uma significativa contribuição nessa direção pode ser dada pelo método escolhido para esta pesquisa-ação, de base qualitativa, seguindo a linha da emancipação dos estudos da deficiência. Para Chaveiro⁶ (p. 4), “o método é a ligação efetiva com a filosofia, pois o pensar é uma forma exuberante de vida. Entretanto, ele, o método, não vive só, além de interpelar o objeto, é determinado pelas relações sociais concretas”. Isso posto, o método desta pesquisa deve considerar, além do reconhecimento das desigualdades anteriormente esboçadas, as disputas, no campo teórico, pelo conceito Diniz⁷ (p. 53), e, no campo político, pela avaliação biopsicossocial das pessoas com deficiência, com base na Lei Brasileira de Inclusão n. 13.146 de 6 de julho de 2015⁸. Deve-se considerar, ainda, o papel da ciência para o empoderamento, o protagonismo e a participação social das pessoas com deficiência.

Detemo-nos, neste último ponto, de maior interesse epistemológico do texto, e apresentamos a síntese dos princípios da “investigação emancipatória” sobre pessoas com deficiência, segundo Martins⁹ *et al*:

“[1º:] a adoção do modelo social enquanto ferramenta teórica e enquanto perspectiva crítica privilegiada através da qual se apreende a realidade das pessoas com deficiência;

[2º:] o desenvolvimento de uma ciência politicamente empenhada e comprometida com as lutas das pessoas com deficiência;

[3º:] a responsabilização do investigador face aos sujeitos da investigação – as pessoas com deficiência e as suas organizações; e

[4º:] a utilização de metodologias de investigação suficientemente adaptáveis de modo a captar a complexidade do real e a valorizar a voz das pessoas com deficiência.”

A abordagem socioespacial da deficiência contempla os princípios epistemológicos ora esposados. O reconhecimento do espaço da cidade, particularmente de Goiânia, como produtor e reproduzidor de desigualdades, implica reconhecer as barreiras que oprimem socialmente as pessoas com deficiência e, sobretudo, considerar que essa opressão se verifica de modo desigual entre essas pessoas. Por outro lado, é também, no espaço, que ecoam as vozes dissonantes e a garantia da participação social das pessoas com deficiência. É, nos espaços, possível ouvir as suas vozes de maneira qualificada e democrática, tornando a ação estatal permeável aos seus interesses⁵.

Estabelecidos esses pressupostos teóricos, encerramos o presente texto recuperando a voz do sociólogo e ativista inglês Colin Barnes, que sintetiza assim o pensamento do modelo social da deficiência, o qual ajudou a fundar: “Nós devemos mudar a maioria da sociedade, mudar a forma como a sociedade é organizada para aceitar a realidade da diferença humana”⁷.

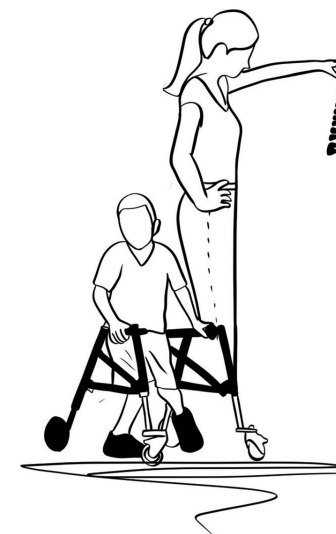
Referências

- 1 Barnes C. Un chiste “malo”: ¿rehabilitar a las personas con discapacidad en una sociedad que discapacita? In: Brogna P. organizador. Visiones e revisiones de la discapacidad. México: FCE; 2009. p. 101-122.
- 2 Saragossa AP. Espaço e existência dos trabalhadores com deficiência visual na cidade de Goiânia-GO: vivência clara e visões obscuras. Goiás: 2020.
- 3 Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Cidades e estados: Goiana [Internet]. Goiana: IBGE; 2021. [acesso em 2021 fev. 26]. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/cidades-e-estados/go/goiania.html>
- 4 Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Brasil continua sendo o 9º país mais desigual do mundo [Internet]. Rio de Janeiro: IBGE; 2021.[acesso em 2021 fev. 26]. Disponível em: <https://www.em.com.br/app/noticia/econo->

A inclusão escolar na rede pública do Rio de Janeiro

Alessandra Melo

- mia/2020/11/12/internas_economia,1204108/ibge-brasil-continua-sendo-9-pais-mais-desigual-do-mundo.shtml.
- 5 Pereira SO. Para não ser o etcetera. Bahia: Editora UFRB; 2018. p. 114.
 - 6 Chaveiro EF. A paixão do método. Rev Mutirão. 2020; 1(3):4.
 - 7 Diniz D. Deficiência e políticas sociais. Entrevista com Colin Barnes. SER Social. 2012 jan.-jun.; 15(32): 237-251.
 - 8 Brasil. Lei n. 13.146, de 6 de julho de 2015. Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência [Internet]. Brasília: 2015.[acesso em 2022 jan. 10]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm.
 - 9 Martins BS et al. A emancipação dos estudos da deficiência. Rev Crít Ciên Soc. 2012; 98: 45-64.



Desde 2013 matriculei meu caçula Miguel, que nasceu com Trissomia do 21 (T21), na creche da rede municipal do Rio de Janeiro. Tivemos uma surpresa com o universo de muita competência, dedicação e inclusão que encontramos: o quantitativo de alunos em relação ao quantitativo de profissionais que atuam por turma nas creches são 2 professores e 2 auxiliares por turma com até 23 alunos, quando essa tem um aluno com deficiência. Miguel tinha previsão de cursar o maternal 1 e 2 até 2014, entretanto, no início do M2, houve uma

sinalização das terapeutas de que ele se beneficiaria se fosse retido por mais 1 ano no sistema escolar de creche.

Foi quando os problemas começaram.

Eu apresentei laudo da fonoaudióloga, da terapeuta ocupacional e da neuropsicopedagoga, justificando o porquê dessa necessidade. À época, os profissionais tinham suspeita de outros diagnósticos, além da T21, o que se confirmou, poucos meses depois, com o diagnóstico de Paralisia Cerebral e Autismo Severo. Reunimos toda a documentação que foi apresentada à Creche e à Coordenadoria Regional de Ensino (CRE), entretanto, se opunha à orientação, argumentando que o ideal, para ele, seria seguir com seus pares. Mas isso não iria acontecer de toda forma, dado que a creche não era um Espaço de Desenvolvimento Infantil (EDI), com seguimento seriado para o Pré 1 e 2. Cada criança no final do M2 iria para uma escola diferente.

Não aceitei esse argumento e acionei a justiça, através da defensoria pública. Apresentei todos os laudos e avaliações da própria creche que confirmava aquilo que eu relatei para a CRE e eles ignoraram, me trataram como um “nada”, ou como se eu fosse mais uma das “mãezinhas” que se calavam a cada NÃO obtido, que se conformava com o preconceito velado em cada sorriso amarelo, achando que era assim mesmo e que agradecia pela oportunidade de a escola aceitá-lo.

Como era esperado, devido às inúmeras violações de direitos, ganhamos a liminar que impedia de ele ser remanejado para outra escola. Quando apresentei os documentos à Creche e à CRE, eu achei que tinha resolvido tudo, mas infelizmente não foi isso que aconteceu, foi apenas mais uma barreira a ser derrubada.

Eu estava muito feliz, postei na minha rede social, e aí diversas famílias me contactaram me pedindo o “caminho das pedras”. Prontamente compartilhei as informações. Mas, como diz o ditado, “alegria de pobre dura pouco”, bem no dia do aniversário de 4 anos do Miguel fiquei sabendo que a CRE, além de não informar à Secretaria Municipal de Educação (SME), invisibilizou o Miguel, ao matricular mais 3 alunos típicos em sua turma, que já contava com 23, e então passou a totalizar 26 alunos. Eles agiram como se naquela turma não houvesse uma criança com deficiência e estaria com um excedente de 1 aluno

apenas. Quando fizeram isso, a direção da creche alegou que não iria poder ficar com ele no integral todos os dias. Foi aí que eu liguei para CRE e falei com uma interlocutora que, além de debochar de mim, me tratou com desprezo que hoje sei ser característico do tratamento dedicado às “mãezinhas” de primeira viagem, dado que faz isso corriqueiramente até hoje. Essa violência aconteceu bem no dia da festa do Miguel – tem noção de como eu fiquei arrasada? Tive roubado de mim um momento que deveria ter sido de intensa alegria: a celebração da vida do meu filho!

Depois disso coloquei no Facebook mais um desabafo sobre o ocorrido, então uma amiga querida me contactou e entrou em contato com a prefeitura, e a mesma funcionária que minutos antes tinha me afrontado me retornou a ligação com outro tom, agendando para tentar solucionar o problema que eles mesmos criaram. Com isso, eu entendi que, apesar de haver leis que garantam a permanência das pessoas com deficiência em classes regulares nas escolas públicas do Rio, uma matrícula não vem acompanhada de profissionais de apoio especializado, não garante a tecnologia assistiva necessária para o aluno, não materializa rampa de acesso, nem material adaptado como previsto no Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) e na Lei Brasileira de Inclusão (LBI). Apesar de ter como punição de crime de responsabilidade, a autoridade competente e os gestores seguem plenos na violação dos direitos.

A mobilização social: nascimento do Movimento Trissomia

Desde 2013 já havia no grupo do Facebook os locais onde promovíamos piqueniques itinerantes gratuitos e comunitários nas praças públicas do Rio. Com a minha experiência, me uni a outras famílias e começamos a organizar manifestações na porta da Prefeitura e a participar das audiências públicas na Câmara dos Vereadores e dos Deputados.

Já que representávamos um movimento de populações invisibilizadas e minoradas, começamos a nos unir a outros movimentos sociais para somar forças e nos fazer ouvir pelas autoridades responsáveis nas distintas pastas. A partir daí, começaram a me respeitar, deixei de ser tratada como mais uma das “mãezinhas” e passei a ser chamada pelo meu nome Alessandra Melo, mãe do Miguel Melo. Normalmente todas as solicitações pontuais que rece-

bemos de violação de direitos costumam ser atendidas rapidamente, porque entenderam que eu sou daquelas que não se contenta com desculpas esfarrapadas, que faz barulho para exigir o direito não só do meu filho, mas também das demais crianças.

O árduo caminho

Durante quatro anos seguidos convoquei outras mães e fizemos barulho somente na porta da Prefeitura, onde tínhamos os pedidos pontuais atendidos, mas aos poucos fomos evoluindo e outras mães se empoderaram. Fui me politizando e entendendo que, para avançarmos, a luta tem que ser coletiva, a cobrança tem que ser efetiva e constante. A verdade é que quando nasce uma criança com deficiência o que ninguém conta é que não existe aquela realidade de “Alice no País das Maravilhas”.

Quando a criança não tem deficiência, as demandas são corriqueiras e muito semelhantes entre si e a criança vai se desenvolvendo sem precisar de estímulos profissionais. A nossa realidade é muito mais desgastante e cansativa, justamente porque o Estado nos falta, porque os direitos existem, mas não se efetivam. Além da agenda objetiva decorrente de condições de saúde associadas e as terapias diversas, ainda precisamos lidar com uma inclusão malfeita, em que crianças com deficiências são deixadas por suas famílias nas escolas e sofrem *bullying*, maus tratos e invisibilização.

Porque lidero movimento social, muitos relatos escabrosos me alcançam: já recebi foto de um menino autista de 12 anos de uma escola de outro estado, onde os alunos mais velhos pintaram ele todo de tinta óleo verde; também recebi o relato de uma mãe de uma escola na zona norte do Rio, considerada modelo de inclusão e uma das meninas dos olhos do município. Lá uma menina de 8 anos, com uma síndrome rara, foi ao banheiro sozinha e teve ajuda de um amiguinho da turma (um menino!) para levantar suas calças, em que pese a incidência desproporcional de abuso e violência sexual contra meninas com deficiência antes dos 18 anos de idade. Eu fico me perguntando se não fosse esse amiguinho, mas um adolescente que, ao invés de ajudá-la, abusasse dela? O que seria dito para essa mãe? Um sinto muito e vamos agora cuidar melhor para que isso não aconteça de novo?

Isso só acontece ainda pela falta de regulamentação – tanto estadual quanto municipal – da LBI, que foi sancionada em 2015. Na prática, os municípios contratam alguns estagiários porque constituem mão de obra mais barata. Eles nunca iniciam o semestre com o aluno e ainda testemunhamos a exploração da miséria, quando convocam pais voluntários para ficarem nas escolas de segunda a sexta, turno da manhã e/ou tarde, por R\$ 150,00 para cuidarem das crianças com deficiência na rede... Eu me pergunto se isso não caracterizaria trabalho escravo. Isso faz as famílias ficarem ainda mais desesperadas se perguntando como esses pais tratam seus próprios filhos em casa, será que eles batem, xingam e/ou gritam com seus próprios filhos? Será que a voluntária tem equilíbrio emocional para lidar com as demandas desatendidas pela instituição, concentradas em profissionais inexperientes e em familiares que não receberam qualificação alguma para ocupar esse lugar? Como o município ou o estado pode ser tão negligente assim?

Tratam a pauta da pessoa com deficiência com tanto descaso e negligência que esse tratamento acaba levando a que, muitas vezes, a família desista da classe regular e coloque seu filho ou filha numa classe especial. Como julgar uma família por fazer essa escolha depois de tanto abandono, *bullying* e falta de respeito? Costumo me perguntar se essa gente pensa que está imunizada contra a deficiência. Será que eles não imaginam que se viverem muito poderão se tornar idosos com deficiência? Ou sofrer uma violência, como o tiro que deixou a menina da Faculdade Estácio tetraplégica? Ou um acidente de trânsito como aquele jovem lindíssimo de uma das edições do Big Brother Brasil?

Conclusão

Por isso, hoje não aceito mais desculpas e dissimulação desses gestores que ganham bem para fazer um trabalho péssimo. Nos anos eleitorais, essa gente tem a coragem de usar fotos das crianças com deficiência para dizer que fizeram um bom trabalho como gestores. Isso é um escárnio para nós que, além de sermos pais e/ou familiares de pessoas com deficiência, temos que virar profissional de apoio sem especialização.

Chega de tanta negligência, não queremos mais desculpas! Queremos projeto político pedagógico e concurso para novos agentes de apoio à educa-

ção especial (AAEE) e professores! Queremos que a verba dobrada do Fundeb seja investida verdadeiramente para melhorar a qualidade do ensino inclusivo nas escolas! Queremos um movimento de pais de todas as CREs que acompanhe as demandas na ponta e as repasse para o Instituto Helena Antipoff (IHA) e cobre para que sejam cumpridas! Afinal de contas, o IHA é o único instituto no Brasil para lidar especificamente com as questões da pessoa com deficiência e, como tal, precisa virar referência no país. Mas, para isso acontecer, ele precisa de autonomia e não ser refém de apenas uma secretaria, até porque as demandas mobilizadas pela deficiência nas escolas muitas vezes não se referem à condição do indivíduo, mas à condição de uma sociedade que não o respeita e nem o valida como ser humano com direito à educação e a ocupar todos os espaços sociais, como quaisquer outras pessoas.

Não aceitamos mais uma “inclusão” que pega todas as crianças de uma mesma série e faixa etária e faz a mesma adaptação para todas elas, independentemente da deficiência intelectual que apresentem. Queremos qualificação profissional para os trabalhadores que atuam diretamente com o aluno com deficiência na escola. Queremos ter a tranquilidade de deixarmos nossas crianças na escola sabendo que serão tratadas com dignidade, respeito e competência. Em suma, continuamos lutando por uma sociedade sem capacitismo, com acesso à saúde plena, vida social de qualidade, uma estrutura educacional segura. Queremos uma inclusão bem-feita e nenhum direito a menos. Será que isso é pedir muito? Até quando?

Movimento Vacina Já – RJ: caminhos e aprendizagens para o movimento social por direitos das pessoas com deficiência

Paula Ramos e Andrea Apolônia



Este capítulo relata a experiência de um movimento social em prol do direito à prioridade na vacinação de pessoas com deficiência para Covid-19, que ocorreu no Rio de Janeiro em 2020. O Movimento Vacina Já – RJ, como ficou conhecido, surgiu da articulação de pessoas com deficiência, familiares e entidades ligadas às pessoas com deficiência com o objetivo de fazer valer o direito constitucional de proteção à vida. Visando sistematizar

os conhecimentos produzidos e contribuir para a organização de outras mobilizações, organizamos o texto em três momentos: a caracterização do problema da vacinação de pessoas com deficiência no Brasil, em que apresentamos um histórico dos acontecimentos relacionados à política de vacinação para Covid-19; o relato de como o Movimento Vacina Já – RJ se organizou; e as lições aprendidas a partir da construção desse movimento.

A vacinação das pessoas com deficiência no Brasil

No enfrentamento da pandemia de Covid-19, assistimos, no Brasil, a uma política de vacinação que já nasceu problemática. A falta de direcionamento do Plano Nacional de Imunização (PNI) deu margem a políticas de vacinação desencontradas entre os estados e municípios do território brasileiro. Como pano de fundo, o negacionismo e a falta de políticas centralizadas acarretaram na compra insuficiente de doses de vacina, o que gerou, em 2021, uma escassez que impediu a necessária imunização em massa da população. Nesse contexto de escassez, após a vacinação de idosos, houve uma disputa pelo reconhecimento das prioridades dentro das prioridades, tornando-se alvo de disputas políticas. Nesse cenário, seria ainda mais do que necessário que o PNI norteasse essa definição, tendo como base o princípio do direito à vida garantido no artigo 5 da Constituição Federal.

Com base nesse princípio, após a vacinação de pessoas idosas, o grupo seguinte nas prioridades deveria ser o de pessoas com deficiência. Essa afirmação encontra respaldo na Lei Brasileira de Inclusão¹ (Lei n. 13.146/15) que, no artigo 10º, considera que “em situações de risco, emergência ou calamidade pública, a pessoa com deficiência será considerada vulnerável, devendo o poder público adotar medidas para sua proteção e segurança”. Além do aspecto legal, do ponto de vista científico, diversos estudos apontam a maior vulnerabilidade das pessoas com deficiência de se infectar e desenvolver formas graves da Covid-19^{2,3,4}.

Gleason⁵ *et al*, por exemplo, constatou que as pessoas com deficiência intelectual nos Estados Unidos têm taxa de mortalidade para Covid-19 seis vezes maior que pessoas sem deficiência. Entre indivíduos jovens (entre 20 e 39 anos), a taxa de mortalidade chega a ser 24 vezes maior do que a população sem deficiência da mesma faixa etária. Os autores do estudo concluem

que pessoas com deficiência intelectual são o segundo grupo mais vulnerável para Covid-19, atrás apenas de pessoas idosas. Nesse mesmo sentido, a Agência de Estatística Nacional (Office for National Statistics) da Inglaterra, ao analisar os casos de óbito de pessoas com mais de 30 anos, constatou que o risco de morte em pessoas com deficiências física e sensorial (excluindo a deficiência intelectual) é até 90% maior do que para pessoas sem deficiência.

Embora a vulnerabilidade desse grupo seja respaldada legal e cientificamente, apenas na 5ª edição do PNI do Governo Federal esse grupo passou a constar em sua totalidade. Não bastasse esse apagamento, em 26 de abril de 2021, o Governo Federal restringiu o acesso à vacinação de pessoas com deficiência ao emitir a Nota Técnica 467/2021. Nessa nota, adotou-se como critério de priorização para esse grupo a exigência de comprovação de inscrição no cadastro do Benefício de Prestação Continuada (BPC). Essa orientação excluiria elevado quantitativo de pessoas com deficiência. Mesmo pessoas com deficiência e carentes não seriam integralmente atendidas, pois parte significativa se encontra cadastrada em outros programas assistenciais, tais como Bolsa Família e o auxílio emergencial. Vale lembrar que nenhum outro grupo no PNI foi alvo de focalização tal como a proposta pelo Governo Federal para pessoas com deficiência.

Essa orientação, no entanto, foi executada de maneiras diversas nos diferentes estados e municípios brasileiros. No Rio de Janeiro, por exemplo, o programa de vacinação do município reconheceu a prioridade das pessoas com deficiência, sem qualquer restrição socioeconômica. A Prefeitura do Rio de Janeiro incluiu as pessoas com deficiência junto a outros grupos de pessoas com comorbidades, com escalonamento etário. O Governo Estadual também reconheceu essa prioridade: em 28 de abril, foi iniciada a vacinação de pessoas com síndrome de Down, autismo e paralisia cerebral, sem critérios etários. Foram conquistas importantes, não há dúvida, mas ainda insuficientes. Por que apenas determinadas condições foram reconhecidas como prioritárias? Além disso, considerando que, para pessoas com deficiência, o risco de desenvolver formas graves de Covid-19 é muito maior e independente da faixa-etária, por que manter o critério de idade para esse grupo? Dessa forma, com a reivindicação de respeitar que as pessoas com todas as deficiências fossem vacinadas com urgência, surgiu o Movimento Vacina Já no Rio de Janeiro.

O Movimento Vacina Já – RJ

A primeira ação do Movimento foi a organização de uma carreata no dia 17 de abril de 2021, que ocorreu na orla de Copacabana. O ato foi organizado pelo Grupo Juntos e mais 21 grupos de movimentos sociais do Rio de Janeiro. Entre a ideia e a realização do ato, foram dez dias de trabalho intenso. A organização de toda a carreata foi executada por pessoas com deficiência e familiares. Conseguimos a autorização na Prefeitura para fazer a carreata em Copacabana e todos os custos foram cobertos com a contribuição dos participantes. Alugamos carro de som, fizemos *banners*, contratamos um fotógrafo para registrar o movimento, fizemos cartazes para enfeitar os carros.

Nosso lema foi: “Vacina já! Para todas as pessoas com deficiência”. Precisávamos nos mobilizar, priorizando a segurança das pessoas diante da pandemia. Dessa forma, nos organizamos em carreata, cuidando para que todos os protocolos fossem seguidos pelas famílias. A carreata começou às 9 horas e terminou 12 horas. Reunimos 60 carros no dia 17 de abril e isso trouxe muita visibilidade ao Movimento do Rio de Janeiro. Paralelamente à organização da carreata, o grupo se dividiu para produção de notas recomendatórias, conversas com o secretário estadual de saúde à época, matérias publicadas em jornais de ampla circulação e ainda participação em TV.

Após a carreata, o grupo deu continuidade às ações com a organização do Coletivo Vacina Já. Nesse contexto, algumas ações foram de fundamental importância, entre as quais destacamos algumas frentes: a) mobilização social: reuniões semanais do coletivo, fizemos também várias *lives* e vídeos para conscientizar as pessoas da importância da mobilização, teve articulação com o Movimento Vacina Já Nacional, criação de uma petição on-line (que contou com 60.000 assinaturas); b) produção e divulgação de conhecimento: produção de matérias para jornais de ampla circulação, estudos com microdados sobre a cobertura vacinal das pessoas com deficiência, realização de vídeos com falas de pessoas com deficiência sobre os atos do coletivo, criação de página no Instagram e Facebook para divulgação das ações e informações; c) pressão e diálogo com setores políticos: email em massa para deputados estaduais a fim de pressionar pela votação de um projeto de lei (PL).

O ato foi realizado em frente à Alerj em apoio à votação do PL em prol da prioridade na vacinação. Na ocasião, foram escolhidas 12 frases de impacto

e 12 pessoas vestidas de preto espalhadas pela escadaria seguraram cartazes na cor azul escuro com a logomarca do Vacina Já! Um dos cartazes dizia: “Somos 12 na Alerj, mas milhões pelo Brasil”. Além disso, foram produzidas notas recomendatórias, notas técnicas para aprovação de emendas na Alerj e reuniões com a Secretaria Municipal de Saúde (SMS) e a Secretaria Municipal da Pessoa com Deficiência (SMPD).

Foram dois meses de trabalho intenso de representantes de 21 grupos. Por se tratar de uma causa tão urgente quanto a garantia da vida, houve muito engajamento do grupo na luta pelos direitos das pessoas com deficiência. Durante o trabalho do Coletivo, foi construída uma noção de grupo, em que cada participante assumiu destaque nas atividades com as quais mais se identificava. Havia compartilhamento das produções e conquistas e novas ações eram planejadas.

Aprendizagens e desdobramentos

Como resultado dessa experiência de mobilização social, conquistamos a vacinação no Rio de Janeiro para todas as deficiências sem critério de idade. Depois dessa experiência, é possível fazer algumas reflexões:

1) Como uma lente, a vacinação refletiu o estado de abandono e invisibilidade das pessoas com deficiência. Na medida em que buscávamos dados sobre as pessoas com deficiência do município para embasar nossa argumentação, verificávamos a ausência de dados desse grupo no país de forma geral. Saber o perfil, as condições de vida e o acesso das pessoas com deficiência é o ponto de partida para identificar necessidades e planejar políticas públicas voltadas para esse grupo. Por outro lado, ao analisar os microdados sobre a vacinação de pessoas com deficiência, foi possível identificar dados relevantes que apontaram uma cobertura vacinal bem abaixo da média, além de indicar uma correlação entre a baixa cobertura vacinal e os locais de maior desigualdade socioeconômica no Brasil⁶.

Dessa forma, com base na análise dos dados da vacinação no Rio de Janeiro, foi possível constatar que a deficiência é um fator agravante e marcador da desigualdade socioeconômica das famílias. Groce⁷ *et al* (p. 1.493) corroboram essa constatação e apontam que se reconhece internacionalmente

que pessoas com deficiência “figuram entre os grupos mais pobres e mais vulneráveis e devem ser considerados como questão central no desenvolvimento de programas e políticas”. Dessa forma, a urgência da vacinação revelou a condição crônica de invisibilidade das pessoas com deficiência como sujeitos de direitos.

2) A luta coletiva por direitos tem muita força e, embora no Brasil o *advocacy* não seja tão proeminente como nos Estados Unidos e na Europa, vem crescendo substancialmente desde os anos 2000. Diferentes métodos podem fazer parte de uma estratégia de *advocacy*, mas no caso do movimento da vacina foi importante integrar estratégias de pesquisa, mobilização da sociedade e atividades de comunicação, com o objetivo de construir uma ponte, com os melhores argumentos, entre as necessidades das pessoas com deficiência e os gestores. Diante da escassez de vacinas, foi importante buscar quantificar as demandas desse grupo, para que fosse possível dialogar com gestores com base em dados concretos. Dessa forma, os dados mostraram ser uma ferramenta crucial para a reivindicação dos direitos, na medida em que permite ultrapassar a experiência individual da desigualdade social para delinear o problema coletivo. Permitindo, ainda, apontar sugestões fundamentadas.

3) A vacinação foi um ponto de partida nesse movimento de luta por direitos das pessoas com deficiência no Rio de Janeiro, mas as necessidades dessa população são de toda ordem. Assim, é importante que esses conhecimentos adquiridos no Movimento Vacina Já sejam compartilhados e utilizados em outras pautas que possam se beneficiar dessa “tecnologia” de atuação. Diante disso, o grupo decidiu dar continuidade à luta por direitos das pessoas com deficiência no Município do Rio de Janeiro, formando o Coletivo Rio Inclusivo Já!

Mantendo as mesmas frentes de ação, com vistas a influenciar políticas públicas, como primeira ação do Coletivo, foi criado um projeto para a construção de um mapeamento das lacunas de atendimento para pessoas com deficiência do município do Rio de Janeiro. Esse mapeamento, que será construído a partir da compilação dos dados de diversas bases existentes, terá o objetivo de identificar as lacunas de atendimento desse grupo em relação a quatro dimensões: saúde, educação, assistência social e trabalho.

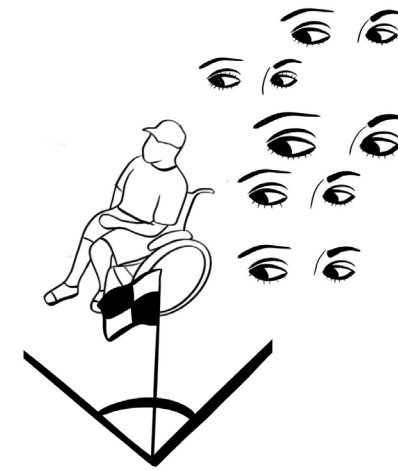
Olhar retrospectivamente para o Movimento Vacina Já permite analisá-lo como um catalisador que reuniu diversos grupos em torno de uma mesma pauta. O sucesso dessa causa só foi possível por meio da união de vários grupos. São inúmeras as carências de políticas públicas que garantam, na prática, o direito das pessoas com deficiência. Ao mesmo tempo, são inúmeros grupos qualificados que lutam pela garantia desses direitos. Como unir esses esforços para que ganhemos força? Como fazer frente a essa política de desmonte dos direitos das pessoas com deficiência? Vencemos essa batalha, mas a luta está longe de terminar. Não vamos permitir a perda de nenhum direito. Somos muitos e estamos juntos!

Referências

- 1 Brasil. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015 [Internet]. Institui a Lei Brasileira de Inclusão das Pessoas com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília: 2015 [acesso em 2022 fev 27]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm
- 2 Steves D, Landes SD. Potential impacts of Covid-19 on individuals with intellectual and developmental disability: a call for accurate cause of death reporting. Lerner Center for Public Health Promotion: Population Health Research Brief Series, 57; 2020.
- 3 Perera B, Laugharne R, Henley W, Zabel A, Lamb K, Branford D, Shankar R. Covid-19 deaths in people with intellectual disability in the UK and Ireland: descriptive study. *BJPsych Open*. 2020 nov.; 6(6): e123.
- 4 Turk MA, Landes SD, Formica MK, Goss KD. Intellectual and developmental disability and COVID-19 case-fatality trends: TriNetX analysis. *Disabil Health J*. 2010 jul.; 13 (3):1-4.
- 5 Gleason J, Ross W, Stephens M, Fossi A. The devastating impact of Covid-19 on individuals with intellectual disabilities in the United States. *NEJM Catalyst Innovations in Care Delivery*. 2021 mar.; 2 (2): 1-13.
- 6 Ramos P, Sant’Anna AA. Vacinação contra Covid-19 de pessoas com deficiência no município do Rio de Janeiro: cenário e desafios atuais. IEPS Working Paper Series, 12; 2021.
- 7 Groce N, Kumbhavi G, Wirz S, Lang R, Trani J, Kett M. Poverty and disability: A critical review of the literature in low and middle-income countries. Londres: LCDIDC; 2011. Leonard Cheshire Research Centre Working Paper Series, 16.

O capacitismo como mecanismo de escanteamento dos corpos ditos anormais

Gabriel Simões



Quando paro para pensar na minha história como uma pessoa que nasceu com uma deficiência física no sertão da Bahia e hoje vive no Rio de Janeiro trabalhando como profissional do SUS, eu me lembro dos tantos desafios que me foram impostos pelas forças repressoras que formulam o conceito de normalidade e escanteiam todos os corpos que não se assemelham aos padrões estabelecidos.

Os caminhos que levaram aquela criança que gostava de acompanhar sua mãe nos movimentos populares e que na adolescência se envolvia em debates sobre políticas públicas para a juventude foram fundamentais para consti-

tuir o adulto que hoje trabalha e pesquisa o modo como a vida dos moradores de favelas é também atravessada por produções subjetivas que se pautam em políticas racistas, violentas e segregadoras. Hoje compreendo que a minha indignação com as diversas formas de preconceito e subjetivação está associada à minha experiência de ter estado sempre em um lugar de estranhamento e de anormalidade, por possuir forma física diferente do padrão.

A lógica capitalista-produtivista determina quais corpos devem ser considerados saudáveis com base no nível de eficiência que esses corpos apresentam no atendimento às demandas de mercado. Portanto, os corpos desejáveis passam a ser os mecanicamente mais adaptáveis e com melhores resultados diante de certas funções que lhes são atribuídas. Corpos que destoam desse perfil estético, como os das pessoas com alguma deficiência, são automaticamente classificados como corpos limitados, ineficientes ou incapazes. Tal como no termo jurídico da “inversão do ônus da prova”, cabe à pessoa com deficiência provar suas capacidades para ir conquistando um lugar de aceitação entre as pessoas padronizadas como “normais”.

Em seu livro *Os anormais*, Foucault¹ desenvolve um estudo aprofundado sobre as tecnologias de poder utilizadas na relação com pessoas consideradas não normais por apresentarem distúrbios psíquicos. Apesar de não abordar a classificação das deficiências físicas nos quadros de anormalidade, Foucault faz uma longa discussão sobre os processos de normalização, mostrando como a sociedade é levada a inferiorizar os corpos que fogem ao padrão, tratando-os como exceção. O estranho visto como monstro é um corpo que combina o impossível com o proibido. O autor vai ao entendimento das anomalias nos séculos XVIII e XIX para referir-se ao monstro humano como uma figura que constitui, em sua existência e em sua forma, não apenas a violação das leis da sociedade, mas uma violação das leis da natureza¹ (p. 47).

A divisão da população entre normais e anormais sempre fez parte das políticas de governo, ou mesmo de Estado, e tem se intensificado com o avançar das práticas neoliberais. As próprias políticas de saúde, assistência social, previdência e educação tendem a instituir medidas de proteção que operam por mecânicas de segregação, como no caso do dilema entre manter alunos com deficiência na mesma turma dos alunos considerados normais ou apartá-los em escolas e turmas exclusivas.

Trata-se de um conjunto de políticas pautadas na norma como parâmetro para definir o incapaz e, nessa perspectiva, aceitar a sua participação como concessão. O tema da inclusão não pode, contudo, se resumir à mera “permissão” para que essas pessoas frequentem o mesmo ambiente que as demais. A questão não está nas pessoas, mas na ideia de normalidade construída socialmente e que, de modo automático, produz os considerados anormais. Como salienta Pontes² (p. 70), o fracasso escolar de pessoas com deficiência geralmente é atrelado às suas limitações e nunca ao espaço, à organização do tempo escolar, ao método de ensino ou à avaliação. Segundo a autora, permite-se a entrada, mas não se assegura aos alunos vivenciar o espaço escolar da sua forma, em seu tempo, com suas necessidades e desejos.

Como a minha deficiência é física e eu não apresentei dificuldades cognitivas que levassem meu ritmo de aprendizado a ser considerado inferior ao padrão normalizado pelas escolas, pude cumprir minha vida escolar em sala de aula comum, junto aos demais colegas da minha faixa etária. Fora as brincadeiras típicas de crianças e adolescentes que são produzidas em meio a modos de subjetivação que operam pela norma e que, portanto, não tinham um processo formativo que lhes ensinasse a conviver com pessoas com corpos fora do padrão, considero que foi tranquila a minha passagem pela escola regular. Entretanto, a falta de preparação da escola para lidar com um aluno com deficiência podia ser claramente notada nas aulas de educação física. Durante todo o ensino fundamental e médio, eu fui dispensado de comparecer às práticas de atividades físicas que aconteciam regularmente (confesso que eu via como um alívio não precisar acordar bem cedo para ir à escola fazer aquela maratona de exercícios). Para compensar essas faltas e obter uma nota na disciplina, eu tinha que fazer pesquisas e entregar trabalhos escritos aos professores sobre a importância da prática de exercícios para os ditos normais, já que eu não era considerado capaz de fazê-los. Porém, quando aconteciam jogos e brincadeiras nos horários em que eu já estava na escola, eu gostava de assistir e participar. Lembro que eu era sempre o último a ser escolhido nos momentos de composição das equipes de jogos. Como o foco era a competição, todos evitavam ter um garoto com menor desempenho motor no seu time. Por vezes, eu ficava de fora só observando ou fazendo a reposição de bolas quando essas caíam para fora da quadra de esportes. Recordar agora esses momentos me faz perceber como eu fui levado a normalizar esses processos de não inclusão.

Passados tantos anos, percebo o quão ainda hoje é naturalizada a delimitação de espaços que excluem e rotulam pessoas como eu com o “carimbo” da incapacidade, da impotência, da anormalidade. Essa mesma produção subjetiva que aponta como anormais aqueles que destoam dos padrões é a responsável pela definição de quem deve ser socialmente aceito e quem deve ser escanteado.

Quando se apartam as pessoas tidas como diferentes e se resume suas vidas à deficiência entendida como falha, a tendência é que o olhar sobre elas se desdobre em tutela e que se normalize o entendimento de que elas precisam ser protegidas. Nascimento³ (p. 61) destaca que o funcionamento das políticas de proteção é parte de uma estratégia de governo biopolítico, que atua tanto nas famílias em particular quanto na população. Segundo a autora, padroniza-se como os corpos devem ser modelados, regula-se como as mães devem se comportar e determina-se quais os modos de viver, controlando as famílias pelos dispositivos da segurança e da prevenção.

Tais práticas capacitistas são características do exercício do poder pastoral¹ que institui políticas de cuidado partindo do princípio de que esses corpos são incapazes, carentes, desprovidos de potência. O capacitismo é aqui entendido com base na definição de Campbell⁵ (p. 5), segundo a qual o termo se refere a uma rede de crenças, processos e práticas que produz um tipo particular de “eu” e de corpo (o padrão corporal) que é projetado como perfeito, típico da espécie e totalmente humano. Como salienta a autora, a deficiência é então apresentada como um estado diminuído de ser humano. Também nessa perspectiva, Santos⁶ (p. 2) define capacitismo como um tipo de preconceito direcionado às pessoas com deficiência, que estabelece hierarquias de poder e opressões, permeando as relações entre pessoas com deficiência e pessoas sem deficiência e produzindo barreiras ao acesso à saúde, segregação e exclusão social.

Falar desses processos de classificação de corpos que instituem e normalizam certos padrões é trazer à tona as violências que são também normalizadas contra aqueles que são considerados inaptos, inválidos ou incapazes

¹ De acordo com Foucault⁴ (p. 169), o poder pastoral é um poder de cuidado e vigilância. O pastor exerce poder guiando todo seu rebanho, mas também cuida individualmente de cada ovelha para que ela não sofra, vai buscar as que se desgarram, cuida das que estão feridas. O poder pastoral é individualizante.

de viver uma vida considerada normal. É diante dessa realidade discriminatória que aponto a importância da relação das famílias com o que se entende como deficiência. A família é uma peça fundamental no processo de socialização dessas pessoas e do tipo de política a que elas serão submetidas. Tanto em casos de deficiência congênita quanto de deficiência adquirida, a família tende a ser a primeira instância de suporte e apoio nos processos de auto-aceitação e convivência com aquela nova realidade. São muitas as barreiras físicas e psicológicas com as quais é preciso aprender a lidar e são poucas as famílias que dispõem de recursos subjetivos para enfrentar os efeitos da produção do padrão de normalidade e para compreender por outras perspectivas o que é conviver com um filho fora de tais padrões.

Também discorrendo sobre os efeitos subjetivos da conduta normalizante na vida das pessoas com deficiência, Campbell⁵ (p. 17) afirma que a partir do momento em que uma criança nasce com uma deficiência, o mundo já lhe transmite mensagens de que sua condição é de inferioridade. Segundo a autora, desde pequena a criança é moldada para entender que ela vive num mundo em que a deficiência é inerentemente algo negativo, que pode até ser tolerado, mas só em última instância.

Em algumas das minhas experiências de convivência com outras pessoas com deficiência em centros de referência ortopédica e até mesmo em atividades paradesportivas, foram incontáveis os casos de pessoas que me relatavam seu contentamento com o benefício de receber um salário mínimo de aposentadoria por invalidez e não precisar trabalhar. Conheço muitas pessoas com deficiência que são desestimuladas pela própria família a sair de casa, a estudar, a trabalhar, a ousar viver uma vida como qualquer outra pessoa. Muitas famílias produzem uma relação de culpa e/ou vergonha com seu parente com deficiência, tratando-o de forma infantilizada e antissocial, implantando nele o medo e o entendimento de que o mundo fora de casa é perigoso e de difícil acesso.

Essas práticas de capacitismo, como o nome já sugere, nascem de um pré-julgamento de que pessoas cujos corpos fogem do padrão não serão capazes de realizar certas atividades que as demais pessoas realizariam. O capacitismo não enxerga uma deficiência como parte da diversificação humana, mas como uma falha, um defeito com o qual se pode tentar conviver e tolerar. Essa forma de pensar está entranhada subliminarmente nos valores da

sociedade de tal modo que a conduta do estranhamento, associada ao olhar de fragilidade e presunção da necessidade de cuidado, é quase que imediata e inevitável. Campbell⁵ (p. 17) aponta que essa prática, tão normalizada, em vez de proporcionar consolo às pessoas com deficiência, na verdade envolve atitudes que induzem outras formas de prejuízo e lesão, sobretudo levando essas pessoas a desacreditarem das suas próprias potências.

O capacitismo se faz presente em nosso cotidiano de diversas formas. Por exemplo, não tem como não perceber o quão as cidades não são pensadas para proporcionar condições para um mínimo deslocamento às pessoas com mobilidade reduzida. É irrisória a preocupação dos governos em oferecer infraestrutura e serviços acessíveis. Essa prática subliminar faz parte do que chamo de “micropolítica de escaneamento”, uma forma de conduta orientada por formulações em nível molar que faz com que a população não seja acostumada a ver uma pessoa com deficiência nas ruas, trabalhando ou mesmo aproveitando espaços de lazer. O escaneamento é difundido de tal modo que a ausência passa a ser normalizada. Quando percebidas, as pessoas com deficiência são vistas com olhares de pena, lamento ou preocupação exacerbada. Mesmo pessoas com maior sensibilidade/maior conhecimento do tema e “com a melhor das intenções”, costumam partir do lugar do tratamento especial e delicado, que produz uma condição de destaque e distanciamento.

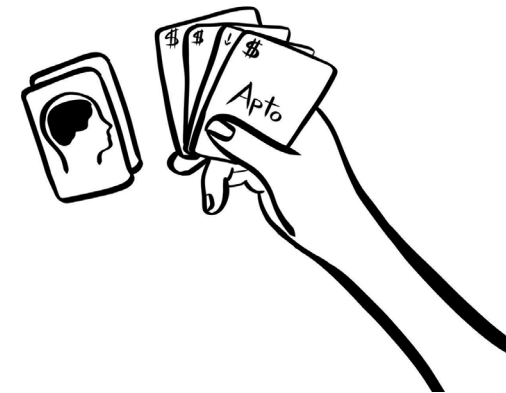
Diferente de muitos, eu fui criado com a consciência de que não me enquadrava no que entendem como normal, porém, longe da sombra da limitação e da necessidade de uma redoma de proteção. Caçula de três filhos, minha família não me tratou como incapaz nem me antecipou ou me poupou de barreiras por supor que eu não fosse conseguir superá-las. Tive a oportunidade de ser ensinado a trilhar o meu caminho de forma independente e isso me fez descobrir os prazeres de ser diferente. Sempre tive consciência de que a minha condição era de privilégio, mas isso não me isenta de ter que enfrentar a cada dia os olhares de estranhamento da sociedade normalizada. Em minhas singularidades, eu sou um corpo estranho que afronta o escaneamento. Sou um corpo que aceita esse desafio de romper com o senso comum que subjetiva todas as pessoas com deficiência como frágeis, limitadas, inúteis, coitadas. Sou um corpo em luta constante contra todas essas formas de opressão, de preconceito e de fechamento de portas para os ditos anormais.

Referências

- 1 Foucault M. Os anormais: curso dado no Collège de France (1974-1975). Traduzido por Eduardo Brandão. São Paulo: Editora WMF Martins Fontes; 2010.
- 2 Pontes B. O normal questionado: processos (micropolíticos) para pensar a normalização dos sujeitos no espaço escolar. In: Ribetto A (Org.). Professores formados na FFP/UERJ e inclusão: entre políticas, práticas e poéticas. Rio de Janeiro: Eduerj; 2018.
- 3 Nascimento ML. Pelos caminhos da judicialização: lei, denúncia e proteção no contemporâneo. *Psicologia em Estudo* 2014; 19(3): 259-467.
- 4 Foucault M. Segurança, território, população: curso dado no Collège de France (1977-1978). Traduzido por Eduardo Brandão. São Paulo: Martins Fontes; 2008.
- 5 Campbell FK. Contours of Ableism: The Production of Disability and Abledness [Internet]. New York: Palgrave Macmillan; 2009. [acesso em 2021 abril 30]. Disponível em: <https://www.freelists.org/archives/sig-dsu/08-2013/pdf/WdtytodrO.pdf>.
- 6 Santos RP. Há perigo na esquina: reflexões sobre deficiência e políticas públicas. *Jornal da USP* [Internet]. 2020 dez. [acesso em 2021 abril 30]. Disponível em: <https://jornal.usp.br/artigos/ha-perigo-na-esquina-reflexoes-sobre-deficiencia-e-politicas-publicas/>.

O capitalismo excludente e as barreiras ao ingresso e à permanência das pessoas com deficiência no mundo do trabalho

*Laís Silveira Costa, Carolina Nascimento, Sonia Gertner,
Vitoria Bernardes, Alisson Azevedo, Annibal Amorim*



O entendimento dos condicionantes ao ingresso e à permanência das pessoas com deficiência no mundo do trabalho pressupõe a apreensão dos sistemas de opressão atuantes na estrutura social brasileira. Deve-se considerar que pessoas acessam desigualmente o sistema educacional, a depender não somente de sua diversidade funcional, mas também de sua cor e raça, etnia, gênero e classe socioeconômica; e que o desenvolvimento dos meios e mediações do mundo do trabalho não contempla todo o conjunto da diversidade humana.

A análise precisa considerar as características de um capitalismo que contemporaneamente acirra sua lógica excludente e delinea um universo de

trabalho crescentemente marcado pela precarização, flexibilização, desregulamentação e terceirização. E tem como resultado a diminuição de postos de trabalho e a ampliação do trabalho temporário, flexível e (ou) uberizado, implicando perda de conquistas históricas das(os) trabalhadoras(es). Isso desvela a lógica de um capitalismo em que a força de trabalho só tem valor para a reprodução do capital, visando ao lucro do empresário¹. Nesse contexto, as adaptações necessárias para incluir pessoas historicamente excluídas das soluções para a vida em sociedade são entendidas como um gasto economicamente inviável, ou sem sentido², resultando em um grande contingente de pessoas deixado à margem por não atender, alegadamente, seus interesses.

O entendimento de que a deficiência é relacional – uma categoria criada com base na corponormatização – segue falho e, diante do avanço desse capitalismo globalizado e perverso, surgem novas barreiras à inclusão dessa população, dada a equivocada percepção de que a capacidade diversificada de uma pessoa é sinônimo de incapacidade³. São vidas consideradas inúteis ou custosas para o sistema e, como tais, descartáveis.

As pessoas com deficiência enfrentam barreiras estruturais, seja para o ingresso, seja para a permanência no mundo do trabalho, definidas pelas características do sistema produtivo, pelos desdobramentos do capacitismo, além daquelas já listadas derivadas dos sistemas de opressão social. Há, ademais, barreiras decorrentes dos efeitos de uma pandemia insuficientemente combatida pelo governo federal brasileiro, o que ocasionou o aprofundamento das desigualdades socioeconômicas e da escassez das vagas de trabalho. Nesses dois anos de pandemia, houve precarização da educação inclusiva; instituições públicas de ensino defenderam o retorno das aulas presenciais sem alunas e alunos com deficiência em todo o Brasil⁴, em um cenário em que “cerca de 67,6% da população com deficiência não tinha instrução ou cursou o ensino fundamental incompleto”⁵. Ainda, o governo federal equiparou pessoas com visão monocular às com deficiência visual⁶, cuja inserção ou permanência no mundo do trabalho não exige adaptações. O contexto político atual demanda ações para resistir aos retrocessos. O cenário é de desmonte das estruturas de gestão e governança, das políticas públicas e do acesso aos direitos fundamentais de pessoas com deficiência conquistados com muita luta e no decorrer de anos, ainda que carecendo de sua plena efetivação. De acordo com a PNS de 2019, apenas 28,3% das pessoas com deficiência em idade de trabalhar conseguiram vaga no mercado de

trabalho, ante a participação de 66,3% daquelas sem deficiência⁵. Segundo a RAIS de 2018⁷, menos de 1% dos trabalhadores com deficiência têm trabalho formal. Pessoas com deficiência não somente têm menos chance de ingressar no mercado de trabalho, como sua remuneração é 12,65% inferior a das demais pessoas, valendo ressaltar que a discriminação se manifesta mesmo considerando outros fatores, a exemplo do grau de instrução e tempo de experiência⁸.

A respeito da relação entre deficiência e desigualdade social, Colin Barnes afirma que a deficiência é uma questão sociopolítica, constituída no encontro da diversidade funcional humana com as barreiras erguidas na sociedade que não as contemplou originalmente⁹. E é sob esse prisma, considerando as desigualdades sociais, que a deficiência precisa ser entendida: como uma das consequências do analfabetismo, das condições indignas de moradia, da falta de acesso aos equipamentos e serviços públicos, das violências, da precariedade das condições de trabalho, da miséria e da fome. E tal afirmação pode ser validada por dados do IBGE¹⁰. Analisada a população total do Brasil em 2010, para cada 100 mulheres havia 96 homens; entretanto, dentre as pessoas com deficiência, essa relação é de 100 mulheres para cada 77 homens. Diante dessa maior presença feminina¹¹, urge aprofundar o entendimento sobre como a intersecção entre gênero e deficiência se materializa no mundo do trabalho, considerando a baixa participação como um resultado importante dessa relação.

Quando investigada a prevalência da deficiência entre mulheres, despontou também o recorte racial, pois enquanto 26,5% das brasileiras têm algum tipo de deficiência, essa prevalência é de 31% entre as mulheres negras. E é nas regiões mais precarizadas, em que o acesso aos aparatos do Estado marca-se por obstáculos de naturezas diversas, que se concentram mais pessoas com deficiência: enquanto na região Norte reside aproximadamente 8% da população brasileira, 23% desse total tem deficiência¹⁰.

Os dados do IBGE evidenciam a intersecção entre a diversidade funcional humana, cor e raça, etnia, gênero e classe. Entretanto, a deficiência é constantemente apagada nos debates, construções e decisões políticas justamente por se tratar de grupo populacional composto, em sua maioria, por mulheres, pessoas negras e pobres, grupos historicamente minorizados, negligenciados e discriminados¹². O poder público precisa avançar no registro das intersec-

ções entre os diversos sistemas de opressão que afetam a população com deficiência, contextualizados no modo de produção capitalista, que seleciona os considerados menos dispendiosos, indicando que, também dentre o heterogêneo grupo de pessoas delimitado pela deficiência, há desequilíbrio nas condições de ingresso e permanência no trabalho.

A inserção das pessoas com deficiência no mundo do trabalho praticamente só é efetivada por meio de políticas públicas, ainda escassas e muitas vezes desrespeitadas. Em 2015, a Lei Brasileira de Inclusão dedicou um capítulo ao tema do direito ao trabalho, instituindo como “finalidade primordial das políticas públicas de trabalho e emprego promover e garantir condições de acesso e de permanência da pessoa com deficiência no campo de trabalho”¹³ e vedando restrição ou qualquer discriminação por sua condição. Há ainda legislações específicas para disciplinar a reserva de mercado para essa população. No setor privado, a Lei n. 8.213/91 (Lei de Cotas) estabelece que empresas com cem ou mais empregados devem preencher de 2% a 5% de seus cargos com beneficiários reabilitados ou pessoas com deficiência (art. 93)¹⁴. Entretanto, dificuldades do empresariado para ocupar essa cota, alegando baixa qualificação ou inadequação, motivaram o governo federal a propor o Projeto de Lei n. 6159/2019¹⁵ que, em lugar de buscar eliminar as barreiras que impedem a qualificação das pessoas com deficiência, propõe a ampliação dos obstáculos que têm impedido pessoas de exercerem o seu direito de trabalhar, dado que prevê o pagamento de dois salários-mínimos para o governo como alternativa à contratação.

No setor público, a Lei n. 8112/1990¹⁶, institui a reserva de 20% das vagas para essa população, desde que a deficiência seja “compatível” com as atribuições do cargo. Entretanto, barreiras comunicacionais, sensoriais e físicas reduzem a chance de as pessoas com deficiência acessarem a informação sobre o concurso, participarem em condições equânimes, realizarem a prova ou, ainda, materializam barreiras ao deslocamento igualmente intransponíveis. A permanência das pessoas com deficiência no setor público, por sua vez, é marcada por barreiras que comprometem suas condições de trabalho e inviabilizam seu crescimento profissional, o exercício de sua capacidade criativa e produtiva, o que gera adoecimento. Adicionalmente, critérios de seleção com base em meritocracia tornam a Lei ineficaz para a inclusão de pessoas com deficiência intelectual.

Há ainda as portarias conjuntas, de 08/10/21, que dispõem sobre o Benefício de Prestação Continuada (BPC) e a criação de um auxílio-inclusão¹⁷, com o objetivo de fomentar o ingresso da pessoa com deficiência no mercado de trabalho. Com essa medida, as pessoas com deficiência, desde que atendam aos critérios de manutenção do BPC, poderão receber uma prestação mensal no valor de meio salário-mínimo, além dos rendimentos do seu trabalho, visando reverter uma distorção decorrente do regramento anterior desse benefício.

Não há dúvida de que a reserva de vagas para pessoas com deficiência, nos setores público e privado, é fundamental; entretanto segue insuficiente, mal fiscalizada e precisa ser aprimorada para a incorporação e a permanência desses trabalhadores ao mundo do trabalho, inclusive em funções de gestão e liderança.

As novas formas de gestão do trabalho, relacionadas ao modo de acumulação flexível do capital, aliadas aos avanços tecnológicos, intensificaram o controle e a dominação do trabalhador e conduziram à degradação das relações intersubjetivas e à desarticulação dos coletivos de trabalho. Trabalhar não se reduz a uma relação individual entre um sujeito e sua tarefa. O trabalho é também a relação com outras pessoas, compreende a experiência da cooperação, da convivência e da dependência recíproca, o trabalho é central para a organização psíquica do sujeito e promotor de identidade¹⁸.

Os estudos sobre a deficiência analisam a forma como a sociedade cria a deficiência e responde às pessoas que têm impedimentos já conhecidos. O modelo social da deficiência representa o afastamento do foco tradicional nos impedimentos individuais como causa da desvantagem (que embasam o modelo biomédico) para como a sociedade responde a grupos particulares de pessoas.

Entretanto, a falta de participação de pessoas com deficiência nas arenas de poder colabora para a manutenção dos estigmas e para um ambiente que segue reproduzindo barreiras para sua participação. E a consequência, além das injustiças sociais narradas, é um ambiente de trabalho empobrecido, em que a integralidade da manifestação das diversidades funcionais humanas não consegue se efetivar. Essa é uma perda qualitativa que reflete falhas na efetivação de uma sociedade plenamente diversa. O circuito da exclusão à

educação de qualidade, ao convívio social, ao mercado de trabalho se repete e se reforça, naturalizando o aviltamento da condição de sujeitos de direitos das pessoas com deficiência também no mundo do trabalho. Para avaliar e intervir no cumprimento da legislação de reserva de vagas, é necessário e urgente requerer dados consolidados e atualizados sobre a inserção dessas(es) trabalhadoras(es), tanto no setor público como no privado. Os dados existentes nem sempre são sistematizados ou detalhados pelos órgãos responsáveis, o que dificulta um trabalho de acompanhamento e análise das políticas públicas de emprego para a população com deficiência. Essa lacuna inviabiliza o aprimoramento das ações de governo nesse campo, a fim de que se constituam relações de trabalho que incorporem toda a diversidade humana.

Referências

- 1 Antunes R. Os sentidos do trabalho: ensaio sobre a afirmação e a negação do trabalho. 5. ed. São Paulo: Boitempo; 2001.
- 2 Bernardes LCG, Maior IMML, Spezia CH, Araújo TCCF. Pessoas com deficiência e políticas de saúde no Brasil: reflexões bioéticas. *Ciênc Saúde Coletiva* [Internet]. 2009 fev. [acesso em 2022 jan 15];14(1):31-38. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232009000100008>.
- 3 Abberley P. The Limits of Classical Social theory in the analysis and transformation of disablement. *In*: Barton L, Oliver M. Disability studies: past, present and future. Leeds: The disability press; 1997.
- 4 Ministério da Educação (BR). Conselho Nacional de Educação. Orientações Educacionais para a Realização de Aulas e Atividades Pedagógicas Presenciais e Não Presenciais no contexto da Pandemia. Parecer CNE/CP n. 11/2020, 07 de julho de 2020. Relatora: Conselheira Maria Helena Guimarães de Castro. Diário Oficial [da] União. 2020 ago. 3; Ed. 147, Seção 1. p. 57.
- 5 Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. [Internet] Pesquisa nacional de saúde 2019: informações sobre domicílios, acesso e utilização dos serviços de saúde. Brasil, grandes regiões e unidades da federação. Coordenação de Trabalho e Rendimento. Rio de Janeiro: IBGE; 2020. [acesso em 2022 jan. 20]. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/estatisticas/sociais/saude/9160-pesquisa-nacional-de-saude.html?=&t=resultados>
- 6 Brasil. Lei n. 14.126, de 22 de março de 2021. Classifica a visão monocular como deficiência sensorial, do tipo visual. Diário Oficial [da] União. 2021 mar. 23 [acesso em 2022 fev. 10]. Seção 1, p. 3. Disponível em: <https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/lei-n-14.126-de-22-de-marco-de-2021-309942029>.
- 7 Departamento Intersindical de Estatística e Estudos Socioeconômicos. Nota técnica 246: inclusão da pessoa com deficiência no mercado de trabalho [Internet]. [acesso em 2022 fev.10]. São Paulo: DIEESE; 2020. Revisada e atualizada. Disponível em: <https://www.dieese.org.br/notatecnica/2020/notaTec246InclusaoDeficiencia.pdf>.
- 8 Soares J. O mercado de trabalho para as pessoas com deficiência [Internet]. Rio de Janeiro, 29 mar. 2021. Instagram. AcolheDown: Coluna Inclusão. [acesso em 2022 jan. 31]. Disponível em: https://www.instagram.com/p/CM_56bnpXj8/?utm_medium=copy_link.
- 9 Diniz D. Deficiência e políticas sociais – Entrevista com Colin Barnes. *SER Social* [Internet]. 2013 jan./jun. [acesso em 2022 fev 10];15(32):237-51. Disponível em: https://periodicos.unb.br/index.php/SER_Social/article/view/13043.
- 10 Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Censo Demográfico 2010: características gerais da população, religião e pessoas com deficiência [Internet]. Rio de Janeiro: IBGE; 2010. [acesso em 2022 jan. 20]. Disponível em: https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/94/cd_2010_religiao_deficiencia.pdf.
- 11 Mello AG. Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. *Ciênc. Saúde Coletiva* [Internet]. 2016 out 10. [acesso em 2022 fev.12];21(10):3265-3276. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.07792016>>. Acesso em 12 fev. 2022.
- 12 Manifesto Coletivo Feminista Helen Keller. [S.l.] Coletivo Helen Keller [Internet]. 2019 set. 19; [acesso em 2022 fev. 2]. Disponível em: <https://coletivofeministahelenkeller.wordpress.com/2019/09/19/manifesto-coletivo-feminista-helen-keller/>.
- 13 Brasil. Lei n. 13.146, de 6 de julho de 2015. Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência [Internet]. Brasília: 2015. [acesso em 2022 jan. 10]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm.
- 14 Brasil. Lei n. 8.213, de 24 de julho de 1991. Dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social e dá outras providências [Internet]. [acesso em 2022 jan. 15]. Disponível em: <http://www3.dataprev.gov.br/SISLEX/paginas/42/1991/8213.htm>.
- 15 Brasil. Câmara dos Deputados. Projeto de Lei n. 6159 de 26 de novembro de 2019. Dispõe sobre o auxílio inclusão, reabilitação profissional e a reserva de vagas para a habilitação e a reabilitação profissional [Internet]. Brasília, DF; 2019. [acesso em 2022 jan. 31]. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=2230632>.

- 16 Brasil. Lei n. 8.112, de 11 de dezembro de 1990. Dispõe sobre o regime jurídico dos servidores públicos civis da União, das autarquias e das fundações públicas federais [Internet]. [acesso em 2022 jan.10]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8112cons.
- 17 Brasil. Portaria Conjunta/MC/MTP/INSS, n. 13, de 7 de outubro de 2021. Dispõe sobre regras e procedimentos de requerimento, concessão, manutenção e revisão do auxílio-inclusão [Internet]. Diário Oficial [da] União. 2021 out.8 [acesso em 2022 fev. 12]. Ed.192, Seção 1, p. 10. Disponível em: <https://in.gov.br/en/web/dou/-/portaria-conjunta/mc/mtp/inss-n-13-de-7-de-outubro-de-2021-351601709>.
- 18 Facas EP. Proart: riscos psicossociais relacionados ao trabalho [Internet]. Porto Alegre: Editora Fi; 2021. 108 p.[acesso em 2022 fev. 12]. Disponível em: <http://www.editorafi.org>.

Interseccionalidade, deficiência e os pilares da desigualdade: o exemplo da discriminação salarial

Maira Covre-Sussai, Jadir Soares e Isadora Vianna Sento-Sé



Introdução

Esse capítulo expande alguns argumentos, teóricos e empíricos, apresentados pela coluna do Acolhe Down, publicada nas redes sociais da organização não governamental (ONG) em maio de 2021¹ e traz um exemplo de aplicação empírica do conceito. Retomamos a discussão sobre a importância de considerar diferentes marcadores sociais quando falamos de desigualdade e exclusão. E essa relevância se justifica porque (quase sempre) as desigualdades e hierarquias entre as pessoas são constituídas socialmente.

¹ Por exemplo em <<https://www.facebook.com/acolhedown>>.

Os marcadores sociais da diferença, como gênero, raça, classe, religião, deficiência, entre outros, compõem um tipo de sistema de classificação (na maioria das vezes subjetiva) que determina posições, experiências, oportunidades e relações sociais distintas. Além de explicitar a diversidade no tecido social, os marcadores sociais da diferença também servem como ferramenta para evidenciar a hierarquização da vida e a perpetuação das desigualdades. Atuam como pilares de sustentação da desigualdade social.

É por meio da observação e análise desses marcadores que conseguimos entender, de maneira objetiva e factual, como nossa sociedade lida com pessoas cujas características não estão em consonância com as normas sociais de um determinado tempo e espaço. A partir da análise dos marcadores sociais e suas intersecções evidenciamos como direitos, espaços e cidadania são negados a tantas pessoas. Por exemplo, as oportunidades de uma mulher (marcador: gênero) que é negra (marcador: raça/cor), com deficiência (marcador: deficiência) e em situação de vulnerabilidade social (marcador: classe social) são influenciadas pela existência de todos esses marcadores, gerando, na maioria das vezes, maior exclusão social.

Dessa forma, o objetivo deste capítulo é discutir as barreiras sociais enfrentadas por pessoas com deficiência com base na ferramenta teórica e metodológica denominada “interseccionalidade” e de evidências encontradas num artigo sobre discriminação salarial, recentemente aceito para publicação num periódico acadêmico na área de ciências sociais¹. Para tal, apresentamos resumidamente a ideia da interseccionalidade como ferramenta teórica e metodológica na próxima seção e as evidências empíricas acerca da discriminação salarial das pessoas com deficiência na seção seguinte. Encerramos o capítulo refletindo sobre os dados apresentados, avaliando as políticas públicas existentes e sugerindo novas políticas públicas destinadas a minimizar tais desigualdades.

Interseccionalidade: uma ferramenta útil para a análise da (falta de) inclusão das pessoas com deficiência à sociedade

A perspectiva da interseccionalidade estuda as marginalizações e dominações que interagem com gênero, raça, classe e outros sistemas produzidos pela desigualdade como deficiência e sexualidade². Os principais argumen-

tos foram elaborados nos anos de 1980 por feministas negras e pós-coloniais que questionavam as hegemonias de raça, etnicidade, gênero e sexualidade que excluíam algumas vozes, buscando a compreensão de como lidar com múltiplos sistemas de desigualdade^{3,4}.

Nesse sentido, Walby, Armstrong e Strid⁵ propõem que a interseccionalidade vai além do empilhamento de duas ou mais desigualdades sociais e não pode ser entendida como uma “olimpíada das opressões” (p. 232). O argumento é que os pontos de confluência são articulações, para que as condições que marcam a desigualdade se materializem, o que viabiliza a produção de espaços de marginalização em detrimento da diversidade³. Walby⁶ também aponta a impossibilidade de tratar a interseção das desigualdades como coisas que se adicionam, apresentando-se empilhadas, porque elas também podem se alterar, interagindo umas com as outras.

A interseccionalidade é, portanto, uma ferramenta teórica e metodológica que nos permite analisar as interações entre os marcadores sociais da desigualdade, como essas clivagens, que constituem o sujeito na estratificação social, são percebidas socialmente. Logo, interseccionalidade foca na diferença, em detrimento da identificação. No caso da deficiência, segundo Shakespeare^{7, 8}, ela pode ser entendida como um processo de exclusão e opressão social, no qual a sociedade precisa se reabilitar e não a pessoa com deficiência, afastando da esfera privada (representada aqui pela pessoa com deficiência e seus familiares / cuidadores) a responsabilidade pela inclusão social e efetivação dos direitos humanos de todas as pessoas. Entretanto, essa perspectiva analisa somente as barreiras sociais impostas às pessoas com deficiência. Uma vez superadas essas barreiras, a pessoa com deficiência seria tão produtiva quanto a pessoa sem deficiência. O problema dessa perspectiva é que ela ignora a diversidade dentro da deficiência, os princípios de cuidados, as desigualdades de gênero, de classe, programas compensatórios, entre muitos outros fatores⁹. As produções discursivas que se relacionam com a linguagem e as ideologias produziram no imaginário social uma representação da pessoa com deficiência como incapacitada, passível de reabilitação para chegar a um ideal de “normalidade” estabelecido socialmente. A partir deste argumento, é formulado um discurso hegemônico no qual se criam corpos “indesejáveis”, que desviam do padrão, ratificando uma distribuição desigual de poder, recursos, reconhecimento, status e de oportunidades⁹.

É necessário, portanto, desfazer a separação entre os campos de estudos da deficiência e de outros sistemas de opressão, como gênero, classe e raça, a fim de compreender como essas estruturas interagem e os resultados que elas produzem. Essa separação foi muito marcada tanto nos estudos de gênero e raça/cor, que ignoraram a questão da deficiência e das formas de experimentá-la, bem como nos estudos sobre deficiência que não levavam em conta outros marcadores sociais das diferenças como componentes constituintes da experiência da deficiência. Defender a deficiência como categoria de análise é, portanto, fundamental para a compreensão das estruturas de desigualdade que marcam a esfera pública, a política, a arte e o trabalho¹⁰.

Dessa forma, a perspectiva interseccional se apresenta como uma chave teórica para interpretar dados relativos à ocupação – e, portanto, faixa salarial – das pessoas com deficiência a partir do tipo de deficiência, do gênero e da raça/cor, como apresentaremos a seguir.

Deficiência e a perspectiva interseccional: o exemplo da discriminação salarial

Soares, Covre-Sussai e Sento-Sé¹ analisaram a discriminação salarial de empregados/as do setor privado com algum tipo de deficiência (classificadas pelo IBGE como visual, auditiva, motora ou mental/intelectual^{II}) em comparação com empregados do mesmo setor sem nenhuma dessas deficiências. O método interseccional foi aplicado com base na verificação do efeito da interação entre os marcadores sociais da diferença: deficiência, gênero e raça/cor, utilizando dados do Censo Demográfico 2010¹¹.

Em comparação com pessoas sem deficiência, exercendo as mesmas ocupações e com idades similares, os resultados mostram evidências da discriminação salarial para os quatro tipos de deficiência analisados. Tal discriminação é mais substancial para trabalhadoras(es) que possuem deficiência visual severa, seguido dos que possuem deficiência física severa e pelos demais tipos de deficiência. As barreiras à inclusão de pessoas com deficiência

intelectual/mental no mercado de trabalho formal (e informal) são tão severas¹², que mesmo sendo o grupo mais excluído entre a população analisada, não chega a constar nos resultados. Por suposto, para verificar discriminação salarial é necessário a pessoa estar empregada.

Assim, a barreira à ocupação no mercado de trabalho formal é de tal forma que, embora a discriminação salarial seja evidenciada para os quatro tipos de deficiência investigados, elas aparentam ser de menor magnitude quando comparadas com as discriminações salariais de outros grupos sociais vulnerabilizados pelos sistemas de opressão operantes, como mulheres e trabalhadoras(es) de cor declarados não brancos (pretos, amarelos, pardos e indígenas).

Verificou-se também a hipótese da interseccionalidade de que os marcadores sociais da desigualdade se acumulam. Para tal, foram incluídas interações nos modelos apresentados. Os resultados das interações mostram que as mulheres e as pessoas não brancas sofrem mais discriminação salarial que os homens e as pessoas brancas, e que a presença de deficiências potencializa essa discriminação salarial, o que ilustra empiricamente o pressuposto teórico da interseccionalidade de que as desigualdades se acumulam, gerando ainda mais exclusão social.

Reflexões e orientações para políticas públicas

Os resultados empíricos do estudo apontam para uma clara discriminação salarial das pessoas com deficiência, porém uma maior discriminação das pessoas com outros marcadores sociais da diferença, a saber, gênero e raça/cor. Ao refletir sobre os porquês da (aparente) maior força discriminatória das categorias raça/cor e gênero em relação às pessoas com deficiência, é importante levar em conta que as pessoas com deficiência incluídas neste estudo são aquelas já inseridas no mercado formal de trabalho. Vale ainda ressaltar que pessoas com deficiências diversas enfrentam barreiras muito maiores à entrada e permanência no mercado formal de trabalho, do que pessoas afetadas por outros circuitos de opressão social, a exemplo das mulheres, das pessoas negras, etc, podendo gerar distorção na análise a partir dos dados coletados do mercado formal de trabalho. A análise das estatísticas de acesso ao mundo do trabalho levanta a hipó-

II No que se refere à deficiência mental/intelectual, o IBGE segue a Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF). A CIF inclui nas Funções Mentais (Capítulo 1) as chamadas “mentais globais”, como as intelectual, psicossocial, consciência, orientação, entre outras; e as “mentais específicas”, que englobam atenção, memória, emocional, entre muitas outras.

tese razoável de que essa discriminação aparentemente menor da pessoa com deficiência decorre de que ela encontre barreiras anteriores, não conseguindo ocupar seu espaço no mundo do trabalho. Isso sugere a pertinência de incorporar outras evidências, a exemplo da severidade da exclusão no sistema educacional, no mundo do trabalho, da precariedade socioeconômica, ou quaisquer outras estatísticas oficiais para representar a realidade social das pessoas com deficiência de forma mais abrangente.

Outro fator que vale a pena ser considerado é que, em se tratando do mercado de trabalho formal, é possível imaginar que muitas das pessoas com deficiência contempladas pela pesquisa são provavelmente provenientes de classes sociais mais altas e tiveram, portanto, apoio familiar e financeiro para desenvolvimento e inserção no mercado de trabalho, realçando a relevância da metodologia interseccional para a análise dos resultados desse estudo. Isso é relevante principalmente porque os outros marcadores de desigualdade considerados neste capítulo são justamente aqueles que estão mais presentes no mercado informal e as mulheres negras aquelas que, proporcionalmente, mais ocupam o espaço da informalidade¹³.

Justamente pela magnitude da discriminação às pessoas com deficiência, são necessárias políticas públicas voltadas às garantias de inclusão desses grupos sociais. À época que os dados utilizados neste estudo foram coletados, um conjunto de leis e acordos internacionais regulavam a ação dos empregadores, a fim de evitar discriminações. Já no momento da redação deste capítulo, mais de dez anos depois, reformas trabalhistas de cunho neoliberal foram e continuam sendo implementadas, visando diminuir a regulação do Estado e aumentar a liberdade dos empregadores para negociar com trabalhadoras(es), inclusive individualmente, sem a proteção de um sindicato. Tal liberalização do mercado de trabalho pode resultar em aumento das discriminações já existentes. Como exemplo, podemos citar a exclusão da base de cálculo da cota para contratação de pessoas com deficiência em 18 ocupações, acordada em convenção coletiva de trabalho, em 2018, entre o Sindicato de Empresas de Asseio e Conservação do Estado de São Paulo (Seac-SP) e o Sindicato dos Trabalhadoras/es em Empresas Prestadoras de Serviço em Asseio e Conservação e Limpeza Urbana (Siemaco) das unidades regionais de São Paulo (capital), Campinas e Região¹⁴. Ou seja, os sindicatos de trabalhadoras(es) e empregadoras(es) decidiram, em convenção coletiva, o rebaixamento dos direitos de uma minoria (pessoas com algum tipo de de-

ficiência), violando a Convenção 159 da OIT (ratificada pelo Brasil em 1990), que assegura a igualdade de oportunidade e tratamento no emprego a todas as pessoas com deficiência.

Referências

- 1 Soares J, Covre-Sussai M, Sento-Sé I. Discriminação salarial de trabalhadores/as com deficiência no Brasil: uma análise interseccional por gênero e raça/cor. *Revista Civitas*, 2022. (Aceito para publicação)
- 2 Kantola J, Lombardo E, organizadores. *Gender and the economic crisis in Europe: politics, institutions and intersectionality*. London: Springer; 2017.
- 3 Crenshaw K. Mapping the margins: intersectionality, identity politics, and violence against women of color. *In: Mykitiuk R organizador. The public nature of private violence*. FINEMAN, Martha Albertson. New York: Routledge; 1994. p. 93-118.
- 4 Collins PH. It's all in the family: Intersections of gender, race, and nation [Internet]. *Hypatia*. 1998 [acesso em 2022 fev. 10]; 13(3): 62-82. Disponível em : <https://doi.org/10.1111/j.1527-2001.1998.tb01370.x>.
- 5 Walby S, Armstrong J, Strid S. Intersectionality: multiple inequalities in social theory. *Sociology* [Internet]. 2012 [acesso em 2022 fev. 6]; (46):224-240. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/0038038511416164>
- 6 Walby S. Complexity theory, systems theory, and multiple intersecting social inequalities. *Philos Soc Sci* [Internet] 2007 [acesso em 2022 fev. 4]; 37(4):449-470. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/0048393107307663>
- 7 Shakespeare T. *Disability rights and wrongs revisited*. 2. ed. Londres: Routledge; 2014.
- 8 Shakespeare T. Disability, identity and difference. *In: Barnes C, Mercer G, organizadores. Exploring the divide*. Leeds: The Disability Press; 1996. p. 94-113.
- 9 Diniz D. *O que é deficiência*. São Paulo: Editora Brasiliense; 2007.
- 10 Gomes RB, Lopes PH, Gesser M, Toneli MJF. Novos diálogos dos estudos feministas da deficiência. *Rev Est Fem*. [Internet]. 2019; [acesso em 2022 fev. 5]; 27(1): 1-14. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1806-9584-2019v27n148155>
- 11 Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. *Censo Demográfico 2010: características gerais da população, religião e pessoas com deficiência* [Internet]. Rio de Janeiro: IBGE; 2010. [acesso em 2022 jan. 20]. Disponível em: https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/94/cd_2010_religiao_deficiencia.pdf.

- 12 Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. [Internet] Pesquisa nacional de saúde 2019: informações sobre domicílios, acesso e utilização dos serviços de saúde. Brasil, grandes regiões e unidades da federação. Coordenação de Trabalho e Rendimento. Rio de Janeiro: IBGE; 2020. [acesso em 2022 jan. 20]. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/estatisticas/sociais/saude/9160-pesquisa-nacional-de-saude.html?=&t=resultados>
- 13 Ávila MBM. A dinâmica do trabalho produtivo e reprodutivo: uma contradição viva no cotidiano das mulheres. *In: Venturi G, Godinho T Organizadores. Mulheres brasileiras e gênero nos espaços públicos e privado. São Paulo: Editora Fundação Perseu Abramo; 2013. p. 231-243.*
- 14 Silva MSC. Negociação coletiva no setor de asseio e conservação do estado de São Paulo– Análise dos anos recentes e impacto da reforma trabalhista. *In: Encontro Nacional da ABET 16; 3 a 6 set. 2018; Salvador (BA). Salvador: UFBA; 2018.*

Vidas negras com deficiência importam

Luciana Viegas



Falar sobre a intersecção entre deficiência e raça é um esforço complexo e me mobiliza por dias, muitas vezes pensando em como posso iniciar essa conversa, se somos cotidianamente apagados e dizimados socialmente. Sobretudo quando falamos de pessoas negras com deficiência. Dessa forma, inicio este texto com uma breve explicação do professor Silvio Almeida sobre racismo¹:

“Podemos dizer que o racismo é uma forma sistemática de discriminação que tem a raça como fundamento e que se manifesta por meio de práticas conscientes ou inconscientes que culminam em desvantagens ou privilégios para indivíduos, a depender do grupo racial ao qual pertençam.”

É preciso compreender como se dá a dinâmica do racismo no Brasil. Trata-se de um sistema de dominação, uma engrenagem necessária a esse capitalismo que radicaliza para explorar e oprimir. O capacitismo, por sua vez, também se configura como um sistema de dominação, que subestima e marginaliza as pessoas com deficiência, hierarquizando corpos e subjetividades.

Os corpos negros com deficiência são historicamente apagados e marginalizados, são atingidos de forma transversal pelos sistemas de opressão, e as consequências disso são constituídas de mais violência: a institucionalização ou a morte.

Segundo estudos do Human Rights Watch, publicado em 2018 em um relatório¹ sobre a institucionalização no Brasil²:

“De acordo com dados oficiais de 2016 da Secretaria Nacional de Assistência Social, vinculada ao Ministério do Desenvolvimento Social, existem aproximadamente 5.078 crianças com deficiência vivendo em instituições de acolhimento (...). No entanto, existem falhas na coleta de dados do Brasil sobre crianças que vivem em instituições e esses números possivelmente não refletem a realidade.

Em dezembro de 2016, 5.037 adultos com deficiência se encontravam em instituições e residências inclusivas para pessoas com deficiência”.

O estudo, apesar de não dar visibilidade a indicadores de raça, permite aferir que a maioria da população com deficiência que é institucionalizada é composta por pessoas negras.

¹ Esses números são baseados em questionários preenchidos por funcionários de instituições registradas junto ao governo, mas nem todas elas responderam ao questionário. Ao analisar as informações de 2016, a Human Rights Watch constatou que dados discriminados por tipo de deficiência não eram consistentes com os números totais relatados, o que indica que as definições ou instruções contidas no questionário não eram suficientemente claras ou precisas.

No Brasil, a invisibilização também está na coleta e sistematização de dados sobre corpos negros com deficiência e na compreensão sobre como a sociedade lê e lida com esses corpos diversos. Essa ausência intencional configura uma forma de silenciamento também na formação de conhecimento, impedindo-nos de entender, perceber e intervir diante de corpos que são constantemente negligenciados.

A violência histórica que acomete desde a escravização a população negra e com deficiência no Brasil nos faz entender que é preciso um levante popular e um movimento que despertem na população o reconhecimento tanto da própria identidade quanto da deficiência como parte da diversidade humana, além da raça como parte de um todo ser subjetivo que é ser humano.

Em face dessa violência, o movimento “Vidas negras com deficiência importam” surge e traz em seu manifesto a importância de debater e entender onde as pessoas negras com deficiência estão e quais suas condições de vida e acesso a serviços e políticas públicas.

Somos um movimento criado por pessoas negras, pessoas com deficiência e principalmente por pessoas negras com deficiência na busca por uma sociedade antirracista e anticapacitista. Nossa luta e mobilização almejam um modelo social que garanta à pessoa preta com deficiência equidade de oportunidades, respeito e dignidade humana. Horizonte que só será possível a partir da implementação de políticas públicas de inclusão, proteção e reparação, como garante a Convenção Internacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência, ratificada com força de texto constitucional no Brasil.

A negação da nossa existência, por parte de uma estrutura social capitalista e racista, pode ser evidenciada pelo número reduzido de estudos e pesquisas, pela dificuldade e (ou) ausência de acesso aos espaços de ensino e pesquisa e pela segregação, inacessibilidade ou invisibilização de nossas demandas no planejamento e na implementação de políticas públicas, nas quais, em geral, não estamos representados. O impedimento do exercício de nossa voz política configura um passo fundamental para inúmeros impedimentos cotidianos, tais como o acesso ao diagnóstico correto e ao acompanhamento necessário e individualizado, bem como o combate à violência institucional.

Nosso trabalho está pautado em apoiar as pessoas com deficiência, seus familiares e cuidadores, em sua luta por equidade e justiça. Esse percurso inclui, ainda, o combate ao encarceramento e à internação compulsória de pessoas usuárias dos serviços de saúde mental e pessoas que usam substâncias químicas, também protegidas pela Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência. Além disso, buscamos pautar a garantia dos direitos sexuais e reprodutivos das pessoas pretas com deficiência e combater todas as formas de violação, compreendendo o controle sobre o próprio corpo como direito fundamental e inalienável.

Lutamos pela promoção de ações que assegurem condições dignas de vida e bem-estar físico e psicossocial, que possam sedimentar o caminho para uma vida com oportunidades, equidade e na qual o respeito às diferenças e a compreensão das diversas realidades das pessoas com deficiência, sobretudo, para nós, pessoas pretas com deficiência, sejam a base da atenção, cuidado e convívio, tal como indica Lei Brasileira de Inclusão e Convenção de Direito das Pessoas com Deficiência.

Com base nos “10 Principles of Disability Justice” da Organização Sins Invalid³ – em tradução livre “**Os 10 princípios da justiça para as pessoas com deficiência**” – idealizamos nossas ações em:

- Interseccionalidade (raça, gênero, classe, sexualidade e deficiências).
- Liderança daqueles que são mais impactados.
- Política anticapitalista.
- Comprometimento com alianças políticas cuja concepção parta do modelo social de deficiência, segundo a Convenção Internacional sobre Direitos da Pessoa com Deficiência.
- Comprometimento com a construção da solidariedade entre os movimentos afetados pela estrutura capitalista.
- Reconhecimento da pluralidade de vivências, considerando a completude e a totalidade das experiências individuais.
- Sustentabilidade.
- Interdependência, acesso coletivo e libertação coletiva.

Nossa atuação se efetiva pela comunicação e promoção do engajamento e tem como ferramentas as redes sociais. Fazemos um trabalho de conscientização, formação e apoio, mobilizando ações coletivas por meio de atos e

manifestações públicas, sempre em diálogo com os atravessamentos existentes com outros movimentos sociais.

Prezamos pelo acolhimento das pessoas com deficiência, seus familiares e cuidadores e pela promoção da dignidade da pessoa humana, a favor da neurodiversidade com qualidade de vida. Entendemos a deficiência como parte da diversidade humana, assim como asseguram a Convenção Internacional sobre Direitos da Pessoa com Deficiência e a Declaração Universal dos Direitos Humanos.

“Vidas negras com deficiência no Brasil” é um movimento que não só discute, mas também busca apoiar o desenvolvimento – e lutar pela implementação – de políticas públicas que garantam que as pessoas negras com deficiência sejam protegidas e escutadas e que as suas existências e dignidade não sejam mais apagadas.

Vidas negras com deficiência: existem e resistem!

Referências

- 1 Almeida, S. Racismo estrutural. São Paulo: Pólen, 2019. 264p
- 2 Brasil: Pessoas com deficiência são confinadas em péssimas condições. [Internet] Human Rights Watch, 2018. [acesso em 22 fev. 20] Disponível em: https://www.hrw.org/sites/default/files/accessible_document/brazil0518port_etr.pdf
- 3 10 Principles of Disability Justice [Internet] Sins Invalid, 2015. [acesso em 22 fev. 20] Disponível em: <https://www.sinsinvalid.org/blog/10-principles-of-disability-justice>

Estigma e saúde mental de pessoas com deficiência intelectual

*Rosane Lowenthal, Luciana Mara de Almeida,
Giovani Amado Rivera, Maria José Carvalho e Sant'Anna*



Pessoas com deficiência e suas famílias rotineiramente vivenciam situações de preconceito e estigma que favorecem a discriminação e exclusão. Estas atitudes são observadas nos mais diversos países e não é diferente na realidade brasileira. Estudos apontam que atitudes negativas exercem influência nas decisões de rotina, bem como nos aspectos psicológicos dos indivíduos com deficiência e seus familiares^{1,2}.

Em 2006, após anos de discussão, foi promulgada a Convenção Internacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência da Organização das Nações Unidas, com o propósito de promover, proteger e assegurar o exercício pleno

e equitativo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais para as pessoas com deficiência, bem como o respeito pela sua dignidade inerente. Em seu artigo 8º, a Convenção enfatiza a necessidade de os 182 países que a ratificaram desenvolver estratégias, campanhas, políticas e outras iniciativas para combater o estigma³.

Indivíduos com deficiência enfrentam estigma que restringe seus direitos, além de acessos e oportunidades garantidas pela legislação. O estigma é um conceito definido por Goffman⁴, mas que já era usado desde a Grécia antiga como um atributo negativo, que torna o indivíduo marcado como diferente, com menos valia. Assim, estabelece-se a relação de que certos atributos e estereótipos fomentam manifestações de discriminação.

A pessoa estigmatizada possui duas identidades: a real e a virtual. A identidade real é definida pelos atributos que a pessoa tem; a identidade virtual são as exigências e imputações de caráter, feitas a partir das expectativas do que é prenunciado pelas normativas sociais. A manutenção desse sistema decorre da construção ideológica que, além de determinar o modelo social a ser seguido, garante a suposta inferioridade de determinados sujeitos, de maneira que uma dada característica passa ser um estigma não somente pelo atributo em si, mas especialmente pela incongruência entre a identidade social virtual e a identidade social real. Nesse processo, a identidade do sujeito estigmatizado é deteriorada, uma vez que outra lhe é atribuída⁴.

Outro aspecto importante, segundo Goffman⁴, é a diferenciação entre atributos estigmatizados que são “desacreditados” (visíveis e aparentes para os outros) versus aqueles que são “desacreditáveis” (invisíveis e podem ser escondidos dos outros). Atributos estigmatizados visíveis incluem raça, sexo e deficiências físicas, enquanto atributos estigmatizados invisíveis incluem identidade de gênero, orientação sexual, transtornos mentais ou deficiências que não têm uma marca aparente, como o transtorno do espectro autista.

No início dos anos 2000, pesquisadores definiram o estigma como um processo, em que o estigmatizador rotula uma diferença humana e associa esse rótulo a estereótipos negativos, separando “nós” de “eles”, resultando em perda de status e discriminação para os estigmatizados⁵. A partir da visão psi-

cossocial, do ponto de vista do estigmatizador, o estigma pode ser dividido em: (1) estereótipos: crenças sobre as características de um grupo definido a partir de estruturas cognitivas; (2) preconceitos: atitudes ou sentimentos negativos em relação a um grupo/membros de um grupo; (3) discriminação: comportamentos que surgem em consequência do preconceito.

Do ponto de vista dos estigmatizados, os quatro conceitos de estigma mais relevantes são: estigma percebido, estigma vivenciado, estigma antecipado e estigma internalizado⁵. Pryor e Reeder⁶ sistematizaram um modelo que diferencia quatro manifestações de estigma e suas inter-relações. O estigma público é considerado como a primeira manifestação, seguido do autoestigma, do estigma por associação e, por último, do estigma estrutural.

O ponto de partida e a principal manifestação do estigma é o estigma público ou social, que retrata a percepção da sociedade, ou de um grupo social, sobre quais características são indesejáveis e, portanto, negativas. Refere-se a reações cognitivas, afetivas e comportamentais das pessoas em relação a alguém. Entende-se que essas representações podem provocar reações emocionais e atitudes comportamentais negativas e que, sem elas, as outras manifestações não teriam base para existir⁶.

A terceira manifestação, estigma por associação, anteriormente definido como estigma de cortesia, foi descrito como a reação da sociedade diante das pessoas que estão de alguma maneira relacionadas ao estigmatizado – nesse caso, ambos estariam expostos às consequências resultantes do estigma⁴. Por conseguinte, os indivíduos que se relacionam com alguém ou com algum grupo estigmatizado possivelmente experimentarão privações similares às pessoas com as quais convivem, como atitudes negativas e isolamento por parte da sociedade. Comumente observa-se essa manifestação em familiares, amigos ou cuidadores^{6,10}.

Por fim, há o estigma estrutural, em que ocorre a legitimação do estigma pelas instituições e sistemas ideológicos da sociedade^{6,9}. Produzido pelas forças sociopolíticas, apresenta-se quando políticas de instituições privadas e públicas restringem de alguma maneira a oportunidade de grupos sociais estigmatizados a participarem na sociedade. Restrições na habitação, negação em determinado emprego, negação em benefícios e serviços são exemplos de estigma estrutural¹¹.

A maioria dos estudos que trata a questão do estigma relacionado às pessoas com deficiência descreve crenças estigmatizantes. Essas crenças são muitas vezes a combinação de fatores pessoais e sociais que levam a conceitos errôneos sobre as causas da deficiência, como crenças religiosas que transformam as pessoas com deficiência e suas famílias em “seres especiais” ou em “carma”, além de suposições de que pessoas com deficiência têm menos capacidades^{12, 13}. Também avaliam o impacto do estigma sobre as pessoas com deficiência^{12, 13} ou desenvolvem campanhas de redução do estigma entre pessoas sem deficiência.^{14, 15, 16}

Atualmente as teorias sobre estigma delinearão ainda mais os mecanismos que operam nos níveis do estigmatizador e do estigmatizado¹⁷. O conceito de identidades estigmatizadas ocultáveis referem-se a identidades socialmente desvalorizadas e negativamente estereotipadas, mas que podem ser ocultadas¹⁸. Viver com uma identidade estigmatizada ocultável afeta o bem-estar psicológico. Os indivíduos podem experimentar maior sofrimento psicológico, na medida em que antecipam e internalizam o estigma, consideram sua identidade estigmatizada como central para o eu e frequentemente pensam sobre sua identidade estigmatizada^{19, 20}.

Indivíduos com identidades estigmatizadas ocultáveis têm duas estratégias principais de enfrentamento: esconder ou revelar sua identidade estigmatizada, embora existam diferentes graus de revelação entre elas²¹. A teoria da identidade social pressupõe que a autoestima das pessoas é altamente influenciada pelas opiniões dos outros sobre seu grupo social, portanto, membros de grupos estigmatizados procurariam proteger a autoestima ocultando sua participação e desassociando-se do grupo ou revelando sua participação e positivamente redefinindo o grupo²².

Um estudo entre adultos com diversas deficiências, aparentes e não aparentes, identificou que aqueles que endossavam fortemente a deficiência como um aspecto central de sua identidade eram mais propensos a apoiar estratégias coletivas destinadas a melhorar o *status* do grupo, usando a deficiência como algo valioso, expressando orgulho da comunidade e defendendo a mudança social. Por outro lado, o menor endosso da deficiência como central para o *self* foi associado a um maior apoio a estratégias individualistas destinadas a se distanciar do grupo, ocultando, minimizando ou tentando superar a deficiência. A identificação mais forte da deficiência foi encontra-

da como fator para prever uma autoestima mais alta, mas não foram encontradas relações claras entre o tipo de estratégia e a autoestima. Embora os resultados tenham mostrado que aqueles com deficiências menos visíveis eram mais propensos a usar estratégias individualistas para “passar” como não deficientes, nenhuma informação foi dada sobre deficiências específicas, como o transtorno do espectro autista, que não é aparente²³.

Diferentes tipos de deficiência carregam diferentes níveis de estigma, assim como a gravidade da deficiência^{24, 25}. Pessoas com deficiência intelectual e pessoas com problemas graves de saúde mental são geralmente mais estigmatizadas do que pessoas com deficiência física ou sensorial, embora alguns relatos sinalizem que pessoas com deficiência sensorial também estão entre as mais discriminadas^{25, 26, 27}.

A partir de experiências negativas que resultam em poucas expectativas das pessoas com deficiência, desvalorizando-as e negando-as oportunidades, a consequência é o isolamento que perpetua o ciclo do estigma. Entretanto, uma das formas de quebrar esse ciclo é valorização dos talentos/habilidades das pessoas com deficiência, que terá como resultado a promoção de oportunidades e a redução do estigma social^{28, 29}.

A literatura tem mostrado que intervenções antiestigma nos países em desenvolvimento são dirigidas ao nível intrapessoal e familiar; interpessoal e estrutural. Apesar de haver um esforço grande na redução do estigma, são as pessoas com deficiência intelectual as mais estudadas^{26, 30}.

As intervenções no nível intrapessoal visam ajudar as pessoas afetadas a superar as consequências negativas do autoestigma³¹. Nesse caso, o que tem apresentado melhor resultado são programas que oferecem informações e apoio por meio de grupos de autoajuda, treinamento de pares e treinamento para familiares²⁷. Mitos relacionados à independência das pessoas com deficiência, por exemplo, podem ser dissipados nesses grupos, promovendo novas perspectivas para as pessoas com deficiência e seus familiares^{27, 32}.

Programas de autodefensores com deficiência podem ser modelos para que outras pessoas com deficiência superem o estigma e possam participar ativamente de suas comunidades. Esses programas acabam gerando trabalho e participação e, como consequência, inclusão^{33, 34}. Sabemos que muitas

organizações não governamentais, tanto brasileiras como internacionais, têm trabalhado dessa maneira, porém a efetividade de suas ações é pouco estudada.

Uma revisão sistemática³⁵ publicada em 2021 sobre intervenções para redução de estigma em países de baixa e média renda encontrou entre os anos de 2000 e 2018 vinte estudos. Países da Europa, África e Américas distribuíram igualmente a quantidade de estudos – em menor quantidade na Ásia. A maioria dos estudos realizados abordou o nível organizacional (13 estudos), outros na comunidade (6 estudos), no nível intrapessoal (3 estudos) e no nível interpessoal (dois estudos). Metade dos estudos tinha como população pessoas com epilepsia (três estudos do Brasil) e os outros foram divididos entre indivíduos com deficiência intelectual, paralisia cerebral, autismo, crianças com deficiência e apenas um com crianças surdas. Ainda há uma lacuna grande em relação aos estudos de combate ao estigma, mas como medidas promissoras entende-se a educação/psicoeducação e o contato social para a redução de atitudes negativas.

Assim, os esforços para a redução do estigma devem incluir várias ações, tais como: empoderamento das pessoas com deficiência e suas famílias, ações de autodefensoria, fortalecimento dos movimentos de pessoas com deficiência ou familiares, ações de contato social e, sem dúvida alguma, inclusão ampla e irrestrita em todos os ambientes da sociedade apoiados por políticas públicas para a garantia de direitos³⁶.

Referências

- 1 Green S, Davis C, Karshmer E, Marsh P, Straight B. Living Stigma: The Impact of Labeling, Stereotyping, Separation, Status Loss, and Discrimination in the Lives of Individuals with Disabilities and Their Families. *Sociol Inq*. 2005 May;75(2):197-215.
- 2 Rohwerder B. Disability Stigma in Developing Countries. *Idsacuk*, 2018 [Internet]. [acesso em 2022 jan. 10]. Disponível em: <https://opendocs.ids.ac.uk/opendocs/handle/20.500.12413/13795?show=full>.
- 3 United Nations. Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD). United Nations Enable. Un.org. 2016. [acesso em 2022 jan. 10]. Disponível em: <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html#Fulltext>
- 4 Goffman E. *Stigma: notes on the management of spoiled identity*. New York: Simon and Schuster; 1963. 168 p.
- 5 Link BG, Phelan JC. Conceptualizing Stigma. *Ann Rev Sociol*. 2001 ago; 27(1):363-385.
- 6 Pryor JB, Reeder GD. HIV-related stigma. *In: Hall B, Hall J, Cockerell C. (Orgs.). Hiv/Aids in the post-haart era: manifestations, treatment and epidemiology*. Shelton, Connecticut: PMPH-USA; 2011. p. 790-806.
- 7 Corrigan PW, Watson AC. Understanding the impact of stigma on people with mental illness. *World Psychiatry*. 2002 fev.; 1(1):16-20.
- 8 Corrigan PW, Watson AC, Barr L. The Self-Stigma of mental illness: implications for Self-Esteem and Self-Efficacy. *J Soc Clin Psychol*. 2006 out.; 28(8): 875-884.
- 9 Bos AER, Pryor JB, Reeder GD, Stutterheim SE. Stigma: advances in theory and research. *Basic Appl Soc Psych*. 2013 jan.; 35(1):1-9.
- 10 Pryor JB, Reeder GD, Monroe AE. The infection of bad company: stigma by association. *J Pers Soc Psychol*, 2012 fev.;102(2): 221-241.
- 11 Corrigan PW, editor . *On the stigma of mental illness: practical strategies for research and social change*. Washington: American Psychological Association; 2005.
- 12 Carew MT, Colbourn T, Cole E, Ngafuan R, Groce N, Kett M. Inter- and intra-household perceived relative inequality among disabled and non-disabled people in Liberia. *Federici S, editor. Plos One*, 2019 Jul 17;14(7): e0217873.
- 13 Behrani P, Deka DB. An overview on issues among individuals with intellectual disability in India. *Developmental Challenges and Societal Issues for Individuals With Intellectual Disabilities*, 2020 Jan. p. 166-185.
- 14 Smythe T, Adelson, JD, Polack S. Systematic review of interventions for reducing stigma experienced by children with disabilities and their families in low and middle income countries: state of the evidence. *Trop Med Int Health*, 2020 abr.; 25(5):508-524.
- 15 Tropp LR, Pettigrew TF. Relationships between intergroup contact and prejudice among minority and majority status groups. *Psychol Sci*. 2005 fev. 26; 16(12): 951-971.
- 16 MacConkey R, Kahonde C, Mckenzie J. *Tackling Stigma in Developing Countries: the key role of families*. *Intellectual Disability and Stigma*, 2016. p. 179-194.
- 17 Fox AB, Earnshaw VA, Taverna EC, Vogt D. Conceptualizing and measuring mental illness stigma: the mental illness stigma framework and critical review of measures. *Stigma Health*, 2018 Nov; 3(4): 348-376.

- 18 Quinn DM, Earnshaw VA. Concealable stigmatized identities and Psychological Well-Being. *Soc Pers Psychol Compass*, 2013 Jan.; 7(1):40-51.
- 19 Quinn DM, Williams MK, Quintana F, Gaskins JL, Overstreet NM, Pisori A. *et al.* Examining effects of anticipated Stigma, centrality, salience, internalization, and outness on Psychological Distress for people with concealable stigmatized identities. *PLoS One*, 2014 May 9; 9(5):1-15.
- 20 Quinn DM, Chaudoir SR. Living with a concealable stigmatized identity: The impact of anticipated stigma, centrality, salience, and cultural stigma on psychological distress and health. *J Pers Soc Psychol*. 2009; 97(4):634-651.
- 21 Clair JA, Beatty JE, Maclean TL. Out of sight but not out of mind: managing invisible social identities in the workplace. *Acad Manage Rev*. 2005 jan.; 30(1):78-95.
- 22 Tajfel H, Turner JC. An integrative theory of intergroup conflict. *In*: Hogg MA, Abrams D. organizadores. *Intergroup relations: essential readings*. Philadelphia: Psychology Press; 2001. 439 p.
- 23 Nario-Redmond MR, Noel JG, Fern E. Redefining disability, re-imagining the self: disability identification predicts self-esteem and strategic responses to stigma. *Self Identity* 2013 set.; 12(5):468-488.
- 24 Al-Ghaib OA, Andrae K, Gondwe R. Still left behind: pathways to inclusive education for girls with disabilities [Internet]. London: Leonard Cheshire Disability; 2017. 56 p. [acesso em 2022 jan 12]. Disponível em: <https://www.ungei.org/sites/default/files/Still-left-behind-Pathways-to-Inclusion-Girls-With-Disabilities-2017-eng.pdf>
- 25 Parnes P, Hashemi G, Njelesani D, Njelesani J, Richard D, Cameron C, Keachie H. Outside the circle: a research initiative by Plan International into the rights of children with disabilities to education and protection in West Africa [Internet]. Plan International, 2013. [acesso em 2022 jan. 12]. Disponível em: <https://plan-international.org/publications/outside-circle#download-options>.
- 26 Scior K. Toward understanding intellectual disability Stigma: introduction. *In*: Scior, K.; Werner, S. (Orgs.) *Intellectual Disability and Stigma*. London: Palgrave Macmillan, 2016. p. 3-13.
- 27 DDG - Bond Disability and Development Group. Stigma, disability and development [Internet]. 2017. [acesso em 2022 jan. 12]. Disponível em: https://www.bond.org.uk/sites/default/files/resource_documents/stigma_disability_and_development.pdf.
- 28 Perkins E. Presidential Address - Reaffirming Diversity and Inclusion. *Intellect Dev Disabil*. 2018 Dez. 1; 56(6): 486-493.
- 29 Barbareschi G, Carew MT, Johnson EA, Kopi N, Holloway C. "When They See a Wheelchair, They've Not Even Seen Me". Factors shaping the experience of disability stigma and discrimination in Kenya. *Int J Environ Res Public Health*, 2021 abr. 17;18(8):4272.
- 30 Jansen-van Vuuren J, Aldersey HM. Stigma, acceptance and belonging for people with IDD Across Cultures. *Curr Dev Disord Rep*. 2020 Jun 30; 7(3):163-172.
- 31 Werner S, Scior K. Interventions aimed at tackling Intellectual Disability Stigma: what works and what still needs to be done. *In*: Scior K, Werner S organizadores. *Intellectual Disability and Stigma*. London: Palgrave Macmillan; 2016. p. 129-147.
- 32 Han E, Scior K, Avramides K, Crane L. A systematic review on autistic people's experiences of stigma and coping strategies. *Autism Research*, 2021 dez. 8; p. 12-26.
- 33 Division for Social Policy and Development (DSPD). Toolkit on Disability for Africa: Culture, Beliefs and Disability [Internet]. [acesso em 2022 jan. 11]. Module 3, 2016. Disponível em: <http://www.un.org/esa/socdev/documents/disability/Toolkit/Cultures-Beliefs-Disability.pdf>.
- 34 Mitter N, Ali A, Scior K. Stigma experienced by families of individuals with intellectual disabilities and autism: a systematic review. *Res Dev Disabil*, 2019 Jun; 89: 10-21.
- 35 Smythe T, Adelson JD, Polack S. Systematic review of interventions for reducing stigma experienced by children with disabilities and their families in low-and-middle-income countries: state of the evidence. *Trop Med Int Health*, 2020 maio; 25(5):508-524.
- 36 Thornicroft G, Rose D, Kassam A, Sartorius N. Stigma: ignorance, prejudice or discrimination? *Br J Psychiatry*, 2007 mar.; 190(3): 192-193.

Por uma acessibilidade transformativa*Olivia von der Weid*

Acessibilidade. Termo abrangente, ligado não apenas a fatores físico-espaciais, mas que também envolve aspectos políticos, normativos, sociais e culturais. Acessibilidade costuma estar ligada às práticas de inclusão, que falam sobre a possibilidade de participação das pessoas na sociedade em igualdade de condições e sem discriminação. É a garantia normativa de acesso aos locais e às atividades e a eliminação das diversas barreiras existentes que comprometem a participação de todos.

Nós nos habituamos a pensar em acessibilidade como uma série de parâmetros e medidas, definidas na legislação, para adaptar o ambiente à circulação de corpos diversos –cadeirantes, pessoas cegas, pessoas com mo-

bilidade reduzida, pessoas surdas. Acessibilidade estaria referida aqui às acomodações técnicas e materiais desenvolvidas para preencher as lacunas entre mundos deficientes e não deficientes – piso tátil, rampas, audiodescrição, intérpretes de libras. No entanto, alguns pesquisadores e ativistas do movimento de pessoas com deficiência vêm também pensando na acessibilidade como processo, uma maneira de criar conexão entre as pessoas, uma forma de conhecer e estar no mundo.

Gostaria de contribuir com essa discussão desenvolvendo uma perspectiva situada que pensa a acessibilidade para além do ponto de vista material ou técnico, propondo entendê-la como uma relação. Uma relação transformativa, capaz de modificar os padrões norteadores das nossas interações, para que nelas caibam mais realidades corporais. A forma de fazer isso é através do contato, de um encontro com pessoas com deficiência que nos transforme na dimensão afetiva da experiência, e não apenas a partir de especificações técnicas voltadas para as pessoas com deficiência que não promovam encontro. Os recursos, embora fundamentais – imprescindíveis – não resolvem a relação de opressão, as desigualdades de acesso, a marginalização, pois não necessariamente convidam a uma interação social, concreta, real e humana entre pessoas com e sem deficiência. Não desequilibram a hierarquia dos sentidos que organiza nossas experiências e interações, não convidam à criação de vínculo, à construção de novas formas de estarmos juntos¹. Está na hora de evocar, como já disse Mia Mingus², o poder transformativo da deficiência.

Nesse texto, proponho refletir sobre essa dimensão relacional e transformativa da acessibilidade partindo de uma narrativa situada na experiência de atuação da subcomissão de acessibilidade durante a 32ª Reunião Brasileira de Antropologia (RBA)¹, realizada pela primeira vez de forma inteiramente virtual^{II} durante o ano pandêmico de 2020³. A subcomissão trabalhou para

ampliar as formas de acesso às diferentes atividades do evento, buscando superar, principalmente, barreiras tecnológicas e comunicacionais e, ao mesmo tempo, deslocar-se de uma perspectiva da acessibilidade como demanda individual e circunscrita aos corpos deficientes. Além dos recursos técnicos, as iniciativas também visavam expandir os padrões corporais que regem as interações no ambiente virtual, fomentando práticas de acesso que se refiram a todas e todos. Sabemos, porém, que a integralização dessa intenção consiste num grande desafio, é processual e envolve a ampliação de uma cultura do acesso e a incorporação de práticas institucionais mais inclusivas visando transpor os padrões corponormativos e diversificar as interações nos ambientes culturais e acadêmicos, virtuais ou não, contemplando diferentes modos de existência e de aprendizagem.

Temos clareza que, se conseguimos caminhar, foi porque as pessoas que se envolveram, de forma direta ou indireta, com o trabalho da acessibilidade assumiram em algum grau a responsabilidade que esta prática nos convoca. Ou seja, buscaram criar respostas⁴ para os ambientes e as relações que estavam sendo produzidas no contexto de virtualização do evento. Para isso, muita gente se engajou, dedicando seu tempo e energia, de forma inteiramente voluntária, para tirar as coisas do plano normativo ou ideal e efetivamente colocá-las em prática, encontrando arranjos possíveis^{III}. Na subcomissão, tomamos como princípio que estruturou nossas ações a acessibilidade compreendida sob três perspectivas: 1) o uso de recursos normativos para superar barreiras comunicacionais e tecnológicas; 2) o desenvolvimento de uma perspectiva estética de acessibilidade, aproximação mais direcionada às iniciativas de acessibilidade cultural, em que foram desenvolvidas poéticas de acesso que nasceram junto com as obras, na conversa com curadores, gerando materiais que ampliam as possibilidades de uma experiência artística entre pessoas com condições corporais diversas; 3) a acessibilidade atitudinal e transformativa, por meio do fomento de uma cultura do acesso ou *ethos* de acessibilidade em ambientes culturais e acadêmicos, saindo da perspectiva da acessibilidade como algo relativo às pessoas com deficiência e investin-

I A subcomissão de acessibilidade do evento foi formada pelos seguintes pesquisadores: Olivia von der Weid, Anahí Guedes de Mello, Aretha Andrade, Clarice Rios, Claudia Carneiro da Cunha, José Renato Baptista e Margareth de Oliveira Olegário.

II Até março de 2020, a RBA seria um congresso presencial que aconteceria na UERJ. Em função do cenário trazido pela pandemia do Covid-19 e todas as adaptações dela decorrentes, a comissão organizadora do evento teve quatro meses de trabalho para mobilizar parcerias, criar articulações e propor uma série de estratégias para enfrentar um contexto inteiramente novo e desafiador, contornar limitações de recursos e tornar uma RBA virtual viável e mais acessível.

III Ressalta-se o papel de articulação do trabalho da subcomissão de acessibilidade com outras subcomissões de organização do evento, entre elas, a subcomissão de comunicação, informação e tecnologia, a subcomissão de monitoria, a subcomissão de atividades artístico-culturais, a subcomissão de isenção e a comissão do prêmio Pierre Verger, além da parceria interinstitucional ANPOCS e UERJ para a realização da Contracartilha (2020), e tantas pessoas que, através dessas articulações, envolveram-se direta ou indiretamente no trabalho da acessibilidade.

do na convocação de mudanças de atitude e de comportamento por todas as pessoas. Detalharemos a seguir as ações desenvolvidas nos dois últimos direcionamentos, que tratam mais propriamente da dimensão relacional e transformativa da acessibilidade.

Poéticas do acesso

A atuação junto às exposições culturais propôs estratégias e recursos de acessibilidade que visavam à expansão dos meios de acesso às obras e à diversificação das interações. Evidenciam-se aqui algumas especificidades do campo da acessibilidade estética que julgamos importantes. Cada material artístico pede um recurso de acessibilidade específico, pensado na articulação com a diversidade corporal dos distintos públicos, na especificidade dos materiais e nos meios de compartilhamento da obra. Assim, observando as características dos materiais artísticos, encontramos fotos, áudios, vídeos, filmes. Buscamos contemplar cada um deles acessando recursos técnicos e proposições estéticas, em ao menos uma parte de cada exposição^{IV}.

O desenvolvimento de uma perspectiva estética de acessibilidade parte do pressuposto de que as diferenças corporificadas das deficiências são potencialidades singulares que convidam à ampliação dos parâmetros sensíveis, poéticos e políticos da realidade. Uma aproximação que nos incita a compreender a acessibilidade, especialmente no campo artístico, como uma relação capaz de dilatar os modos sensoriais de experiência, fruição e, por vezes, de criação de uma obra. As diferenças sensoriais, cognitivas ou corporais que as deficiências colocam não são problemas que a gente precisa resolver dando a elas aquilo que supostamente lhes falta, mas sim são condições que estimulam outras formas de experienciar e se relacionar com obras artísticas. Como traduzir ou desdobrar um trabalho artístico para que pessoas com diferentes corporalidades possam viver essa experiência? A própria obra pode

IV A 32ª RBA contou com um conjunto de cinco exposições: “As duas vidas do Museu Nacional,” por Cristiano Mascaro – Curadoria Luiz Fernando Dias Duarte e Victor Burton; “Em luta: vítimas, familiares e terrorismo de estado” – Curadoria coletiva, Coordenação Juliana Farias; “Claudia Andujar: a luta Yanomami” – Curadoria Thyago Nogueira; “Ogbón” – Curadoria Comitê de Antropólogas/os Negras/os da ABA, Coord: Ana Paula da Silva e Juliana Cíntia; “Entre fotos e falas: pequena história da antropologia no Brasil” – Curadoria Christiano Tambascia, Fabiana Bruno e Luiz Gustavo Rossi.

ganhar outros modos de engajamento no encontro com as múltiplas corporalidades das deficiências, novos modos de acessar e apreciar uma obra, que são para todas as pessoas^V. Assim como nossas descrições e textos etnográficos, no campo da antropologia, podem ganhar novos sentidos corporificados quando nos convidamos ao exercício da experiência e de observação tátil, sonora, olfativa, de temporalidade e movimento, e se incorporamos, nos contornos estéticos da escrita, novos modos de dizer tais experiências⁵.

Quando pensamos no modo de existência da cegueira, uma das principais questões que se coloca na relação entre pessoas que enxergam e pessoas que não enxergam (com os olhos) é como provocar um curto-circuito na hierarquia entre as percepções e no predomínio do elemento visual em nossa cultura⁶. Seja nas imagens ou nos registros que geramos, na forma como dispomos de nosso aparato sensorio-motor quando vamos a campo, no caso das pesquisas antropológicas, ou do que efetivamente percebemos e registramos a partir da forma como modulamos nossa atenção em um determinado contexto de observação, seja mesmo na linguagem, nas descrições que fazemos de nossas experiências de campo. O que tem uma dimensão ética fundamental, considerando que a linguagem dos espaços acadêmicos e culturais – particularmente dos museus, mas também a linguagem que utilizamos na nossa produção científica – ainda é regida por uma cultura ocidental moderna em que predomina o visualismo e a exploração visual⁷. Mesmo sabendo que nós, seres humanos, percebemos o mundo por meio de todos os sentidos, a comunicação e as estratégias de mediação em espaços culturais continuam explorando excessivamente a visão. E, quando se utilizam de recursos de acessibilidade, invariavelmente são direcionados para o reconhecimento e a transmissão de informações sobre os objetos de arte ali expostos, sem que se criem condições para a produção de práticas coletivas de partilha dos sentidos multissensoriais da arte, a partir das corporalidades múltiplas das pessoas que frequentam o espaço público de um museu⁸.

O entrelaçamento do campo da acessibilidade com o campo cultural e artístico por meio das exposições mostrou-se extremamente fértil para promover a diversificação em nossos modos de perceber e comunicar as imagens,

V Uma conversa nessa direção foi desenvolvida no episódio “Autorretrato de mulheres com deficiência: olhar de dentro, olhar de fora”, cocriação realizada em formato de podcast, em parceria com Gislana Monte do Vale, para o canal Retratos Defiças. Disponível em <<https://www.retratosdeficicas.com/podcast>>.

para além do âmbito da visualidade. Esperamos que os materiais produzidos na interface com a acessibilidade possam ser amplamente divulgados, para que sejam utilizados para fins pedagógicos e culturais nas universidades, museus e outros espaços.

Acessibilidade transformativa

Tornar um evento acessível não é apenas criar ajustes destinados a determinados grupos visando à inserção destes nas atividades realizadas. Antes, é pensar que as nossas interações e relações se dão com uma pluralidade de existências e de experiências que dizem respeito a corporalidades e às formas de estar no mundo atravessadas por categorias de deficiência, mas também diferenças e desigualdades. É preciso lembrar que nem sempre corpos diversos compartilham os mesmos referenciais de comunicação, troca ou, ainda, dispõem das mesmas formas de acesso ao que se é discutido. As ações desenvolvidas na direção de uma acessibilidade atitudinal e transformativa partiram do entendimento de que a acessibilidade é uma prática que pressupõe o deslocamento dos parâmetros corporais normativos das interações, na expectativa de que o encontro com as diferenças das deficiências promova a diversificação das formas de interagir, comunicar, perceber, tocar e se deslocar.

A acessibilidade é aqui pensada como modo de criar vínculos entre pessoas corporalmente diversas, o que significa tencionar as lógicas normativas que sustentam nossos modos de organização e interação nos eventos virtuais, culturais ou acadêmicos. Para promover a acessibilidade atitudinal, apostamos na produção de conteúdos de cunho pedagógico-crítico com o intuito de promover a reflexão e o deslocamento das formas normativas que regulam os ambientes e as interações. Produzimos materiais especificamente voltados para acessibilidade em atividades virtuais, que abordam a temática pelo viés do modelo social, com enfoque nas barreiras e não tanto nas especificidades de cada deficiência^{VI}.

VI A “Contracartilha de acessibilidade: reconfigurando o corpo e a sociedade” foi produzida em parceria interinstitucional ABA – ANPOCS – UERJ, com o apoio de grupos de pesquisas que trabalham com a temática da deficiência e da acessibilidade: ANIS, Instituto de Bioética, Direitos Humanos e Gênero; Lab CONATUS, Laboratório de Pesquisas sobre Corpos, Naturezas e Sentidos/UFF; NACi, Núcleo de Antropologia e Cidadania/UFRGS.

A acessibilidade atitudinal e transformativa também se materializou por meio do envolvimento de uma série de pessoas alheias ao campo de estudos sobre deficiência em práticas de acessibilidade, atingindo uma rede ampliada de sujeitos que se engajaram na construção de ambientes mais acessíveis. Investimos, assim, na criação de encontros e na adoção de práticas de acessibilidade por um público mais amplo, que provocassem a experiência de transformação e ampliação dos padrões normativos – perceptivos, cognitivos, comunicacionais, corporais – a partir da relação com as diferenças de pessoas com deficiência e seus modos singulares de existência. Acessibilidade como um caminho em permanente construção que exige de todos nós - pessoas com e sem deficiência - mudanças de comportamento e deslocamento de certos hábitos fundados nos padrões socialmente arraigados que organizam nossas experiências e relações. Um trabalho que acontece no fazer, pelas práticas de envolvimento e transformação^{VII}.

O contexto de virtualização das interações, apesar das dificuldades que introduz, promoveu a maior participação de pessoas com deficiência no encontro, já que muitas pessoas com deficiência têm condições corporais que, na interface com as barreiras sociais, econômicas e ambientais, podem ser impeditivas ou dificultar sua participação em eventos presenciais. Temos clareza que ainda há muito a ser feito não só em termos normativos, mas também relacionais, em eventos culturais e acadêmicos, virtuais ou presenciais, mais acessíveis para corpos múltiplos. Sabemos que a acessibilidade é uma luta de longa data travada por muitas pessoas no campo da antropologia e no universo acadêmico. Este é um caminho que se faz caminhando, entre tentativas, tropeços e acertos. Avançamos juntos e acreditamos que

VII Vale ressaltar, no âmbito das ações de acessibilidade atitudinal, o produtivo diálogo transversal que se criou com outros comitês da ABA durante a organização da RBA, em especial com o comitê de antropólogos negrxs, em que a vídeoinstalação Ógbon, a partir do diálogo com a subcomissão local de acessibilidade, abordou a interseccionalidade entre as questões raciais e a deficiência; e com o comitê de Cidadania, Violência e Gestão Estatal a partir dos efeitos poéticos que as trocas com a subcomissão de acessibilidade tiveram para a exposição “Em luta: vítimas, familiares e terrorismo de Estado”. No Prêmio Pierre Verger, pela primeira vez a mostra de filmes etnográficos contou com audiodescrição dos três filmes premiados. Os 20 ensaios fotográficos do prêmio contaram com audiodescrição profissional de um conjunto de fotos e a descrição ou legendagem das demais imagens realizadas pelos próprios autores dos ensaios, a partir de orientações da equipe de audiodescritores do Instituto Benjamin Constant e diretoras produzidas pela subcomissão de acessibilidade, o que significou o engajamento direto de uma ampla rede de pessoas. Com a participação e o envolvimento de todas e de todos na prática de criar acesso, apostamos na qualidade relacional e humana da acessibilidade, bem como na ampliação da experiência de acesso às imagens por pessoas com e sem deficiência.

é uma via sem retorno, justamente por ter tocado e inaugurado marcas em tanta gente.

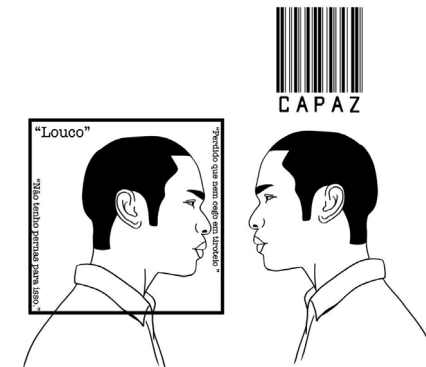
Como criar outras possibilidades de relação entre pessoas com e sem deficiência que não reproduza o ponto de vista dominante da deficiência como falta? De que maneira incentivar outras potências de vida na conversa com pessoas com deficiência? Por meio de um relato situado e sensível, apostou-se aqui na possibilidade de refazimento das fronteiras que definem o que é um corpo, o que pode um corpo⁹, recompondo de forma local e situada o que conta como capacidade ou incapacidade, as fronteiras entre deficiência e não deficiência. Corpos se definem fazendo-se, tornando-se com outros corpos, por meio de engajamentos vitais com outros seres, em ambientes de diferentes escalas e topografias. É nas e pelas relações – de dentro delas –, que nossos corpos e as práticas de (in)acessibilidade se fazem. O relato detalhado das atividades desenvolvidas durante a 32ª Reunião Brasileira de Antropologia, realizada virtualmente em função da pandemia, é uma aposta na continuidade e ampliação deste movimento de cocriação de uma cultura do acesso em ambientes culturais e acadêmicos, entendendo que, do ponto de vista relacional, só há acessibilidade local, parcial, situada e tecida na heterogeneidade de certas conexões⁴. A acessibilidade, para realmente acontecer, precisa ser feita no encontro e na transversalidade entre pessoas e grupos – e este é um dos desafios do trabalho – a capacidade de articulação, diálogo e colaboração com outras pessoas, no entendimento de que a acessibilidade é uma responsabilidade que, cada vez mais, precisa ser assumida como uma prática transformativa, por todas e todos.

Referências

- 1 Despret V. The body we care for: figures of anthropo-zoo-genesis. *Body Soc*, 2004; 10(2-3):111-134.
- 2 Mingus M. Access Intimacy, Interdependence and Disability Justice. Leaving Evidence [Internet]. [acesso em 2022 mar 30]. Disponível em: <https://leavingevidence.wordpress.com/2017/04/12/access-intimacy-interdependence-and-disability-justice/>
- 3 Comitê Deficiência e Acessibilidade, Associação Brasileira de Antropologia. Contracartilha de Acessibilidade: reconfigurando o corpo e a sociedade [Internet]. Brasília, São Paulo, Rio de Janeiro: ABA, ANPOCS, UERJ, ANIS, CONA-TUS, NACI; 2020. 14 p. [acesso em 2022 abr. 25]. Disponível em: http://anpocs.com/images/stories/Acessibilidade/2020-11_Contracartilha_acessibilidade.pdf.
- 4 Haraway D. Saberes localizados: a questão da ciência para o feminismo e o privilégio da perspectiva parcial. *Cadernos pagu* 1995; 5: 7-41.
- 5 Von Der Weid O. Passo a dois: percepção tátil-cinética na mobilidade com cão-guia. *Ilha*. 2021; 23(1):127-152.
- 6 Verine B. Não podemos ver, não devemos tocar: quais as repercussões dessa máxima no discurso das pessoas cegas? *Rev Benjamin Constant*. 2013 out.; 19:6-19.
- 7 Fabian J. O tempo e o outro: como a antropologia estabelece seu objeto. Traduzido por Denise Jardim Duarte. Petrópolis: Vozes; 2013.
- 8 Kastrop V, Vergara LG. Zona de risco dos encontros multissensoriais: anotações éticas e estéticas sobre acessibilidade e mediações. *Trama Interdiscip*. 2013; 4(1):53-68.
- 9 Latour B. How to talk about the body? The normative dimension of science studies. *Body Soc*. 2004; 10(2-3):205-229.

A linguagem do déficit e o capacitismo – Onde e como se tangenciam?

Annibal Amorim



Parto da premissa de que o Fórum Interinstitucional – criado em 2021 pela Pesquisa do Programa de Políticas Públicas, Modelos de Atenção e Gestão de Sistema e Serviços de Saúde (Rede PMA Fiocruz) que investiga as lacunas assistenciais e a visibilidade e invisibilidade da pessoa com deficiência na Atenção Primária em Saúde (APS) – vai além do interesse acadêmico e escorre em direção à sociedade. Dedico as primeiras palavras ao berço natural onde a existência humana é ou deve ser sempre acolhida.

Após levantamento da cartografia histórico-existencial¹ das pessoas com deficiência, compreende-se na contemporaneidade a construção de pontes

ancoradas na realidade social. No entanto, não podemos esquecer que durante séculos muitos foram destinados ao “não lugar” – ora escondidos sob o suposto manto caritativo-religioso², ora perseguidos pela Inquisição na Idade Média ou condenados pelo “martelo das bruxas”³ –, segregados nas naus dos insensatos⁴ em virtude do mau uso das palavras, que de uma forma ou de outra continham as marcas do estigma⁵, hoje melhor caracterizada pela linguagem do déficit⁶. E, dessa forma, deriva-se o tangenciamento da linguagem do déficit e o capacitismo estrutural. Examinemos, então, aspectos desse processo.

Muitas das discussões hoje travadas no seio da sociedade civil tornam-se matéria para discussões e análises do chamado complexo-médico-acadêmico-industrial⁷ (CMAI), mas acima de tudo chamam os interessados – particularmente pessoas com deficiência e/ou sofrimento psíquico – a questionarem os pontos tangenciais e interseccionais que existem entre a linguagem do déficit e o capacitismo.

O arcabouço desse tema requer dos representantes dos movimentos organizados das pessoas com deficiência a compreensão dos efeitos continuados que esse tipo de linguagem e seus efeitos capacitistas espalhados na cultura representam a curto, médio e longo prazos.

Aceito o desafio do Fórum Interinstitucional da Rede PMA Fiocruz sobre o tema, cabe deter-se na aliança estrutural existente entre a linguagem do déficit. Esta deriva de expressões que denotam e conotam os elementos da corponormatividade, denunciada por Foucault e outros autores⁸ como pertencentes à taxonomia do biopoder ou como prefere Gergen⁹, à perpetuação do ciclo de progressiva enfermidade da cultura.

Linguistas, como Blikstein¹⁰, elucidaram que as expressões que constituem o acervo da linguagem do déficit no imaginário estão eivadas de valores discriminatórios, ora positivos (meliorativos) ou negativos (pejorativos), usualmente atribuindo conotações depreciativas às representações sociais das pessoas com deficiência em diversos períodos da história. Muitas dessas expressões retroalimentaram visões socioculturais distorcidas e equivocadas acerca das pessoas com deficiência, que reiteram rótulos estigmatizantes que têm como foco principal a “capacidade” e o “valor produtivo” de cada pessoa, muito particularmente no sistema capitalista (ultra)neoliberal, de cunho pretensamente “meritocrático”.

De onde advém a chamada “eficiência” senão de um valor julgado aprioristicamente a partir da “coisificação” e “normalização” fundamentadas por Foucault em *A ordem do discurso*¹¹? Ou por Goffman⁵, a partir das tipificações dos estigmas definidos em carreiras institucionais pela via dos rituais das instituições totais?

Pensemos juntos: ao servir-se de um aparato médico (com seus peritos e experts) de um lado e de um aparato judiciário de outro lado, reiteram-se as normatividades de diferentes pares de oposições (“normal *versus* anormal”; “eficiente *versus* deficiente”; “capaz *versus* incapaz”; “produtivo *versus* improdutivo”), selecionando-se indivíduos considerados “dentro de um certo padrão”, normativizado como “aptos” por profissionais que, de certa forma, consideram-se acima da sociedade, em nosso caso por meio da aliança do setor médico-judiciário. O que, então, se configura?

Se, no passado de triste memória, denunciava-se a psiquiatria oitocentista e hoje se evidencia que a psiquiatria do III Milênio¹² continua a cunhar “classificações taxonômicas” (por exemplo, do CMAI⁶), querendo ou não, devemos nos preocupar se está em curso uma nova onda eugênica (“o mais forte”, “o mais puro”), étnica ou racialmente falando? Não podemos esquecer do Holocausto e dos campos de concentração quando esse tema vem à tona.

Assim, trazemos de volta algumas noções de Lacan (real, simbólico e imaginário) para demonstrar que, nesse jogo de palavras, perpetua-se a retroalimentação entre a linguagem do déficit e o capacitismo como forma nada sutil de espalhar na cultura categorias da corponormatização. Estas definem e impactam o que nos cerca (a realidade, o real) a partir das representações simbólicas que se difundem e que, a seguir, depositam-se no imaginário social.

A cada categoria definida pelas reiteradas edições do manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais (DSM)^{6,13} o ciclo de progressiva enfermidade da cultura se espalha e adoce o real (a realidade), desconstruindo pessoas e identidades, coisificando-as e reduzindo subjetividades e seus territórios existenciais (individuais e/ou coletivas). É o que Blikstein definiu como a fabricação da realidade¹⁰.

Que consequências restam no mundo fabricado por essas categorias? Pessoas que, segundo Gergen¹⁴, podem ser “textos” a serem compreendidos

e decifrados, são de forma nada subliminar deslocados para ocupar “não lugares”. Ou, de outra forma, lugares coisificados, uma vez que as pessoas identificadas são tuteladas pelo aparelho de Estado, pela expedição de laudos periciais reconhecidos pelo sistema judiciário. De modo geral essas pessoas acabam tendo sua existência e diversidade humana apagadas, transformando-se em “objetos” “dignos da ajuda do Estado”. Em outras palavras, apagam-se o *status* histórico existencial dessas pessoas, que passam a ser percebidas como “objetos” de avaliação da expertise do CMAI.

Minhas críticas detêm-se particularmente na forma como os laudos são estabelecidos, sem que os movimentos de pessoas com deficiências como sujeitos de direitos sanitários¹⁵ sejam consultados e aponham sua versão sobre que tipo de instrumento julgam ser mais apropriado ao processo de avaliação.

Assim, partindo de uma extensa cartografia-histórico-conceitual¹, chegamos aos territórios existenciais¹⁵ dessas pessoas, sujeitos de direitos sanitários que, por meio de sua organização e insurgência, voltam-se contra a tutela que subjuga o seu processo de autonomia e de emancipação crítica¹⁶, eclipsando a sua condição humana.

Nesse sentido, ao optar pela implantação do Fórum Interinstitucional durante a pesquisa da Rede PMA, os coordenadores gerais e locais de nossa pesquisa encontraram mecanismo potente para estabelecer pontes entre a academia e a sociedade, até então inexistentes institucionalmente no âmbito da temática da pessoa com deficiência. Antes do Fórum, o principal espaço de discussão política do tema na Fiocruz se resumiu ao Comitê Institucional, em que a sociedade civil não tem assento permanente, mas é eventualmente convidada a participar de eventos pontuais.

Perguntamos: como pensar a política de acessibilidade e inclusão de uma sociedade centenária sem incluir organicamente representantes da sociedade civil que militam no campo? Queremos crer, tal como Avelino¹⁷, que o caráter insurgente deste segmento se faz necessário para imprimir caráter insituante que, por vezes, possibilita o redirecionamento político de instituições em face de outros temas prioritários, por exemplo, o das políticas voltadas às pessoas com deficiência.

Chegamos, pois, ao ponto em que a interseção entre a linguagem do déficit e as expressões do capacitismo estrutural se retroalimentam, fazendo com o que o ciclo de progressiva enfermidade cultural se reitere, difundindo imagens simbólicas que contaminam o imaginário e impactam o modo de andar a vida das pessoas com deficiência em suas comunidades.

Se examinarmos expressões equivocadas do cotidiano – “não tenho pernas para fazer isso”; “perdido que nem cego em tiroteio”; “parece coisa de maluco”; “vou me fazer de surdo diante desse fato” –, julgo necessário esclarecer que, ao fazê-lo, apresentamos os possíveis efeitos simbólicos que essas expressões (como tantas outras) apresentam, são visões estereotipadas estruturalmente. Expressões como essas reduzem o sujeito histórico e social a um “fragmento” da sociedade, quase como representação típica ideal da “menos valia”, imprimindo no imaginário os valores do desvalor, descaracterizando os direitos de sujeitos sanitários¹⁵.

Da linguagem do déficit, como definida por Gergen e estudada em dissertação de mestrado¹², perpetua-se um ciclo histórico em que o apagamento da visibilidade social é uma das marcas principais. Deixam-se de lado suas trajetórias históricas para reforçar um certo modo de ver e perceber esses sujeitos em “não lugares”, em outras palavras, invisibilizando seus territórios existenciais ético-estéticos em saúde coletiva¹⁸.

Nesse sentido, a fabricação da realidade⁹ e a construção social de indivíduos por meio de expressões capacitistas, e a conseqüente difusão na cultura, deformam simbolicamente a existência real de sujeitos históricos. Na maior parte das vezes, determinam sua invisibilidade social subjugando seus territórios existenciais, denegando políticas públicas de equidade e justiça social e epistêmica. Esse fenômeno – de invisibilidade e apagamento social – cumpre outro papel: desconsiderar até mesmo o conhecimento de causa (*self-advocacy*)¹⁹ de cada uma destas pessoas ou de seus movimentos sociais.

Cabe, portanto, a importância de estabelecer questionamentos. Como reagir diante desse intrincado mecanismo de subjugação dos sujeitos de direitos sanitários? Analisamos a seguir as propostas de Nildo Avelino¹⁷ baseadas no pensamento político de Michel Foucault.

Avelino¹⁷ parte do conceito de anarqueologia (arqueologia anárquica) e propõe uma sistemática insurgência desses sujeitos diante da deficiência como uma forma de opressão social do sistema, pela sua organização em contingentes que revolucionam o seu modo usual de pensar e agir diante de um processo sistemático de opressões (a falta de políticas redistributivas, políticas institucionais de acessibilidade e inclusão, a falta de previsibilidade de mecanismos claros para superar barreiras atitudinais etc.).

Apoiado na postura insurgente postulada pelo pensamento *foucaultiano*, Avelino propõe que a emancipação crítica seja acompanhada de consistente movimento de organização política, questionando constructos sociais que desvalorizam sua condição política e social de membro da sociedade.

Não é crível que em pleno III Milênio algumas organizações (voltadas à “assistência” de pessoas com deficiência) defendam, por exemplo, decretos anacrônicos – editados como PEC –, supostamente “inclusivos” em troca de subsídios financeiros a suas instituições, recriando verdadeiros espaços de segregação ao invés de se oporem politicamente a esse absurdo. Em parte, esse é outro tipo de “construção social”¹⁸ a que as pessoas com deficiência são submetidas. É necessário denunciar a falta de transparência e a supressão dos mecanismos de controle por parte da sociedade, necessários ao confronto de propostas políticas equivocadas no tocante a ruptura da tutela e a conquista da autonomia.

Avelino, baseado em Foucault, propõe que esse é um passo essencial ao movimento que busca justiça social de perfil reparador, tal como crucial é a chamada “epistemologia *crip*”¹⁵, que rompe os conceitos atrasados que mantêm sujeitos na invisibilidade social e histórica. Portanto, a produção de conhecimento *crip* é, na concepção anarqueológica, um poderoso instrumento de desconstrução dos edifícios simbólicos onde foram instaurados (secularmente) pessoas rotuladas como “deficientes”, “loucos”, seguindo o passo a passo dos Manuais de Classificação Diagnóstica que expandem a linguagem do déficit, retroalimentando expressões e condutas capacitistas na sociedade.

A insurgência, portanto, representa um contra-ataque à deficiência como uma opressão social e precisa ser levada a sério individual e coletivamente. Sem que os movimentos insurgentes da sociedade civil participem plenamente de consultas públicas, corre-se o risco de continuar presenciando

a adoção de medidas anacrônicas em nosso país. Ainda, no início do terceiro milênio, devemos nos inspirar na postura ético-estética coletiva adotada por movimentos sociais – originados nas décadas de 1970 e 1980 – como o *People First* (“pessoas em primeiro lugar”) dos Estados Unidos e do Canadá.

Considerações finais

Inegável que a linguagem do déficit, associada às formas de capacitismo estrutural, é diretamente responsável por transformações e impactos nos territórios existenciais das pessoas com deficiência.

Esse fenômeno continua contribuindo para que o bem-estar de indivíduos e de coletivos seja atingido em maior ou menor grau, do ponto de vista do planejamento da vida societária ou da observação dos direitos básicos previstos na Constituição (direito de ir e vir; da mobilidade urbana; da assistência à saúde; da renda mínima ou dos programas semelhantes; do acesso à cultura e ao lazer; da comunicação; da educação; da segurança; das habitações apropriadas).

Como sociedade, não podemos aquiescer que sujeitos de direitos (sanitários ou não) sejam desrespeitados e vilipendiados em situações cotidianas, agravados pelo fato de que essas terminologias – que permeiam a cultura e o imaginário popular – precisam ser adequadamente enfrentadas, motivo pelo qual esta publicação do Fórum Interinstitucional ganha grande importância. Ainda temos que explorar outros temas no campo da deficiência, por exemplo o da interseccionalidade de gênero, raça, etnia. No entanto, gradativamente outras dimensões da temática vieram à tona como as da violência contra as mulheres com deficiência e a prioridade na vacinação.

Nesse sentido, o espaço de pesquisa (o da Rede PMA) que se abre para constituir a troca de saberes e práticas experienciais é vital pelo caráter renovador no âmbito de uma instituição secular, que somente nos últimos cinco/seis anos avançou muito no campo das políticas de acessibilidade e de inclusão das pessoas com deficiência. Muito já se fez, mas muito ainda há de ser feito, e a existência do Fórum Interinstitucional se constitui como referência. Sua potência pode fazer avançar as lutas da garantia de direitos, particularmente em uma instituição que sempre primou pela saúde pública/

saúde coletiva de todo o seu povo. Assim, faz-se necessário enfrentar todas as barreiras institucionais (físicas/arquitetônicas, culturais, atitudinais, comunicacionais etc.) que aqui e ali, ainda hoje, emperram a participação plena da pessoa com deficiência dentro e fora da instituição.

A pesquisa e o Fórum Interinstitucional que dela resultou colaboram de forma efetiva para alcançar juntos conquistas, que nada mais são do que direitos básicos relegados a segundo plano na sociedade em geral. Em uma era plena de incertezas – nos planos político e existencial –, é necessário reafirmar a insurgência como uma forma de existência ou (re)existência (ou por acaso seria resistência?).

Sabemos pouco quando estamos em cenários incertos, mas de uma coisa temos certeza, daquilo que nos define como ser ou não e que demarcam as formas da existência no mundo. Nesse particular, a diferença é existência a ser reafirmada, ainda que sob a perspectiva insurgente contra os padrões corponormativados, como uma etapa de transformação das relações interpessoais, institucionais e interinstitucionais. Saúdo a publicação do Fórum Interinstitucional como oportunidade de ser e existir em um mundo complexo, onde os diferentes territórios existenciais fazem parte da diversidade da condição humana.

Referências

- 1 Amorim AC, Gertner S, Amorim LA. Cartografia histórico-conceitual da “deficiência”: construção social feita de “invisibilidades/visibilidades” e de utopias. *In: Uma ponte ao mundo – Cartografias existenciais da pessoa com deficiência e o trabalho*. Kelps: Goiânia, 2018. p. 43-77.
- 2 Pessotti I. Deficiência mental: da superstição à ciência. Queiroz: São Paulo; 1984.
- 3 Foucault M. História da loucura – Na idade clássica. 10. ed. São Paulo: Perspectiva; 2014.
- 4 Goffman E. Asylums: essays on the social situation of mental patients and other inmates. Nova York: Garden City; 1961.
- 5 Amorim AC, Costa LS, Gertner SRCB, Feminella AP, Bernardes V. A linguagem como operadora do déficit na cultura: o viés capacitista na saúde e educação. *Res, Soc Dev*. 2021; 10(9): e21210917889.
- 6 Amorim AC, Gertner SRCB, Feminella AP, Louzeiro R. Sobre o viver em uma cidade/sociedade capacitista: tempos pandêmicos. *Res, Soc Dev*. 2021; 10(2): e6810212294.
- 7 Ramos F. Do DSM-III ao DSM-5: traçando o percurso médico-industrial da psiquiatria de mercado. *In: Zorzaneli R, Bezerra Jr B, Costa JF, organizadores. A criação de diagnósticos na psiquiatria contemporânea*. Rio de Janeiro: Garamond; 2014.
- 8 Amorim AC, Gertner SRCB, Schcolnik F, Costa LS. A indisciplinada leveza do ser: é possível falar de deficiência pr’além da normatividade. *Revista Sapiência – Sociedade, Saberes e Práticas Educacionais*, 2021 out.; 10(3):1-23. Edição Especial Conflitos Territoriais e a COVID-19.
- 9 Gergen KJ. Therapeutic professions and the diffusion of deficit. *J Mind Behav*; 1990; 11(3-4): Summer and Autumn.
- 10 Blikstein I. Kaspar Hauser ou a fabricação da realidade. São Paulo: Cultrix; 1995.
- 11 Foucault M. A ordem do discurso. São Paulo: Loyola; 1999.
- 12 Amorim AC “O espetáculo da loucura” – Alienismo oitocentista e Psiquiatria do III Milênio: a construção social da linguagem do déficit e a progressiva enfermidade da cultura. [Dissertação]. Rio de Janeiro: Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro; 1997.
- 13 Lima RC. O DSM entre a Novilingua e a Lingua Tertii Imperii. *In: Zorzaneli R, Bezerra Jr B, Costa JF, organizadores. A criação de diagnósticos na psiquiatria contemporânea*. Rio de Janeiro: Garamond; 2014.
- 14 Gergen KJ. If persons are texts. *In: Messer SB, Sass LA, Woolfolk RL. Hermeneutics and psychological theory*. New Jersey: Rutgers University Press; 1988.
- 15 Vasconcellos LCF, Oliveira MHB. O sujeito sanitário na perspectiva do Direito. *In: Vasconcellos LCF et al. organizadores. Direito e saúde: cidadania e ética na construção de direitos sanitários*. Maceió: Edufal; 2012. p 27-52.
- 16 Martins BS, Fontes F, Hespanha P, Berg A. A emancipação dos estudos da deficiência. *Revista Crítica das Ciências Sociais*, 2012 set.; 98: 45-64.
- 17 Avelino N. Introdução: pensar a política com Foucault. *In: Avelino N, Vacarro S. organizadores. O pensamento político de Michel Foucault*. São Paulo: Intermeios, 2018. p. 7-41.
- 18 Borges ACB. Territórios existenciais ético-estéticos em saúde coletiva [Internet]. *Fractal: Revista de Psicologia*. 2015 maio-ago [acesso em 2022 jan. 12];27(2):107-113. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1984-0292/1012>.
- 19 Woodyard JJ. Advisor’s guidebook for self-advocacy. Texas: University of Kansas; 1980.

Desafios de uma comunicação acessível e representativa: relatos e vivências de uma jornalista

Liseane Morosini



Quando entrei em contato com temas ligados a pessoas com deficiência, sequer tinha ideia do universo em que seria rapidamente inserida. Naquela época, em meados da década de 1990, era comum a mídia retratar pessoas com deficiência com expressões que reforçavam “diferenças” baseadas em padrões, com uma narrativa voltada para a “superação” e o “heroísmo” diante das “adversidades” e “dificuldades” (a deficiência) a serem superadas pelo “esforço” e “coragem”. Esse mundo que emergia de revistas, jornais e TV separava os corpos de homens, mulheres e crianças com e sem deficiência em títulos, matérias e reportagens que rotulavam, superestimavam e buscavam comparações com o padrão ideal de um outro corpo considerado perfeito.

Nas matérias veiculadas pelas emissoras de TV, o fundo sonoro meloso era marca dessas abordagens que ali moldavam um valor social. Os vídeos geralmente traziam histórias de vida de pessoas vitimizadas por algum fator considerado como limitante e a narrativa midiática comparava eficiências e ineficiências. Esse noticiário enviesado mostrava não só o desconhecimento de quem o fazia, como apontava para o distanciamento das redações da agenda dos movimentos sociais, que à época buscavam abrir espaço para um outro discurso. Sinalizava também o descompromisso dos meios de comunicação com temas considerados interditados e “não midiáticos” a serem colocados em circulação.

Durante boa parte de minha vida profissional trabalhei com projetos de comunicação e assessoria de imprensa ligados ao terceiro setor e mergulhei nesse campo tão desafiador. Participei de seminários e formações para jornalistas, ampliei o meu olhar sobre a construção de políticas públicas e entendi a necessidade de estas serem transversais para efetuar a garantia de direitos para todas as pessoas. Tive também a chance de comparar a evolução do movimento social ao ministrar oficinas de comunicação para pessoas com deficiência em Luanda, Angola, um país que ainda buscava identificar os sinais de sua língua gestual para normatizar uma linguagem inclusiva e representativa. Ali pude comparar avanços e retrocessos e identificar que, tal como o Brasil, a existência de uma legislação protetiva não implicava garantia de direitos para a população com deficiência.

Por conta dessas atividades, conheci ativistas no campo das pessoas com deficiência, muitos precursores do debate de que a comunicação deve ser acessível e responsável, que ao mesmo tempo revelavam outra perspectiva sobre a deficiência, militavam por rupturas, propunham mudanças. No campo do jornalismo, pediam mais atenção à forma e ao conteúdo na produção e veiculação de informações.

Conheci jornalistas de veículos pequenos e grandes, nacionais, regionais e locais, e buscava abrir caminho para temas considerados invisíveis e invisibilizados pela mídia, como o das pessoas com deficiência. Naquela época, essa escuta era bastante limitada e havia dificuldade na conquista de espaços no noticiário. Quando essa barreira era quebrada, algumas outras variáveis entravam em campo: havia a possibilidade de o enfoque da notícia veiculada ser incorreto, a abordagem poderia ser deturpada e a notícia poderia ganhar

uma colocação secundária ou menos relevante no espaço de um jornal ou revista.

Em muitas conversas para motivar abordagens sobre temáticas ligadas ao movimento de pessoas com deficiência, ouvi que esse era um assunto *interessante* – a definição é esta mesma, não estranhe – mas a pauta ficaria para depois. Jornalistas recebem um sem-número de sugestões e, diante da escassez de espaço no noticiário, essa pauta juntava-se a outros temas relegados, alguns espinhosos, que supunham não motivar o interesse do leitor. Diante da realidade que batia à porta, a escassez no noticiário levava ao vácuo de matérias sobre certos assuntos. Dentre os temas com que trabalhei, destaco institucionalização de crianças e idosos, violência e assédio sexual, violência intrafamiliar, pobreza, fome, tráfico de pessoas – questões importantes por sua transversalidade na arena de políticas públicas e atenção à saúde que mereciam reflexão e cobertura constante, mas permaneceram igualmente invisíveis durante um bom tempo.

Conheci também jornalistas que procuravam aprender sobre novos conteúdos, abrindo espaço em matérias com profundidade e leveza, buscando não reforçar estereótipos. Mas, na rotina produtiva de uma redação, em que uma matéria passava por muitos pares de mãos antes de ser publicada, o texto até poderia manter a correção, mas o título, que é um elemento importante para atrair a atenção do leitor, por vezes vinha carregado por conceitos equivocados ou obsoletos, sinalizando a necessidade de a conscientização ir além do repórter, o profissional que está na ponta. Assim entendi que, para mudar uma estrutura e evitar possíveis incorreções, era preciso pressionar e ir além. Sensibilizar e capacitar a cadeia organizacional, de forma que a luta pela inclusão se tornasse um compromisso de todas e todos. Infelizmente, uma tarefa ainda incompleta. Nesse ponto, destaco a enorme força do ativismo social que, de forma incansável, forçou o repensar da mídia dessa visão diversa sobre a deficiência.

Ao refletir sobre o papel da imprensa na construção das narrativas sociais, Traquina¹ entende que “jornalistas são participantes ativos na definição e na construção das notícias, e, por consequência, na construção da realidade”. O autor afirma que um fato jornalístico não é transcrição literal da realidade, mas ganha outras atribuições de sentidos e percepções devido às subjetividades. Entende também que os jornalistas são participantes ativos no pro-

cesso de construção dessa realidade. Assim, indo além de reportar e colocar discursos em circulação, o jornalismo é ponte e base para reafirmar uma certa concepção da realidade e da vida.

Mas ainda hoje o jornalismo carece de um melhor entendimento no campo da diversidade funcional e sensorial e vemos pouca representação e diversidade. Apesar de todos os esforços dos movimentos sociais, ainda é preciso lutar para romper com padrões discursivos que continuam a reforçar o preconceito e a discriminação. Porque a mídia continua a manifestar a indiferença frente à realidade de direitos negados às pessoas com deficiência, entre eles, o da comunicação e expressão. Essa negação opera de forma estrutural e histórica e permeia diferentes contextos sociais a partir da privação e exclusão social. Para as pessoas com deficiência é negado o direito de estar, de comunicar e de ser comunicado. De serem vistos, reconhecidos e também noticiados como pessoas em sua integralidade e singularidade.

Os desvios permanecem na interpretação, e as pessoas com deficiência não só não frequentam de forma costumeira os noticiários como também continuam a não estar presentes em outros espaços, como ambientes culturais, religiosos, recreativos e de trabalho. Além de incorporar valores intrínsecos ao senso comum, os jornalistas, como vários outros profissionais, continuam a não ter a vivência e o aprendizado que vêm a partir de um ambiente inclusivo. Não há diversidade nas redações, como mostram as pesquisas: poucos são os profissionais com deficiência que atuam no mercado de trabalho e, quando o fazem, carecem de condições de igualdade. Essa convivência poderia se constituir em um vetor para motivar outro olhar sobre a deficiência, abrindo espaços para a mídia abordar o tema de forma permanente.

Invisíveis também são as pessoas com deficiência como fontes de matérias, que devem ser ampliadas. É tarefa urgente incluí-las como personagens e fontes de reportagens em matérias que não digam respeito apenas à sua luta ou ao movimento do qual participam. Essa inserção traria maior diversidade de opiniões e representatividade às matérias em um momento em que alguns veículos já buscam a diversidade por meio de uma inclusão seletiva em suas redações, seja por orientação sexual, de origem ou de raça – motivada, muitas vezes, mais por uma busca na melhoria da imagem social do veículo do que propriamente pelo respeito ao direito humano.

Recentemente ouvi de uma entrevistada, que é mãe de uma criança com síndrome de Down, que era cansativo estar sempre no mesmo lugar de militância e representação. “Eu tenho o direito de ser como qualquer outra mãe. Apenas ser mãe”. E uma mãe, disse ela, pode falar sobre questões corriqueiras em pautas que não estejam relacionadas à deficiência da filha. Então, no fazer jornalístico, considero importante contar com o olhar empático, com o colocar-se no lugar de. Só assim creio que é possível acelerar a inclusão de pessoas com deficiência em reportagens, bem como reordenar espaços para recebê-las contemplando suas necessidades específicas e implementar medidas legais para que usufruam direitos sem qualquer discriminação e sem estabelecer tipos possíveis de humanidade.

Como está na Convenção da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, a deficiência não limita, mas é limitada por um sem-número de barreiras em qualquer espaço. Certa vez um colega, ouvinte, reagiu ao reflexo gerado pela TV que levava legendas descritivas às pessoas surdas e ensurdecidas em um espetáculo de teatro com acessibilidade total na comunicação. De forma despretensiosa, afirmou que “a luz atrapalha um pouco porque capta atenção e distrai a gente”. Sem perceber, seu comentário naturalizou a desigualdade no acesso e marcou lugares e permissões. A luz que o incomodava permitia o acesso de algumas pessoas, mas a luz que incidia sobre o tradutor da linguagem de sinais foi melhor recebida, pois compunha, segundo ele, com a iluminação do palco.

Temos privilégios que facilitam a nossa interação com o mundo, e é preciso sempre lembrar para os produtores de notícia que há mundos diferentes, como ouvi de uma pessoa surda que pontuava enfrentamentos no seu cotidiano. Para ela, marcas rotineiras reafirmam a diferença entre as pessoas, tais como o descompasso entre o dito e o apresentado na legenda, salas de exibição sem estrutura para receber pessoas surdas e cegas, ausência de livros em braile em livrarias ou falta de audiodescrição em museus e centros culturais. Tudo isso é fruto da invisibilização.

Para o campo da Saúde, esta é uma pauta urgente. A letargia, muitas vezes, é o fio condutor da implementação de políticas, e a negação de direitos opera de forma ampla e ramificada, afetando o cotidiano das pessoas. Não há equidade no acesso. Em entrevistas, surgiram relatos de pessoas que se viram impedidas de buscar assistência pela falta de transporte público adap-

tado, pela falta de meios de acesso em unidades de saúde, por adaptações arquitetônicas malfeitas, puxadinhos em mobiliários, rampas fora do padrão legal, e muito mais. Lacunas também foram apontadas por não se fazerem ouvir devido à inexistência de canais de comunicação que permitissem a emergência de suas vozes, e também à falta de estruturas e equipamentos adaptados à sua condição para atendimento nos consultórios médicos, entre tantos outros. Isso, por si só, deveria ser garantia permanente de cobertura da mídia como forma de cobrar o cumprimento da legislação e prover a escuta para alertar e informar equipes de saúde sobre a existência dessas barreiras.

Garantir a acessibilidade e fazer valer o acesso a políticas públicas é um direito de todo ser humano. É direito de qualquer pessoa viver em um ambiente que lhe permita desenvolver suas habilidades e competências. A partir de um olhar ampliado sobre os diferentes ciclos de vida, entendo ser possível aumentar a tolerância, melhorar a convivência intergeracional, fundamentar o respeito à singularidade e à individualidade como parte do amplo espectro que contempla a condição humana. Para isso, é preciso resgatar o sentido da humanidade de uma luta que não deve ser apenas das pessoas com deficiência. Porque a adoção e a implementação de medidas de acessibilidade na comunicação, longitudinal, arquitetônica, instrumental e digital acabam por beneficiar não apenas as pessoas com deficiência, mas também idosos, gestantes, pessoas com e sem deficiências aparentes, pessoas com deficiência adquirida. Ou seja, todos.

Tudo isso tem a ver com comunicação e jornalismo. E tem a ver com a formação de profissionais da comunicação, em todas as suas áreas e atividades. Infelizmente, a grade curricular das faculdades ainda é dirigida para a aprendizagem teórica e o desenvolvimento prático de atividades em laboratórios; seus métodos e técnicas de estudo ainda não trazem disciplinas que aprofundem o conhecimento sobre o contexto histórico de exclusão e invisibilização dessas pessoas, e não apenas delas, na vida social e comunitária. Essa é uma reflexão que tem que ser feita, especialmente nesse momento em que as barreiras ocorrem também no mundo digital, excluindo uma boa parcela da população, seja por falta de acesso, acessibilidade ou recursos tecnológicos para navegação e apropriação de informações e funcionalidades.

A boa notícia é que as redes sociais permitiram a emergência de pessoas com deficiência que passaram a fazer valer o “Nada sobre nós sem nós”.

Essa rede de criadores de conteúdo tem conseguido influenciar mudanças a partir do esclarecimento de terminologias, expressões e ideias, buscando combater o capacitismo. Falam, sobretudo, da necessidade de empatia e respeito à diversidade humana e abrem espaços sobre temas negligenciados e apagados pela mídia.

Por fim, entendo que o efeito de uma vivência empática permitirá que o espaço passe a ser ocupado por todas as pessoas, os produtos pensados para todos e a cobertura midiática reflita essa diversidade. Isso dá trabalho, como já ouvi, mas é um caminho necessário para romper o ciclo de invisibilização ainda determinado por um padrão de humanidade, por um jeito de ser “pessoa” e que exclui quem está fora dele.

O profissional da comunicação pode contribuir e ser um propulsor para essa mudança. O código de ética da categoria determina que “o exercício da profissão de jornalista é uma atividade de natureza social e de finalidade pública”. Ou seja, para todos e em qualquer fase de seu ciclo de vida. Uma sociedade mais aberta e com políticas, discursos e narrativas inclusivas cria um ambiente mais seguro e agregador para pessoas em situação de vulnerabilidade – e não só elas. Contribuiria, por fim, para disseminar conceitos mais plurais sobre a pessoa com deficiência, ressaltando a importância da inclusão e da diversidade como um grande valor social.

Referências

- 1 Traquina N. Teorias do jornalismo. Porque as notícias são como são. Florianópolis: Insular; 2005.

**Das violências que todas vivemos, das violências que nós
mulheres com deficiência vivemos - algumas notas
de uma antropóloga com deficiência**

Adriana Dias



Introdução

Sempre defendi que a categoria “deficiência” é essencial para transformar as formas metodológicas, teóricas e práticas como estudamos a humanidade. É impensável, portanto, que estudos possam pensar o humano sem incluir sua “maior minoria”¹. Nesse sentido, eu me aproximo de Faye Ginsburg e Rayna Rapp: “Em sua forma mais básica, o reconhecimento da deficiência como um direito social universal, fato que nos ajuda a compreender as especificidades culturais da personalidade e a reconsiderar os limites instáveis da categoria do humano”².

Examinar as especificidades das mulheres com deficiência é discutir as violências que todas as mulheres vivenciam – revestidas em uma superintensa vulnerabilidade. Para tanto, é preciso falar de corpo, desse corpo das mulheres com deficiência, eminentemente político. Sempre tratado como assunto de Estado, e pelo Estado silenciado, oprimido, esterilizado, estigmatizado, eliminado. Refletir sobre o corpo da mulher com deficiência exige investigar como toda nossa sociedade normativa – que saúda como pendão do orgulho máximo o homem branco, hétero, sem defeito – pensa a mulher, e se a pensa como ameaça a este homem. E, ao tecer essa narrativa, perversamente, representa a mulher, seu corpo, seus mistérios, secreções e hormônios como perigos a serem domesticados.

Se essa mulher habita num corpo com deficiência, o perigo dela é ainda maior: pode tornar inválido todo o sistema, ameaçar toda lógica produtiva, agonizar as normas. Divergentes, elas vão expor toda lógica capacitista^I do Estado e do mundo que deseja “representá-las”, “falar por elas”, enquanto elas mesmas gritam que não são ouvidas por esses cruéis representantes^{II}. Nós, mulheres com deficiência, queremos um mundo em que possamos estar e sermos o que quisermos **COM** os nossos corpos e não *apesar deles*. E se eles chocam, inquietam, apavoram, tanto melhor. Já era tempo de o “o corpo típico da espécie”³ ser questionado.

De que corpo?

Na maior parte do mundo ocidental, de fato, o corpo valorizado é o corpo militar, do macho, instrumento de guerra, visto que, na civilização judaico-cristã, o corpo feminino foi domesticado, por ser considerado perigoso e ameaçador, pecaminoso e origem do mal. O primeiro modelo a pensar a deficiência foi o religioso, e a via como resultado do pecado.

I Capacitismo, do inglês *ableism*, “... uma rede de crenças, processos e práticas que produz um tipo particular de self e corpo (o padrão corporal) que é projetado como o perfeito, típico da espécie e, portanto, essencial e plenamente humano. A deficiência, então, é lançada como um estado diminuído do ser humano” (Campbell, 44).

II “Nada sobre nós sem nós” (Nabuwu) tornou-se um slogan bem conhecido que unifica os ativistas da deficiência, identificado com o Movimento Internacional dos Direitos dos Deficientes (DRM), “a fim de resistir à inclinação dos pais, assistentes sociais, profissionais médicos e praticamente todos os outros para nos patrocinar e infantilizar, tomando decisões sobre nossas vidas sem nossa contribuição ou consentimento.” (Carter Long, 2019). É profundamente decolonial.

A misoginia medieval seguiu imensamente frutífera, e se destaca dessa estranha literatura a que descreve o caráter destrutivo do sangue menstrual. Isidoro de Sevilha comenta⁴:

“do contato com este sangue menstrual, as frutas deixam de germinar, o mosto fica azedo, as plantas morrem, as árvores perdem os seus frutos, o metal fica corroído com ferrugem, e os objetos de bronze pretejam. Qualquer cão que o consome contrai a raiva. O betume, que resiste tanto o metal quanto a água, se dissolve espontaneamente quando poluído com esse sangue”.

Na mesma linha, ainda mais contundente, o Papa Inocêncio III, em *De miseria condicionis humane* [“Sobre a mísera condição humana”], atribuiu a deficiência ao fato de o sangue menstrual ter tocado no feto no útero. Temos aí a ligação entre as maldições que recaíam sobre o feminino e a deficiência, e uma pista das narrativas perversas impostas ao corpo da mulher com deficiência: o da contaminação. Nosso corpo é fruto da máxima contaminação, pelo sangue da mulher por sermos mulheres, possível de contaminar outros corpos.

Mais tarde surgem os saberes médicos. E se deixamos as crendices um pouco de lado, o corpo passou a ser apenas partes, não mais um todo, trata-se de um corpo instrumentalizado, abstrato: uma instalação de órgãos, quimérica do saber médico e deixamos de sermos mulheres, inteiras, para sermos úteros, pulmões e pernas. Sem sentimentos e choros de preferência. E a narrativa se dividiu: de um lado os cientistas que nos desejavam conser-tar, do outro uma imensa população que ainda nos via como amaldiçoadas.

O filósofo francês Michel Foucault denominou de “dispositivos” as construções e técnicas desenvolvidas para domesticar os corpos ao longo desse processo. Alguns exemplos são o controle de natalidade, a economia política da população, a interdição da masturbação das crianças, entre outras. Além disso, o controle dos corpos pela medicina exigia uma classificação constante, e isso significava dar nome a tudo, a todas as partes do corpo, a sistematizar, classificar, especializar. Uma forma de controle definidora.

Muito semelhante é o processo na deficiência, classificam-se sem fim as deficiências, por etiologia, por tipo, por limitação. E grupos de especialistas contro-

lam a manipulação de verdades e saberes sobre cada uma delas. Inscrevem-se nos corpos, todos como verdades absolutas, tornam-se parte fundamental das condutas, tornam-se o princípio de classificação e de inteligibilidade e o constitui em razão de ser e ordem natural da desordem. Para que se criam tantos nomes e tipos? Para controlar os corpos no espaço público. E novamente são as mulheres com deficiência sempre as mais controláveis e controladas, retiradas às mais sigilosas instituições, sejam elas conventos, hospícios ou clínicas.

Nem sempre foi assim, nem é assim em todo lugar. Para os Dogons, do Mali, por exemplo, o corpo é tido em ampla estima. Eles se saúdam dizendo: “Olá, como vai o seu corpo?” Para eles, a cidade em si é um corpo e a Terra, nosso planeta, um corpo de mulher. A imagem do corpo tem grande importância, mas trata-se, prioritariamente, de um corpo social. Quando medito na imagem Dogon, da Terra, como corpo de mulher, compreendo que toda ecologia verdadeira nasce do feminismo. Sem o feminismo não há respeito à Terra e à vida. Não há respeito às entranhas misteriosas da existência. E não pode haver feminismo sem mulheres com deficiência, sem nossos corpos.

Infelizmente, as mulheres do movimento feminista e as que atuam no de mulheres com deficiência ainda não se consagraram parceiras, as primeiras ainda patinam num capacitismo estranho, que vai de ignorá-las a considerá-las um exemplo de superação. Do nada ao superlativo, sem intenções possíveis de comunicação. As segundas, muitas vezes ainda não descobriram o feminismo como uma forma de proteção e empoderamento na sociedade que abusa de seu corpo de todas as formas, inclusive sexualmente.

Durante a história, fomos todas, enfim, mais ou menos, todas interditadas. Em alguma medida, de alguma forma. Sempre violentamente interditadas. Nas mulheres, a interdição é maior, envolve desejos, direitos sexuais, reprodutivos, sentimentos. Foucault descreveu que o poder sobre o corpo se deu com quatro instrumentos principais: a histerização do corpo da mulher, com discurso e prática que as tornava histéricas; a pedagogização da erotização e a repressão do sexo das crianças; o controle social das condutas de procriação e demografia; e assim a formação dos saberes sobre as perversões sexuais.

Quando penso nas mulheres com deficiência, a questão ainda é mais perversa: são consideradas infantis ou assexuadas, ou pior, amaldiçoadas. Então, nenhuma sexualização é possível, nem mesmo via histeria, portanto, não po-

dem servir como objeto de desejo. Cabem a elas serem esterilizadas; e o sexo com elas (estupro?) sempre seria visto e descrito no modelo biomédico como perversão. Infantilizadas ou assexualizadas, as mulheres com deficiência seguiram violentadas. No Brasil se estima que as mulheres com deficiência física sofram cinco vezes mais violações sexuais que as sem deficiência, às cegas oito vezes mais, e que mais de 99% da população feminina com deficiência intelectual sofra violência sexual^{III}.

Do capacitismo

Obviamente, não é apenas de violência sexual que sofrem as mulheres com deficiência. Elas sofrem de todas as violências que assaltam a existência feminina. Podemos incluir o tráfico de mulheres, a violência institucional, a não representação, a violência patrimonial, a violência doméstica, entre todos os outros modos. Mas a dimensão interseccional^{IV} exige de nós uma profundidade analítica: a violência contra mulher envolve machismo e patriarcalismo, no mínimo. Pode envolver também racismo, LGBTQI+fobia, capacitismo, outras marcas de repressão. As violências são plurais, e quanto mais distantes do “corpo típico da espécie, “do cidadão normativo” e “do homem razoável” mais distante das construções biopolíticas de ideais normativos.

Com base na teoria crítica de raça de Delgado e Stefancic⁵, fundamentalmente posso tecer algumas considerações sobre o capacitismo:

- 1) O capacitismo é comum, não é aberracional, acontece a todo instante.
- 2) O capacitismo serve a propósitos terríveis, simbólicos e materiais, em termos de dominação (ou seja, é uma narrativa construída para oprimir).
- 3) O capacitismo é um construto, fruto das relações assimétricas, fundado em teorias que hierarquizaram a noção de humanidade.
- 4) À semelhança da ficção *Admirável mundo novo*, o sistema capitalista considera, na medida de suas necessidades e no interesse de sua produção e consumo, grupos como mais ou menos “capazes”.

III Os dados foram obtidos por mim num survey em 2005, numa pesquisa estruturada no sistema de Educação de Jovens e Adultos em Campinas. Os números estão dentro de dados internacionais.

IV Pela definição de Kimberlé Williams Crenshaw, “formas de capturar as consequências da interação entre duas ou mais formas de subordinação: sexismo, racismo, patriarcalismo”.

- 5) É preciso se dar conta de que cada tipo de deficiência tem uma origem, sofre um tipo específico de preconceito (ouvinte/surdo, vidente/cego, neurotípico/neurodiverso, cadeirante/não cadeirante, especial/não especial, do ponto de vistaêmico, para citar exemplos de campo) e pode, no limite, também hierarquizar deficiências e, como consequência, humanidades.
- 6) É preciso dar lugar de fala ou de sinais ou de imagens, para que as pessoas com deficiência possam transmitir elas mesmas suas experiências e narrativas.
- 7) O capacitismo pode se expressar tanto por microagressões (que visam naturalizar a violência contra as pessoas com deficiência) como por grandes agressões (que visam eliminá-las). E exemplificando, desde o uso metafórico de termos do universo da deficiência (naturalizando o fato) até a eugenia estatal.
- 8) Não podemos prever que uma pessoa com deficiência não seja ela mesma capacitista, racista, LGBTQI+fóbica ou que faça alguma outra forma de hierarquização de humanidades, o que vemos no capacitismo é que muitas vezes o dominado reproduz o discurso do dominante e, portanto, não é raro ver pessoas com deficiência com discurso capacitista e até reduzindo-se à sua deficiência.

De que maneira pensar toda a violência que sofremos sem pensar como a própria teoria nos inviabiliza e desconsidera? Descolonizar é resgatar nossa voz e nosso direito a crer “nos maravilhosos” dos nossos corpos.

Para não concluir

Para não concluir esse texto, que espero nos provoque, incluo um outro que escrevi sobre esses paradoxais conflitos:

Dos corpos maravilhosos

Eu não sei se houve um tempo em que alguma mulher comprou um vestido para seu corpo, mas, com certeza, cada dia mais é evidente: o sistema de produção contemporâneo exige que se compre um corpo para o vestido. Ser mulher, ou tornar-se mulher, como sempre preferi pensar, há muito significa desempenhar um papel, em

múltiplas esferas, aceitando imposições e imaginários: há que se comprar o corpo desejável, o cabelo da cor certa, o *make* que está na última tendência e, com tudo isso, implorar aceitação social. No limite, no sistema em que vivemos, implorar que funcione como máquina, diria Deleuze, a fim de um objetivo: “despertar o desejo”.

O corpo que se compra deve ser saudável, feminino, forte, deve evocar no coordenador do sistema (o macho, branco, hétero) um misto de mãe e amante, numa verdadeira cornucópia simbólica, em que este corpo servirá ao machismo, à heteronormatividade compulsória, ao racismo. É preciso alisar o cabelo ou tornar os cachos aceitáveis. É preciso que o vestido seja de parar o trânsito, o que numa *pólis* como a Paulicéia pode significar ainda mais dificuldade para a mobilidade urbana. Mais que isso, quando alguma diversidade é permitida, ainda é porque, perversamente, grupos de minoria alcançaram o padrão de consumo das classes A e B, ou desejam alcançá-lo. Se a lésbica puder consumir, tudo bem, desde que claro, ela não faça cenas em público, nem exija beijo na novela das nove, dirão as regras (malditas) do jogo. Se a mulher negra puder consumir, tudo bem, desde que ela pague a taxa de docilidade, sedução e cumplicidade com o sistema, ressalvará a Casa Grande moderna, que no fundo quer apenas reformar a senzala, mas não explodir os limites do sistema colonial em que estamos todos inseridos, de fato.

Nesse cenário, a mulher com deficiência, excluída ainda mais, se for pobre e negra – e que representa o grande desafio de qualquer política pública para o segmento – é a menos ouvida. Porque é a menos desejável, nessa gramática tecida pelo preconceito.

O capacitismo, a discriminação motivada pela concepção de que o corpo da pessoa com deficiência é menor, menos humano, menos capaz, tem na mulher com deficiência seu alvo mais frágil: ela é rejeitada por ser mulher, por ser pessoa com deficiência – e se for pobre, negra, indígena, quilombola, LGBTQI+, múltiplas rejeições serão somadas à conta de horror.

É impossível combater o capacitismo sem pensar na mulher com deficiência. Sem ouvi-la. Ela não pode comprar o corpo para o ves-

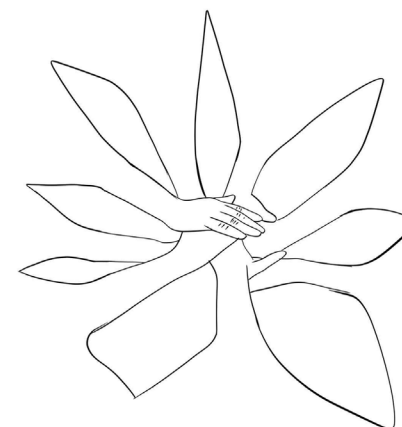
tido da capital. Mas ela pode ensinar o que o corpo sente, deixar o vestido fetiche de lado e ensinar algo a todas nós: a sermos verdadeiramente mulheres. A aceitar a imensa variabilidade humana não como espectro de variações entre normalidades e defeitos, mas como uma diversidade plena de significado. De sentido, de humanidade. Eu acredito no corpo. Seja ele como for, ele é muito, muito mais interessante que qualquer vestido.

Referências

- 1 Nações Unidas. Maior Minoria. [Internet] [acesso em 2022 jun. 4] Disponível em <<https://news.un.org/pt/tags/menor-minoria/video/1>>.
- 2 Ginsburg, Faye D.; Raap, R. Disability/Anthropology: Rethinking the Parameters of the Human. *Current Anthropology*, n. 61, 2020, p. 4-15.
- 3 Campbell, F K. Exploring Internalized Ableism Using Critical Race Theory. *Disability & Society*, n. 23, 2008.
- 4 Isidori of Seville. *Isidori Hispalensis Episcopi: Etymologiarum Sive Originum Libri XX*. 2 v. Ed. W. M. Lindsay. Oxford: Clarendon Press, 1962.
- 5 Delgado, R; Stefancic, J. Teoria Crítica da Raça – uma introdução. 1ª edição. Contracorrente. 2021, 184p.

A atuação da Frente Nacional das Mulheres com Deficiência

Anna Paula Feminella, Carolina A. C. Nascimento, Ewelín M. P. N. Canizares, Gisele de S. Cruz da Costa, Laís S. Costa, Liduína Carneiro, Patrícia Almeida, Priscila Selares, Rosana Cabeceira Lago, Tereza Vilela e Walléria Suri



A Frente Nacional de Mulheres com Deficiência (FNMD) é um coletivo criado em 2021 que congrega ativistas de todas as regiões do país. Esse movimento social foi constituído com o intuito de estabelecer estratégias para o enfrentamento à violência contra as mulheres com deficiência. A FNMD é também uma resposta à crise política em meio à pandemia por Covid-19, em razão do aumento crescente da violência doméstica e familiar e, por consequência, a preocupação em relação às violências contra mulheres com deficiência, violências silenciadas por familiares, companheiro ou companheira, cuidadora ou cuidador e até mesmo as violências que acontecem nas instituições.

Diversas iniciativas regionais precederam esse movimento unificado. Os Coletivos de Mulheres com Deficiência do Maranhão, do Distrito Federal e do Ceará, bem como o Coletivo Inclusivass do Rio Grande do Sul e o Coletivo Feminista Hellen Keller são algumas das iniciativas que propiciaram aprendizados locais, contribuindo para o desenvolvimento de habilidades para alinhar interesses e experiências plurais nos territórios, para o amadurecimento da mobilização em torno dessa causa e de lideranças potenciais. Tais condições, em conjunto, criaram base para que essa Frente pudesse se organizar.

A potência da FNMD está precisamente nessa vivência de luta, na sororidade e na capilaridade desse coletivo que tem clareza do seu objetivo e da importância de suas ações: jogar luz sobre a violência perpetrada contra a mulher com deficiência e definir estratégias para modificar essa realidade, junto com o poder público e a sociedade. Ademais, a FNMD objetiva confrontar uma estrutura que oprime a mulher com deficiência, inviabiliza o acesso a direitos, impedindo-a de ocupar seus espaços de decisão.

A Frente não é composta apenas por mulheres com deficiência, mas também por mulheres responsáveis por crianças, jovens e adultos com deficiência que requerem cuidados fundamentais. Reúne quase duas centenas de mulheres que representam as que estão silenciadas, que não têm recurso, não sabem como pedir ajuda ou são simplesmente ignoradas.

A FNMD visa ainda romper as barreiras enfrentadas pelas pessoas com deficiência, amplificar suas vozes, suas demandas e seus questionamentos. Entre suas iniciativas, busca sensibilizar a sociedade para a melhoria da vida dessas mulheres. Para tanto, reúne experiências diversas e plurais e busca atuar também na divulgação de educação sexual e na prevenção contra a violência de forma acessível para meninas e jovens com deficiência e suas famílias.

Uma das primeiras violações de direitos humanos às pessoas com deficiência é a falta de acessibilidade, visto que acessibilidade é um direito e também uma “ferramenta” que propicia o acesso aos direitos e garantias fundamentais duramente conquistados. As barreiras atitudinais encontradas cotidianamente se devem ao capacitismo, ou seja, à crença de que pessoas com deficiência valem menos que as demais, de que não têm capacidade de decidir sobre suas vidas nem têm capacidade de trabalhar, ou direito à

participação social, e que são desprovidas de gênero, raça, idade, vida sexual e reprodutiva.

A privação de direitos fundamentais alcança as pessoas com deficiência desde quando nascem, e atingem diferentemente meninas e mulheres com deficiência. O acesso à educação, as condições de isolamento social impostas pela pandemia em suas casas e nas instituições, os direitos parentais e os da saúde sexual e reprodutiva não são respeitados. Ao contrário, sofrem, desproporcionalmente, violência obstétrica, abuso patrimonial, perda de benefício social. Essas experiências são comuns a muitas mulheres com deficiência. A UNFPA (Fundo de População das Nações Unidas) estima que de 40% a 68 % das mulheres com deficiência vão sofrer violência sexual antes dos 18 anos de idade¹.

Entre as normas existentes para erradicar a violência de gênero, a Lei Maria da Penha² traz um recorte de proteção à mulher com deficiência, prevendo sanções mais graves a quem as violenta. Em 2019, foi sancionada a Lei Federal n. 13.836³ que acrescenta dispositivo à Lei Maria da Penha, para tornar obrigatória a informação sobre a condição de pessoa com deficiência da mulher vítima de agressão doméstica ou familiar. Contudo, os formulários dos Boletins de Ocorrência (BO) de muitos estados seguem inalterados, sem registrar a deficiência da mulher agredida. É imprescindível que os dados da violência contra a mulher com deficiência sejam produzidos e problematizados, para que os agressores possam ser responsabilizados e para que as mulheres não sejam revitimizadas. A denúncia é a principal ferramenta para a mudança dessa realidade, e a eliminação das barreiras sociais ao aparato do Estado é condicionante para que todas possam denunciar.

A FNMD lançou a campanha “Mulher com deficiência, sofreu violência? Põe no B.O.”⁴ com a intenção de garantir que o sistema de opressão agravado pela deficiência seja iluminado nas estatísticas. A campanha também estimula as mulheres a fazerem a denúncia, a pressionarem e registrarem a informação para embasar a luta por direitos historicamente aviltados.

A falta de dados também se deve às barreiras comunicacionais, uma vez que não há acessibilidade nos canais de denúncia. A rede de apoio existente é precária, marcada pela ausência de intérprete de Libras, pelo pouco uso de pranchas de comunicação aumentativa e alternativa e de linguagem simples,

contando com muitos profissionais que não estão capacitados para realizar um acolhimento que respeite suas especificidades e a maneira como cada mulher consegue se expressar.

A FNMD tem a violência contra a mulher como foco principal por conta da invisibilização dessa pauta no que se refere a estatísticas, políticas públicas, estratégias de proteção e veiculação na grande mídia. Ocorre um silenciamento legitimado pelo capacitismo perene e estrutural. A representação social na estrutura societária vigente acredita, equivocadamente, que a responsabilidade pela pessoa com deficiência está no âmbito privado, como se essa pessoa não tivesse o mesmo direito que quaisquer outras à socialização e à participação em todos os espaços públicos e arenas de poder. Em sua maioria, as pessoas acreditam que o cuidado e a proteção da pessoa com deficiência é uma questão restrita à família, aos tutores, aos cuidadores, às instituições ou a outras instâncias, ignorando que em muitos casos são esses os atores que estão agindo de forma violenta contra as pessoas com deficiência, as quais enfrentam barreiras diversas para acessar o sistema de proteção social de forma autônoma.

A FNMD nasce para ser um canal direto com os órgãos de denúncia e com o poder público para a mulher com deficiência que está em casa sendo oprimida e não pode contar com família ou instituição para levar uma demanda ou apurar uma denúncia. Ela vai ser representada pela Frente ou ser a própria voz para falar da violência que está sofrendo. Como coletivo, a Frente vem para dizer que existem composições expressivas de mulheres representadas em todas as regiões do país que querem levar sua própria voz (ou sua história comunicada de outra forma por elas mesmas) até os espaços de debates, sejam eles no meio político, mídia, instituições, outros movimentos de ensino. Isso para enfraquecer a ideia de que as mulheres sem deficiência representam e sabem o que é melhor para as mulheres com deficiência. A Frente quer fortalecer a ideia de sororidade entre esses dois grupos, sem invisibilização do segundo.

A participação no Coletivo empodera as mulheres e oportuniza que sejam multiplicadoras em seus estados. A troca de experiência, a convivência entre mulheres com diferentes relações com sua deficiência e o fortalecimento das que estão chegando nessa Frente vão culminar em ações que farão diferença para todas. Importante ressaltar que qualquer política pública que se volte para a mulher é um avanço e depende fortemente do movimento feminista.

A dupla vulnerabilidade das mulheres com deficiência ainda pode ser atravessada por diferentes experiências, como orientação sexual, cor, etnia, território e classe social. Essas intersecções não são consideradas pela sociedade e nem pelas políticas públicas, deixando as mulheres particularmente mais vulneráveis. Os estudos de interseccionalidade têm contribuído para as discussões sobre as relações de poder na estrutura societária e para a adoção de políticas públicas eficazes.

A FNMD defende o enfrentamento da violência contra a mulher com deficiência passando por todo o movimento anticapacitista, antirracista e antissexista. São muitas as violências continuamente executadas. Quando uma mulher trans sofre uma violência, não deveria ser contabilizada separadamente das demais mulheres. Ela é uma mulher e sofre violência por causa da figura do feminino e da prevalência da heteronormatividade, e essa opressão não pode ser negligenciada.

Apesar de toda a potência desse Coletivo, ainda há muitos desafios a serem enfrentados. A exemplo da ainda parca divulgação dos trabalhos, das denúncias subnotificadas que não geram estatísticas, da incompatibilidade entre o tempo necessário de dedicação à Frente e as demais atividades das constituintes e de uma representatividade que não se garante apenas pela presença física de corpos com deficiência. Embora entendam sobre o quanto é necessário ocuparem os espaços decisórios, exercitarem sua voz e terem seus pleitos contemplados pelas instâncias de poder, a maioria das ativistas ainda não encontra condições objetivas para tal.

Entre os desafios que precisam ser enfrentados, vale notar que a luta das mulheres surdas enfrenta particular barreira comunicacional, que resulta em seus direitos subsumidos e uma representação desproporcional, inclusive na FNMD. Tal realidade torna essas mulheres alvos mais vulnerabilizados em função dos obstáculos, muitas vezes intransponíveis, para denunciarem violências de naturezas diversas.

Por fim, ressalte-se que particularmente a luta das mulheres com deficiência intelectual segue pouco refletida, mesmo no âmbito da Frente. As barreiras à participação dessas pessoas, em sua maioria, seguem intransponíveis e naturalizadas. Quando se analisa a Lei que prevê reserva de mercado no setor público, por exemplo, não se considera a especificidade do sistema me-

ritocrático utilizado para o ingresso das pessoas nas vagas cotizadas e, a partir dele, o estrato populacional que é deixado de fora. A desumanização das pessoas com deficiência intelectual é por demais naturalizada, mesmo nos grupos militantes pelos direitos humanos das pessoas com deficiência. Até o momento não há movimento robusto de defesa dessa agenda que tenha propiciado condições de participação para os grupos de pessoas com deficiência autodefensores, o que se evidencia nos indicadores sociais diversos, a exemplo daqueles da Política Nacional de Saúde (PNS) de 2019⁵.

No que se refere especificamente a esse grupo, é importante que seus interesses sejam defendidos pelas próprias pessoas com deficiência e pelas entidades que têm, junto com elas, refletido, problematizado e defendido ações para sua “desinvisibilização”, e para a produção de conteúdo em linguagem acessível para favorecer o seu protagonismo. Nesse caso específico, enquanto os direitos humanos das pessoas com deficiência intelectual seguem desrespeitados, e o tema pouco dinamizado na luta, torna-se legítima a sua defesa por parte de familiares e militantes com conhecimento de causa, tendo como referência sempre o compromisso com a ressignificação social e a escuta das pessoas de direito.

A FNMD conta com mulheres influentes que contribuem para a disseminação das ações, mas nem toda a diversidade humana consegue se fazer representar nos espaços decisórios, exigindo da Frente particular atenção para essa falta de paridade e para empreender uma luta que não deixe ninguém de fora. Mais do que aproximar mulheres com deficiência, o Coletivo busca agregar pessoas com talentos diferentes, com projetos importantes para a causa, e reconhece que a expressão de toda a diversidade humana precisa ser incorporada, para que a violência contra a mulher com deficiência seja enfrentada.

Espera-se que a Frente se articule cada vez mais com quem produz conhecimento, para juntas desconstruir o modelo prevalente, reconhecendo que a não geração de dados com o recorte da deficiência faz parte do quadro de violência perpetrado contra as mulheres. Ademais, espera-se que a FNMD tenha espaço nas negociações de políticas públicas nas diversas esferas de governo, que seja lembrada e convocada sempre que se debruçarem sobre essa pauta. A expectativa é de que muitos projetos sejam lançados com o apoio de outros movimentos sociais e instâncias governamentais.

Referências

- 1 Women and Young persons with disabilities: Guidelines for Providing Rights-Based and Gender-Responsive Services to Address Gender-Based Violence and Sexual and Reproductive Health and Rights [Internet]. New York: UNFPA; 2018. [acesso em 2022 fev. 28]. Disponível em: https://www.unfpa.org/sites/default/files/pub-pdf/UNFPA-WEI_Guidelines_Disability_GBV_SRHR_FINAL_19-11-18.pdf?fbclid=IwAR0lahcusVBJOB6PrmGGRJvGaAAvDx4c3qS-6pLtormLNddLOjpWlutTft3c
- 2 Brasil. Lei n. 11.340, de 7 de agosto de 2006. Lei Maria da Penha[Internet]. [acesso em 2022 fev. 10]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2006/lei/l11340.htm
- 3 Brasil. Lei n. 13.836, de 4 de junho de 2019. Acrescenta o dispositivo ao art. 12 da Lei n. 11.340, de 7 de agosto de 2006, para tornar obrigatória a informação sobre a condição de pessoa com deficiência da mulher vítima de agressão doméstica ou familiar[Internet]. [acesso em 2022 fev.10].Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2019/lei/l13836.htm.
- 4 Mulher com deficiência, sofreu violência? Põe no B.O! Inclusive, 2021[Internet]. [acesso em 2022 fev. 11]. Disponível em: <https://www.inclusive.org.br/arquivos/32282>.
- 5 Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. [Internet] Pesquisa nacional de saúde 2019: informações sobre domicílios, acesso e utilização dos serviços de saúde. Brasil, grandes regiões e unidades da federação. Coordenação de Trabalho e Rendimento. Rio de Janeiro: IBGE; 2020. [acesso em 2022 jan. 20]. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/estatisticas/sociais/saude/9160-pesquisa-nacional-de-saude.html?=&t=resultados>

Violência contra a mulher com deficiência intelectual

Fernanda Honorato



Eu, Fernanda Honorato, sou uma mulher com síndrome de Down. Muitas vezes as pessoas pensam que não percebo o preconceito ou, até mesmo, a forma que ignoram a minha voz em debates importantes.

Cresci em uma família que sempre me deu liberdade para conversar e falar as minhas opiniões livremente, mas percebi cedo que esse universo que tinha, e tenho, dentro de casa não é o mesmo no mundo lá fora. Acho que muitas vezes as pessoas se impressionam com a maneira com a qual eu me expesso e me coloco, mas ao mesmo tempo percebo também que

minhas opiniões não são levadas a sério, eu acho que isso é porque sou uma mulher e tenho uma deficiência intelectual.

Minha mãe e minha irmã sempre conversaram comigo sobre o machismo e as diversas formas de violência que podemos viver na condição de mulher, me explicaram que muitas vezes posso estar sofrendo algum tipo de violência psicológica ou até mesmo intelectual e não perceber. E isso obviamente machuca, porque eu mesma já sofri com a violência intelectual. Não é legal você estar se expressando e alguém rindo ou invalidando a sua opinião. A violência intelectual ou psicológica não é visível, mas machuca de maneira profunda.

A mulher, tendo ela alguma deficiência ou não, fica se perguntando o que falou ou fez de errado para receber aquele ataque ou invalidação. Mexe com a nossa autoestima e construção de autonomia, processos significativos para pessoas com deficiência. Então, imagina ser uma mulher com uma deficiência intelectual e lutar para construir amor-próprio e independência, e toda vez ouvir um comentário desagradável que desqualifica a sua ideia ou seu pensamento. É chato e triste demais.

Como repórter que tem síndrome de Down e sendo a pioneira nesse sentido no Brasil, percebo que no próprio meio existe o machismo que silencia mulheres, ainda mais no meu caso como pessoa com deficiência. Eu gostaria de ter o prazer de estar dividindo esse espaço com mais mulheres como eu, inclusive porque é cansativo estar em um local onde se tem poucas pessoas como você. Eu imagino um dia quando mulheres com deficiência vão apresentar jornais e programas na televisão aberta, mas isso não será possível se as pessoas e as emissoras não acreditarem na nossa capacidade de criação e trabalho.

Também não posso ignorar o fato de que existem mulheres com deficiência que sofrem com violência doméstica, e dói saber que esse número em 2021 aumentou. Nós mulheres com deficiência, muitas vezes, somos dependentes de outras pessoas para fazer coisas básicas, fico pensando na dor dessas mulheres que sofrem calada, que não têm a possibilidade de denunciar. Por isso que sempre acho necessário o suporte de terceiros, se você está percebendo algo diferente ou estranho não tem por que ficar parado, mesmo que seja uma suspeita, é muito importante observar e denunciar. São esses

atos que salvam vidas. É muito triste ver na televisão mulheres (com ou sem deficiência) morrendo ou sendo vítimas de algum tipo de agressão.

Se mulheres sem deficiência são ignoradas quando falam sobre o assunto, imagina as que possuem alguma deficiência. Ajudar não é um favor ou um luxo, é necessário e deveria ser obrigatório. Além disso, muitas vezes, a pessoa que está agredindo essa mulher é um parente próximo e a vítima não tem coragem para fazer a denúncia. E esse é um outro problema, porque, além de ter que encorajar a pessoa que está sofrendo a agressão a denunciar, o apoio psicológico terá que ser dobrado. Casos assim não são raros, por isso sempre falo que é muito importante a mulher com deficiência ter uma base de apoio sólida. Ter com quem contar e ter um observador ao lado é sempre necessário. Como disse antes, às vezes nós mulheres estamos sofrendo com algum tipo de violência e não percebemos ou até achamos normal.

Eu, como repórter e atriz, gostaria muito de ver nas novelas e nos jornais mais pautas sobre a violência contra a mulher com deficiência. A televisão é uma mídia que atinge a massa, seria ótimo para encorajar várias mulheres que vivem em situação de perigo. Além de educar a sociedade, claro, e quebrar o tabu desse assunto que é muito sério.

Penso também que, em muitos casos nós mulheres com deficiência somos colocadas em um local muito infantil, e eu acho que isso é uma forma de violência também. Quando eu era mais nova, muitas pessoas se impressionavam pelo fato de eu não gostar de desenhos e passar o meu tempo vendo jornal e novelas, ainda ficavam mais chocadas quando eu ia discutir com eles sobre os fatos que passavam na televisão. Acho que eles pensavam “Meu Deus, ela estava realmente prestando atenção!” ou “Como ela conseguiu entender esse fato?”. Não é porque eu tenho uma deficiência que não posso entrar em um debate sobre aspectos políticos, sociais ou entretenimento.

Eu achava que, quando eu ficasse mais velha, as pessoas iriam parar com isso e me tratar como a adulta que sou, mas infelizmente isso ainda não aconteceu. Nós mulheres com deficiência não somos menos capazes de entrar em debates complexos, é preciso ter um pouco mais de paciência e, por vezes, simplificar algumas informações, usar linguagem fácil. O que mais acho engraçado é que para os homens quase tudo é facilitado e mastigado, mas

quando se trata das mulheres... sabemos que é diferente. Acham que temos que nascer sabendo tudo.

Acho importante falar sobre a violência que acontece na internet também, o mundo on-line também consegue ser mau com as mulheres com deficiência. Vejo que, além de priorizarem meninas mais novas para fazer publicidades nas redes sociais, são poucas aquelas que estão realmente falando por si.

Infelizmente as marcas e empresas só nos colocam nas publicidades porque hoje em dia as pessoas cobram representatividade, mas esses são perfis bem específicos. Por exemplo, são poucas as mulheres com deficiência com mais de 40 anos que estão sendo o rosto de alguma marca, isso sem contar outras representações como a negra e LGBTQIA+. Eu mesma ainda não vi uma mulher negra com síndrome de Down sendo chamada para fazer uma campanha. Isso me traz mágoa, porque sei que existem meninas que precisam dessa representatividade para não se sentirem tão diferentes nesse mundo preconceituoso. Parece que eles ignoram as diferenças do mundo. E isso é só uma parte. Na internet existem também aqueles que atacam sem piedade, já recebi diversas mensagens maldosas que agridem o meu jeito de falar ou a minha aparência.

Tenho os meus sentimentos e esses ataques me fazem ficar pensativa. Não sou uma pessoa má que propaga coisas ruins na internet, na verdade a internet para mim é um meio onde tenho expectativa de inspirar mulheres com deficiência. Levanto bandeiras que muitos homens não levantam e mesmo assim sou atacada. Acredito que esses ataques fazem parte de machismo e preconceito puro. De qualquer forma, não deixo a peteca cair e continuo a minha luta, penso principalmente nas gerações futuras de mulheres com deficiência que estão por vir, quero que elas tenham independência, que sejam ouvidas como qualquer outra pessoa.

Desejo também que mulheres com deficiência sejam mais maduras, tenham mais visibilidade e um local de fala. Vejo que muitas pessoas amam falar por nós e acham que sabem tudo sobre a nossa vivência, mas ninguém melhor para falar sobre isso que nós mesmas.

Quero ver mulheres com deficiência sendo mais livres para fazer suas escolhas, para irem a lugares comuns, e que esses espaços nos queiram lá tam-

bém. E quando falo isso, dou destaque aos shoppings que, por exemplo, só dispõem de uma cabine de banheiro adaptada, pisos muito escorregadios e luminosidade exagerada, alguns bares e restaurantes sem rampas de acesso, falta de pisos táteis para pessoas com deficiência visual. Eu também trabalho e pago imposto, será que a minha contribuição não é importante? Fico pensando nisso porque já reclamei algumas vezes, mas fui ignorada.

O apoio de outras mulheres, umas às outras, também é um fator muito importante, como falei antes, o apoio da minha mãe e da minha irmã foram exemplos marcantes para a construção da minha autoestima e autonomia. Não existe melhor apoio para uma mulher do que a outra que entende, se solidariza e está disposta a ajudar. Gostaria que toda mulher com deficiência tivesse um apoio feminino como eu tive, porque por mais que já tenha sofrido com a violência intelectual, e tenha ficado muito abalada, foi essa rede de apoio familiar que me impulsionou a dar a volta por cima.

Muitos homens acham que as mulheres não são unidas, mas eu discordo. A maioria das vezes que fui descredibilizada foi por homens que começaram os ataques, e vi muitas mulheres me apoiarem. Ainda fico chocada como o sexo masculino insiste em tentar desqualificar as mulheres, isso é desagradável.

O meu esforço é para mudar o futuro, não quero ouvir mais histórias tristes sobre mulheres com deficiência. Esse ano tive a honra e o privilégio de ter sido nomeada com uma das conselheiras do Conselho Municipal dos Direitos das Pessoas com Deficiência (COMDEF-RJ). Creio que neste local vou poder fazer muito por mulheres como eu, acredito que chegar neste espaço é uma forma de dar voz a essas mulheres com deficiência.

Não quero ter o peso na consciência por não ter lutado por minhas irmãs, sei que muitas não têm os privilégios que eu tenho. Minha família é maravilhosa e luta pela minha pessoa com todas as forças, eu quero ser a família dessas mulheres que não têm uma rede de apoio. Em minhas redes sociais, no mês de março, irei fazer campanhas intensas sobre o tema "Violência contra mulheres com deficiência" e "Empoderamento feminino", quero poder alcançar o máximo de pessoas possível, falar sobre estes assuntos é muito importante. Meu objetivo principal é empoderar mulheres que estão sem coragem de denunciar abusos ou que estão sem autoestima, e fazer com que

outras pessoas no geral atentem mais para alguns sinais que podem ser um pedido de ajuda. Imagina ouvir um depoimento falando que o meu trabalho ajudou alguém a sair de um ciclo de agressão ou abuso psicológico? Vai ser a sensação de um objetivo cumprido, vai ser a celebração de mais uma vida salva, de mais uma mulher que será feliz.

Depoimento de Fernanda Honorato, e sua própria percepção sobre o tema. Depoimento digitado e auxiliado pela assessoria e familiares.

A violência perpetrada contra a mulher Surda

Stela Perné Santos



As violências contra a pessoa com deficiência vêm se consolidando como tema de estudo e pesquisa. O Brasil é uma referência mundial no marco normativo de enfrentamento à violência contra a mulher¹ pelo desenho e pela aprovação da Lei Maria da Penha², de 2006, que, além de propor penas mais duras para agressores, também estabelece medidas de proteção e prevenção com vistas a melhorar a relação entre homens e mulheres.

Segundo dados do Conselho Nacional de Justiça (CNJ), em 2018, foram aplicadas cerca de 400.000 medidas protetivas, que vem se afirmando

como um mecanismo eficaz de proteção às mulheres. Tramitam atualmente na justiça brasileira mais de 1 milhão de processos relacionados à Lei Maria da Penha.

O panorama apresentado pelo Fórum Brasileiro de Segurança Pública³ é alarmante: 1.206 feminicídios, 263.067 casos de violência corporal dolosa, 66.041 estupros em 2018. A maioria das vítimas de feminicídio se constituíram de mulheres negras (61%), com baixa escolaridade (70,7% haviam cursado somente o ensino fundamental), com idade entre 20 e 49 anos (76,5%).

A cada 7 horas, uma mulher é assassinada no Brasil; a cada 2 minutos, há um registro de lesão corporal. São 180 estupros por dia, mais da metade deles contra meninas menores de 13 anos.

O Atlas da Violência⁴, de 2019, realizado pelo Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (Ipea), aponta que num intervalo de 10 anos, entre 2007 e 2017, o feminicídio praticado no Brasil aumentou 30,7%.

Em relação às mulheres Surdas¹, os números do país não são diferentes. Santos⁵ (p. 85) relata uma série de situações de violência(s), das quais destaca as seguintes:

- I) familiares acreditam que a criança Surda não fala por “safadeza” ou preguiça, ou, ainda, fazem uso de xingamentos, como ‘burra’, ‘retardada’, ‘idiota’, ‘preguiçosa’, dentre outros;
- II) negligência às possibilidades de comunicação da pessoa, de acordo com sua preferência, privando-a de atendimentos necessários, seja de ordem educacional, saúde e social ou acesso à Libras;
- III) pessoas Surdas apanham de familiares, de colegas na escola e de policiais, por não ouvirem e compreenderem determinada ordem, o que resulta em violência física, que pode ser seguida de agressão corporal e morte;
- IV) apropriação indevida de benefícios por familiares;
- V) dependência econômica dos agressores;
- VI) superproteção à mulher e às meninas Surdas, com pretextos de protegê-las e as impedindo de fazer suas próprias escolhas;

1 Os envolvidos na Cultura Surda são identificados com o termo Surdo, com “S” maiúsculo, significando com isso que a pessoa se comunica em Língua de Sinais.

VII) violência doméstica e familiar, acrescida de algumas particularidades relacionadas à mulher Surda, na qual o agressor manipula ou não informa a mulher Surda quando pessoas tentam chamá-la, ou quando o ouvinte a exclui de conversas importantes, ou, ainda, quando critica ou zomba do seu conhecimento em português escrito ou oral”

As singularidades específicas da(s) violência(s) contra as mulheres com surdez⁶ ocorre em articulação a outros sistemas de opressão étnico-raciais, sociais, econômicos e culturais, produzindo uma diversidade de experiências cuja sistematização é fundamental para o desenho de alternativas que garanta o acesso desse público à justiça.

Segundo Santos⁵ (p. 79): “Sabemos que essas leis são produzidas, escritas, publicadas e divulgadas em português brasileiro. Mas, as pessoas Surdas, em geral, não conseguem ter acesso a essas informações, por vezes, vitais à sua sobrevivência, por não terem, ainda, o domínio da estrutura do português escrito”.

Os argumentos acima expostos e a Lei n. 10.436/2002⁷ buscam defender o uso e a difusão da Língua Brasileira de Sinais – LIBRAS, que foi reconhecida, também, como língua oficial:

“Parágrafo único. Entende-se como Língua Brasileira de Sinais – Libras, a forma de comunicação e expressão, em que o sistema linguístico de natureza visual-motora, com estrutura gramatical própria, constitui um sistema linguístico de transmissão de ideias e fatos, oriundos de comunidades de pessoas Surdas do Brasil.”

Segundo Skiliar⁸ (p. 10), “a cultura Surda não é uma imagem velada de uma hipotética cultura ouvinte. Não é o seu revés. Não é uma cultura patológica”. E de acordo com Mello e Nuernberg⁹ (p. 1-2), há duas principais formas de opressão contra a mulher deficiente auditiva: “a primeira é a discriminação socioeconômica; e a segunda, a medicalização da deficiência”. A esse respeito, Mello¹⁰ acrescenta que a violência é duplamente marcada, a saber: (1) por ser mulher, (2) por ser deficiente/Surda.

Resta claro que as barreiras comunicacionais aprofundam a vulnerabilidade das pessoas com surdez, e obstaculizam a informação, orientação, de-

núncia e efetivo acesso ao sistema de justiça, se constituindo como mais um processo de agravamento da desigualdade social para esse grupo social.

Uso da máscara na pandemia e os surdos – Relato de experiência

O aumento da violência doméstica durante a pandemia de coronavírus é uma preocupação não só no Brasil. Entre outros fatores, a perda de renda, o isolamento, o uso abusivo de álcool e outras drogas foram desafios que se desdobraram na vitimização de mulheres, crianças, idosos e pessoas com deficiência^{II}. Buscamos relatar a seguir algumas experiências que materializam as dificuldades enfrentadas pelas pessoas com deficiência:

1 Conforme narrado no blog dos pernés^{III}:

“Para quem não tem limitações de fala e audição, não consegue entender (embora possa se sensibilizar) e não consegue entender das dificuldades enormes e muitas, muitas vezes constrangedoras que eu passo... E dói, e soffro... Desde que voltei do trabalho remoto para o presencial tenho sofrido duras penas. Afinal o isolamento social que o uso das máscaras proporciona é humilhante. Afinal nenhum ouvinte pode e deve afirmar que o surdo está incluído, pois não depende da leitura labial, libras e empatia dos colegas para se comunicar com dignidade. Se você deseja ajudar alguém surdo, a principal dica é despir-se dos preconceitos e buscar informar-se sobre a pessoa com deficiência, tornando a jornada dela na vida mais agradável, acolhedora e inclusiva”.

2 Negar qualquer tipo de comunicação é violência, por Thiago Perné, comentadas no seu blog:

“Comunicar é fundamental, seja em casa, no trabalho ou na escola. E todo mundo em algum momento precisa de algum tipo de comunicação para viver, negar qualquer tipo de comunicação é uma forma de violência, e quero registrar que as mulheres Surdas

II Para saber mais, acesse <<https://jundiai.sp.gov.br/coronavirus/faq/violencia-domestica-contramulheres-criancas-idosos-e-pessoas-com-deficiencia-durante-a-pandemia>>.

III Para saber mais, acesse <http://blogdospernes.com.br/diario-do-perne-005-uso-da-mascara-na-pandemia-e-os-surdos/>

diariamente são violentadas quando lhes é negado a comunicação. Vale lembrar que violência não só é marcada pela imposição física de uma vontade alheia, mas também por uma violência psíquica. Então, negar um intérprete de Libras, também é um tipo de violência.^{IV}

3 Um clássico exemplo foi vivenciado pela advogada Gilma Perné Paulino,

advogada criminalista e Surda unilateral profunda. A condição da surdez impede ou é prejudicada com o uso de vídeo ou chamada de voz de qualquer natureza. A ela, mulher Surda, foi negado o direito de atendimento presencial e acesso ao presídio. Tal situação a impedia de dar continuidade ao seu trabalho, que até então havia sido liberado via remoto. Conforme relatado ao *blog dos pernés*:

“Recentemente ela peitou os diretores da Casa de Prisão Provisória de Goiânia, ao negarem o seu direito como Surda de ter audiências presenciais com seus clientes, já que com a perda auditiva não conseguia obter sucesso nas reuniões via videoconferência com os mesmos. Os diretores negaram, mas ela não se curvou e com a @perrogativas_oabgo^V entrou com mandado de segurança para exigir que como PcD tivesse a chance de atender seus clientes de modo presencial, e ao mesmo tempo garantir aos mesmos o direito de defesa. Ela não tinha medo, não se curvou a eles e ganhou o direito de atendimento presencial. Um exemplo para todos nós. Na ocasião ela me disse, “vamos continuar lutando pelos nossos direitos, direitos não se tira, se amplia”.

Conclusão

Com este capítulo procuramos contribuir para o diálogo e chamar atenção para a temática da violência contra a mulher Surda e diminuir a distância no acesso à informação jurídica, buscando ressaltar a importante participação dos

IV Influenciador Surdo que escreve semanalmente sobre surdez, acessibilidade e inclusão. Disponível em <<http://blogdospernes.com.br/>>.

V Disponível em <https://www.instagram.com/perrogativas_oabgo/>

profissionais Tradutores e Intérpretes de Língua de Sinais (TILS) da área jurídica nessa luta.

Sabemos e comprovamos que a violência presente na vida de toda mulher se aprofunda para a mulher Surda, por não ouvir e apresentar alterações perceptíveis na fala, ou mesmo por se comunicar em Libras. De forma que, caso não sejam disponibilizados os serviços de intérpretes de Libras, legenda e/ou comunicação por escrito, essas mulheres podem encontrar obstáculos significativos para procurar ajuda e dificilmente estarão disponíveis os meios necessários para denunciar os abusos, maus tratos e violências sofridas às autoridades competentes.

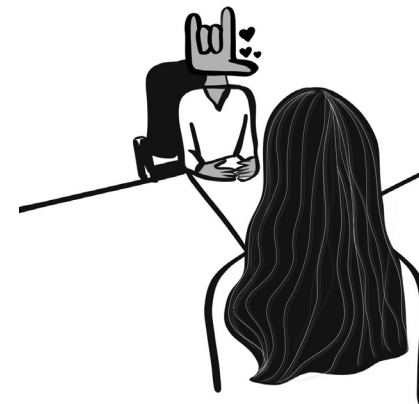
O acesso às informações jurídicas também é uma barreira para as mulheres Surdas e aqui ressaltamos como é fundamental que os profissionais do sistema de segurança pública estejam atentos às necessidades linguísticas desse grupo, procurando por meio de acessibilidade linguística atender a Libras como Língua 1 (L1)¹¹ e o Português como Língua 2 (L2).

Referências

- 1 Brasil. Lei do Femicídio n. 13.104 de 9 março de 2015. Altera o art. 121 do Decreto-Lei n. 2.848, de 7 de dezembro de 1940 – Código Penal, para prever o feminicídio como circunstância qualificadora do crime de homicídio, e o art. 1º da Lei nº 8.072, de 25 de julho de 1990, para incluir o feminicídio no rol dos crimes hediondos.
- 2 Brasil. Lei Maria da Penha n. 11.340/2006. Coíbe a violência doméstica e familiar contra a mulher. Presidência da República [Internet]. Brasília, DF; 2012. [acesso em 2021 dez. 22]. Disponível em: <http://www.spm.gov.br/lei-maria-da-penha..>
- 3 Anuário Brasileiro de Segurança Pública [Internet] Fórum Brasileiro de Segurança Pública, 2019 [acesso em 2022 fev. 20] Disponível em: <https://www.forumseguranca.org.br/wp-content/uploads/2019/09/Anuario-2019-FINAL-v3.pdf>
- 4 Atlas da violência [Internet] Organizadores: Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada; Fórum Brasileiro de Segurança Pública, 2019 [acesso em 2022 jan. 10] Disponível em: https://www.ipea.gov.br/portal/images/stories/PDFs/relatorio_institucional/190605_atlas_da_violencia_2019.pdf
- 5 Santos GLA. A violência contra pessoas com deficiência no município de Maceió [Trabalho de Conclusão de Curso]. Maceió: Universidade Federal de Alagoas; 2008.
- 6 Perlin G. FENEIS – Relatório sobre a situação de mulheres e meninas surdas no Brasil [Internet]. 2011 dez. [acesso em 2021 abr. 30]. Disponível em: www.feneis.org.br.
- 7 Brasil. Lei n. 10.436 de 24, de abril de 2002. Dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais – Libras e dá outras providências. Presidência da República [Internet]. Brasília, DF; 2002. [acesso em 2022 fev 26]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/L10436.htm.
- 8 Skiliar C. Os estudos surdos em educação: problematizando a normalidade. In: Skliar C. organizador. A surdez: um olhar sobre as diferenças. Porto Alegre: Editora Mediação; 1998.
- 9 Mello AG, Nuernberg AH. Corpo, gênero e sexualidade na experiência da deficiência: algumas notas de campo. In: Seminário Internacional Enlaçando Sexualidades 3; 2013 maio 15-17. Salvador: Universidade do Estado da Bahia, Salvador; 2013.
- 10 Mello AG. Gênero, deficiência, cuidado e capacitismo: uma análise antropológica sobre experiências, observações e narrativas sobre a violências contra mulheres com deficiência [Dissertação]. Santa Catarina: Universidade Federal de Santa Catarina- UFSC; 2014.
- 11 Brasil. Lei n. 13.146, de 6 de julho de 2015. Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência [Internet]. Capítulo IV – Do Direito à Educação. Brasília: 2015. [acesso em 2022 jan. 10]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm.

Políticas públicas para acessibilidade linguística da mulher Surda

Stela Perné Santos



A luta da pessoa Surda¹ no Brasil por direitos alcançou várias conquistas a serem somadas no decorrer dos anos. A seguir, apresentamos a sistematização sobre os principais direitos linguísticos dos surdos a partir do marco da Lei de Libras. A Libras é uma língua nacional, oficializada pela Lei n. 10.436/02¹, reconhecida como a segunda língua oficial do país e a língua oficial dos surdos brasileiros.

¹ Os envolvidos na Cultura Surda são identificados com o termo Surdo, com “S” maiúsculo, significando com isso que a pessoa se comunica em Língua de Sinais.

A existência da cultura Surda pressupõe, de forma especial, que a pessoa é integrada na educação em conjunto com os valores culturais da sociedade ouvinte, que vão formar sua própria sociedade. Para os surdos, ter uma cultura é viver em equidade, mas manter a possibilidade de um estilo de vida diferente em alguns aspectos. Quando se trata de refletir sobre o fato de que na comunidade Surda surgem ou podem surgir processos culturais específicos, é comum a rejeição à ideia de “cultura Surda”, tendo por argumento a concepção de cultura universal, a ideia de cultura monolítica² (p.28).

No Brasil, as leis preveem uma série de direitos às mulheres Surdas, leis ainda desconhecidas pela maioria da população brasileira. Esse vazio gera ainda mais barreiras linguísticas e se constitui como uma das formas de violência contra esse grupo social. A seguir, discutiremos o marco legal e os direitos linguísticos das mulheres Surdas no Brasil.

Marco legal e os direitos linguísticos das mulheres Surdas no Brasil

1. Lei n. 10.436, de 24 de abril de 2002¹: reconhece legalmente a Língua Brasileira de Sinais – Libras – como meio de comunicação das comunidades Surdas do Brasil e dispõe acerca da difusão dessa língua nas instituições públicas, nas empresas concessionárias de serviços públicos e no sistema educacional.
2. Decreto n. 5.296/2004³: regulamenta as Leis n. 10.048/2000 e n. 10.098/2000, que dispõem sobre a acessibilidade das pessoas com deficiência. Esse decreto, especificamente em relação aos direitos das pessoas surdas, assegura a viabilização dos serviços de interpretação da Libras, bem como versa sobre outras providências que garantam a acessibilidade dos surdos à vida cotidiana, tais como: a disponibilidade de telefone adaptado, o incentivo ao uso de recursos tecnológicos como legendas, os recursos de “circuito de decodificação de legenda oculta”, o recurso para Programa Secundário de Áudio (SAP), a janela com intérprete de Libras, a promoção de capacitação para profissionais em Libras, as tecnologias de informação e comunicação.
3. Lei n. 13.146/2015⁴ – Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência: denominada Estatuto da Pessoa com Deficiência, estabelece “Do Direito à Educação, por sua vez, reafirma e reforça o direito à “oferta de educação

bilíngue, em Libras como primeira língua e na modalidade escrita da Língua Portuguesa como segunda língua, em escolas e classes bilíngues e em escolas inclusivas”.

4. Decreto n. 9.656, de 27 de dezembro de 2018⁵, que altera o artigo 26 e 27 do Decreto n. 5.626, de 22 de dezembro de 2005⁶: estabelece nos incisos 1º e 2º, do art. 26, que: “Para garantir o efetivo e amplo atendimento das pessoas Surdas ou com deficiência auditiva, o Poder Público, as empresas concessionárias e permissionárias de serviços públicos e os órgãos da administração pública federal, direta e indireta, poderão utilizar intérpretes contratados especificamente para essa função ou central de intermediação de comunicação que garanta a oferta de atendimento presencial ou remoto, com intermediação por meio de recursos de videoconferência on-line e webchat, à pessoa Surda ou com deficiência auditiva.”

Com base nessas normativas, os serviços públicos essenciais, entre eles a justiça, a saúde e a educação devem oferecer os serviços de TILS^{II} em Libras aos usuários dessa língua como língua materna, garantindo-lhes o efetivo exercício da cidadania. Dessa forma, de acordo com os parâmetros legais, as pessoas Surdas têm resguardado o direito à plena acessibilidade aos serviços públicos e à cidadania. Contudo, sabemos que na prática não é assim que acontece.

Infelizmente, a situação com a qual as mulheres Surdas se deparam nas delegacias especializadas de atendimento à mulher, quando sofrem agressão e para o registro de um boletim de ocorrência, em nada condiz com o marco normativo vigente.

Nesse tipo de circunstância, em geral, a mulher Surda não encontra atendimento adequado, não há disponibilidade de intérpretes e, sem isso, o registro da ocorrência e o direito à proteção e à justiça lhe é sumariamente negado. Sem acesso às políticas públicas que combatam a violência, informações que as encorajem a denunciar o agressor, sem o conhecimento mínimo e aplicabilidade das leis que as protegem, as mulheres Surdas seguem submetidas à violência de diversas ordens, quase sempre sem condições ou ferramentas para reagir.

II Tradutores-intérpretes de Língua de Sinais.

As mulheres Surdas no Brasil desconhecem a Lei Maria da Penha⁷ e os direitos nela previstos. Segundo Perlin⁸ (p. 4-5), “além disto, muitas mulheres e meninas Surdas nem sequer conhecem quais são os seus direitos, não sabem quando e onde devem procurar atendimento e auxílio, o que agrava a situação”. Perlin ainda comenta que a falta de políticas públicas para as mulheres Surdas é um fato alarmante. A autora aponta que algumas questões elementares sobre os direitos são completamente desconhecidas ou mal explicadas à população Surda, o que prejudica o acesso aos serviços públicos essenciais⁸.

- (I) O primeiro entrave diz respeito à capacitação dos servidores para receber as mulheres Surdas, seja na delegacia especializada, na defensoria pública, seja até no juizado de violência doméstica.
- (II) A segunda questão abordada na pesquisa é o acesso das mulheres Surdas aos serviços policiais e judiciários. São poucos os que possuem funcionários capacitados para atendimento às pessoas Surdas. Como a mulher Surda vai fazer para ser atendida numa delegacia? Como vai narrar sua história de violência? Com vai utilizar o disque-denúncia? Caso sua narrativa seja “ouvida”. (p. 6)

A Federação Nacional de Educação e Integração dos Surdos (FENEIS) é uma entidade filantrópica, sem fins lucrativos, com finalidade sociocultural, assistencial e educacional que tem por objetivo a defesa e a luta dos direitos da comunidade surda brasileira. Desde sua fundação, o seu maior propósito tem sido divulgar a Libras. Ao longo dos anos, a Federação esteve envolvida em várias atividades: encontros, seminários, cursos e outros trabalhos que sempre visaram esclarecer para a sociedade em geral a importância de respeitarem a forma de comunicação da comunidade surda, a sua cultura e por que não dizer a sua história de reivindicação e mobilização como minoria linguística, que há séculos vem lutando pelo seu espaço e o reconhecimento de direitos que lhe são inerentes⁸ (p. 5).

Reconhecendo a seriedade da violência a que as mulheres com deficiência são submetidas, constituiu-se o Coletivo de Mulheres com Deficiência de Brasília – CMDDB, grupo que se organiza como um movimento social que atua para o empoderamento das mulheres com deficiência e para o enfrentamen-

to a todas as formas de violência, atua também pela acessibilidade, autonomia e dignidade^{III}. Seguem as prioridades elencadas pelo CMDDB:

- “(i) Campanha nacional contra a violência que inclua o debate sobre a violência contra mulheres e Meninas com deficiência;
- (II) Acesso pleno à informação, disponibilizada em formato acessível para todos os tipos de deficiência; com comunicação em Libras em todos os serviços de atendimento público;
- (III) Acesso à cultura acessível: Janela de Libras, audiodescrição e legendas nos programas de TV e filmes nacionais;
- (IV) Centrais de Libras em todos os municípios, sempre havendo mulheres intérpretes para acompanhar mulheres Surds vítimas de violência;
- (V) Presença de mulheres com deficiência em campanhas publicitárias e educativas numa perspectiva afirmativa que contribua para romper preconceitos e combater a violência contra a mulher com deficiência.”

Considerando a previsão legal para que se garanta às pessoas surdas a acessibilidade na primeira língua/Libras, apresentamos a seguir a experiência de Delegacia Especializada de São Paulo – Delegacia do Deficiente.

Acessibilidade nas delegacias especializadas e no atendimento jurídico: modelo adotado por São Paulo – Delegacia do Deficiente

A Delegacia do Deficiente de São Paulo – 1ª Delegacia de Polícia da Pessoa com Deficiência (DPPD) – é a primeira unidade do sistema de segurança a tratar, em especial, da Pessoa com Deficiência. A delegacia, criada pelo Decreto Estadual n. 60.028/14⁹, é uma parceria entre a Secretaria dos Direitos da Pessoa com Deficiência e a Secretaria de Segurança Pública.

III Minuta do texto para debate: Coletivo de Mulheres com Deficiência do Distrito Federal – Estação da Cidadania – Estação do Metrô 112 Sul – Brasília/DF.

A unidade tem por objetivo prevenir e investigar crimes contra a pessoa com deficiência, incluindo receber, concentrar e difundir dados sobre a violência contra esse público, além de propor e implementar procedimentos de orientação e atendimento às pessoas com deficiência em outras delegacias do estado.

Além da equipe policial, a DPPD conta com um Centro de Serviços de Apoio, com equipe multidisciplinar composta por psicólogos, assistentes sociais, intérpretes de Libras, sociólogos e técnicos em tecnologia assistiva. A DPPD não responde por todos os atendimentos envolvendo pessoas com deficiência do estado de São Paulo, mas deve apoiar as outras delegacias e unidades de segurança, visando garantir o pleno exercício dos direitos por parte das pessoas com deficiência. São atribuições legais do órgão:

- Atendimento a vítimas com deficiência, por se tratar de um espaço acessível, com tecnologias assistivas e tradutor-intérprete da Língua Brasileira de Sinais.
- Orientação, apoio e capacitação de outras delegacias no atendimento a pessoas com deficiência.
- Apuração de denúncias criminais e ocorrências de discriminação, cujas vítimas sejam pessoas com deficiência na área da 1ª Seccional.
- Atendimento psicossocial, acompanhamento familiar, encaminhamento para rede de proteção social pelo Centro de Apoio.

Como se observa no relatório de maio de 2017, pessoas Surdas e deficientes auditivos têm procurado os serviços da delegacia para demandas como orientação e denuncia de violências diversas, tais como: violência doméstica, violência patrimonial, violência sexual estupro de vulnerável.

Conclusão

Procuramos chamar atenção para a necessidade de oferecer às mulheres Surdas as informações fundamentais para sua efetiva inclusão e proteção. Cabe destacar também que é fundamental que as políticas públicas atendam às necessidades linguísticas das mulheres Surdas e deficientes auditivas, inclusive procurando reconhecer a Libras como primeira língua para essa população.

Com medidas como essas, será possível diminuir a distância no acesso à informação, apoio jurídico e medidas de proteção, além de contribuir para o diálogo e a valorização dos tradutores e intérpretes como ferramentas de efetivação de direitos, incluindo o acesso ao sistema de justiça.

Referências

- 1 Brasil. Lei n. 10.436 de 24, de abril de 2002. Dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais – Libras e dá outras providências. Presidência da República [Internet]. Brasília, DF; 2002. [acesso em 2022 fev. 26]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/L10436.htm.
- 2 Skliar, C. Os Estudos Surdos em Educação: problematizando a normalidade. A Surdez: um olhar sobre as diferenças. In: SKLIAR, Carlos (Org.). Porto Alegre: Editora Mediação, 1998
- 3 Brasil. Decreto n. 5.296 de 2004 regulamenta as Leis nº 10.048/2000 e n. 10.098/2000, que dispõem sobre a acessibilidade das pessoas com deficiência [Internet]. [acesso em 2022 jan. 10]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2004/decreto/d5296.htm
- 4 Brasil. Lei n. 13.146, de 6 de julho de 2015. Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência [Internet]. Brasília, DF; 2015. [acesso em 2022 jan. 20]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm
- 5 Brasil. Decreto n. 9.656, de 27 de dezembro de 2018. Altera o Decreto nº 5.626, de 22 de dezembro de 2005, que regulamenta a Lei nº 10.436, de 24 de abril de 2002, que dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais – Libras. [Internet] Brasília, 2018. [acesso em 2022 fev. 20] Disponível em: <https://presrepublica.jusbrasil.com.br/legislacao/661763813/decreto-9656-18>
- 6 Brasil. Decreto n. 5.626, de 22 de dezembro de 2005. Regulamenta a Lei n. 10.436, de 24 de abril de 2002, que dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais – Libras, e o art. 18 da Lei n. 10.098, de 19 de dezembro de 2000. 184º da Independência e 117º da República [Internet]. Brasília, 2005. [acesso em 2022 fev. 26]. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil>.
- 7 Brasil. Lei Maria da Penha n. 11.340/2006. Coíbe a violência doméstica e familiar contra a mulher. Presidência da República [Internet]. Brasília, DF; 2012. [acesso em 2021 dez. 22]. Disponível em: <http://www.spm.gov.br/lei-maria-da-penha>.

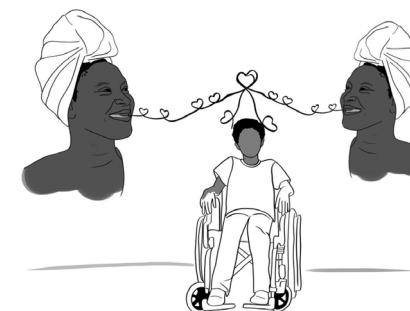
- 8 Perlin G. FENEIS – Relatório sobre a situação de mulheres e meninas surdas no Brasil [Internet].2011 dez. [acesso em 2022 abr. 30]. Disponível em: www.feneis.org.br.
- 9 Brasil. Decreto Estadual n. 60.028, de 3 de janeiro de 2014. [Internet] Cria a 1ª Delegacia de Polícia da Pessoa com Deficiência, modelo de atenção nas unidades policiais que específica, e dá outras providências. São Paulo, 2014 [acesso em 2022 fev. 22]. Disponível em:<https://www.al.sp.gov.br/repositorio/legislacao/decreto/2014/decreto-60028-03.01.2014.html>

Eu Me Protejo: prevenção é a vacina contra a epidemia de violência contra crianças com e sem deficiência

Gisele Costa, Neusa Maria, Patricia Almeida e Paula Ayub

“É preciso uma aldeia inteira para educar uma criança.”

(Provérbio africano)



O provérbio africano indica a importância de uma rede de apoio para a educação de uma criança. E a responsabilidade da rede vai além. Depende dela a saúde, o desenvolvimento, o bem-estar e a segurança dos mais novos.

Com base nesse olhar, propomos uma reflexão sobre cuidados, observação e compreensão do histórico das crianças como ferramenta no enfrentamento e na prevenção de todo tipo de violência.

A primeira reflexão diz respeito à educação. Será que estamos preparando nossas crianças para enfrentar a violência? Ou estamos paralisados pela demonização da discussão sobre educação sexual? Será que acompanhamos com atenção o desenvolvimento das crianças e estamos alertas para os sinais de violência na infância? E o que fazemos diante de nossas observações?

Examinemos agora algumas constatações sobre o Brasil. Somos uma sociedade estruturalmente machista, racista, classista, conservadora, capacitista e violenta e não fazemos prevenção. Com isso, a violência na infância tornou-se uma epidemia em nosso país, mas parece que ninguém quer falar nem fazer nada sobre ela, especialmente sobre a violência sexual.

Orientações simples, que poderiam afastar agressores, não são discutidas com as crianças. Elas crescem indefesas e desinformadas, à mercê da opressão e da certeza da impunidade que estrutura nossa sociedade. Se o abuso sexual fosse um vírus, a prevenção seria a vacina. A informação fortalece. Educar crianças para reconhecerem situações de risco e saberem o que fazer pode salvar vidas. Evitar falar sobre o assunto alimenta o tabu, gera silenciamento e legitima práticas que permitem que a violência na infância siga ignorada por sucessivas gerações.

É duro reconhecer, mas a violência contra crianças é naturalizada em nosso país. Segundo a ONG Childhood¹, 70% das pessoas estupradas no Brasil são crianças ou adolescentes e 50% das crianças abusadas têm de 1 a 5 anos. Em 72% dos casos, os abusos aconteceram na casa da vítima ou do agressor: 82% são meninas; 45,5%, negras. Menos de 10% dos casos de violência contra crianças e adolescentes chegam às autoridades.

E no caso de crianças com deficiência? Será que a aldeia está preparada e é acessível? Crianças com deficiência têm quase quatro vezes mais chances de serem vítimas de violência e correm três vezes mais risco de violência sexual². No Brasil, quase não há dados com esse recorte.

Há poucas denúncias por vários fatores como dificuldade na comunicação e falta de preparo da rede de acolhimento. Crianças com deficiência que precisam de ajuda para ir ao banheiro, por exemplo, não são ensinadas sobre “quando termina o cuidado e onde começa o abuso”. Além disso, quando conseguem denunciar, não são consideradas testemunhas confiáveis.

Muitas crianças com deficiência, por falta de informação e de acessibilidade, não conseguem reconhecer o perigo (crianças cegas, surdocegas, com autismo), gritar (surdas, não verbais) e fugir do agressor (deficiência física). Em busca de aceitação, são ensinadas desde pequenas a serem dóceis e a abraçar todo mundo, o que contribui para sua vulnerabilidade.

O Eu Me Protejo³ nasceu pensando neste público invisibilizado, que não dispunha de materiais pedagógicos adequados às suas necessidades de aprendizagem. O projeto se expandiu, tornando-se um instrumento de prevenção à violência para todas as crianças. Começamos ouvindo as famílias. Por que tanta aversão ao assunto? Uma das queixas dos pais era que crianças pequenas tinham acesso a conteúdos sobre educação sexual que eram destinados a jovens. Algumas cartilhas falavam de questões sobre o crescimento, os pré-adolescentes e os jovens na mesma publicação.

Com isso, decidimos nos concentrar na faixa etária de 0 a 8 anos, para a qual havia poucos recursos disponíveis, e focamos na prevenção contra a violência em geral, incluindo violência sexual, sem que a palavra sexual aparecesse nos textos e imagens. Os conteúdos usam uma abordagem respeitosa, que não constrangem nem envergonham responsáveis e educadores, podendo ser usados em família, nas escolas, nas igrejas e onde mais houver crianças. Um dos argumentos que usamos para convencer os familiares da importância do projeto é o seguinte: “A gente não ensina as crianças a atravessarem a rua? A escovarem os dentes? Por que não ensinar a protegerem o corpo? A prevenção é tão importante quanto!”

Quem pode ter alguma coisa contra isso?

Reunimos um grupo de mais de 50 profissionais voluntários que desenvolveu recursos pedagógicos lúdicos, gratuitos, em Linguagem Simples, com frases curtas, design claro e ilustrações autoexplicativas, Libras, audiodescrição e legenda. O conteúdo é apresentado de diversas formas, explorando os sentidos: música, animação, jogos, audiolivros, cartilhas, teatro de fantoches, livros e poemas.

O Eu Me Protejo procura fortalecer as crianças para enfrentarem os problemas da vida, trazendo reflexões sobre como somos diferentes, sobre

a promoção da independência, os cuidados com o corpo, o autoconhecimento, a autoestima e a autoproteção, reflexões necessárias para um desenvolvimento saudável.

A primeira coisa a aprender é que “Meu Corpinho é Meu”, título da cartilha para as escolas³, que traz os seguintes alertas:

- “Desde pequena a criança tem que:
- Conhecer e saber **Nomear** todas as partes do seu corpo, inclusive as **Partes íntimas**.
- Gostar e ter **Orgulho** do seu corpo.
- Saber que o seu corpo **Pertence a ela**.
- Saber que algumas pessoas em quem ela **Confia** podem **Ajudá-la** a tomar banho, ir ao banheiro. A/o médica/o pode tocá-la quando está doente.
- Saber que é **Errado** qualquer pessoa tocar nas partes íntimas da criança ou bater nela.
- Reconhecer as situações de **Perigo**.
- Saber **O que fazer**, caso ocorra alguma violência.
- **Contar** para uma pessoa de confiança, mesmo se o agressor ameaçou e pediu segredo, ou se for uma pessoa conhecida ou da sua família. Se a pessoa não acreditar nela, deve procurar outra pessoa **Até encontrar proteção**.
- Ficar **Longe** do agressor.”

A criança aprende pelos exemplos que vê, absorve os ensinamentos do ambiente onde está inserida. Se ninguém contar para ela de maneira direta e concreta que não é legal o papai bater na mamãe, o padrasto abusar da enteada, a mãe dar chinelada no irmão, ela só vai aprender pelas experiências vividas.

Uma criança que é exposta à violência acha que as coisas devem ser resolvidas dessa forma e pode se tornar uma criança violenta. Se ela aprender na escola que o que vê dentro de casa não é o comum ou a melhor maneira de resolver os problemas, pode deixar de reproduzir comportamentos violentos e informar situações de risco para a professora, por exemplo.

Assim como os professores, enfermeiros, agentes de saúde, assistentes sociais, psicólogos, médicos e todos os profissionais que têm contato com crianças precisam promover a prevenção e estar atentos para os sinais de alerta. O Sistema Único de Saúde (SUS) possui atendimentos que facilitam o

acompanhamento de saúde das crianças nos inúmeros bairros e municípios de nosso país.

Segundo o Guia Operacional de Enfrentamento à Violência Sexual contra Crianças e Adolescentes⁴ “a verdadeira atuação em rede é uma experiência transformadora para todas(os) as(os) profissionais envolvidas(os), pois abre uma infinidade de possibilidades que a atuação individual e segmentada jamais conseguiria alcançar”.

Vemos que as equipes de saúde têm dificuldade em lidar com a violência. Para mudar esse cenário, é preciso investir em formações, para que esses profissionais possam compreender o fenômeno e as diversas formas de violência, entender como elas são manifestadas.

A proposta de atenção ao enfrentamento da violência pelo Ministério Público de São Paulo prevê uma ação horizontal, unindo vários setores da saúde, da educação, do conselho tutelar e da assistência social. Uma ação integral e intersetorial, seguindo permanentemente o monitoramento dos atendimentos à criança e ao adolescente.

A Unidade Básica de Saúde (UBS) é o primeiro contato da criança, após seu nascimento, com o serviço de saúde. É lá onde as mães e pais regularmente recebem a Atenção Primária em Saúde para crianças, adolescentes, idosos e adultos. As carteiras de vacinação são preenchidas, em calendário rígido, nas salas das UBSs de todo o país, o que oferece aos profissionais, uma visão constante e frequente do desenvolvimento das crianças.

Tendo em vista a rica possibilidade de vários profissionais participarem do desenvolvimento das crianças longitudinalmente, o grupo colaborativo coletivo Eu Me Protejo acredita que a melhor maneira de evitar a violência é impedir que ela ocorra. Para isso, sugerimos:

- Distribuição da cartilha acessível e gratuita de prevenção à violência na infância a crianças e adolescentes com ou sem deficiência.
- Observação de comportamentos ou possíveis sintomas que possam indicar a existência de violência no entorno da criança.
- Orientação dos responsáveis para ter atenção aos sinais e seguir medidas de prevenção.

A distribuição das cartilhas pelas UBSs favorece a confiança no material. Pequenas perguntas periódicas no acompanhamento, como sugere a ONG Childhood¹, poderão dar o alerta se algum tipo de abuso estiver ocorrendo, a saber: como está o sono da criança, como está a alimentação da criança, quais os medos da criança, usa termos vulgares, tem enfermidades psicossomáticas, houve alteração de humor na criança nos últimos meses, podem dar um panorama de estabilidade emocional ou não da criança. Dois ou mais sinais de alteração muito abruptos podem indicar que a criança está sofrendo ou testemunhando algum tipo de violência.

Oferecendo um olhar atento para o desenvolvimento da criança, as UBSs podem despertar dois sentimentos nas famílias: confiança e monitoramento. A confiança possibilitará a troca de informações, questionamentos e reflexões sobre o melhor caminho para a educação das crianças. O monitoramento permite que qualquer sinal de alteração possa ser encaminhado para os locais de “escuta especializada”, onde a criança será avaliada por profissionais que, seguindo protocolos, poderão acolher, proteger e oferecer tratamento, se necessário.

O próprio profissional de saúde pode aproveitar esse momento e as perguntas para alertar aos responsáveis que fiquem atentos aos sinais, inclusive físicos, que podem ser indicativos de algum tipo de violência. Recomendações para a prevenção como: não deixar a criança ir sozinha ao banheiro na rua, ficar atento a pessoas que dão presentes, chamam para passeios ou ir a casa delas, são alguns dos cuidados a serem seguidos pelas famílias.

Nossos materiais explicam tudo isso de maneira clara e “sem ofender ninguém”. Foram testados, ajustados e validados por um público diverso e estão disponíveis gratuitamente no site www.eumeprotejo.com e nas redes sociais Instagram, Facebook, YouTube e TikTok.

Professores da rede pública dos municípios do Rio de Janeiro/RJ e de São Luis/MA participaram das formações sobre como abordar o tema com seus alunos. E o Eu Me Protejo recebeu o prêmio Neide Castanha 2020 e faz parte da Rede Nacional Primeira Infância, que reúne mais de 200 organizações da sociedade civil, do governo, do setor privado, de outras redes e de organizações multilaterais que atuam pela promoção e garantia dos direitos da Primeira Infância. Realizamos formações para professores das escolas públicas no DF, Rio de Janeiro/RJ e São Luis/MA.

Com mais de 30 anos do Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA, muitos ainda desconhecem que ninguém deve bater em crianças. Imagine se o menino Henri Sobel soubesse disso.

Lutar contra a violência na infância é uma responsabilidade de todos nós.

Queremos ser um instrumento de transformação e fortalecimento dos jovens com e sem deficiência.

Referências

- 1 Childhood Brasil [Internet]. [acesso em 2022 fev. 9]. Disponível em: <https://www.childhood.org.br/>
- 2 UNICEF [Internet]. [acesso em 2022 fev. 9]. Disponível em: <http://www.unicef.org>.
- 3 Eu Me Protejo [Internet]. [acesso em 2022 fev. 9]. Disponível em: <http://www.eumeprotejo.com>
- 4 Ministério Público (São Paulo). Guia operacional de enfrentamento à violência sexual contra crianças e adolescentes. São Paulo: ALANA, Ministério Público do Estado de São Paulo; 2020.

A história sobre o autismo e a violência à maternidade

Adriana Godoy



Meu nome é Adriana Godoy, tenho 45 anos, sou paulistana, resido na capital paulista e sou mãe de dois jovens rapazes, 21 anos e 19 anos respectivamente. Minha história com o autismo se dá pelo meu segundo filho, Victor, que é autista Nível II de Suporte¹, popularmente conhecido por autista moderado. “A gravidade deve ser registrada como nível de apoio necessário a cada um dos dois domínios psicopatológicos”¹ (p. 50-59).

¹ Critério diagnóstico determinado pelo Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, DSM-5, da American Psychiatric Association (2014).

Sou musicista, cantora profissional. Em 2013, idealizei a iniciativa Autismo Projeto Integrar^{II} e, a partir daí, inicio meu ativismo pela inclusão plena^{III} e respeito à diversidade da pessoa autista.

“Transtorno do Espectro Autista (TEA) é um termo que engloba um grupo de afecções do neurodesenvolvimento, cujas características envolvem alterações qualitativas e quantitativas da comunicação, seja linguagem verbal e/ou não verbal, da interação social e do comportamento caracteristicamente estereotipados^{IV}, repetitivos e com gama restrita de interesses^I (p.9).

A pessoa autista pode necessitar de suportes que envolvam mediações específicas para o desenvolvimento de autonomia de forma ampla, subjetiva^V, cidadã e assistência especializada em áreas terapêuticas. Cito fonoaudiologia, psicologia, terapia ocupacional, bem como acompanhamento por médicos da área da saúde mental, com planos terapêuticos que se fortaleçam e tenham foco na integralidade do indivíduo. Em alguns casos, ações de saúde mais específicas, tais como a nutrição e a fisioterapia.

A pessoa autista pode ter comorbidades^{VI} associadas. Assim como necessitar de treinamentos ou apoios ao longo da vida para Atividades da Vida Diária (AVDs) e/ou Atividades Instrumentais da Vida Diária (AIVDs), tanto quanto a proteção de garantia de seus direitos fundamentais e de desempenhar ações na perspectiva de experiências, oportunidades coletivas, exercício de potencialidades individuais e inclusão social².

II Uma iniciativa dedicada a publicações voltadas à autonomia, educação, acessibilidade comunicacional e instrumental por meio de pistas visuais. Idealizada por Adriana Godoy em parceria com Neimer G. Gianvechio, pai do Victor. O conteúdo do site é de propriedade intelectual de Adriana Godoy e está disponível em: <http://autismoprojetointegrar.com.br/>

III O termo ‘inclusão plena’ está relacionado ao indispensável respeito à dignidade humana e se refere não só à vida e saúde, mas também à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade, à convivência familiar e comunitária, bem como à participação plena na vida econômica, social, cultural e política.

IV Repetição transitória ou permanente e de forma automática e inconsciente de gestos, palavras ou movimentos.

V Aqui refere-se ao individual, pessoal, particular.

VI De acordo com o DSM-V1 (p.58), cerca de 70% das pessoas com transtorno do espectro autista podem ter transtorno mental comórbido e 40% podem ter dois ou mais transtornos mentais comórbidos.

No âmbito da saúde mental, comumente indica-se a pessoa autista por “pessoa com TEA” ou diz-se “a pessoa tem TEA”.

Descobri o autismo do meu filho, quando ele tinha aproximadamente três anos (2006). Pesquisei no Google, “crianças com dificuldade de fala”^{VII}, e apareceu pouco mais de uma dezena de links, no último tinha a palavra autismo. Fiquei demasiado intrigada, embora eu já estivesse pesquisando sobre seu desenvolvimento. Suas características pessoais apontavam a mim não serem “traços de personalidade” ou “ritmo natural” de desenvolvimento de uma criança e me direcionavam para respostas mais consistentes, porém autismo não me parecia nada familiar. A percepção que eu tinha na época se limitava a relatos da indústria cinematográfica e eu não percebia semelhanças.

Entre outras tantas particularidades de seu comportamento, tal qual hoje reconheço, estava a manifestação de sua rigidez mental, instalada no apego excessivo a rotinas, frustração extrema e resposta à entrada sensorial.

Segundo Posar³ (p. 349), “a reatividade sensorial atípica desses indivíduos pode ser a chave para entender muitos de seus comportamentos anormais e, portanto, é um aspecto relevante para ser considerado no manejo diário desses indivíduos em todos os contextos nos quais eles vivem”. Como quando bebê de quatro meses chorou de forma intermitente por 12 horas sem parar. Na presença de dúvidas e impotência materna, em síntese, no meio esse período como “O vale entre o DSM e a pediatria”. Transtornos neurológicos do desenvolvimento apresentam manifestações no período pueril. Esse caráter refinado na pediatria é essencial. A Secretaria de Atenção Primária à Saúde publicou recentemente que a “escala de rastreamento de autismo M-CHAT R/F fará parte da Caderneta da Criança”⁴. Uma ação relevante, todavia, após a observação de um desenvolvimento atípico, devemos garantir a essa criança acesso aos cuidados de saúde e educação^{5,6,7}.

O diagnóstico oficial do Victor veio aos seus quatro anos com a frase da psiquiatra: “Claro que ele se comporta assim, você não percebe que ele é autista?”. Essa foi, sem dúvida, a primeira agressão direta que recebi por ser mãe de um autista e, nesse caso, por também não saber que ele era autista. A cul-

VII Optar-se-á itálico para se referir a frases e interlocuções relacionadas ao relato pessoal da autora do artigo.

pa imputada a mim refletia um julgamento sobre qualquer aspecto e nenhuma orientação parental sobre o que é o autismo e quais seriam as primeiras providências que deveríamos tomar para melhorar a qualidade de vida do meu filho que estava em sofrimento. No decorrer dos anos seguidos ao diagnóstico, considerações me foram apontadas a respeito do autismo do meu filho, tais como, *“procure outra escola, porque não estamos preparados para recebê-lo”, “depois que o Estado resolveu colocá-los goela abaixo”^{VIII}* e, recentemente, em seu acesso ao 2º ano do Ensino Médio: *“Você vai se comprometer a ficar com ele na escola!”*.

O cuidado com o materno

O termo autismo foi criado em 1908 pelo psiquiatra suíço Eugen Bleuler para *“descrever a fuga da realidade para um mundo interior observado em pacientes esquizofrênicos”*. Da descoberta do autismo aos dias atuais, passamos por marcos históricos sobre a percepção e compreensão do que é o autismo, de que forma ele impacta a população autista em diferentes níveis, suas famílias, sociedade e poder público^{IX}.

Em hipótese alguma, um diagnóstico pode estar associado a perspectivas reducionistas e distanciar a maternidade da relação mais íntima com o desenvolvimento atípico da pessoa com deficiência. Fortalecer o vínculo afetivo e essa nova percepção sobre a interação com a diversidade humana devem ser compromissos primordiais das equipes de saúde e de seus pares responsáveis por acolhimento e acompanhamento na longevidade.

Caminhamos de Leo Kanner, com a publicação *“Distúrbios autísticos do contato afetivo”* (1943) ao artigo *“A psicopatia autista na infância”* (1944), de Hans Asperger. Da hipótese da *“mãe geladeira”*, responsabilizando mães de não estabelecerem laços afetivos com seus filhos (Bruno Bettelheim, 1967), à década de 1980, com a importante contribuição da psiquiatra Lorna Wing, que desenvolve o conceito de autismo como um espectro e reconhece a Síndrome de Asperger como integrante desse espectro. E, enfim, aos crité-

rios diagnósticos do DSM-V e CID-11^X, do século XXI, em que são pautados o direito à acessibilidade, o imperativo moral à inclusão⁷ e a valorização da diversidade humana diante do fortalecimento do protagonismo da pessoa autista e reconhecimento de sua subjetividade⁸.

A orientação parental deve ser concomitante à chegada do diagnóstico, considerando informações que sejam correspondentes aos anseios dessa família e de que maneira serão iniciados os ajustes necessários (organização do cotidiano/planejamentos integrais de desenvolvimento e cuidado), os apoios (terapias/orientação e cuidado parental), as mediações (acessibilidade/profissionais de apoio para estímulo ao desenvolvimento) e a melhoria da qualidade de vida dessa criança e de seus familiares (acesso irrestrito às políticas públicas intersetoriais).

Embora a compreensão do autismo atualmente seja mais abrangente, o cuidado com o materno tem sido ignorado e a relação da criança com a mãe será certamente impactada pelo medo. Seremos imputadas, eu aqui me incluo, a nos confrontarmos com uma incapacidade à maternidade, caso não nos tornemos especialistas o suficiente para termos uma criança autista sobre nossos cuidados ou fortes o bastante para batalhar pelos seus direitos. Talvez não venhamos a dispor de recursos financeiros necessários até atingir a funcionalidade^{XI} dessa criança na perspectiva de terapias especializadas que a sociedade nos impõe.

“Qualquer caminho que se tome para buscar auxiliar crianças que tenham a peculiaridade de apresentar amplas dificuldades em seu desenvolvimento tem implicações, limites e consequências. A cristalização de atributos que as classificações diagnósticas geralmente propiciam é temerária, especialmente na infância.”⁹ (p. 95).

VIII Depoimento-relato disponível em: <http://autismoprojetointegrar.com.br/autismo-goela-abaixo-da-educacao/>

IX Disponível em: <https://autismoerealidade.org.br/o-que-e-o-autismo/marcos-historicos>

X Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID 11), elaborada pela Organização Mundial da Saúde (OMS). Em vigor a partir de 1º jan de 2022.

XI “Funcionalidade” em realizar atividades do dia a dia, interagir, realizar atividades como ler, escrever, falar ou tomar decisões.

Ativismo parental e perspectivas futuras

No Brasil, ações por meio de mobilizações sociais^{xii} e de garantias e proteção de direitos da pessoa autista partiram de movimentos comandados por familiares, particularmente pelas mães de autistas¹⁰. Ana Nunes, feminista e diplomata de carreira, mãe atípica^{xiii}, em seu livro *Cartas de Beirute*¹¹ (p. 24), discorre de forma coesa nosso cotidiano:

“Os pais de uma criança com deficiência recebem mensagens contraditórias o tempo inteiro: enquanto é admirado e cumprimentado por aceitar e amar seu filho, também é forçado a brigar por inclusão e aceitação nas instâncias mais elementares – desde sair à rua, frequentar um restaurante, até conseguir matrícula ou cobertura do plano de saúde.”

Da chegada do diagnóstico ao renascimento pela maternidade atípica, as batalhas são diárias contra o preconceito e por condições de pertencimento sem que o diagnóstico de autismo reduza o que é possível nossos filhos viverem. Em tempo, vamos reconectando-nos com talentos e vontades pessoais outrora afastadas, embora em grande maioria nos dediquemos aos cuidados de nossos filhos autistas quase que em tempo integral. Em nossa comunidade, mães e familiares se tornam cuidadores de seus filhos ao longo da vida.

“Destaque-se que as pessoas com deficiência em situação de dependência de cuidados de terceiros vivenciam um risco importante de terem os seus direitos violados, notadamente as que vivem em situações de pobreza, isolamento social, desassistência de serviços essenciais, às vítimas de negligência, maus-tratos, abandono, precariedade ou ausência dos cuidados familiares, entre outras condições precárias”¹² (p.133).

Numa espécie de intuição materna, nos tornamos ativistas para garantirmos aos nossos filhos o direito a existir, ser e estar. Lutamos diariamente

XII Ação Civil Pública de familiares contra o Estado de São Paulo, em que o Estado foi condenado e obrigado a prover saúde e ensino especializado à população autista (2001). A partir daí emerge em São Paulo inúmeras escolas especiais para autistas.

XIII Termo utilizado para identificar a maternidade fora do senso comum de normalidade. Mães de pessoas com deficiência.

para não permitir que o ócio e a ausência de pertencimento imputados pela sociedade lhes roubem a existência numa vida adulta plena, no gozo de seus direitos. Neste século XXI, não mais aceitamos a exclusão de nossos filhos em razão de suas particularidades e singularidades. Pois são essas especificidades que fazem da mente autista uma mente instigante e cheia de potencialidades. A história da maternidade no autismo é uma história de amor, de alegria, de ressignificações, de dor e de luta. E a maior violência que sofremos é a violação da dignidade no presente e no futuro da vida de nossos filhos.

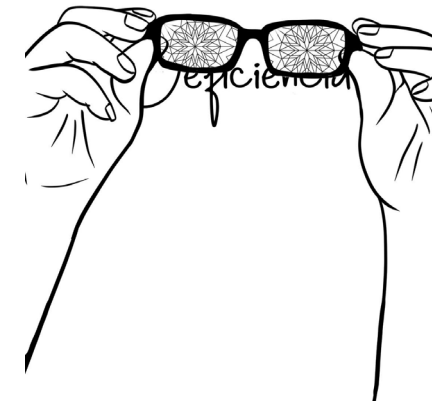
Referências

- 1 American Psychiatric Association - APA. Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5. Porto Alegre: Artmed, 2014.
- 2 Teixeira, RM; Pereira, ET; Maenner, MJ et al. Adaptação transcultural para o português brasileiro do Waisman Activities of Daily Living (W-ADL) para adolescentes e adultos com deficiências do desenvolvimento. *Sport Sci Health*, 14, 313-322, 2018.
- 3 Posar, A; Visconti, P. Sensory abnormalities in children with autism spectrum disorder. *Jornal de Pediatria*, 94, 342-350, 2018.
- 4 Brasil. Secretaria de Atenção Primária a Saúde. Acesso em 1 mar. 2022. Disponível em <https://aps.saude.gov.br/noticia/12096>
- 5 Brasil. Secretaria de Educação Especial. Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva. Brasília: MEC/SEESP, 2008.
- 6 Brasil. Resolução n.05/2009. Fixa as Diretrizes Curriculares Nacionais para a Educação Infantil. Brasília: CNE/ CEB, 2009.
- 7 Brasil. Lei n. 13.146, de 6 de julho de 2015. Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência. [acesso em 2022 fev. 10]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm
- 8 Fernandes, CS, Tomazelli, J e Girianelli, VR. Diagnóstico de autismo no século XXI: evolução dos domínios nas categorizações nosológicas. *Psicologia USP* [online]. 2020, v. 31 [acessado 28 fev 2022]. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0103-6564e200027>
- 9 López RMM, Sarti C. Eles vão ficando mais próximos do normal. Considerações sobre normalização na assistência ao autismo infantil. Ideias [Internet]. [acesso em 28 fev 2022]. Disponível em: <https://periodicos.sbu.unicamp.br/ojs/index.php/ideias/article/view/8649399>

- 10 Brasil. Lei n. 12.764/2012. Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. [acesso em 28 fev 2022]. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm
- 11 Nunes, Ana. Cartas de Beirute: reflexões de uma mãe e feminista sobre autismo, identidade e os desafios da inclusão. Curitiba: CRV, 2015.
- 12 Brasil. Secretaria de Atenção à Saúde. Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2015 [Acesso em 28 de fev 2022]. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/linha_cuidado_atencao_pessoas_transtorno.pdf

As emergências sanitárias e suas permanências: a deficiência é mais que uma palavra

Martha Cristina Nunes Moreira



Provocamos nesse capítulo reflexões voltadas para as emergências sanitárias como experiências que marcam pessoas, culturas e sociedades diferenciadamente e nos convocam a assumir o cuidado como política. Essa distribuição diferenciada se relaciona ao plano das desigualdades estruturais que incrementam barreiras de acesso e reconhecimento dos direitos humanos baseadas na cisheteronormatividade e corponormatividade¹. As emer-

gências sanitárias incrementam desigualdades, mas não as “fabricam”; desigualdades e discriminações estruturais são acentuadas em cenários de crise como as emergências sanitárias configuram.

A experiência se configura como um acontecimento, que exige de nós o encontro com o que *nos toca, nos acontece*². Quando acentuamos o valor da experiência das pessoas com deficiência que viveram as epidemias de poliomielite, HIV/Aids, zika, dengue, chikungunya e a pandemia de Covid-19 – ou ainda passaram a viver com deficiência pós essas epidemias e pandemias – valorizamos o saber da experiência, que não se confunde com informação, percepção, vivência ou opinião. Parece haver uma tessitura importante – ainda não explorada – entre emergências sanitárias / adoecimentos prolongados / deficiências / direitos humanos, considerando o lugar ocupado por mulheres, homens, jovens, adultos, idosos, crianças, adolescentes com deficiência.

Do decálogo da *Disability Justice*³, faço menção ao item 7, que assume o compromisso de quebrar o isolamento capacitista / patriarcal / racista / classista que distingue pessoas com deficiências, das pessoas que se identificam como “doentes” ou cronicamente doentes, sobreviventes “psicológicos” e aqueles que se identificam como “loucos”, pessoas neurodiversas, pessoas com deficiências cognitivas e pessoas que pertencem a uma minoria sensorial, pois as autoras entendem que o isolamento, em última análise, compromete a liberação coletiva.

Nessa direção, assumimos aqui que a deficiência é mais que uma palavra, ela é um conceito político, ancorado na afirmação das características diferenciais da deficiência como legítimas expressões de um corpo, cujas distintas formas de comunicação e construção de autonomia exigem assumir positivamente as interdependências.

Na pandemia, a saúde das pessoas com deficiência sofre com a negligência histórica de dados oficiais no âmbito do Estado brasileiro. Mas uma pesquisa Telefônica de Alta Frequência (LAC HFPS) do Banco Mundial⁴ – com dados coletados entre 26 de julho e 01 de outubro de 2021 no Brasil e na região da América Latina e do Caribe – destaca a exclusão multifacetada que as pessoas com deficiência enfrentam. No Brasil, a amostra contemplou a população com mais de 18 anos que possui um telefone, totalizando 2.166 entrevistas.

Na América Latina, a pesquisa sugere que em 5,4% das famílias há pelo menos uma pessoa com deficiência¹. No Brasil, 7,3% dos domicílios tinham pelo menos um membro com deficiência. As famílias que possuem pessoas com deficiência em seu grupo, antes e depois da pandemia, apontaram maiores perdas quando se consideram os níveis de insegurança alimentar. No que se refere à saúde mental – em perguntas relacionadas à presença de “conflitos e discussões com outras pessoas”, “atitudes agressivas com outros membros do domicílio», “ansiedade, nervosismo ou preocupação” – novamente as famílias, com ao menos um membro com deficiência, apresentaram níveis maiores de respostas positivas.

Pedimos que notem que essas presenças operam como indicativos importantes para questões de alerta relacionadas à violência intrafamiliar. A pesquisa oferece evidências sobre um cenário de perdas, incremento de vulnerabilidades, e desvantagens, que indicam a necessidade de assumirmos Políticas de Cuidado que fortaleçam as políticas de proteção social, de subsídios para segurança alimentar e nutricional, fortalecimento de iniciativas promotoras de redes de apoio e de acesso à saúde, prevenindo violências. Assumir que as pessoas com deficiência fazem parte do grupo e que, em suas inúmeras intersecções, constituem populações vulnerabilizadas pode contribuir para Políticas de Cuidado mais inclusivas.

Pensamos que a deficiência comparece nas permanências e intersecções entre emergências sanitárias que três campos de epidemias – poliomielite, HIV / Aids e zika – e a pandemia Covid-19 – constituíram nos marcos de uma contemporaneidade recente, da década de 1950 aos dias atuais. Nessas inscrições, desdobram-se conexões que podem incrementar processos de vulnerabilização de grupos invisibilizados, entre os quais estão as pessoas com deficiência. Aquilo que parece não existir teve essa invisibilidade ativamente produzida por relações sociais injustas e predatórias, que os tratam como resto, sobra e resíduo⁵.

Para promover movimentos emancipatórios, precisamos realizar uma sociologia das ausências, a fim de transformar ausências em presenças⁵. Nas

¹ Os entrevistados relataram que em sua família existe algum membro com 5 anos de idade ou mais, que tenha dificuldade para ver, inclusive com óculos, para ouvir inclusive com aparelho auditivo, para andar, subir escadas, tomar banho ou se vestir, por conta própria.

emergências sanitárias, não podemos despolitizar e lançar na invisibilidade das “ausências” determinados grupos populacionais, sob a rubrica de que o “vírus é global e democrático”. Há que proceder uma sociologia das ausências⁵ para compreender o que as narrativas sobre as pandemias e epidemias lançam na invisibilidade, precarizando e vulnerabilizando determinados corpos e vidas.

Por exemplo, a experiência do cuidado com as crianças com a síndrome congênita do zika vírus converge para o campo da deficiência e das necessidades de saúde de outras crianças e adolescentes com condições de saúde complexas, crônicas e raras que há anos vivem em busca por cuidados contínuos de saúde. Isso porque tais situações de saúde interseccionam com o campo da deficiência nos debates sobre *Disability Justice*, inclusão social e ativismos por direitos não contemplados como Políticas de Cuidados.

Há que se perguntar sobre o que as epidemias e pandemias, como fatos sociais totais⁶, mobilizam de respostas e acionamentos sobre o campo do cuidado e na atenção à saúde das pessoas com deficiência. O conceito de fato social total comparece nas análises sobre a pandemia de Covid-19⁷ e sobre a epidemia de zika⁸. Olhar para o momento da pandemia como “fato social total” não basta, se não o atualizarmos criticamente em seus efeitos interseccionais, diferenciadamente distribuídos como processos de vulnerabilização e com vistas a produzir ações de *advocacy* por uma Ética e Política de Cuidados.

Os contextos de emergência sanitária têm acionado o cuidado na interface com o adoecimento prolongado, instabilidades, iminência de morte, lacunas nos recursos terapêuticos, diagnósticos, tratamento e prevenção. O acionamento de repercussões no corpo ligadas à deficiência e à carga de cuidado, ao trabalho que gera e às necessidades que desvela pode gerar interfaces potentes na organização cívica e mobilização social, caso possamos compreender que essas emergências sanitárias, assim como o diálogo com a deficiência, são eminentemente políticas.

A deficiência, a complexidade e o prolongamento do cuidado se tornam pontos comuns. E ainda cabe interrogar sobre os esgarçamentos dos vínculos, as orfandades e os abandonos, quando no Brasil ultrapassamos 600 mil mortos e não se tem ideia de quantas crianças, adolescentes e jovens com

deficiências ou condições de saúde crônicas, raras e complexas – os reconhecidos como atípicos – se veem hoje sem suas referências no cuidado. Quantos devem ser os órfãos com esse perfil, abrigados ou assumidos por outros apoios com o falecimento de familiares por Covid?

Essa possibilidade de expansão das gramáticas e vocabulários, reconhecendo outros marcadores sociais da diferença para além da deficiência – raça/cor, gênero, classe, território, geração –, faz-nos reconhecer a denúncia que “mães da quebrada com crianças com deficiência existem”, que “crianças negras com síndrome de Down vivem menos que as brancas”.

O conceito de interseccionalidade⁹ nos permite localizar socialmente essas pessoas, reconhecendo-as não somente nessa “categoria genérica e inespecífica” de “pessoas”, mas considerando-as como mulheres, homens, crianças, adolescentes, jovens, adultos, idosos, negras, indígenas, com qual escolaridade ou nenhuma, com ou sem renda, morando em qual território e pelo tipo de deficiência com que vivem.

As emergências sanitárias nos provocam pensar a economia e a política do cuidado nas interdependências da deficiência e da cronicidade, nas situações de adoecimento crônico¹⁰. Argumentamos que essa lacuna sobre uma economia do cuidado é grandemente reativada em cenários de emergência sanitária. E aqui vale resgatar Tronto¹¹, em sua abordagem feminista dos cuidados, e Kittay¹², na leitura política do cuidado como interdependência no valor da deficiência. O cuidado comparece como uma atividade relacional, de carga, desigualdades, opressões, amorosidade, responsabilidade e compromisso; implica “cuidar com” e “cuidar de”. Em uma Política de Cuidados, o Estado deve assumir seu papel na garantia e no oferecimento de bens de cuidado e inclusão social (medidas de prevenção e promoção da saúde, vacinas, tratamentos, tecnologias profissionais, benefícios de proteção social, exames, diagnósticos).

Emergências sanitárias alteram cursos de vida, vulnerabilizam ainda mais aqueles grupos que já se encontram marcados por iniquidades de gênero, classe, raça/cor e etnia, escolaridade, geração, deficiência.

As políticas de precarização – que se opõem ao nosso modo de ver a Ética e as Políticas de Cuidados – agenciam-se através das “formas variadas de

causar dor, sofrimento, violências e também de impossibilitar ou dificultar o acesso a serviços e bens de cidadania que permitiriam a reprodução de suas vidas”¹³. A negligência de dados sobre pessoas com deficiência demonstra a invisibilização, apagamento e não reconhecimento desse grupo, assim como sua desumanização. A ausência de registros em instrumentos de Atenção à Saúde, em pesquisas, em cadastros, revela menos um “esquecimento” e mais a lembrança de um apagamento por desconsideração.

O argumento muitas das vezes é de que pessoas com deficiência ou seus atendimentos são numericamente inexpressivos, demandando desenhos de pesquisa específicos não previstos, e que por isso devem aguardar outras oportunidades. Os dados objetivos sobre padrões, distribuições populacionais, relacionados à saúde da pessoa com deficiência, só se colocam quando acionados grandes inquéritos populacionais ou censos. Esses processos compõem elementos de uma gramática capacitista transversal a essas justificativas que conformam modos de falar, olhar, nomear, descrever e gerar uma hierarquização entre quem está autorizado a ser reconhecido e legitimado na vida pública. Reed, Meeks e Swenor¹⁴ reafirmam que “quem é contado depende de quem conta”, ou seja, a lacuna de dados sobre as pessoas com deficiência perpetua a exclusão das mesmas nas discussões de equidade em saúde e políticas que são orientadas por dados.

Não temos dados sobre pessoas sem deficiência que vieram a viver com essa condição pela chamada síndrome pós-Covid. Em cinco anos, a pandemia é a segunda emergência em saúde pública de importância internacional protagonizada pelo Brasil. A deficiência como expressão da interação entre “impedimentos” corporais e barreiras diversas é elemento presente em ambos os eventos: na epidemia de Zika vírus, pelas repercussões das deficiências múltiplas nas crianças; na pandemia do novo coronavírus, pelos comprometimentos na funcionalidade dos atingidos, ao convocar centros de reabilitação que na origem atendem pessoas com deficiência, para prestar atendimento a “pacientes pós-Covid-19”¹⁵. Desconhecemos pesquisas que dimensionem a magnitude da síndrome pós-Covid incrementando a relação com a deficiência no Brasil.

As necessidades de saúde das pessoas com deficiência e as emergências sanitárias – não deslocados dos componentes que as situam e localizam socialmente na cor/raça, gênero, escolaridade, renda, trabalho, território, ge-

ração – devem enfrentar a antinomia entre quantidade *versus* qualidade, no argumento de que sua ocupação numérica não seria expressiva. Aprimorar os desenhos de pesquisas e os dados considerando diversidades e consensuando definições e recortes conceituais – isso não acontecerá sem a participação das pessoas com deficiência.

A deficiência, portanto, é mais que uma palavra: é campo de atuação política, de aliança na afirmação da diversidade e da legitimidade de uma Ética e Política de Cuidados, que tenham a saúde como uma das muitas dimensões do direito à vida pública.

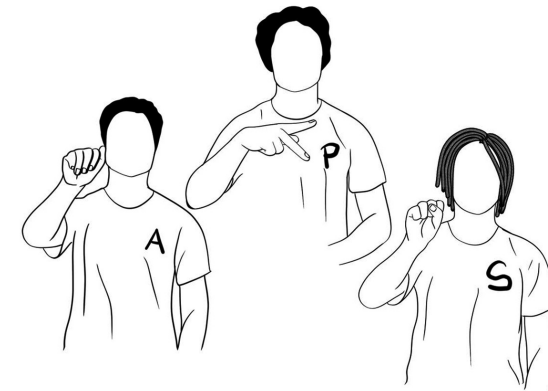
Referências

- 1 Mello AG, Nuernberg A, Block P. Não é o corpo que discapacita, mas sim a sociedade. In: Shcimanski E, Cavalcante FG organizadores. Pesquisa e extensão – Experiências e perspectivas interdisciplinares. Paraná: UEPG; 2014.
- 2 Larrosa J. Notas sobre a experiência e o saber de experiência. Rev Bras Educ. 2002; 19: 20-28.
- 3 Berne P, Morales AL, Langstaff D, Invalid S. Ten Principles of Disability Justice. WSQ: Women’s Studies Quarterly. 2018; 46(1-2): 227-230.
- 4 Banco Mundial. Impactos da Covid-19 no Brasil: evidências sobre pessoas com deficiência durante a pandemia [Internet]. [acesso em 2022 fev. 12]. Disponível em: <https://www.worldbank.org/pt/country/brazil/brief/impactos-da-covid19-no-brasil-evidencias-sobre-pessoas-com-deficiencia-durante-a-pandemia>.
- 5 Santos BS. Para uma sociologia das ausências e das emergências. Rev Crít Ciênc Soc. 2002; 63: 237-280.
- 6 Mauss M. Ensaio sobre a dádiva. In: Mauss M. Sociologia e antropologia. São Paulo: Cosac & Naif; 2003.
- 7 Santos RV, Pontes AL, Coimbra Jr C. Um “fato social total”: Covid-19 e povos indígenas no Brasil. Cad. Saúde Pública. 2020; 36(10): e00268220.
- 8 Silva ACR, Matos SS, Quadros MT. Economia política do Zika: realçando relações entre Estado e cidadão. Anthropológicas . 2017; 28(1): 223-246.
- 9 Akotirene C. Interseccionalidade. São Paulo: Pólen; 2019.
- 10 Wendell S. Unhealthy Disabled: Treating Chronic Illnesses as Disabilities. Hypatia. 2001; 16(4): 17-33.
- 11 Tronto JC. Moral boundaries. New York: Routledge; 1993.

- 12 Kittay EF. *Love's Labor*. New York: Routledge; 1999.
- 13 Magalhães A. As periferias na pandemia: explicitação da política, precarização e de exposição à morte. *Tessituras*. 2020; 8(supl.1): 82.
- 14 Reed NS, Meeks LM, Swenor BK. Correspondence: disability and COVID-19: who counts depends on who is counted [Internet] *Lancet Public Health*. 2020 aug.; 5(8):e423 [acesso em 2021 dez. 19]. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(20\)30161-4](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(20)30161-4)
- 15 Ministério da Saúde (BR). Nota informativa n. 28/2020. Orientações à rede de cuidados à saúde da pessoa com deficiência relativas ao coronavírus (Covid-19). Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2020.

Os desafios de pensar a vivência com deficiência na saúde

Tatiana Wargas de Faria Baptista



Quantas pessoas com deficiência você já conheceu em sua vida? Com quantas pessoas com deficiência já teve a oportunidade de conviver durante sua formação escolar (alguma na faculdade ou na pós-graduação?), no trabalho ou na vida? Que lembranças você aciona para falar dessas pessoas com deficiência que encontrou? E, afinal, quem são as pessoas que designamos como pessoas com deficiência?

Essas e outras perguntas passaram a povoar meu pensamento nos últimos tempos, instigada com os debates e testemunhos apresentados no

Fórum Interinstitucional, instituído no âmbito do projeto “O conhecimento da Atenção Primária à Saúde sobre a deficiência: caminhos de visibilidade ou de invisibilidade?”, coordenado por Laís Costa, e apoiado pela Rede PMA Fiocruz; como também pelas memórias que reúno dos diferentes momentos que tive a oportunidade de conviver ou trabalhar como profissional de saúde na atenção a pessoas com deficiência.

Destaco minha experiência profissional, como estagiária em psicologia, numa Clínica de Atendimento Psicossocial privada, entre os anos 1988 e 1989, assistindo crianças com deficiência por meio da prática em arteterapia. Foi uma experiência incrível e que, naquele momento, mudou minha maneira de ver o mundo e lidar/pensar a deficiência. Eu trazia com orgulho essa experiência em minha bagagem. Ainda assim, o que vivenciei e aprendi naquele momento, considerado à época a vanguarda no atendimento à criança com deficiência – porque preconizava reconhecer a eficiência na deficiência buscando, a partir da arteterapia, potencializar as diferentes formas de linguagem e expressão –, revelou-se para mim, neste novo momento (pelo menos desde 2017, quando novos encontros de vida surgiram), obsoleto. Mais que isso, mostrou-se insuficiente e distante do que deveria ser a perspectiva de uma prática de saúde neste campo, condizente com os princípios da universalidade e integralidade, com os ideais de justiça e ética em saúde e com a perspectiva de transformação social.

Comecei a lidar com um tanto de emoções e sensações e a me questionar como uma trabalhadora, professora e pesquisadora da saúde pública, que já havia trabalhado com o tema da deficiência, tinha se afastado tanto desta pauta? Passei décadas pesquisando e ensinando saúde sem voltar a trabalhar com o tema da deficiência ou mesmo sem me aproximar ou interessar pelas pautas e questões que mobilizam a vida das pessoas com deficiência. E por quê? Por que essa questão ficou tão distante da minha realidade, mesmo que seja tão presente no campo da atenção e cuidado em saúde?

Os números surpreendem: a Pesquisa Nacional de Saúde (PNS) realizada pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE)¹ estimou que, em 2019, 17,3 milhões de pessoas de 2 anos ou mais de idade apresentavam deficiência relacionada a pelo menos uma de suas funções, o que representava 8,4% da população acima de 2 anos no país. Quase metade dessa parcela (49,4%) era de idosos, o que equivale a 1 idoso com algum tipo de deficiência

a cada quatro idosos. Só a magnitude da questão já obrigaria qualquer um de nós que atua no campo da saúde a ter esse tema como pauta em suas análises, discussões e formações.

Mas não se trata apenas de uma questão de magnitude, trata-se de uma questão que envolve vida e dignidade, que mobiliza práticas de saúde e que se traduz em medicalização e tutela de pessoas, temas centrais na trajetória de constituição da saúde coletiva. Tudo isso junto já justificaria a relevância de observar essa questão em diferentes estudos e abordagens da saúde.

Voltando ao contato com a discussão, em especial no Fórum, percebi que havia se produzido em mim um *gap* de entendimento sobre as políticas e práticas voltadas à pessoa com deficiência, entre o que havia aprendido e o que é necessário reconhecer e construir para garantir o direito à saúde e à cidadania dessas pessoas. Assim, pude perceber que há um processo de invisibilização da vida de pessoas com deficiência que opera de forma bem eficaz em nosso meio, processo esse que mantém essas pessoas numa chave de leitura da anormalidade, isolando-as e tratando-as como especiais e atípicas, exigindo atenção especial e específica. Muito diferente do que havia se constituído no debate da saúde mental, que evoca a desinstitucionalização da loucura e das práticas² buscando a interlocução com diferentes áreas e setores que extrapolam o setor saúde, o tema da deficiência parece ter se mantido muito mais restrito ao âmbito do cuidado de especialistas em doenças e com muita dificuldade para alcançar de forma ampla o debate acadêmico e social.

Há implicações perversas no distanciamento e na invisibilização dessas pessoas. Coexistem cenários e situações muito tristes e injustas para as pessoas com deficiência e suas famílias, pois, ao não terem suas questões reconhecidas, essas pessoas sofrem violências cotidianas, mesmo em dispositivos que deveriam prezar por suas vidas, como as escolas, os estabelecimentos de saúde ou os centros de assistência social. Muitas vezes suas necessidades e queixas não são compreendidas; muitas vezes são negadas, como a sexualidade, o direito de maternar/paternar, o direito ao trabalho, o direito à formação etc. Seus direitos são negados simplesmente porque não são reconhecidos em sua diversidade, porque são reduzidos a uma doença, ou porque frequentemente são destituídos de humanidade e enquadrados como vidas precárias³.

A invisibilidade produzida com relação às pessoas com deficiência se aproxima da invisibilidade produzida em outras situações de opressão que afetam de forma singular a saúde/a vida de grupos populacionais, como o povo negro, as mulheres negras, os povos indígenas, as pessoas LGBTQIA+ e outros. Observe-se ainda que as interseções sobre essas condições de existência também se fazem presentes, visto que não há homogeneidade nessas formas de existir; ao contrário, existem diferentes deficiências assim como são múltiplas as mulheres, as orientações sexuais, as raças, as etnias etc. Ser uma pessoa com deficiência negra, pobre, mulher ou trans traz uma sobreposição de questões, determinações e estigmas. Neste ponto, somos instados a buscar uma perspectiva interseccional⁴ evocando, nas situações da vida cotidiana, elementos que nos possibilitem melhor compreender como atuar rumo a uma mudança de atitude e práticas.

Essa inflexão me possibilitou buscar aproximações com debates e leituras que traziam para a centralidade o entendimento sobre os processos de construção social da invisibilização e opressão em sociedades marcadas pelo colonialismo e produtoras de desigualdades abissais^{5, 6}. Foi nas leituras sobre outras formas de discriminação social e hierarquização da vida, como o racismo, o sexismo, a homofobia e outros ismos, que pude compreender e incorporar a pauta do capacitismo, entendendo-o como uma ideologia que igualmente hierarquiza sujeitos, mas nesse caso em função da adequação de seus corpos a um ideal de beleza e capacidade funcional⁷. O capacitismo produz atitudes preconceituosas e discriminatórias e preconiza uma vida normal e produtiva como parâmetro universal.

O capacitismo, o racismo, o sexismo, a homofobia e outros ismos são pautas urgentes a serem enfrentadas no campo da saúde e não deveriam ser tratadas como temas específicos, tratados à margem, ou como pauta de interesse de apenas pesquisadores que atuam junto a determinados grupos. A construção de referenciais e práticas que reconheçam a interseção⁴ entre situações e processos que marcam a existência das pessoas é condição primeira para a garantia de uma vida digna e para um projeto de transformação social. E, entre essas pautas, o capacitismo ainda carece de adeptos e visibilidade.

Mas o que é preciso fazer para que a pauta anticapacitista seja incorporada pela saúde? Ou melhor, o que é necessário trilhar para se gerar um movimento de reconhecimento e reparação junto a essas pessoas?

Inspirada na lição de Grada Kilomba⁸, comecei a buscar em mim o que carrego de capacitismo. Grada defende que a tomada de consciência do racismo opera em cinco etapas: primeiro a negação, em que a pessoa se recusa a se reconhecer racista; segundo, a culpa, em que a pessoa vivencia o conflito de ter feito algo que não deveria ter realizado; em seguida, a vergonha, quando se percebe numa situação de falha; quarto, o reconhecimento, quando já se reconhece racista; e, por fim, a reparação, quando há uma mudança de estruturas, agendas, posições, dinâmicas. Essas etapas servem igualmente bem para travarmos a luta anticapacitista.

Precisamos primeiro localizar o capacitismo que está presente em cada um de nós, no cotidiano de nossas ações e operando subliminarmente, para então buscarmos passos rumo a reparação. As palavras, o corpo, o gestual nos traem e precisamos estar atentos a que eles servem e como operamos. O capacitismo é uma construção social e é reproduzido cotidianamente, excluindo dos cenários de coexistência a pessoa com deficiência. Mesmo quando se parece estar pensando em favor da pessoa com deficiência, é possível reconhecer algo capacitista, na fala, no modo de dirigir-se ao outro, no sentimento que o contato com uma pessoa com deficiência provoca.

Esse é o ponto de partida para a reflexão que gostaria de provocar com esse pequeno texto/pretexto. Quero advogar que é preciso tornar visível a vida de sujeitos que são invisibilizados. Porque, ao tornar uma vida visível, podemos nos importar com ela e cobrar a responsabilidade por ela³. Mas, para que possamos torná-los visíveis, precisamos enxergá-los em sua diversidade, precisamos operar uma mudança de olhar e reconhecer em nós o que há de enquadramento que anula a vida do outro ou a torna menor.

Se o reconhecimento é o ponto de partida, o ponto de chegada é a reparação. Não se trata apenas de reconhecer as pessoas com deficiência, mas produzir uma transformação social que de fato as inclua como sujeitos políticos e sociais. Abraçar a perspectiva de reparação significa nos questionarmos sobre qual o nosso papel como educadores, pesquisadores e trabalhadores da saúde nessa construção e enfrentar os desafios que estão postos para se pensar a vivência com deficiência na saúde.

Como educadores e pesquisadores, abraçar esta pauta pode levar desde à problematização de nossos ranços capacitistas, colocando em análise

nossos estudos, formas de avaliação, incentivos, práticas acadêmicas⁷, como também incentivar e abrir espaço para participação de pessoas com deficiência nos cursos, como alunos e docentes, introduzindo e aprofundando o tema de forma transversal; realizando pesquisa com ferramentas da interseccionalidade e abrindo diálogos com os demais ismos e temas de interesse da saúde. Afinal, é preciso discutir como a deficiência tem sido trazida no âmbito da discussão de ensino e formação em saúde.

Como trabalhadores da assistência à saúde, caminhar para a reparação implica buscar caminhos de diálogos e construção de práticas mais dialógicas a partir do reconhecimento desses sujeitos; produzir movimento e pautar o tema em todos os espaços de convivência e debate entre profissionais e usuários. Também, nesses espaços assistenciais, incentivar a contratação de profissionais com deficiência visa garantir seu lugar de fala e reconhecimento, rumando para a reparação.

Quanto mais pessoas com deficiência conviverem nos espaços da saúde, da educação, da vida, mais teremos possibilidades de reconhecer o que é necessário prover de política, de ações, de práticas que visem atender suas necessidades, mais poderemos nos esforçar para melhorar as condições de vida dessas pessoas. Mas o desafio não é exatamente incluí-las em espaços institucionais, mas considerá-las como seres humanos como quaisquer outros, dignos de vida, de escolhas, de erros e acertos, de desejos e vontades, ricos em suas diversidades.

Referências

- 1 Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Pesquisa nacional de saúde 2019 – Ciclos de vida. Rio de Janeiro: IBGE; 2021. 139 p.
- 2 Amarante P. Loucos pela vida. A trajetória da reforma psiquiátrica no Brasil. Rio de Janeiro: Ed.Fiocruz; 2020. 136p.
- 3 Butler J. Quadros de Guerra. Quando a vida é passível de luto? Rio de Janeiro: Civilização Brasileira; 2020.
- 4 Collins PH, Bilge S. Interseccionalidade. São Paulo: Boitempo; 2021.
- 5 Quijano A. Colonialidade do poder e classificação social. In: Santos BS, Menezes MP organizadores. Epistemologias do Sul. Coimbra: Almedina; 2009, p. 73-118.

- 6 Bernardino-Costa J, Grosfoguel R. Decolonialidade e perspectiva negra. Rev Soc Est. 2016; 31(1): 15-24.
- 7 Mello AG. Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. Ciênc. Saúde Coletiva. 2016; 21(10):3265-3276.
- 8 Kilomba G. Memórias da plantação. Episódios de racismo cotidiano. Rio de Janeiro: Cobogó; 2019.

**O uso de pranchas de comunicação alternativa na saúde –
Tecnologia assistiva para redução de barreiras comunicacionais**

Carolina Aguilár da Costa Nascimento e Karla Correia Simão Araújo



O conceito de tecnologia assistiva (TA) adotado no Brasil foi elaborado com base em extensas pesquisas e revisões nas referências internacionais por um grupo formado por especialistas no assunto e representantes do governo brasileiro, com o objetivo de fomentar o desenvolvimento do tema e embasar as políticas públicas¹.

A Lei Brasileira de Inclusão² (LBI) incorporou essas informações e conceitua a TA como:

“Tecnologia assistiva ou ajuda técnica: produtos, equipamentos, dispositivos, recursos, metodologias, estratégias, práticas e serviços que objetivem promover a funcionalidade, relacionada à atividade e à participação da pessoa com deficiência ou com mobilidade reduzida, visando à sua autonomia, independência, qualidade de vida e inclusão social.” (Art. 3º, III)

Na categoria de TA³, que engloba estratégias e recursos voltados para a comunicação, encontra-se a Comunicação Aumentativa e Alternativa (CAA), uma tradução da expressão em inglês *augmentative and alternative communication* – AAC, que pode ser encontrada com outras nomenclaturas, porém, mantendo o mesmo significado: comunicação alternativa, comunicação complementar alternativa e comunicação ampliada e alternativa.

Seu uso permite ampliar ou substituir a fala e (ou) a escrita, garantindo o direito de se comunicar, por meio de recursos de alta e baixa tecnologia, visando reduzir as barreiras comunicacionais impostas às pessoas com deficiência. As barreiras nas comunicações são descritas como “qualquer entrave, obstáculo, atitude ou comportamento que dificulte ou impossibilite a expressão ou o recebimento de mensagens e de informações por intermédio de sistemas de comunicação e de tecnologia da informação”².

A fim de que a interação aconteça de maneira efetiva, o indivíduo deve ter condições de se expressar para além de responder e fazer perguntas, permitindo a utilização de diferentes funções comunicativas como comentar, solicitar, recusar, reclamar, compartilhar informações, entre outras⁴. Considerando a diversidade funcional humana, pode ser indicado o uso de ferramentas externas, como a CAA, para a efetividade dessa comunicação. As pranchas de CAA são um recurso encontrado em versão impressa ou digital, que associam imagens com símbolos e palavras escritas. Podem indicar diferentes categorias como ações, lugares, objetos, expressões, números, letras do alfabeto, de modo que o indivíduo consiga se expressar e comunicar o que deseja. Recursos de alta tecnologia como voz sintetizada, acionadores com movimento de cabeça ou dos olhos, *joystick*, teclados e mouses adaptados e aplicativos podem ser utilizados para facilitar o acesso e apoiar

a comunicação de pessoas com deficiência. Entretanto, em razão de seu alto custo, essas ferramentas não são acessíveis à grande parte dessa população, pontuando a necessidade de políticas públicas e recursos para o acesso a esse material, a fim de garantir a todos o direito à comunicação.

Existe ainda uma variedade de ferramentas que auxiliam a confecção das pranchas, acessadas de forma gratuita ou adquiridas de empresas especializadas. Instrumentos desenvolvidos com pictogramas (sistemas criados para comunicação através de figuras) a exemplo do ARASAAC⁵ e PCS-Boardmaker⁶, figuras, fotos e alfabeto ampliam a possibilidade de comunicação nos mais diversos ambientes. Cabe aos profissionais especializados a construção de materiais (pranchas impressas, cadernos ou fichários de comunicação) personalizados para o indivíduo ou serviço.

Independentemente da qualidade, acessibilidade e funcionalidade do material confeccionado, a presença de um bom parceiro de comunicação é imprescindível para uma interação bem-sucedida. Seja na família, seja na unidade de saúde, o uso da CAA precisa ser trabalhado e aperfeiçoado a cada novo contato. Deveria, inclusive, ocupar o chão das escolas, de modo que as crianças que dele se beneficiem possam exercer seu direito à comunicação. Assim, é fundamental auxiliar familiares e sensibilizar e capacitar os profissionais para a utilização dessas ferramentas de forma que gerem oportunidades, para que o indivíduo se torne um comunicador eficiente, capaz de interagir, expressar suas vontades, e até mesmo expressar o quanto está satisfeito ou não com um atendimento. A oferta isolada de material sem associá-lo a um treinamento não se reverte em ações efetivas.

As crianças com deficiência que estão iniciando nesse sistema precisam ser expostas a ele por meio da demonstração do uso. A linguagem é aprendida através de modelagem, ensinando à criança a manusear o instrumento e encorajando-a a se expressar por meio dele⁴. Esse é o principal papel de um parceiro de comunicação. Não é falar pelo outro, mas propiciar que o mesmo alcance todo seu potencial, expressando-se de forma que possa ser compreendido. É muito comum que a família fale pelo indivíduo ou que o profissional de saúde se dirija a um familiar durante o atendimento para colher as informações necessárias. Essa prática perpetua a invisibilização e configura um desrespeito à pessoa com deficiência como sujeito de direitos. Deve-se sempre presumir competência e oferecer sistemas adequados que

viabilizem a comunicação no ambiente familiar, na escola, durante o lazer e nos serviços de saúde.

Experiências envolvendo o uso de pranchas de CAA nas unidades hospitalares são documentadas na literatura^{7, 8}. Muitos foram os casos de pessoas que perderam, ainda que temporariamente, a habilidade de se expressar oralmente. Pessoas que repentinamente se viram numa Unidade de Terapia Intensiva (UTI), com traqueostomia, impedidas de comunicar informações relevantes como dor e desconforto por meio da fala. Durante a pandemia da Covid-19, foi possível identificar algumas iniciativas que envolviam o uso de pranchas de CAA para facilitar a comunicação com pessoas internadas^{9, 10, 11}.

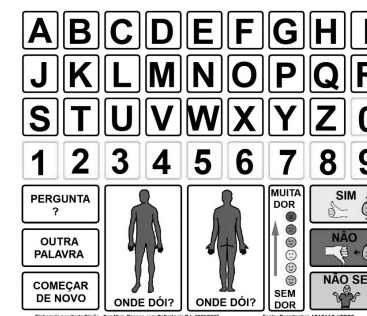
Pensando nas pessoas com deficiência, em situações relacionadas à Covid-19, foram elaboradas pranchas para a comunicação de sintomas, distribuídas nos centros de reabilitação, hospitais e postos de vacinação. Esse material foi desenvolvido com a colaboração de profissionais das áreas de fonoaudiologia, fisioterapia e terapia ocupacional¹² e disponibilizado para ser utilizado em UTIs de hospitais públicos e privados no Rio de Janeiro. Representam recursos de baixa tecnologia que podem e devem ser ofertados pela equipe de profissionais de saúde a pacientes internados para facilitar sua comunicação. Assim, apontando para símbolos ou para letras nas pranchas, é possível indicar necessidades e responder a perguntas simples, porém muito relevantes, dadas as circunstâncias da internação.

Figura 1 – Modelo de prancha de CAA desenvolvida para ambiente hospitalar



Fonte: Adaptado da prancha COMACESSO UFRGS¹⁰, utilizando pictogramas do BOARDMAKER⁶ e ARASAAC⁵, 2021.

Figura 2 – Modelo de prancha de CAA com alfabeto e escala de dor



Fonte: Adaptado da prancha COMACESSO UFRGS¹⁰, utilizando pictogramas do BOARDMAKER⁶ e ARASAAC⁵, 2021.

Figura 3: Imagem de utilização da prancha de CAA no ambiente hospitalar.



Fonte: Arquivo pessoal, 2021.

Também foi desenvolvido um material com orientações sobre a vacinação contra Covid-19, distribuído em parceria com a Secretaria Municipal de Saúde a mais de 230 postos de vacinação na cidade do Rio de Janeiro. Além disso, um vídeo tutorial com o passo a passo para o uso dessas pranchas foi produzido e disponibilizado às equipes dos referidos postos. Tais ações fizeram parte do Projeto Vacinação Acessível, desenvolvido pela Secretaria Municipal da Pessoa com Deficiência, conforme descrito no capítulo 39 desta publicação. O uso de pranchas de CAA e a possibilidade de ampliar as habili-

dades de comunicação nos serviços de saúde são uma alternativa que poderá impactar diretamente no protagonismo das pessoas com deficiência, com repercussão na qualidade e efetividade dos processos de saúde e doença. A implantação de ferramentas de CAA traz benefícios tanto para pessoas com deficiência permanente, cuja comunicação se estabeleça de forma diversa ao que se convencionou em nossa sociedade, quanto para aquelas que estão temporariamente experimentando alguma alteração na forma de se comunicar, em virtude de uma patologia ou de um tratamento.

A disseminação desse recurso nas mais variadas situações, inclusive para uso coletivo, visa à redução das barreiras comunicacionais e atitudinais e também possibilita que a sociedade o conheça, além de estimular a prática por sujeitos falantes. Pranchas de CAA disponibilizadas em locais públicos com objetivos diversos são um bom exemplo disso, como em praças, escolas, ambientes hospitalares e postos de vacinação. Outro aspecto a ser considerado é a importância de o sujeito falante ter acesso, estar disponível e usar instrumentos de CAA com o sujeito que não se expressa oralmente, a fim de se tornarem parceiros de comunicação.

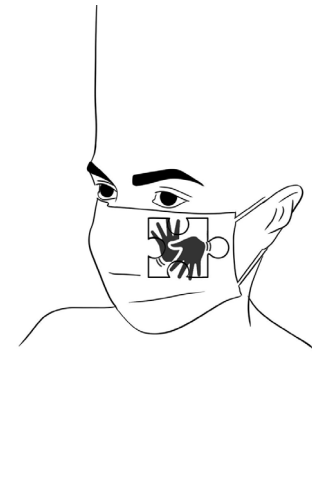
Em resumo, quanto maiores as oportunidades de exposição a essas situações e a esses recursos em diversos ambientes e ao alcance de todos, menores serão as barreiras de comunicação. Pensar em estratégias para fomentar o uso de CAA por todas as pessoas e não somente pelas pessoas com deficiência e seus parceiros próximos é importante para evitar limitar os espaços para sua comunicação e interação. E contribuirá no desenvolvimento de uma sociedade mais preparada e aberta para lidar com a diversidade humana, valorizando e respeitando todas as formas de comunicação.

Referências

- 1 Reunião do Comitê de Ajudas Técnicas (CAT), 7; Brasília. ATA. [Internet]. Brasília: CORDE/SEDH/PR; 2007. [acesso em 2022 fev. 10]. Disponível em: https://www.assistiva.com.br/Ata_VII_Reuni%C3%A3o_do_Comite_de_Ajudas_T%C3%A9cnicas.pdf.
- 2 Brasil. Lei n. 13.146, de 6 de jul. de 2015. Lei brasileira de inclusão da pessoa com deficiência [Internet]. [acesso em 2022 jan. 24]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm.
- 3 Comunicação aumentativa e alternativa [Internet]. [acesso em 2022 fev. 10]. Disponível em: <https://www.assistiva.com.br/ca.html>.
- 4 Agente Comunica. Modele como um master Pal. 2021 [Internet]. [acesso em 2022 fev. 5]. Disponível em: <http://www.minhavidadeliora.com.br/caa.html>.
- 5 Biblioteca de símbolos e recursos para comunicação aumentativa e alternativa (CAA) [Internet]. Arasaac; 2022. [acesso em 2022 fev. 10]. Disponível em: <https://arasaac.org/>
- 6 Picture Communication Symbols [Internet]. Boardmaker, 2022. [acesso em 2022 fev. 10]. Disponível em: <https://goboardmaker.com/pages/picture-communication-symbols>.
- 7 Pelosi MB, Nascimento JS. Uso de recursos de comunicação alternativa para internação hospitalar: percepção de pacientes e de terapeutas ocupacionais [Internet]. Cad Bras Ter Ocup. 2018; 26(1):53-61. [acesso em 2022 fev. 9]. Disponível em: <https://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/1943>.
- 8 Gomes-Ferraz CA, Rezende G, Carlo MMRP. Uso de comunicação alternativa na avaliação da qualidade de vida de pacientes com câncer de cabeça e pescoço [Internet]. Cad Bra Ter Ocup. 2019; 27(1): 61-71. [acesso em 2022 fev. 9]. Disponível em: <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAO1761>.
- 9 Universidade Federal de Juiz de Fora. Projeto desenvolve pranchas de comunicação alternativa para pacientes de Covid-19 [Internet]. Juiz de fora: UFJF; 2020. [acesso em 2022 fev. 9]. Disponível em: <https://www2.ufjf.br/noticias/2020/06/23/projeto-desenvolve-pranchas-de-comunicacao-alternativa-para-pacientes-de-covid-19/>
- 10 Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Pranchas de comunicação alternativa são enviadas a hospitais do interior do estado. Grupo COM Acesso, de comunicação acessível da UFRGS [Internet]. Rio Grande do Sul: UFRGS; 2020. [acesso em 2022 fev. 8]. Disponível em: <https://www.ufrgs.br/coronavirus/base/pranchas-de-comunicacao-alternativa-sao-distribuidas-a-hospitais-do-interior-do-estado/>
- 11 Universidade Federal do Rio de Janeiro. Comunicação alternativa para pacientes com covid 19 [Internet]. Terapia Ocupacional. Rio de Janeiro: UFRJ, HUCFF; 2020. [acesso em 2022 fev. 8]. Disponível em: http://download.hucff.ufrj.br/DIVULGACOES/2020/PRANCHASDECOMUNICAOALTERNATIVACOV19_TerapiaOcupacional_UFRJ_.pdf.
- 12 International Society for Augmentative and Alternative - Brasil. Covid 19 – Ações e iniciativas [Internet]. ISAAC BRASIL; 2020. [acesso em 2022 fev. 10]. Disponível em: <http://www.isaacbrasil.org.br/covid19-accediloutildees-e-iniciativass.html>. Acesso em 10 fev. 2022.

Comunicando a vacinação sem deixar ninguém de fora Superando barreiras comunicacionais

Flavia Sanches Lopes do Amaral Cortinovis e Karla Correia Simão Araújo



A pandemia causada pelo novo coronavírus, iniciada no primeiro trimestre de 2020, impôs à população mundial uma série de novos hábitos relacionados tanto ao autocuidado como para a vida em sociedade. O uso de máscaras, a higienização rigorosa das mãos e objetos e o distanciamento social, de um dia para outro, tornaram-se rotina.

Para muitos de nós, as muitas exigências estavam relacionadas apenas à aquisição de novos hábitos. Para outros, o maior desafio era entender o que estava acontecendo, o porquê de novas regras e como praticá-las corretamente.

As informações passaram a estar disponíveis nas mídias e nas redes sociais dos órgãos públicos em formato audiovisual ou escrito, mas muitas vezes com termos de difícil compreensão por grande parte da população. Para pessoas com deficiência, a situação foi ainda pior, já que as informações não dispunham de recursos de acessibilidade.

De acordo com o Censo do IBGE¹ e revisado pelo Grupo Washington (2018), 6,7% dos brasileiros possuem algum tipo de deficiência: 3,4% com deficiência visual, 2,3% com deficiência motora e 1,1% deles com deficiência auditiva ou surdos, ou seja, mais de 12 milhões de brasileiros. Outra parcela, não mensurada pelo Censo, é de pessoas que não se comunicam de forma verbal, isto é, não interagem com o outro através da fala e sim com gestos ou por outras formas para a efetivação da comunicação, como a Comunicação Alternativa e Ampliada – CAA.

Além desse recorte da população brasileira, segundo o Indicador de Analfabetismo Funcional – INAF, apenas 12% dos brasileiros são cognitivamente capazes de ler textos maiores, 34% têm grau de alfabetismo considerado elementar, 30% são analfabetos funcionais e 8% analfabetos.²

Diante desse cenário, deu-se início, em janeiro de 2021, o processo de vacinação contra a Covid-19 no Rio de Janeiro e no Brasil, concomitantemente ao início de uma nova gestão pública municipal. Os questionamentos da população carioca recebidos através dos canais de comunicação da Secretaria Municipal da Pessoa com Deficiência – SMPD eram frequentes, assim como as dúvidas sobre a vacina, suas reações e eficácia, sobre o calendário de vacinação, quem poderia tomá-la, postos de vacinação, como saber se os sintomas apresentados eram ou não Covid-19. Isso fez com que a equipe da Secretaria se debruçasse sobre o processo de comunicação e agisse, visando à acessibilidade para todos os cidadãos por meio de tecnologias assistivas, permitindo o entendimento e o acompanhamento das informações transmitidas pela prefeitura.

Todos têm direito à informação e este direito é garantido pela Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência³, que diz, no artigo 9: “os Estados Partes tomarão as medidas apropriadas para assegurar às pessoas com deficiência o acesso, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, ao meio físico, ao transporte, à informação e comunicação, inclusive aos sistemas e tecnologias da informação e comunicação”.

A acessibilidade comunicacional proposta pela SMPD à população carioca com deficiência usou alguns recursos de tecnologia assistiva como Comunicação Alternativa e Ampliada – CAA, Libras, Linguagem Simples, Audiodescrição e Linguagem Simples para comunicar e facilitar o processo de vacinação e para sanar as dúvidas.

Tecnologias Assistivas: o conceito Assistive Technology, traduzido no Brasil como Tecnologia Assistiva, foi criado em 1988 nos EUA e instituído no Brasil em 16 de novembro de 2016 pela portaria n. 142 do Comitê de Ajudas Técnicas – CAT, da Secretaria de Direitos Humanos da República⁴. Pode ser entendido como o conjunto de recursos e serviços que contribuem para proporcionar ou ampliar habilidades funcionais de pessoas com deficiência e, consequentemente, promover vida independente e inclusão social. Os recursos podem variar de um simples andador a softwares complexos. Já os serviços são aqueles prestados por um profissional que visa à avaliação, à seleção e ao treinamento do recurso pela pessoa com deficiência, conforme descrito por Bersh e Tonolli⁵.

Comunicação Alternativa e Ampliada: área da Tecnologia Assistiva que se destina a aumentar as habilidades de comunicação para as pessoas sem fala e/ou sem escrita funcional, pessoas com necessidades complexas de comunicação que apresentam algum tipo de comprometimento da linguagem oral, na produção de sentidos e na interação⁶, afetando a habilidade de falar e/ou escrever. As ferramentas da CAA incluem material específico, entre eles, conjuntos de sinais gráficos desenvolvidos especificamente para a comunicação alternativa, além da utilização de fotos, palavra escrita e alfabeto dispostos em pranchas, fichários e/ou dispositivos eletrônicos como computadores, tablets e smartphones, bem como o uso de voz sintetizada⁷.

Libras, Língua Brasileira de Sinais: reconhecida pelo governo federal em 2002, através da Lei n. 10.436, como uma língua de modalidade gestual-visual e como meio legal de comunicação e expressão⁸. Assim como qualquer outra língua, é composta por diferentes níveis linguísticos, possuindo expressões e estruturas gramaticais próprias.

Audiodescrição: recurso que traduz imagens em palavras, permitindo que pessoas cegas ou com baixa visão consigam compreender conteúdos audiovisuais ou imagens estáticas, como filmes, fotografias, programas de TV e postagens nas redes sociais, entre outros⁹.

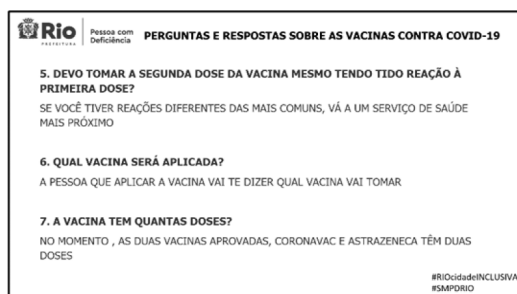
Linguagem Simples: maneira de apresentar informações para facilitar o entendimento das pessoas com dificuldade de leitura e/ou compreensão. É considerada também, segundo a pesquisadora e jornalista Heloísa Fischer, fundadora do Comunica Simples, uma técnica de comunicação e uma causa social. Como técnica de comunicação, seu objetivo é tornar textos e documentos mais fáceis de ler. Como causa social, a linguagem simples defende o direito de todos entenderem as informações que orientam o nosso dia a dia e, por isso, considerada um direito civil^{10, 11}.

Processo de vacinação contra Cobid-19 na cidade do Rio de Janeiro

A SMPD desenvolveu uma série de materiais visando à redução e/ou à eliminação das barreiras comunicacionais e atitudinais durante o processo de vacinação do grupo prioritário das pessoas com deficiência. São eles:

Em março de 2021, a SMPD criou o “Guia de Perguntas e Respostas sobre as Vacinas contra Covid-19” em Linguagem Simples, com Libras e Audiodescrição. O material foi enviado a grupos de WhatsApp e diretamente para as pessoas que usaram os canais de comunicação da SMPD para sanar as suas dúvidas. Atualmente, o material está disponível no canal do YouTube da SMPD¹².

Figura 1. Página 4 do “Guia de Perguntas e Respostas sobre as Vacinas contra Covid-19”.



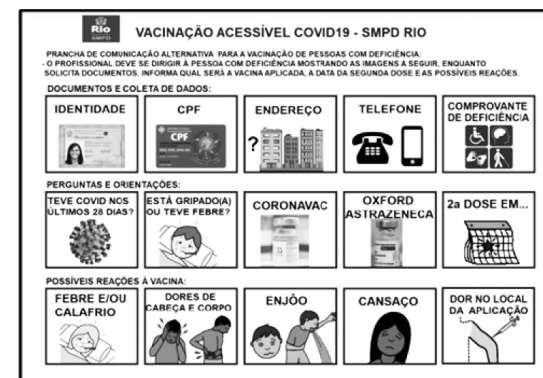
O calendário de vacinação em Libras e Audiodescrição para o cidadão com deficiência era repostado nas redes sociais da SMPD a partir das postagens da Secretaria Municipal de Saúde – SMS e do site vacina.rio através de um Protocolo de Intenções firmado entre a SMPD e a SMS¹³.

Figura 2. Exemplo de publicação da SMS com a inclusão de janela de Libras e Audiodescrição (original no Instagram da SMPD).



Uma prancha de Comunicação Alternativa foi desenvolvida, a fim de facilitar a comunicação entre as pessoas com dificuldades complexas de comunicação e as que atuam nos pontos de vacinação, escribas e aplicadores da vacina, visando à eliminação de barreiras comunicacionais durante o processo. Para a elaboração da prancha, foi realizado um estudo prévio em alguns postos de vacinação para a identificação das perguntas mais comuns e instruções fornecidas aos pacientes. A SMS fez uma circular para todos os pontos de vacinação contendo as instruções de utilização, conforme orientação da SMPD¹³.

Figura 3. Prancha de Comunicação Alternativa na vacinação contra Covid-19.



Visando eliminar barreiras atitudinais e fornecer informações para os profissionais envolvidos diretamente na vacinação (escribas, organizadores de fila, enfermeiros e técnicos de enfermagem), a SMPD produziu vídeos curtos com dicas de atendimento inclusivo para as pessoas com deficiência, a fim de garantir um relacionamento mais humanizado no momento da vacinação^{14,15,16}. Foi desenvolvido também um vídeo explicando como a prancha de comunicação alternativa deve ser utilizada. Atualmente todos os vídeos estão disponíveis no canal da SMPD no YouTube¹⁷.

Figura 4. Imagem dos vídeos desenvolvidos com dicas de atendimento às pessoas com deficiência.



O atendimento em Libras em todos os postos de vacinação, através de videochamadas a um intérprete da Central Carioca de Intérprete de Libras – CCIL, também foi disponibilizado com o objetivo de oferecer acessibilidade às pessoas que usam Libras para se comunicar.

Figura 5. Informação sobre o contato da CCIL para a realização da vacinação-COVID-19



A “Autodeclaração de Pessoa com Deficiência” foi criada, conforme previsto no Plano Nacional de Operacionalização da Vacinação contra a Covid-19, tendo como objetivo evitar impedimentos para a vacinação das pessoas que não possuíssem algum comprovante de sua deficiência. A Linguagem Simples está disponível nos postos de vacinação.

Figura 6. Formulário de “Autodeclaração de Pessoa com Deficiência” incluído no Plano Municipal de Imunização¹⁸.

Essas iniciativas contribuíram e continuam contribuindo para que o direito à comunicação em igualdade de condições com as demais pessoas seja garantido, conforme estabelecido pela Lei Brasileira de Inclusão, Lei n. 13.146/15, num momento tão importante para a população¹⁹.

Vale lembrar que as iniciativas ficam como sugestões para novas práticas e novos estudos e que todo o material desenvolvido está disponível nas redes sociais da SMPD para consulta e uso, visando maior alcance de comunicação e redução de barreiras para as pessoas com deficiência.

Referências

- 1 Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Censo demográfico 2010: nota técnica, Rio de Janeiro: IBGE; 2018, 2018.
- 2 Indicador de Alfabetismo Funcional-INAFF. Alfabetismo no Brasil [Internet]. [acesso em 2022 fev. 10]. Disponível em: <https://alfabetismofuncional.org.br/alfabetismo-no-brasil>

- 3 Brasil. Decreto n. 6949 de 25 de agosto de 2009. Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência [Internet]. [acesso em 2022 fev. 23]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm.
- 4 Brasil. Portaria n. 142 de 16 de novembro de 2006. Comitê de Ajudas Técnicas [Internet]. [acesso em 2022 fev. 23]. Disponível em: <https://www.legisweb.com.br/legislacao/?id=196373>
- 5 Assistiva Tecnologia e Educação. O que é Tecnologia Assistiva? [Internet]. [acesso em 2022 fev. 10]. Disponível em: <https://www.assistiva.com.br/tassistiva.html>.
- 6 Beukelman DR, Ball JR, Fager S. An AAC personnel framework: adults with acquired complex communication needs. *Augment Altern Commun.* 2008; 24(3): 255-267.
- 7 International Society for Augmentative and Alternative Communication – ISAAC. O que é a comunicação suplementar e alternativa (CSA)? [Internet]. [acesso em 2022 fev. 10]. Disponível em: <http://www.isaacbrasil.org.br/comunicaccedilatildeo-alternativa.html8/2015/lei/113146.htm>
- 8 Brasil. Lei n. 10.436/2002. Dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais-Libras [Internet]. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil. 2002. [acesso em 2022 fev. 10]. http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/110436.htm. Acesso em
- 9 Fundação Dorina Norwill para Cegos. Tudo o que você precisa saber [Internet]. [acesso em 2022 fev. 10] Disponível em: <https://fundacaodorina.org.br/>. Acesso em 10 de fev. de 2022
- 10 Inclusive inclusão e cidadania. Guia de Linguagem Simples – Aprenda a comunicar de um jeito que todos entendam. Disponível em <<https://www.inclusive.org.br/arquivos/31769>>. Acesso em 10 fev. 2022.
- 11 Comunica Simples. A Linguagem Simples [Internet]. [acesso em 2022 fev. 10]. Disponível em: <https://comunicasimples.com.br/a-linguagem-simples/>
- 12 Guia de Perguntas e Respostas sobre as Vacinas contra COVID-19 [Internet]. [acesso em 2022 fev. 10]. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=PssULyBHSe0&t=47s>
- 13 Acessibilidade em publicações sobre o processo de vacinação do grupo prioritário de pessoas com deficiência [Internet]. [acesso em 2022 fev. 10]. Disponível em: https://www.instagram.com/tv/CN5OF_rh0S4/?utm_source=ig_web_copy_link
- 14 Atendimento inclusivo para pessoas com deficiência intelectual e TEA [Internet]. [acesso em 2022 fev. 10]. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=Lk7OEiT1nNk&t=71s>
- 15 Atendimento inclusivo para pessoas com deficiência visual ou cegas [Internet]. [acesso em 2022 fev. 10]. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=sBXUGhqNrpY&t=59s>.
- 16 Atendimento inclusivo para pessoas com deficiência auditiva ou surdas [Internet]. [acesso em 2022 fev. 10]. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=KvUrgJ5pEzo&t=3s16>
- 17 Atendimento inclusivo com uso de prancha de comunicação alternativa [Internet]. [acesso em 2022 fev. 10]. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=DaXenknKHsl>
- 18 Autodeclaração de Pessoa com deficiência [Internet]. [acesso em 2022 fev. 10]. Disponível em: <https://www.instagram.com/p/COdqS9dhBan/>
- 19 Brasil. Lei n. 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência) [Internet]. [acesso em 2022 fev. 10]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm

Projeto piloto de teleatendimento em Libras no município do Rio de Janeiro

*Flavia Sanches Lopes do Amaral Cortinovis
e Maria Aparecida Duarte Vidon Blanc*



Autonomia e independência nos atendimentos de saúde

Introdução

O Decreto n. 6.949, de 25 de agosto de 2009¹, que promulga a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, define os princípios gerais em seu artigo 3: “o respeito pela dignidade inerente, a autonomia individual, inclusive a liberdade de fazer as próprias escolhas, e a independência das pessoas”.

Segundo a Lei Brasileira de Inclusão², a acessibilidade é definida em seu artigo 3º como:

“possibilidade e condição de alcance para utilização, com segurança e autonomia, de espaços, mobiliários, equipamentos urbanos, edificações, transportes, informação e comunicação, inclusive seus sistemas e tecnologias, bem como de outros serviços e instalações abertos ao público, de uso público ou privados de uso coletivo, tanto na zona urbana como na rural, por pessoa com deficiência ou com mobilidade reduzida”.

A LBI garante ainda o direito à saúde e à remoção de barreiras que possam interferir no acesso aos diversos serviços ofertados em todos os níveis de atenção, com acessibilidade para todas as pessoas com deficiência.

Autonomia e independência podem até parecer conceitos análogos, porém não são. Autonomia diz respeito a fazer as próprias escolhas, a tomar as próprias decisões, enquanto independência é definida como a capacidade de executar as atividades sem ajuda de outra pessoa.

A Atenção Primária à Saúde tem como premissa o acesso, o acolhimento e a otimização dos recursos para promover equidade e minimizar as desigualdades em grupos vulnerabilizados³.

A rede de Saúde Básica no município do Rio de Janeiro está organizada na lógica da estratégia de saúde da família, cujo objetivo é a promoção de saúde, o conhecimento das causas do adoecimento, o vínculo com pacientes e sua rede de apoio, a avaliação do contexto social, buscando maximizar a saúde, garantindo um dos mais importantes princípios do Sistema Único de Saúde (SUS): a equidade³.

A Política Nacional de Humanização – HumanizaSUS mostra responsabilidade na produção, na gestão do cuidado e na qualificação dos processos de trabalho, com meta de trabalho coletivo para a promoção de saúde e novos modos de cuidar, enfatizando a transversalidade e fortalecendo o protagonismo do indivíduo, que deve participar ativamente do seu cuidado. As equipes devem acolher de forma humanizada, entendendo as necessidades, que são singulares, como fonte inspiradora para que os projetos terapêuticos

sejam construídos de forma compartilhada com todos os níveis de Atenção à Saúde e de forma integrada com outros entes envolvidos, como a educação e a assistência social⁴.

O acesso de grupos prioritários e com maior vulnerabilidade deve ser pensado de forma cuidadosa para uma maior adesão aos planejamentos propostos, ao se entender as barreiras e optar por facilitadores que vão potencializar o cuidado e a continuidade das ações⁵.

A barreira comunicacional para pessoas com deficiência auditiva e surdas pode ser mais impactante para a saúde do que a falta de oferta de serviços especializados ou da própria Atenção Básica. Se for vencida a barreira da primeira visita na Unidade Básica de Saúde (UBS) e for possível o agendamento da consulta, mesmo que tenha sido com a presença de um familiar como interlocutor, como seriam as próximas consultas? Como seria sua consulta com um ginecologista caso houvesse alguma informação sigilosa ou de cunho tão pessoal que o familiar que o acompanha não pudesse ouvir? Valeria a presença da mãe numa sessão de terapia? Como as informações sobre os cuidados com a saúde são passadas aos surdos?

De acordo ao Decreto n. 9.656, de 27 de dezembro de 2018⁶, que modifica o Decreto n. 5.626, de 22 de dezembro de 2005⁷, que dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais – Libras, no artigo 26, § 2º, estabelece que o Poder Público poderá “utilizar intérpretes contratados especificamente para essa função ou central de intermediação de comunicação que garanta a oferta de atendimento presencial ou remoto, com intermediação por meio de recursos de videoconferência on-line e webchat”.

Segundo pesquisa realizada com 121 surdos adultos no estado do Rio de Janeiro (92 deles do município do Rio de Janeiro), 66% relataram insegurança após as consultas médicas em relação aos diagnósticos e tratamentos descritos pelo médico, 82% mencionaram não compreender seu diagnóstico e 70% disseram não entender as orientações sobre seu tratamento⁸.

Com o objetivo de garantir o direito à comunicação e à acessibilidade em todos os serviços da prefeitura para a população com deficiência auditiva e surda que utiliza a Libras para se comunicar, a Secretaria Municipal da Pessoa com Deficiência – SMPD definiu como ação estratégica a implantação

do serviço de teleatendimento em Libras em todos os pontos de atendimento ao cidadão, como Unidades Básicas de Saúde (UBS), Unidades de Pronto Atendimento (UPA), Hospitais municipais, Centro de Referência de Assistência Social (CRAS), Centro de Referência Especializado de Assistência Social (CREAS), equipamentos culturais, Serviço de Atendimento ao Cidadão (SAC), ouvidorias e a Central de Atendimento 1746.

Teste realizado em Unidade Básica de Saúde usando o teleatendimento em Libras

Em outubro de 2021, foi realizado um teste de teleatendimento no Centro Municipal de Saúde Manoel José Ferreira, no bairro do Catete, com cinco pessoas surdas que usam Libras para se comunicar. Todas adultas, com mais de 25 anos, quatro mulheres e um homem.

O processo é muito simples. Por meio de um código de resposta rápida, mais conhecido como QR CODE, o usuário direciona a câmera do seu celular para o código, escaneando-o.

Figura 1. Informação fixada nos pontos de atendimento do Centro Municipal de Saúde Manoel José Ferreira.



Após a leitura do QR CODE pelo dispositivo do paciente, o serviço por videoconferência apresenta um intérprete de Libras (humano) que faz a intermediação da conversa entre ele, que se comunica em Libras, e o profissional, que se comunica na língua portuguesa. O QR CODE foi fixado em todos os

locais de atendimento em que há interação com o público, como na triagem, na enfermagem e no consultório médico.

Figura 2. Atendimento de paciente surda através do teleatendimento em Libras.



Segundo relatado pelos profissionais de saúde que participaram do teste, os atendimentos foram realizados de forma assertiva e foi possível entender tudo o que o paciente quis dizer, tornando a comunicação muito mais fluida e plena, principalmente quanto às recomendações dadas em função do que ele havia relatado. Para uma das enfermeiras que atendeu uma pessoa surda com sintomas de Covid-19, teria sido muito difícil entender o que o paciente estava sentindo sem o auxílio do teleatendimento.

Para os usuários surdos que participaram do teste, o desejo é que o projeto se expanda por toda a cidade do Rio de Janeiro. Segundo uma das participantes, ir a consultas médicas sem o acompanhamento de sua filha ou sua mãe é um grande sonho. Para outra, o desejo é ser independente. Poder conversar com o médico sem que uma pessoa de sua família esteja presente.

O vídeo elaborado sobre o teste do teleatendimento⁹ em Libras pode ser assistido pela rede social Instagram da SMPD. O teleatendimento funciona através de aplicativo para os sistemas iOS e Android ou por acesso web, utilizando-se de um navegador padrão.

A restrição do teleatendimento em Libras está relacionada às pessoas que não possuem celular. Porém, é possível o acesso ao serviço através do computador da unidade.

Outra característica muito relevante desse serviço é a internet patrocinada, isto é, a navegação gratuita, que permite aos usuários o acesso sem se preocupar em pagar pelos dados. Essa solução também reduz a necessidade de equipar os locais de atendimento presencial com computadores ou celulares com acesso à internet.

Conclusão

A disponibilidade do serviço de teleatendimento em Libras em locais públicos garante ao surdo o direito de ser atendido em seu próprio idioma, promovendo a sua autonomia e independência, conforme estabelecido nos Princípios Gerais na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência.

Segundo pesquisa de 2019, o conhecimento da Libras por profissionais de saúde é indicado por 91% e a presença de um intérprete/tradutor de Libras por 59% para a promoção da independência da pessoa surda nas unidades de saúde⁸.

Ao nos questionarmos com este olhar de luta contra o preconceito e pela inclusão, é fácil perceber o quanto precisamos avançar na questão de acessibilidade para as pessoas com deficiência, de forma que potencialize seu acesso aos serviços de saúde e, conseqüentemente, à qualidade de vida. Da mesma forma, devemos pensar que essa prática deve ser garantida em todos os espaços da sociedade.

Referências

- 1 Brasil. Decreto n. 6949 de 25 de agosto de 2009. Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência [Internet]. [acesso em 2022 fev. 23]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm.
- 2 Brasil. Lei n. 13.156, de 06 de julho de 2015. Lei Brasileira de Inclusão [Internet]. Brasília. DF: MS; 2015. [acesso em 2022 fev. 22]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm.
- 3 Starfield B. Atenção Primária – Equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia. Brasília: UNESCO; 2002
- 4 Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Política Nacional de Humanização - PNH. [Internet] Brasília: Ed. Ministério da Saúde, 2013. [acesso em 2022 fev.23] Disponível em: <http://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/humanizaus_2004.pdf>.
- 5 Rezende R, Guerra L, Carvalho S. A perspectiva do paciente surdo acerca do atendimento à saúde.[Internet]. Rev CEFAC. 2021;23(2) [acesso em 2022 fev. 20]. Disponível em: <https://bit.ly/3h0pHhO>
- 6 Brasil. Decreto n. 9.656, de 27 de dezembro de 2018. Altera o Decreto n. 5.626, de 22 de dezembro de 2005, que regulamenta a Lei n. 10.436, de 24 de abril de 2002, que dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais – Libras [Internet]. [acesso em 2022 fev. 22]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2018/Decreto/D9656.htm#art1
- 7 Brasil. Decreto n. 5.626, de 22 de dezembro de 2005. Regulamenta a Lei n. 10.436, de 24 de abril de 2002, que dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais – Libras, e o art. 18 da Lei n. 10.098, de 19 de dezembro de 2000 [Internet]. [acesso em 2022 fev. 22]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2004-2006/2005/Decreto/D5626.htm.
- 8 Santos AS, Portes AJF. Perceptions of deaf subjects about communication in Primary Health Care. Rev Latino-Am Enfermagem. [Internet]. 2019; 27: e3127.[acesso em 2022 fev. 22]. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1518-8345.2612.3127>.
- 9 Vídeo do teste de teleatendimento em Libras [Internet].[acesso em 2022 fev. 22] Disponível em: https://www.instagram.com/tv/CXQujv3Aak6/?utm_medium=copy_link.

Linguagem simples e seu uso na saúde – Quem se beneficia?¹

Patricia Almeida, Lara Pozzobon e Cecilia Quental



Informação é poder. E em tempos de pandemia e de *fake news* criadas para gerar desinformação e desagregação social, o acesso à informação baseada em fatos tem o poder de salvar vidas.

Mas será que estamos difundindo conteúdos de utilidade pública, tão vitais como os que dizem respeito à saúde, de uma maneira que a população entenda, inclusive as pessoas com deficiência?

¹ A construção do texto e organização do conteúdo seguem as diretrizes da linguagem simples.

Histórico

Pouco conhecida no Brasil, a Linguagem Simples é um recurso de acessibilidade cognitiva criado para facilitar o entendimento de textos por pessoas com deficiência intelectual, mas que pode beneficiar um público muito maior.

A Linguagem Simples teve sua origem nos primeiros testes de compreensão nos anos 1920. O primeiro livro em Linguagem Simples foi publicado na Suécia em 1968, e as primeiras diretrizes sobre ela foram estabelecidas em 1997 pela Federação Internacional de Associações de Bibliotecários e Bibliotecas (IFLA)^{II}.

Com a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência¹, a Linguagem Simples passou a ser reconhecida como recurso de acessibilidade nos 184 países que ratificaram o tratado. Com isso, em 2009, a Linguagem Simples se tornou norma constitucional no Brasil².

A Espanha foi o primeiro país a publicar uma Norma Técnica nacional, em 2018, que define a Linguagem Simples da seguinte forma:

“Método que inclui um conjunto de diretrizes e recomendações sobre redação de textos, design e diagramação de documentos e validação de sua compreensão, para tornar a informação acessível a pessoas com dificuldade de leitura”^{III}.

Paralelamente às iniciativas da Linguagem Simples (traduzido em Portugal como “Leitura Fácil”, em espanhol “Lectura Fácil” e em inglês “Easy Read”) voltada para pessoas com deficiência intelectual, existe uma técnica de comunicação e causa social chamada Linguagem Clara (em inglês, “Plain Language”). Nos Estados Unidos, esse movimento ganhou apoio do governo federal e, em 1998, o presidente americano Bill Clinton determinou que o Poder Executivo usasse Linguagem Clara em documentos^{IV}.

II Cronologia histórica de la Lectura Fácil. Disponível em <https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/cronologia_historica_de_la_lectura_facil.pdf>. Acesso em: 12/07/2022

III UNE, 2018. UNE 153101:2018 EX. Disponível em <<https://www.une.org/encuentra-tu-norma/busca-tu-norma/norma/?c=N0060036#.WwVKBiC-mM->>>. Acesso em 12/07/2022

IV Disponível em <<https://www.nrc.gov/public-involve/open/plain-writing/fed-mandates.html>>. Acesso em 12/07/2022

A principal diferença entre as duas correntes é que as diretrizes da “Plain Language” não requerem a validação do texto pelo público a quem a publicação é destinada, ao passo que na “Easy Read” essa é uma regra básica^V.

Como as duas propostas são muito próximas, pesquisadores e ativistas que já atuavam na área no Brasil, reunidos no Seminário Comunicação Simples, na Comissão dos Direitos das Pessoas com Deficiência da Câmara dos Deputados, em setembro de 2019, defenderam a unificação do termo para “Linguagem Simples”^{VI}.

A partir do Seminário, o Projeto de Lei n. 6259/2019³ para a instituição da “Política Nacional de Linguagem Simples nos órgãos e entidades da administração pública direta e indireta” foi apresentado na Câmara dos Deputados. Mas já existe legislação neste sentido há mais tempo.

A Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, que tem status constitucional, traz em suas definições:

“Art. 2: ‘Comunicação’ abrange as línguas, a visualização de textos, o braille, a comunicação tátil, os caracteres ampliados, os dispositivos de multimídia acessível, assim como a linguagem simples, escrita e oral”².

A “linguagem simples, escrita e oral” aparece na Lei Brasileira de Inclusão⁴ (LBI) por duas vezes. Nas definições:

“Art. 3 – V – Comunicação: forma de interação dos cidadãos que abrange, entre outras opções, as línguas, inclusive a Língua Brasileira de Sinais (Libras), a visualização de textos, o Braille, o sistema de sinalização ou de comunicação tátil, os caracteres ampliados, os dispositivos multimídia, assim como a linguagem simples, escrita e oral”.

E como recurso de acessibilidade, alterando a Lei da Acessibilidade de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da

V Disponível em <<https://www.plenainclusion.org/discapacidad-intelectual/recurso/cual-es-la-diferencia-entre-lectura-facil-y-lenguaje-claro/>>. Acesso em 12/07/2022

VI Disponível em <<https://www.youtube.com/watch?v=QxrZpB03Yak>>. Acesso em 12/07/2022

acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida:

“Art. 112. A Lei n. 10.098, de 19 de dezembro de 2000, passa a vigorar com as seguintes alterações:

IX - Comunicação: forma de interação dos cidadãos que abrange, entre outras opções, as línguas, inclusive a Língua Brasileira de Sinais (Libras), a visualização de textos, o Braille, o sistema de sinalização ou de comunicação tátil, os caracteres ampliados, os dispositivos multimídia, assim como a linguagem simples, escrita e oral”⁴.

A Lei de Acesso à Informação, de 2012⁵, instituiu o direito à linguagem de fácil compreensão:

“Art. 8º – É dever dos órgãos e entidades públicas promover (...) o acesso à informação de forma objetiva, transparente, clara e em linguagem de fácil compreensão”⁵.

Mais recentemente, em março de 2021, foi publicada a Lei n. 14.129⁶, que dispõe sobre princípios, regras e instrumentos para o governo digital e para o aumento da eficiência pública:

Art 3º ... “o uso de linguagem clara e compreensível a qualquer cidadão” e “a acessibilidade da pessoa com deficiência ou com mobilidade reduzida, nos termos da Lei n. 13.146, de 6 de julho de 2015.” (Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência)

As práticas de Linguagem Simples já são adotadas por alguns estados e municípios brasileiros, a maioria ligada ao governo eletrônico e baseadas nas diretrizes do “Plain Language” – e não do “Easy Read”. Em áreas governamentais, as pessoas usam também o termo “linguagem cidadã”.

Mas, afinal, quem se beneficia da Linguagem Simples?

Enquanto na Europa a Linguagem Simples tem sido dirigida especialmente a pessoas com deficiência intelectual, cognitiva ou de aprendizagem, sur-

das, surdocegas, com demência, dislexia, afasia, déficit de atenção, déficit de memória e imigrantes, em países em desenvolvimento (com população de baixa escolaridade como o Brasil) seu alcance é muito maior.

O Censo de 2010 registra que 24,5% dos brasileiros são pessoas com deficiência, poucas delas têm acesso a uma educação inclusiva de qualidade. O Indicador de Analfabetismo Funcional (INAF) de 2018 indicou que apenas 12% dos brasileiros são plenamente alfabetizados e, portanto, proficientes em leitura. Outro dado: 50% de nossa população não tem o ensino médio completo^{VII}.

Podíamos continuar discorrendo sobre o problema histórico da educação no Brasil, incluindo os graves prejuízos causados pela pandemia de Covid-19. Sabemos que, infelizmente, não vamos resolver essa questão da noite para o dia. Logo, enquanto seguimos lutando por uma educação pública acessível, inclusiva e de qualidade, **O Brasil precisa de Linguagem Simples!**

O último estudo do Programa Internacional de Avaliação de Estudantes (PISA), promovido pela Organização para Cooperação e Desenvolvimento Econômico (OCDE) em 2018, revelou que apenas 2% dos jovens brasileiros de 15 anos de idade compreendem textos extensos, conceitos abstratos, sabem lidar com afirmações que contrariam sua intuição ou distinguir fatos de opiniões^{VIII}.

Ao aliarmos a isso o fato do crescente acesso à informação pela internet em telas pequenas de celulares, falta de tempo e paciência das pessoas, temos o cenário ideal para a disseminação de desinformação. Inclusive na área da saúde.

Se a desinformação chega através de mensagens de impacto, que geram emoção forte o suficiente para o compartilhamento, como “memes” (frases, imagens ou vídeos que se espalham facilmente pela internet), precisamos

VII Disponível em <<https://educa.ibge.gov.br/jovens/conheca-o-brasil/populacao/18317-educacao.html#:~:text=Tamb%C3%A9m%20em%202019%2C%2046%2C6,4%25%2C%20o%20superior%20completo>>. Acesso em 12/07/2022

VIII Disponível em <<https://www.gov.br/inep/pt-br/centrais-de-conteudo/acervo-linha-editorial/publicacoes-institucionais/avaliacoes-e-exames-da-educacao-basica/relatorio-brasil-no-pisa-2018>>. Acesso em 12/07/2022

recorrer a ferramentas parecidas para disseminar a informação segura, científica e confiável. Desenhar para entender. E usar os recursos de difusão populares: aplicativos de troca de mensagens, redes sociais, rádios comunitárias, transporte público, canais religiosos. A comunicação de interesse público precisa deixar de ser burocrática para se tornar acessível e verdadeiramente democrática.

Referências

- 1 Brasil. Decreto n. 186, de 9 de julho de 2008. Aprova o texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e de seu Protocolo Facultativo. Brasília, 2008 [internet] [acesso em 2022 fev. 23] Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/congresso/dlg/dlg-186-2008.htm
- 2 Brasil. Decreto n. 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 [Internet]. [acesso em 2022 fev 28]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm.
- 3 Brasil. Câmara dos Deputados. Projeto de Lei n. 6256, de 3 de dezembro de 2019. Institui a Política Nacional de Linguagem Simples nos órgãos e entidades da administração pública direta e indireta. Brasília: Câmara dos Deputados, 2019. [acesso em 2022 fev. 22] Disponível em: <https://www.camara.leg.br/propostas-legislativas/2231632>.
- 4 Brasil. Lei n. 13.146, de 06 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência) [Internet]. [acesso em 2022 fev 28]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm.
- 5 Brasil. Lei n. 12.527, de 18 de novembro de 2011. Regula o acesso a informações [acesso em 2022 fev. 22] Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/lei/l12527.htm
- 6 Brasil. Lei n. 14.129, de 29 de março de 2021. Dispõe sobre princípios, regras e instrumentos para o Governo Digital e para o aumento da eficiência pública. [acesso em 2022 fev. 22] Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2021/lei/l14129.htm

Diretrizes básicas para elaboração de conteúdo em Linguagem Simples

Patricia Almeida, Lara Pozzobon e Cecília Quental



Não é preciso ser especialista para elaborar conteúdo em Linguagem Simples!

O primeiro passo é conhecer seu público. Para quem escrevo? Que meio devo usar, publicação impressa, digital? Postagem nas redes sociais? Qual rede? Stories no Facebook ou no Instagram (postagens instantâneas), vídeos no TikTok, reels (microvídeos criativos no Instagram), carrossel (sequência de imagens no Instagram)? De que forma minha informação terá mais alcance e será mais bem compreendida?

Veja a seguir, algumas recomendações sobre texto, design, diagramação, imagens e validação de conteúdos em Linguagem Simples. E, depois, uma lista de iniciativas nesse propósito.

Primeiramente, pense numa estrutura lógica e clara para organizar a informação.

Texto

- Enxugue o texto.
- Vá direto ao assunto.
- Use frases simples, curtas em ordem direta: sujeito + verbo + complementos.
- Evite voz passiva.
- Escreva como se estivesse falando.
- Use uma ideia por frase.
- Use palavras do dia a dia.
- Pode repetir a mesma palavra
- Use palavras com significado preciso.
- Evite siglas.
- Evite jargões técnicos, figuras de linguagem e palavras estrangeiras.
- Evite adjetivos, advérbios e palavras abstratas.
- Evite vírgulas e símbolos %\$&...
- Evite começar frases por não.
- Explique palavras difíceis (“Dicionário ao lado”: coloque a explicação em coluna à direita, na mesma altura da palavra).

Design

Além do texto, é preciso pensar na apresentação. A leitura do mundo digital é feita através do design. Aquilo que é visto numa tela, a organização dos conteúdos e imagens, a maneira como interagimos e até os símbolos dispostos na interface são produtos criados por designers.

O design simples, no campo do design universal, tem o objetivo de auxiliar na decodificação do conteúdo, visando evitar a sobrecarga visual e informa-

cional. Por isso é importante pensarmos na distribuição visual da informação que será oferecida ao leitor.

A diagramação é a maneira como os conteúdos são organizados num determinado lugar, seja numa folha de papel ou numa tela de celular. Deve ser levado em conta o planejamento do espaço, a escolha tipográfica (estilo de letra), a aplicação de cor, o posicionamento de imagem, entre outros elementos que contribuem para uma composição visual harmônica.

O ser humano vidente percebe o mundo através de imagens, sejam pinturas feitas nas paredes de cavernas, iconografia religiosa, imagens em movimento na televisão ou blocos de texto. O uso de imagens pode auxiliar a compreensão da informação textual!

Diagramação

- Mantenha a hierarquia de informação de modo claro (título, subtítulo, corpo, legenda)
- Use letra sans serif (sem aquelas “perninhas”). Prefira Arial, Helvetica...
- Use corpo grande nas fontes (mínimo tamanho 12)
- Use negrito ou outros recursos para destacar (título, palavra importante).
- Use espaço maior entre parágrafos.
- Use espaço 1,5 entre frases.
- Texto alinhado à esquerda.
- Evite justificar (texto em bloco dificulta a leitura).
- Evite dividir frases e separar palavras com hífen nas mudanças de linha, páginas ou colunas.
- Use elementos visuais de organização (bullets) para listar mais de 4 coisas.
- Prefira o contraste (fundo claro com letra escura ou fundo escuro com letra clara).
- Evite texto em cima ou ao redor de imagens.
- Evite cores que não sejam acessíveis a pessoas daltônicas.
- Deixe espaços de respiro entre textos e imagens (espaços em branco).

1 Disponível em <<https://transmediacatalonia.uab.cat/easit/unit-2/element-5/>>; Acesso em 12/07/2022

Imagens

- Use imagem à esquerda e texto à direita.
- Prefira ilustrações claras, descomplicadas, sem muitos detalhes.
- Use desenhos autoexplicativos.
- Evite muitos recursos gráficos e decorativos (isso confunde e distrai a atenção).
- Prefira imagens de boa qualidade e design limpo (não poluído).

Validação

- Apresente ao seu público-foco.
- Ouça dúvidas e sugestões.
- Revise o texto.

O mais importante na validação é garantir que o usuário entenda a mensagem. Idealmente todo processo deve ser acompanhado por um grupo de validação. Inclua representantes do seu público na equipe, como pessoas com deficiência, suas famílias, ativistas, pessoas com baixo letramento. Caso não seja possível, o texto deve passar por validação e, depois, ser ajustado.

E lembre-se sempre dos outros recursos de acessibilidade – descrição de imagens, sejam fotos ou imagens em jpg de convites, anúncios, posts de Instagram, legenda em vídeos, tradução em Libras. Essas medidas facilitam a compreensão.

Algumas iniciativas

- Programa Municipal de Linguagem Simples da Prefeitura de São Paulo^{II}
- Guia Íris de Simplificação: Linguagem Simples e Direito Visual – Governo do Estado do Ceará^{III}.

II Disponível em <<https://011lab.prefeitura.sp.gov.br/linguagem-simples/inicio>>. Acesso em 01/06/2022

III Disponível em <<https://drive.google.com/drive/u/0/folders/1KzMotngPQGivnK6gHxyN-3xRUY0dNfSB>>. Acesso em 12/07/2022

- Guia de Edição de Serviços do Portal Gov.br – Como melhorar o texto do seu serviço (Linguagem Simples) com dicas para melhorar sua comunicação com o seu usuário^{IV}.
- A Escola Nacional de Administração Pública (ENAP) oferece dois cursos gratuitos on-line sobre o tema: “Primeiros passos para uso de Linguagem Simples” e “Linguagem Simples aproxima o governo das pessoas. Como usar?”.
- No Rio de Janeiro, a Secretaria Municipal da Pessoa com Deficiência solicitou à Fundação João Goulart um Grupo Transversal de Trabalho com o objetivo de implantar um Programa de Linguagem Simples na prefeitura.
- O Comitê da ONU de Monitoramento da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência passou a publicar alguns documentos em formato Easy Read em 2014 (disponíveis em inglês)^V.
- Os documentos temáticos dos relatores Especiais da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência também têm incluído versões em Easy Read, desde 2017^{VI}.
- No site da ONU, há uma versão da Convenção em português de Portugal feita pela Federação Nacional de Cooperativas de Solidariedade Social (Fenacerci)^{VII}.
- Entre 2018 e 2021, um consórcio formado por pesquisadores de várias universidades, patrocinado pela União Europeia, desenvolveu uma plataforma de formação a distância gratuita para a produção de comunicação acessível: EASIT – Treinamento em Acesso Fácil para Inclusão Social. Linguistas, psicólogos, jornalistas, designers, tradutores e audiodescriptores, reunidos no projeto, decidiram adotar o termo Linguagem Fácil de Entender (“Easy to Understand Language”) ou Linguagem Fácil. Eles concluíram que formatos variados de apresentação da informação podem melhorar a compreensão e chegar mais facilmente a grupos vulneráveis, ampliando sua contribuição e participação social independente^{VIII}.
- A Organização Internacional para Padronização está formulando diretrizes

IV Disponível em <<https://www.gov.br/pt-br/guia-de-edicao-de-servicos-do-gov.br/escrevendo-para-o-seu-usuario>>. Acesso em 01/06/2022

V Disponível em <<https://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/PlainAndERV.aspx>>. Acesso em 12/07/2022

VI Disponível em <https://www.ohchr.org/Documents/Issues/Disability/A_72_133_Easy_to_read_version.pdf>. Acesso em 12/07/2022

VII Disponível em <<https://www.yumpu.com/pt/document/read/66225544/convencao-nu-em-leitura-facil>>. Acesso em 12/07/2022

VIII Disponível em <<https://transmediacatalonia.uab.cat/easit/>>. Acesso em 12/07/2022

internacionais (ISO) que serão publicadas em breve e provavelmente unirão os dois conceitos, “Plain Language” e “Easy Read”^{IX}.

Bem-vindo ao movimento pela informação clara, acessível e fácil de entender e contra as *fake news*. Seu papel é fundamental para difundir as informações que salvam vidas!

Barreiras no atendimento ao paciente surdo: do não ouvir ao não olhar

Matheus Oliveira e Gabriel Sampaio Veríssimo



Segundo dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), existem mais de 9,7 milhões de pessoas surdas no Brasil¹. Um número expressivo de pessoas que, no entanto, seguem invisibilizadas. Falta conhecimento sobre a comunidade surda, sua identidade, sua cultura e a língua que utilizam. A forma de comunicação dessa população é variada, podendo ocorrer por meio da Língua Brasileira de Sinais (Libras), pela leitura/escrita do português e, de forma oral, com apoio da leitura labial.

IX Disponível em <<https://www.yumpu.com/pt/document/read/66225544/convencao-nu-em-leitura-facil>>. Acesso em 12/07/2022

O direito à comunicação está previsto na Lei Brasileira de Inclusão – LBI² e existem leis e decretos que dispõem sobre a Libras, como a Lei n. 10.436, de 2002, que sanciona a Libras como a língua dos surdos³, e o Decreto n. 5.626/2005, que a regulamenta⁴.

A barreira comunicacional talvez seja o principal obstáculo enfrentado pela comunidade surda, impedindo que seus direitos sejam plenamente alcançados. Isso fica claro cada vez que se busca um atendimento de saúde. Na Atenção Primária, que configura a porta de entrada preferencial à rede de Atenção à Saúde, não há o serviço de intérprete de Libras e nem a equipe domina a referida língua.

A pessoa surda usuária de Libras (não bilíngue) encontra barreiras comunicacionais que a impede de receber orientações para a realização de exames, ou para narrar o que a leva ao estabelecimento, ou contribuir para um diagnóstico preciso, e de protagonizar a sua consulta, inclusive nas Unidades Básicas de Saúde (UBS), estabelecimentos responsáveis pela coordenação do fluxo de cuidados, com foco no indivíduo e sua família.

Por conta desse não entendimento sobre as especificidades dessa população, os profissionais da saúde usam métodos inadequados e pouco efetivos para a comunicação. Tentar dizer as coisas por meio de mímica ou gestos são recursos muito restritos para falar de assuntos complexos. E, quando o médico solicita a presença de outras pessoas para auxiliá-lo na consulta, pode levar o indivíduo surdo a passar pelo constrangimento de ter sua intimidade e seu laudo expostos a outras pessoas. Isso acontece quando o sujeito precisa contar com a presença de um familiar ou de um amigo para traduzir suas necessidades. Além disso, o surdo muitas vezes não entende o que acontece com ele, e pode não assimilar o motivo de receber um encaminhamento para outros médicos, com quem não tem o mesmo vínculo, levando a um sofrimento que poderia ser evitado caso cumprida a LBI.

Soma-se a isso tudo a escrita da receita médica, que em muitos casos é difícil de ser compreendida em razão da letra ilegível. O uso de bigode ou barba por parte dos profissionais da saúde também causa dificuldades durante a leitura labial, sem contar a falta de contato visual durante a consulta. Essas barreiras fazem com que muitos nem cheguem aos serviços, seja porque não conseguem, seja porque desistem, o que pode levar muitos a se medicarem por conta própria.

A ausência do indivíduo surdo nesses espaços perpetua sua invisibilização, compatível com a falta de políticas públicas que contemplem a diversidade humana. Esse não pertencimento, ainda que de outra forma, também é expresso pelos profissionais de saúde que, equivocadamente, em sua maioria, associam o atendimento das pessoas com deficiência apenas aos serviços especializados.

O acolhimento e a vinculação com a Atenção Primária à Saúde (APS) são fundamentais para que se alcance a integralidade do cuidado em saúde. A formação profissional ainda é engessada no modelo biomédico, curativo, que busca consertar o indivíduo como se houvesse algum problema com a pessoa. Como se não houvesse diversidade humana. Demonstra uma visão clínica da surdez, na qual a pessoa surda precisa da audição recuperada para se integrar à estrutura societária.

Entende-se que, nesse caso, é imprescindível pensar em uma abordagem socioantropológica, e necessário que todos os profissionais e pesquisadores compreendam o sujeito surdo como indivíduo que reconhece a Libras como sua língua, sujeito que perdeu a audição e que não se sente como uma pessoa que possui problemas, que não precisa recuperar a sua audição e nem se normalizar a partir de um modelo corponormativo.

A utilização de terminologias preconceituosas está no nosso sistema de saúde diariamente, como: “deficientes”, “portador de necessidades especiais” ou simplesmente “especiais”⁵. Baseado nesse último termo, pode-se considerar duas possibilidades: que os indivíduos com deficiência são mais humanos, acima de qualquer outra pessoa, ou que são menos humanos, levando a uma visão pejorativa da deficiência. Isso anula qualquer característica sobre a pessoa, que passa a não ter nome, idade, gênero, raça. Sabemos que são apenas humanos, e dizer que são especiais não qualifica, apenas limita o olhar sobre a pessoa surda, que tem o canal comunicativo diverso daquele estabelecido como norma.

Os estudos das identidades surdas são imprescindíveis para o reconhecimento da urgência da criação de novas abordagens a serem implementadas na Atenção Primária. E que resultem em um atendimento pautado nas necessidades das pessoas surdas, através de condutas estratégicas e adequadas, reconhecendo a pessoa surda como sujeito, como detentor de direitos legítimos, entendendo seus traços psicossociais, linguísticos e culturais.

Através do protagonismo surdo e o auxílio de profissionais capacitados, pode-se pensar em novas abordagens e práticas de atendimento. Entender a identidade da pessoa surda é perceber que através dela há trocas, que é possível entender e respeitar o outro como ser humano que, como tal, tem suas características, suas subjetividades e suas especificidades.

O discurso de “não estamos preparados” escamoteia a rejeição e o preconceito no atendimento, pois se não estão preparados agora, por que nunca se prepararam? Por que não organizam cursos e eventos de sensibilização, de conscientização e instrumentalização? É preciso humanizar a Atenção à Saúde, mudando sua prática profissional de forma que considerem a subjetividade do outro. Faltam profissionais com qualificação no atendimento das pessoas com deficiência para atuar em diferentes setores e no cuidado com a família. Faltam profissionais de saúde que entendam – na prática – que uma pessoa com deficiência é uma pessoa e não algo diverso disso.

Tanto as instituições públicas quanto as privadas perdem qualitativamente quando não reconhecem e respeitam a participação e o protagonismo das pessoas com deficiência na elaboração de planos estratégicos, pois quanto maior a representatividade da diversidade, mais preciso é o diagnóstico da situação e mais democrática é a eleição dos problemas que devem ser priorizados.

É urgente a reflexão sobre que tipo de política afirmativa seria necessária para articular tecnologia, acessibilidade e inclusão das pessoas surdas. A política de inclusão não se refere apenas às pessoas com deficiência, é uma questão que envolve a todos: a inclusão é a valorização de todo ser humano como pessoa. Trata-se de respeitar as infinitas formas como a humanidade se manifesta. A inclusão propicia a quebra de preconceitos e barreiras criados socialmente, e visa à efetivação da participação paritária na sociedade.

As pessoas com deficiência encontram desafios em seus processos de inclusão social, de desenvolvimento pessoal, profissional e principalmente nas relações interpessoais. É necessário conhecer sua língua, seus valores, suas necessidades e não apenas a deficiência das pessoas. Essas construções são obstaculizadas pela barreira comunicacional. Tais obstáculos incluem o acesso limitado da pessoa surda que utiliza Libras nos atendimentos. Libras é uma língua rica, completa, que possui estrutura gramatical própria e um conjunto de traços que a distingue da língua portuguesa. Ela pertence à comunidade

surda que constrói sua identidade dentro de uma cultura visual. Quadros⁶ (p. 35) ressalta que “a língua de sinais é uma língua espacial visual, pois utiliza a visão para captar as mensagens e os movimentos, principalmente das mãos, para transmiti-la”.

O encontro intersubjetivo necessário para o processo de cuidado à saúde demandaria, para sua efetivação, que os profissionais da saúde conhecessem mais sobre a comunidade surda e aprofundassem as questões relativas à surdez, visando esclarecer e facilitar os atendimentos e processos em seus espaços de trabalhos. Urge pensar em ações e criação de novos modelos de atendimento baseados na Libras, pensar em estratégias visuais para que o surdo possa receber tais informações através do seu canal de recebimento, os olhos. Isso diminuirá a dependência em relação aos familiares e amigos na mediação dos atendimentos e acessos aos serviços de saúde.

Para garantir o direito à comunicação, pode-se criar estratégias por meio de parcerias com centrais de Libras. Seria um trabalho que articularia a presença de um intérprete, ainda que por meio digital, para fazer a tradução durante os atendimentos para indivíduos que utilizam Libras. Isso é previsto pelo decreto n. 9.656/2018 que, além da contratação de intérpretes, orienta quanto à capacitação básica em Libras para, no mínimo, 5% de servidores, funcionários ou empregados nos serviços públicos⁷.

Na prática, infelizmente, essas ações ainda são muito escassas e atingem uma parcela bem reduzida dessa população. Espera-se que essas iniciativas sejam ampliadas e disseminadas para todo o país. Que mais profissionais sejam sensibilizados, introduzindo essa rotina no seu processo de trabalho, naturalizando as diferentes formas de comunicação. Esse é o caminho para que as barreiras comunicacionais sejam reduzidas e o indivíduo possa assumir o protagonismo de sua vida, expressando e sendo entendido nos mais diversos ambientes.

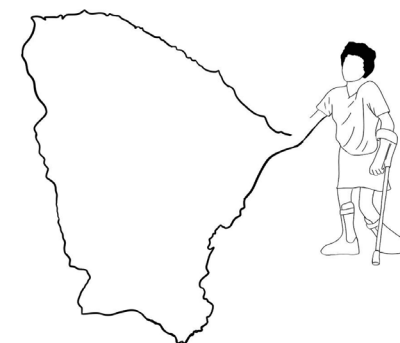
Referências

- 1 Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Censo Demográfico 2010: características gerais da população, religião e pessoas com deficiência [Internet]. Rio de Janeiro: IBGE; 2010. [acesso em 2022 fev. 28]. Disponível em: https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/94/cd_2010_religiao_deficiencia.pdf

- 2 Brasil. A Lei n. 13.146, de 6 de julho de 2015. Lei Brasileira da Inclusão da Pessoa com Deficiência – denominada Estatuto da Pessoa com Deficiência [Internet] . [acesso em 2022 fev. 10]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm
- 3 Brasil. Lei n. 10.436, de 24 de abril de 2002. Dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais – Libras e dá outras providências. Presidência da República [Internet] . [acesso em 2022 fev. 12]. Brasília; 2002. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/L10436.htm.
- 4 Brasil. Decreto n. 5.626, de 22 de dezembro de 2005. Regulamenta a Lei n. 10.436, de 24 de abril de 2002, que dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais – Libras, e o art. 18 da Lei n. 10.098, de 19 de dezembro de 2000 [Internet]. Brasília; 2005. [acesso em 2022 fev. 12]. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil>.
- 5 Amorim AC, Costa LS, Gertner SRCB, Feminella AP, Bernardes V. A linguagem como operadora do déficit na cultura: o viés capacitista na saúde e educação [Internet]. Res Soc Dev 2021; 10(9): e21210917889. [acesso em 2022 fev. 10]. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/17889>.
- 6 Quadros RMA. Aquisição da morfologia verbal na língua de sinais brasileira: a produção gestual e os tipos de verbos. In: XI Encontro Nacional de Aquisição da Linguagem. Pontifícia Universidade Católica do RS [Internet]. Letras de Hoje, 2006. [no prelo].
- 7 Brasil. Decreto n. 9.656, de 27 de dezembro de 2018, que altera o artigo 26 e 27 do Decreto 5.626, de 22 de dezembro de 2005 [Internet]. [acesso em 2022 fev. 10]. Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/decret/2018/decreto-9656-27-dezembro-2018-787563-norma-pe.html>

Articulação pelo respeito à diversidade humana em Eusébio

Luciana Lindenmeyer, Josete Malheiro Tavares, Elieuda do Vale, Maria das Graças Viana Bezerra e Acilon Gonçalves Pinto Júnior



O município de Eusébio, situado na Região Metropolitana de Fortaleza, Ceará, é uma cidade que tem apresentado crescimento populacional expressivo. De acordo com o Censo realizado no ano de 2010 pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística¹ (IBGE), o município tinha 46.033 habitantes. A população estimada para 2017 foi de 52.667 habitantes.

Eusébio é reconhecida como uma cidade com qualidade de vida para seus moradores e de crescimento acelerado, listada entre as 100 melhores cidades

do Brasil para se viver. Possui índice de desenvolvimento municipal de 0,8467, num escore de zero a um². As gestões municipais têm sido bem avaliadas tanto internamente como externamente, pois apresenta bons índices na educação, na saúde e no cuidado à população, bem como na segurança pública.

Atualmente, cerca de 400 empreendimentos imobiliários estão em curso no município, a maioria de caráter residencial. Há uma projeção da população ultrapassar os 100 mil habitantes nos próximos quinze anos.

Sem dúvida esse crescimento é acompanhado de um grande desafio à gestão em diversos níveis, no desenvolvimento de políticas públicas que produzam a garantia de direitos e de cidadania a todos os municípios e, em especial, àquela parcela da população que se encontra vulnerabilizada – entre elas as pessoas com deficiência.

No ano de 2021, estimulados pela parceria com a Fiocruz no Projeto “O conhecimento da Atenção Primária à Saúde sobre a deficiência: caminhos de visibilidade ou de invisibilidade?”, iniciamos articulação entre os diversos atores que se relacionam com o cuidado da pessoa com deficiência no município de Eusébio. O primeiro passo foi identificar setores que buscam atuar na perspectiva inclusiva.

De início, identificamos a Coordenação da Atenção Básica no município ligada à Secretaria Municipal de Saúde, o Núcleo de Atendimento ao Município Especial e o Setor de Inclusão, ambos ligados à Secretaria Municipal de Educação e a Secretaria de Desenvolvimento Social. O Conselho Municipal de Defesa da Pessoa com Deficiência também foi um ator importante.

A Secretaria Municipal de Educação, via Setor de Inclusão, busca implementar o olhar inclusivo para todos os estudantes, de forma que as diversidades sejam respeitadas no ambiente escolar e em todo o processo de ensino-aprendizagem. Seguindo nos esforços de qualificar o atendimento às pessoas com deficiência, em 2007 foi criado o Núcleo de Atendimento Municipal ao Município com Necessidades Especiais de Eusébio – NAMME, que tem por finalidade oferecer atendimento educacional especializado, atendimento clínico, educação para jovens e adultos, recebendo desde crianças em idade escolar até pessoas em idade adulta, conforme legislação educacional vigente, proporcionando o pleno desenvolvimento do educando, seu pre-

paro para o exercício da cidadania, além de assegurar o desenvolvimento integral da pessoa com deficiência.

A Secretaria Municipal de Saúde também é um importante ator na organização do cuidado à pessoa com deficiência. Assim como a Secretaria de Desenvolvimento Social, em organizar a assistência e proteção social a essas pessoas e suas famílias.

Criado em 2009 e instituído formalmente em 2011, o Conselho Municipal dos Direitos da Pessoa com Deficiência atua de forma a ampliar as ações voltadas para os cidadãos com deficiência. No final de 2021, foi inaugurado o Centro Especializado de Reabilitação-CER, que reúne equipe multiprofissional para Atenção à Saúde nas áreas de reabilitação físico-motora-neurológica, cognitiva, visual e auditiva.

A articulação entre os setores apontou a necessidade de uma reorganização de fluxos entre essas pontas visando à integralidade do cuidado à pessoa com deficiência. Vimos, por exemplo, que precisamos avançar na organização dos órgãos internos da gestão municipal, para que esse cuidado possa ser integral e coordenado a partir da Atenção Básica à Saúde.

Em seguida, realizamos uma reunião para a apresentação do projeto para o Conselho Municipal. Neste conselho, está em andamento a discussão para a elaboração de um plano municipal da pessoa com deficiência.

Acreditamos que os estudos e as trocas que têm sido feitos no Fórum Interinstitucional, produto desse projeto, podem contribuir de forma significativa com as ações a serem pensadas e implementadas na cidade de Eusébio. Vislumbramos uma forma mais orgânica de pensar o cuidado integral da pessoa com deficiência, implementando as ações de forma a oferecer soluções para a redução das barreiras impostas pela sociedade.

A qualificação de profissionais dos diversos setores públicos, para uma interação que respeite a pessoa com deficiência e ao mesmo tempo considere a família como um importante elo, pode ser um dos grandes frutos dessa parceria.

Entre os vários esforços para avançarmos, foi instituída a Semana Municipal da Pessoa com Deficiência. Uma semana voltada para a sensibilização

sobre a importância da inclusão e da acessibilidade e a necessidade de retirar as barreiras impostas pela sociedade que impedem a cidadania plena dessas pessoas. O objetivo dessa semana é dar visibilidade às políticas públicas voltadas para a pessoa com deficiência e passará a ser realizada anualmente no mês de setembro. As ações passam pelo atendimento no NAMME e pela articulação com a Secretaria de Desenvolvimento Social, visando à garantia dos benefícios a que fazem jus. Outra parceria importante se deu com a Sala do Empreendedor, cujo foco está na inserção dessas pessoas no mercado de trabalho.

Na visão dos atuais gestores, todos os esforços estão sendo feitos para garantir a melhor qualidade de vida possível para as pessoas com deficiência que residem na cidade. Para tanto, as políticas públicas necessitam ser trabalhadas de modo articulado e intersetorial, como o cuidado em saúde – a partir da equipe multiprofissional do CER, articulando a inclusão escolar e sócio familiar das pessoas com deficiências.

Durante a Semana Municipal da Pessoa com Deficiência foram realizadas aulas de aeróbica, jogos esportivos, oficinas de libras, *lives* sobre o tema, oficina de dança inclusiva. As atividades e palestras chamavam a atenção e procuravam mostrar como o mundo é diverso e que respeitar as diferenças é questão de direito, além de ser mais enriquecedor para todos.

Uma avaliação importante a ser feita são as necessárias articulações entre os coletivos e as organizações da sociedade civil. São poucos os coletivos e as entidades presentes no Conselho Municipal. E, quando falamos de políticas e planos voltados para as pessoas com deficiência, defendemos que seja respeitada a bandeira de luta “Nada sobre nós sem nós”, defendida na Convenção Internacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência³, em reconhecimento às barreiras que afastam as pessoas com deficiência do direito de ocupar todos os espaços sociais e se fazer representar nas arenas políticas.

A participação e a escuta da população invisibilizada é fundamental, se a proposta é uma agenda em que os direitos de todos os humanos sejam respeitados. Sem esses atores, que são os mais relevantes para contribuir nesse processo de construção, não há como aprimorar a qualidade dos serviços públicos de forma geral e da saúde em particular.

Uma outra questão identificada é a baixa integração entre os órgãos governamentais municipais. No caso da Atenção à Saúde, por exemplo, a Atenção Básica deveria fazer a coordenação do cuidado, mas nem sempre é o que acontece. Quando uma pessoa procura o serviço, de modo geral tem o atendimento que precisa e faz-se uma ponte com a Secretaria de Desenvolvimento Social. Mas uma pessoa com deficiência, que não está mais no período escolar, não é atendida pelo NAMME, devido à falta de cobertura integral dos agentes comunitários de saúde, e pode nem mesmo ser contabilizada no Censo municipal que identifica as pessoas com deficiência na cidade.

Com o início do atendimento no CER, essas questões são trabalhadas de modo a superar as contradições referidas. Um exemplo de Boas Práticas diz respeito à alteração da rota do TRUE (o transporte coletivo em Eusébio é público e gratuito) que passou a ter parada de ônibus em frente ao CER (antes não havia esta rota) de modo a facilitar o acesso das pessoas ali atendidas.

A luta por uma nova realidade na vida dessas pessoas e de suas famílias contra o capacitismo estrutural é longa e cheia de desafios, mas a integração e a articulação entre aqueles que defendem a mudança é o trajeto a ser percorrido. Acreditamos que as conversas e ações iniciadas a partir do projeto foram passos importantes, para que a cidade possa organizar melhor esse cuidado, traçar as estratégias conjuntas de atendimento integral a essa população.

Como vimos, a cidade de Eusébio tem aparecido em vários índices positivos, e queremos que o cuidado e as políticas públicas voltadas para as pessoas com deficiência também sejam valorizadas e recebam o destaque devido. Acreditamos que o projeto que foi iniciado na Fiocruz, com foco na cidade de Eusébio, possa ser o impulsionador de práticas e ações mais fundamentadas nos estudos que considerem a melhoria da vida das pessoas com deficiência.

Referências

- 1 Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Censo Brasileiro de 2010. Rio de Janeiro: IBGE; 2012. [acesso em 2022 fev. 22]. Disponível em: <https://sidra.ibge.gov.br/pesquisa/censo-demografico/demografico-2010/inicial>
- 2 FIRJAN. Índice Firjan de Desenvolvimento Municipal [Internet]. Ceará: Firjan; 2018. [acesso em 2022 fev. 22]. Disponível em: <https://www.firjan.com>.

br/ifdm/destaques/estados/ifdm-2018-ce-firjan-91-8-das-cidades-do-ceara-tem-desenvolvimento-socioeconomico-alto-ou-moderado.htm..

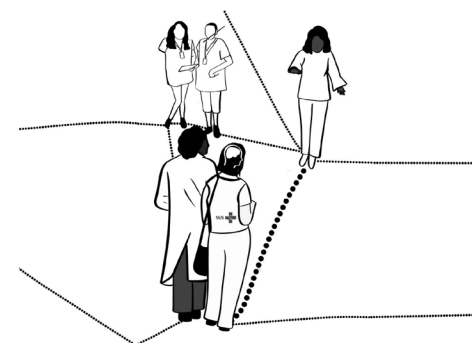
- 3 Brasil. Decreto n. 6.949, de 25 de agosto de 2009. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007[Internet]. Brasília; 2009.[acesso em 2022 fev. 27]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm.

O Sistema Único de Saúde e a integralidade: o enfrentamento das fragmentações que geram as iniquidades na atenção às pessoas

Antonio Luiz Gonçalves Albernaz

“Vinha eu da filosofia e, pelos caminhos da linguagem, me deparei com a aventura da comunicação. E da heideggeriana morada do ser fui parar com meus ossos na choça-favela dos homens, feita de pau a pique, mas com transmissores de rádio e antenas de televisão.”

Jesús Martin-Barbero



Introdução

O Sistema Único de Saúde (SUS) é de vanguarda e, apesar do seu nascimento em 1988, ainda carece de ser compreendido por trabalhadores da saúde e pelos cidadãos/usuários. Tem sofrido solapamento político-ideológico ininterrupto, justamente pelo seu potencial revolucionário, desde antes da sua formalização na Constituição Cidadã de 1988¹. Os conflitos em torno do SUS têm base em disputas político-ideológicas, atualmente com hegemonia dos inte-

resses neoliberais de *Estado mínimo*, que pretendem abrir cada vez mais espaços para privatizações através da diminuição do financiamento do Estado².

O déficit na formação dos nossos trabalhadores da saúde, principalmente pela falta de propostas para o desenvolvimento de competências comunicacionais, dificulta a interação com a população e reforça o contexto de não valorização do SUS³ (p.124). Compreender as demandas comunitárias, o exercício do controle social e a importância da qualidade da comunicação com a população pode promover avanços para além de uma relação restrita à biologia e à doença do sujeito e em direção à integralidade⁴ (p. 22).

O SUS é um sistema aberto, pensado para operar de forma dinâmica, capaz de acompanhar as demandas das pessoas em suas comunidades observando as diversidades locais e regionais do Brasil. O núcleo da missão do SUS é o cuidado centrado na pessoa e na família. Para isso, deve-se considerar o seu contexto de vida ao identificar e entender os processos dinâmicos de saúde/doença, inseridos em seus ambientes de convívio.

A revisão na formação do trabalhador da saúde deve estar em consonância com as diretrizes do SUS e considerar o modelo de Atenção à Saúde, assim como a indissociabilidade atenção/ensino/pesquisa/gestão. Nesse sentido, o trabalhador da saúde deve atuar na perspectiva da promoção da saúde e, ao mesmo tempo, ser o interlocutor de elementos constitutivos dos problemas de saúde da população, para garantia da continuidade do cuidado e considerando os seus aspectos biopsicossociais e as características do território com os seus determinantes sociais da saúde, isso para atingir uma atenção integral.

Marcos conceituais para a construção do SUS: a Atenção Básica e a estratégia de saúde da família

A questão da saúde é reconhecida na carta de fundação da Organização Mundial da Saúde (OMS), em 1949, como um direito fundamental do ser humano⁵. A OMS segue o compromisso mundial da Declaração Universal dos Direitos Humanos⁶ da qual o Brasil é signatário.

Em 1978, a OMS e o Fundo das Nações Unidas para a Infância (Unicef) promovem, em Alma-Ata no Kazaquistão, a Conferência Internacional sobre

Atenção Primária à Saúde. A Declaração de Alma-Ata⁷, reafirma a questão da saúde como um direito fundamental do ser humano e afirma que a participação do Estado é imprescindível no enfrentamento das iniquidades socioeconômicas de cada país. Reconhece que as desigualdades sociais têm consequências diretas, e incontornáveis, sobre a saúde e o bem-estar dos seus cidadãos^{8,9}. No item VI da Declaração, prioriza a Atenção Primária à Saúde como coordenadora do cuidado e articuladora principal das demandas de saúde das pessoas, suas famílias, comunidades e locais de trabalho.

“Os cuidados primários de saúde são cuidados essenciais de saúde baseados em métodos e tecnologias práticas, cientificamente bem fundamentadas e socialmente aceitáveis, colocadas ao alcance universal de indivíduos e famílias da comunidade, mediante sua plena participação e a um custo que a comunidade e o país podem manter em cada fase de seu desenvolvimento, no espírito de autoconfiança e autodeterminação. Fazem parte integrante tanto do sistema de saúde do país, do qual constituem a função central e o foco principal, quanto do desenvolvimento social e econômico global da comunidade. Representam o primeiro nível de contato dos indivíduos, da família e da comunidade com o sistema nacional de saúde pelo qual os cuidados de saúde são levados o mais proximamente possível aos lugares onde pessoas vivem e trabalham, e constituem o primeiro elemento de um continuado processo de assistência à saúde”⁷ (p. 1).

A Primeira Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde (PS), aconteceu em Ottawa, Canadá, em 1986. A Carta de Ottawa¹⁰ define as diretrizes para as propostas de sistemas de saúde pública dos países signatários¹¹. A conferência teve como objetivo responder às demandas de saúde, convergentes com a Declaração de Alma-Ata, e reafirma o papel central do enfrentamento às iniquidades socioeconômicas^{9,12}.

As cinco estratégias listadas foram: políticas públicas saudáveis, ambientes favoráveis à saúde, ação comunitária, habilidades pessoais e reorientação do sistema de saúde. O destaque para as conexões entre saúde e cuidado de saúde resulta fundamental para a sustentabilidade dos enfoques que superaram o reducionismo biológico, como meios primários de melhorar a condição de saúde.

A valorização do SUS na formação do profissional de saúde: pensar a integralidade e atuar na pluralidade

No contexto contemporâneo de agravamento das desigualdades socioeconômicas no Brasil, as propostas de integralidade demandam novas modalidades para a formação do trabalhador da saúde. A transição demográfica, com o aumento da expectativa de vida e a transição epidemiológica, fatos que elevam consideravelmente a população de crianças e adolescentes com *condições crônicas e complexas*, e suas deficiências permanentes, apontam para a necessidade de superação da centralidade da noção de cura como único objetivo do cuidado¹³.

A democratização da comunicação é uma noção que está intimamente ligada à democratização de toda a sociedade e é fundamental para se pensar em direito à saúde, uma bandeira que teve o seu marco na VIII Conferência Nacional de Saúde (CNS). O exercício amplo da cidadania e o avanço no processo civilizatório incluem a comunicação como direito à saúde^{4,14}.

“(...) o direito à comunicação é indissociável do direito à saúde; a comunicação só pode ser assim chamada em sua plenitude quando concebida e aplicada como redistribuição do poder de as pessoas se expressarem e serem levadas em consideração; e para tal é imperativo que os princípios do SUS estejam na base de sua reconfiguração”⁴ (p. 60).

No relatório final da XI CNS, ficou registrado que a população brasileira necessita mais do que informações e passa a demandar uma comunicação efetiva, que seja capaz de atender as diversidades culturais em suas representações nacionais, regionais e locais¹⁴ (p. 30-31). A comunicação, entendida como direito de cidadania, proporciona a contextualização da diversidade da cultura do Brasil para qualificar a interlocução e, dessa forma, contemplar a pluralidade como subsídio para a formulação de políticas públicas³ (p. 118).

Pensando agora na perspectiva dos desafios da prática do cotidiano, a identificação e a formação de lideranças são importantes fatores para o aperfeiçoamento das intervenções de gerentes e gestores, junto às equipes de saúde, na perspectiva da prática interdisciplinar, o que pode facilitar a construção da integralidade na Atenção à Saúde^{15,16}.

“O trabalho em equipe como ferramenta do processo de trabalho em saúde requer, do gerente, a composição de um conjunto de instrumentos – construir e consolidar espaços de troca entre os profissionais, estimular os vínculos profissional-usuário e usuário-serviço, estimular a autonomia das equipes, em particular à construção de seus próprios projetos de trabalho, e promover o envolvimento e o compromisso de cada equipe e da rede de equipes com o projeto institucional”¹⁷.

As práticas em saúde devem estar integradas a uma visão de conjunto do sistema de saúde pois são indissociáveis. Para se avançar na Atenção Integral à Saúde, deve-se pensar em novos perfis de competências. Estes devem incluir a necessidade da compreensão dos contextos socioculturais nas relações trabalhador/usuário, inseridos em seu território. Dessa forma, pode-se aperfeiçoar e ampliar progressivamente a operacionalização do cuidado na Redes de Atenção à Saúde (RAS), para a inclusão das crianças e dos adolescentes com condições crônicas e suas necessidades ainda não contempladas, em busca da integralidade.

Considerações finais

O reconhecimento da condição humana do trabalhador da saúde, a qualificação da sua formação, desde a graduação até a educação permanente na sua trajetória profissional, e a valorização do seu trabalho em todas as suas dimensões são pautas urgentes e incontornáveis. Pensar a formação e as condições de trabalho no SUS é uma ação prioritária quando se pretende perseguir a Atenção Integral e humanizada para as pessoas.

A palavra *inclusão* é a mais usada como imagem-objetivo e define o que se deseja para as pessoas com deficiências em relação ao SUS e à sociedade. No entanto, apesar de indicar a direção que queremos na transformação da realidade, em seu universo polissêmico, ainda não deixa claro o sentido da inclusão da qual falamos. A inclusão que queremos é a da transformação da realidade do SUS e da sociedade. Em outras palavras, o sentido das transformações que queremos não está dado.

Compreender que o SUS e sua operacionalização ressignificada podem atender a todas essas demandas e avançar para a Atenção Integral à Saúde na sua pluralidade radical depende da aproximação da luta dos trabalhadores da saúde por uma Atenção Integral à Saúde pelo SUS com a luta dos movimentos da sociedade organizada.

O esforço para a compreensão da proposta do SUS, integrante indispensável para a Atenção Integral à Saúde, nos remete à necessidade de se aperfeiçoar a comunicação com a população. A comunicação, compreendida de forma ampla, é imprescindível para o progressivo processo de apoderamento das pessoas, com o consequente aumento da sua participação na formulação de políticas públicas e no exercício do controle social. A formação dos trabalhadores da saúde é fundamental para as transformações que queremos.

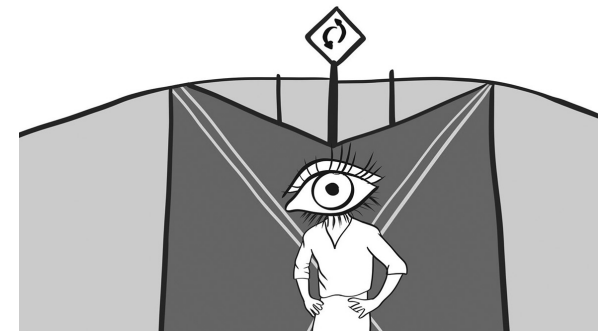
A superação de qualquer forma de discriminação em direção ao reconhecimento da pluralidade e da emancipação humana, depende da transformação da sociedade, de seu contexto sociocultural e de seu caminho civilizatório.

Referências

- 1 Brasil. Congresso Nacional. Constituição da República Federativa do Brasil. Promulgada em 5 outubro 1988. Brasília, DF: Senado Federal: Centro Gráfico, 1988.
- 2 Mattos RA Os sentidos da integralidade: algumas reflexões acerca de valores que merecem ser defendidos. In: Pinheiro R, Mattos RA organizadores. Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde. 6. ed. Rio de Janeiro: UERJ, IMS: ABRASCO; 2006. Cap. 2, p. 41-66. Apoio financeiro do CNPq.
- 3 Aguiar AC et al. Análise crítica das novas diretrizes curriculares nacionais para cursos de medicina: a concepção de comunicação, cultura e contextos. In: d'Avila C, Trigueiros U, organizadores. Comunicação, mídia e saúde: novos agentes, novas agendas. Rio de Janeiro: Luminatti; 2017a. Cap. 4, p. 115-139.
- 4 Araújo IS, Cardoso JM. Comunicação e Saúde. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2014. 152 p. (Temas em Saúde).
- 5 Matta GC. A organização mundial da saúde: do controle de epidemias à luta pela hegemonia. Trab Educ Saúde 2005 set.; 3(2): 371-396.
- 6 Organização das Nações Unidas (BR). Declaração Universal dos direitos humanos, 1949[Internet]. [acesso em 2021 jul. 21]. Disponível em: <https://nacoesunidas.org/wp-content/uploads/2018/10/DUDH.pdf>.
- 7 Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Políticas de Saúde, Projeto Promoção da Saúde. Declaração de Alma-Ata de 1978. Brasília, DF: Ministério da Saúde. [acesso em 2020 ago. 11]. Disponível em: <https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/declaracaoalmaata.pdf>.
- 8 Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Políticas de Saúde. Projeto Promoção da Saúde. As Cartas da Promoção da Saúde/Ministério da Saúde, Secretaria de Políticas de Saúde, Projeto Promoção da Saúde. Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2002.
- 9 Mendes IAC. Desenvolvimento e saúde: a declaração de Alma-Ata e movimentos posteriores. Rev Lat Am Enfermagem 2004 maio; 3(12): 447-448.
- 10 Organização Mundial da Saúde. Carta de Ottawa – Primeira Conferência Internacional Sobre Promoção da Saúde. Ottawa, Canadá, novembro de 1986 [Internet]. [acesso em 2020 jul. 21]. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/carta_ottawa.pdf.
- 11 Castro AM. Promoção da Saúde: controvérsias e apostas. In: Melo W et al. Mobilização, cidadania e participação comunitária. Rio de Janeiro: Espaço Artaud; 2016.
- 12 Pires-Alves FA, Cueto M. A década de Alma-Ata: a crise do desenvolvimento e a saúde internacional. Cien Saúde Colet. 2017 jul.; 22(7): 2135-2144.
- 13 Moreira MEL, Goldani MZ. A criança é o pai do homem: novos desafios para a área de saúde da criança. Cien Saúde Colet. 2010; 15(2): 321-327.
- 14 Ministério da Saúde (BR). Conselho Nacional de Saúde. Relatório Final da XI Conferência Nacional de Saúde [Internet]. Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2000. [acesso em 2021 set. 12]. Disponível em: http://conselho.saude.gov.br/images/relatorio_11.pdf
- 15 Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Departamento de Gestão da Educação na Saúde. Política Nacional de Educação Permanente em Saúde. Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2009.
- 16 Aguiar AC et al. Introdução à pesquisa “Preceptoria em programas de residência no Brasil e na Espanha: ensino, pesquisa e gestão” premissas, opções metodológicas e caracterização dos respondentes. In: Aguiar AC organizadora. Preceptoria em Programas de Residência: ensino, pesquisa, gestão. Rio de Janeiro: CEPESC/IMS/UERJ; 2017b. Cap. 1. p. 11-31.
- 17 Peduzzi M, Carvalho BG, Mandú ENT, Souza GC, Silva JAM. Trabalho em equipe na perspectiva da gerência de serviços de saúde: instrumentos para a construção da prática interprofissional. Physis: Rev Saúde Colet 2011; 21(2):629-646.

Avaliação biopsicossocial da deficiência: nada sobre nós sem nós?

Indyara de Araujo Moraes



A avaliação biopsicossocial da deficiência é um tema complexo por afetar o acesso a direitos fundamentais e a garantia do exercício de cidadania para milhões de pessoas com deficiência no Brasil. Avaliar e caracterizar quem são as pessoas com deficiência constituem condicionantes para apoiar a implementação de políticas públicas efetivas, bem como viabilizar a participação paritária desse grupo na sociedade, que são demandas que nasceram da luta dos movimentos sociais das pessoas com deficiência no processo de redemocratização do Brasil¹.

Avaliar pressupõe fazer um julgamento de valor, mas como fazer isso entendendo que a experiência da deficiência é individual? No Brasil, temos um Estado de bem-estar social, em que o poder público é responsável pela efetivação dos direitos sociais previstos na Constituição Federal. Para acessar os direitos garantidos, tendo em vista que os recursos são escassos, foi estabelecida uma lista de impedimentos nas estruturas e funções do corpo de pessoas que passam a ser classificadas como “pessoas com deficiência” pelo Estado brasileiro². Ao elaborar essa lista, parte-se do pressuposto de que a deficiência é a existência de um impedimento corporal que foge da normalidade, o cerne principal do modelo teórico biomédico.

Em resposta a essa perspectiva biomédica chegou-se ao Modelo Social da Deficiência. Este modelo teórico trouxe que as barreiras e os impedimentos estão na sociedade na forma de opressão do exercício da vida cotidiana, cabendo à mesma atuar para eliminá-los. Esse modelo resulta de um movimento importante cunhado pelas próprias pessoas com deficiência, e impactou a construção acadêmica, social e política¹. No Brasil, na década de 1990, esse modelo influenciou a construção das políticas públicas de assistência social, saúde, educação, empregabilidade, acessibilidade, entre outras. A importância desse modelo foi que entendendo que a deficiência está no ambiente e não nos indivíduos, podemos alterar os ambientes para que sejam inclusivos para todos da sociedade respeitando a diversidade humana.

Nos últimos anos, o país passou por uma mudança cultural, social e legislativa ao entender que a deficiência é um conceito em evolução, que deve ser incorporado nas normativas e políticas públicas. Assim, há a necessidade de se aperfeiçoar os meios e instrumentos para a avaliação e a caracterização de quem é a pessoa com deficiência.

A primeira definição da “pessoa com deficiência” no ordenamento jurídico brasileiro foi dada pela Lei n. 8.742/1993³, com a caracterização do impedimento como “perdas ou anormalidades de sua estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica, que gerem incapacidade para o desempenho de atividade, dentro do padrão considerado normal para o ser humano”. Nessa legislação, há clara referência ao modelo biomédico, com a inferência de anormalidades dos corpos que são incapazes de realizar atividades. Essa legislação foi revogada pelo Decreto n. 3.298/1999⁴, mas manteve-se a lógica biomédica, tendo a complementação com definições específicas de impe-

dimentos para deficiência física, auditiva, visual e mental. Essas legislações focavam na ausência de capacidade nas funções e estruturas do corpo, com exceção de deficiência mental que tratava também da relação com a capacidade de executar atividades diárias.

O Decreto n. 5.296/2004⁵ detalhou quais seriam esses impedimentos e a classificação dos tipos de deficiência, reforçando o modelo biomédico, sendo materializado por um código da Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde (CID). Deste modo, o médico após sua avaliação poderá atestar que o indivíduo tem aquele diagnóstico relacionado a um CID da lista prevista em lei, assim o indivíduo é uma pessoa com deficiência, desconsiderando todo o contexto e as diversas experiências da deficiência.

A grande mudança do paradigma legislativo veio com a Convenção Internacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência, em que o Estado brasileiro se comprometeu a garantir, na integralidade, os direitos nela contidos, tornando seus preceitos base para a construção das políticas sociais². A caracterização da deficiência e demais diretivas previstas na Convenção foram incorporadas na Lei Brasileira de Inclusão⁶ (LBI), publicada em 2015, fruto de intenso debate com vários atores estratégicos, políticos, com a sociedade civil e o governo. A partir deste marco normativo, o modelo biopsicossocial da deficiência passa a ser incorporado à legislação brasileira⁷, o que representa uma ponte dos modelos biomédico e social.

A LBI trouxe o desafio da avaliação biopsicossocial, realizada por equipe multiprofissional e interdisciplinar, considerando: impedimentos corporais; fatores socioambientais, psicológicos e pessoais; funcionalidade; e restrição de participação⁸. Conceitualmente, a percepção biopsicossocial vem ampliar o olhar sobre esses sujeitos, indo além de questões biológicas. Representa um avanço ao marco normativo anterior, que caracterizava a pessoa com deficiência exclusivamente pelos seus impedimentos e a classificava segundo um código da CID^{1,2}.

No Brasil, desde a ratificação da Convenção e a consolidação da LBI, são consideradas pessoas com deficiência aquelas que possuem “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”⁸.

Entretanto, a forma de mensurar e caracterizar quem tem direito às políticas públicas voltadas para as pessoas com deficiência são difusas. A maioria das avaliações permanecem propondo a caracterização do impedimento a partir da CID, ancorada numa visão predominantemente biomédica. Os parâmetros de avaliação são definidos pelos diversos órgãos gestores das políticas, sem prever a participação ou escuta aos sujeitos de direitos, num processo constantemente refeito pelos diversos órgãos, “permeado por retrabalho, desperdício de recursos, rotinas e procedimentos pouco eficientes, ultrapassados e onerosos”⁹, o que gera desgaste para as pessoas com deficiência, suas famílias, bem como para o Estado. Dessa forma, entende-se que o caminho para o Estado efetivar a avaliação seria a criação de um Sistema Unificado de Avaliação Biopsicossocial da Deficiência, de âmbito nacional, com a busca da avaliação e da caracterização da deficiência. Mas como implantar algo que ainda está em disputa^{9,10}?

Para que esse seja o caminho adotado, o governo investiu na criação do “Índice de Funcionalidade Brasileiro (IFBr)”, publicado em 2013. O objetivo principal era consolidar um instrumento que avaliasse a deficiência a partir do perfil populacional brasileiro, a fim de caracterizar as pessoas com deficiência para, por um lado, apoiar e qualificar o desenho e a implementação de políticas sociais e, por outro, facilitar e aprimorar o acesso deste grupo populacional aos seus direitos¹¹. O diferencial desse instrumento é a matriz avaliativa que utiliza itens de atividades e participação da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), com a escala de pontuação adaptada da Medida de Independência Funcional (MIF)¹².

Uma segunda versão do instrumento foi produzida: o Índice de Funcionalidade Brasileiro para fins de concessão da aposentadoria da pessoa com deficiência (IFBrA). A validação desse instrumento foi realizada pela Universidade de Brasília (UnB) entre 2013 e 2016, no âmbito do Instituto Nacional do Seguro Social (INSS). Neste caso, o público-alvo eram pessoas adultas que estavam no mercado de trabalho e buscavam antecipar a aposentadoria^{13,14}.

Com a publicação da LBI, o Estado brasileiro precisou se organizar para a criação de instrumentos de avaliação das pessoas de todos os tipos de deficiência, todas as idades e para o acesso a diversas políticas públicas. Nesse cenário, a UnB foi contratada pela Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNDPD) para coordenar o processo de validação nacional

do IFBr com o foco ampliado. O processo contou com a parceria do Ministério da Saúde (MS), pela Coordenação Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência (CGSPD), para a seleção das instituições de saúde e a articulação institucional para as anuências dos gestores do SUS, em que ocorreram as avaliações que propiciaram a validação do instrumento no Brasil¹³.

A pesquisa de validação do Índice de Funcionalidade Brasileira Modificado (IFBrM) se deu em três fases: Validação de Conteúdo; Validação de Face; e Validação de Acurácia, realizadas entre 2017 e 2019. Para a construção do instrumento final, foram considerados os aspectos qualitativos das entrevistas com os profissionais de saúde e os participantes de pesquisa e a análise estatística pela Teoria de Resposta ao Item (TRI). O instrumento foi aplicado em uma amostra de 8.795 pessoas em todo o Brasil, em todas as regiões geográficas, o que corresponde a 17.590 avaliações, visto que cada pessoa foi avaliada por dois profissionais de categorias distintas¹³.

Um diferencial importante desse instrumento, desde sua primeira versão, é que ele foi proposto para ser aplicado por um par de profissionais da saúde, ambos de ensino superior, mas de diferentes categorias profissionais, considerando todos os tipos de deficiência e faixas etárias. Os profissionais foram treinados para a aplicação, a fim de que tivessem o olhar biopsicossocial, devendo considerar os impedimentos corporais, o quanto que estes afetavam as atividades desenvolvidas no cotidiano e as barreiras ambientais relacionadas. Um destaque importante: a régua classificatória que define os graus de deficiência (leve, moderada, grave ou sem deficiência) contou com a participação dos avaliados. O padrão ouro se dá, então, a partir da triangulação das avaliações das três pessoas envolvidas, considerando os dois avaliadores e o avaliado, respeitando-se a premissa da pesquisa do “nada sobre nós sem nós”¹³.

Por fim, passada a validação, o IFBrM foi considerado válido em termos de precisão e eficácia, considerando o rigor científico, podendo ser utilizado no Brasil para a avaliação e a caracterização da pessoa com deficiência para todas as faixas etárias¹³. Destaca-se que a pesquisa, desde o início, contou com a participação e constante reflexão do Conselho Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência (Conade), seja em reuniões ordinárias, seja com a participação de membros na etapa de Validação de Conteúdo. A partir desta colaboração, o referido Conselho aprovou, na Resolução n. 01, de 05 de

março de 2020, que instituiu o IFBrM como instrumento da Avaliação Única¹⁵, entendendo que ele é adequado para avaliar e caracterizar as pessoas com deficiência conforme os critérios estabelecidos pela LBI.

Ao mudar o modelo de avaliação, instituindo metodologia e instrumento que tenham por base a realidade social do sujeito e suas barreiras cotidianas, além do CID, algumas pessoas podem passar a não ser mais consideradas pessoas com deficiência. Essa possibilidade produziu disputas técnico-políticas, mesmo antes da finalização da pesquisa, não só por instituições representativas de pessoas com deficiência, mas também por categorias profissionais que desejavam ter exclusividade e centralidade nos diversos processos de avaliação.

Destaca-se que para garantir a adoção dessa proposta nas diversas políticas e serviços públicos e privados, é necessária a publicação de Decreto Presidencial que regulamente a execução do modelo único de avaliação no território brasileiro. Assim, o governo criou em 2020 um Grupo de Trabalho Interinstitucional (GTI) sobre o Modelo Único de Avaliação¹⁶. Este grupo trabalhou no detalhamento, para que o IFBrM pudesse ser incorporado como o instrumento base para a elaboração do modelo único de avaliação biopsicossocial da deficiência. O trabalho desse grupo foi finalizado em outubro de 2021, com a publicação do relatório final de 03 de dezembro de 2021¹⁰, sem a participação do Conade, órgão de representação das pessoas com deficiência, visto que o Conselho teve sua dissolução meses antes, em razão da desorganização administrativa do Ministério da Mulher, Família e Direitos Humanos¹⁶.

Na contramão do que estava proposto, o Grupo de Trabalho, em seu relatório final, instituiu a centralidade da atuação do Perito Médico Federal do Ministério do Trabalho e Previdência (MTP), com alterações significativas no instrumento validado cientificamente. A avaliação do médico terá um peso maior no resultado, com a classificação de gravidade realizada pelo CID. Em alguns casos que a avaliação do médico perito indique um impedimento leve e o resultado da avaliação pelo IFBrM seja considerado pessoa com deficiência grave, o indivíduo terá seu acesso a políticas negado. Com essa mudança, a deficiência deixa de ser definida pela restrição de participação resultado da interação de impedimentos corporais e barreiras ambientais da sociedade, conforme modelo biopsicossocial, voltando-se o olhar para as normali-

dades do corpo dos indivíduos e a sua culpabilização por não estar dentro dos padrões da sociedade proveniente do modelo biomédico. Essa mudança representa um retrocesso de 30 anos nas conquistas alcançadas pelo debate acadêmico, político e social no país.

A caracterização da deficiência a partir da identificação do impedimento nas funções e estruturas do corpo foi historicamente considerada nos momentos de avaliação, ancorada no Modelo Médico, como já apresentamos anteriormente. Quando caminhamos para passar a mapear a deficiência a partir das restrições e barreiras inviabilizadoras da participação, o foco da avaliação passa a estar no ambiente, na sociedade e sua incapacidade de incluir a todas e todos, tal como preconiza o Modelo Social e a proposta avaliativa biopsicossocial. Desse modo, o IFBrM consegue captar as restrições e barreiras impostas à participação, sem necessariamente classificar o grau de impedimento. A alteração feita no instrumento coloca o impedimento como fator principal dessa caracterização, voltando ao Modelo Biomédico da Deficiência, prerrogativa que o Brasil estava no caminho para superar. Além disso, a proposta faz comparações descabidas com o instrumento utilizado para a concessão do Benefício de Prestação Continuada (BPC), sem qualquer amparo científico, misturando metodologias diferentes para subsidiar achismos. O relatório final foi feito sem referências científicas, sem robustez, sem coerência metodológica e teórica, inclusive indicando que o IFBrM não era adequado para avaliar a deficiência, pois somente faz a avaliação da restrição de participação¹⁰.

Ademais, na proposta aprovada pelo GTI, a recomendação é que o perito médico federal seja o profissional a realizar o exame médico-pericial componente da avaliação biopsicossocial da deficiência junto aos analistas do INSS, que devem ter suas funções ampliadas para a supervisão das avaliações realizadas por entidades parceiras¹⁰. Desse modo, além de manter a avaliação como biomédica, aprovou-se a exclusividade e reserva de mercado para esses profissionais.

Ressalta-se que esse novo modelo de avaliação da deficiência deve ser nacional, atingindo todos os municípios. A decisão de tornar o perito médico federal o profissional líder nesse processo de avaliação tem grande impacto financeiro para o país, considerando a disponibilidade e viabilização desses profissionais e a distribuição destes em todo o território brasileiro. Na pro-

posta inicial do IFBrM, qualquer profissional das categorias de saúde de nível superior poderia avaliar a partir da matriz, desde que tenha o treinamento adequado e um laudo médico anterior com a caracterização do CID.

A decisão de mudar o processo de avaliação, dando plenos poderes decisórios ao médico perito, foi tomada com base em acordos políticos do governo Bolsonaro em vista de sua base eleitoral e de instituições médicas de apoio. Ressalta-se que essa decisão partiu de uma negociação política entre o Instituto Nacional do Seguro Social, Ministério da Cidadania, Ministério da Saúde e Advocacia Geral da União, conforme detalhado em relatório publicado¹⁰. Destaca-se que houve uma proposta concorrente apresentada pela Secretaria Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência, criada com a participação de diversos cientistas e membros do Controle Social, que, pela ausência de membros do Conade no GTI, não foi aprovada¹⁰. Desse modo, o modelo de avaliação recomendado pelo GTI não contou com controle social ou qualquer outra forma ou processo de discussão, visto que a proposta foi apresentada e aprovada na última reunião prevista, no fim de setembro de 2021.

Considerações finais

A definição de deficiência prevista pela Lei Brasileira de Inclusão está em disputa social, política e teórica no Brasil. Embora tenha sido clara a perspectiva teórica inicialmente prevista, implantar uma avaliação em um país de 220 milhões de pessoas é um desafio. Os interesses econômicos acabaram por se sobrepor aos interesses coletivos, e as consequências virão nos próximos anos. Interessante destacar que o discurso dos diversos atores políticos se esquivava na alegada defesa dos direitos das pessoas com deficiência, mas não se pautam na ciência e tampouco dialogam com os movimentos sociais das pessoas com deficiência, ou seja, não respeitam o pressuposto “nada sobre nós sem nós”.

Desse modo, seguimos com uma avaliação da deficiência para a maioria das políticas brasileiras baseada no Modelo Biomédico, com foco na deficiência de longo prazo, conduzida exclusivamente por médicos. Essa realidade confronta diretamente a Lei Brasileira de Inclusão, que propõe que essas avaliações sejam multiprofissionais e interdisciplinares, incorporando a perspectiva biopsicossocial.

Com isso, a avaliação biopsicossocial continua não implementada no Brasil, gerando distorções no acesso a políticas públicas para um público vulnerabilizado, caracterizado por uma intersecção de marcadores sociais da diferença, numa sobreposição das dinâmicas desiguais de gênero, classe, racial e étnica, cujas condições de vida seguem profundamente impactadas pela crise econômica. São necessárias grandes mudanças financeiras e burocráticas no Brasil, que ainda não estão prontas para serem feitas principalmente em um governo que não está preocupado com sua população.

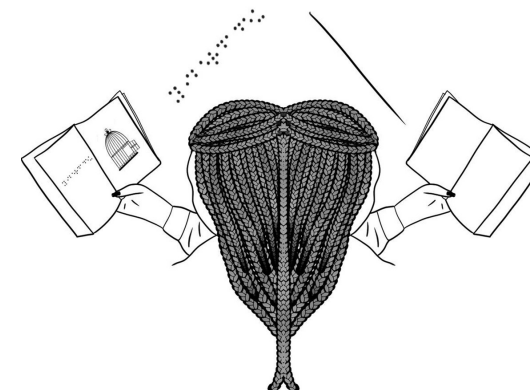
Referências

- 1 Maior IMML. Movimento político das pessoas com deficiência: reflexões sobre a conquista de direitos. Inc Soc [Internet]. 2017 [acesso em 2022 fev 15]; 10(2):29-36. Disponível em: <https://revista.ibict.br/inclusao/article/view/4029>
- 2 Brasil. Decreto n. 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 [Internet]. [acesso em 2022 fev 28]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm.
- 3 Brasil. Lei no 8.742, de 7 de dezembro de 1993 [Internet]. Presidência da República; 1993 Dec 7. [acesso em 2022 fev 15]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8742compilado.htm
- 4 Brasil. Decreto no 3.298, de 20 de dezembro de 1999 [Internet]. Presidência da República 1999. [acesso em 2022 fev. 10]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d3298.htm
- 5 Brasil. Decreto no 5.296, de 2 de dezembro de 2004. [Internet]. Presidência da República. [acesso em 2022 fev 15]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2004-2006/2004/Decreto/D5296.htm
- 6 Brasil. Lei no 13.146, de 6 de julho de 2015 [Internet]. 2015. [acesso em 2022 fev 15]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm
- 7 Setubal JM, Fayan RAC. Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência - Comentada. Campinas: Fundação FEAC; 2017.
- 8 Santos W. Deficiência como restrição de participação social: desafios para avaliação a partir da Lei Brasileira de Inclusão. Cien Saude Colet. 2016; 21(10):3007-15.

- 9 Brasil. Decreto nº 3.956, de 8 de outubro de 2001 [Internet]. [acesso em 2022 fev. 22] Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/2001/d3956.htm
- 10 Ministério da Mulher, Família e Direitos Humanos. Secretaria Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência. Departamento de Gestão e Relações Interinstitucionais. Relatório de análise ex ante da implantação do sistema unificado da avaliação biopsicossocial da deficiência [Internet]. Brasília: 2021 [acesso em 2021 dez 7]. Disponível em: https://www.gov.br/mdh/pt-br/navegue-por-temas/pessoa-com-deficiencia/publicacoes/Doc.14Relatorio_da_Analise_Ex_Ante_do_Sist._Unificado_vfinal.pdf
- 11 Franzoi AC, Xerez DR, Blanco M, Amaral T, Costa AJ, Khan P. Development of a grading instrument of functioning for Brazilian citizens: Brazilian Functioning Index - IF-Br. Acta Fisiátrica [Internet]. 2013 Sep 9 [acesso 2021 nov 12];20(3):164–70. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/actafisiatrica/article/view/103791>
- 12 Franzoi AC, Xerez DR, Miranda K, Biron L, Thedim M, Kanso S. Manual do índice de funcionalidade brasileiro . Disponível em: https://www.iets.org.br/IMG/pdf/if-br_manualaplicacao_-_pesquisa_de_campo_etapa_2.2_-_meta_2_.pdf
- 13 Pereira EL, Barbosa L. Índice de Funcionalidade Brasileiro: percepções de profissionais e pessoas com deficiência no contexto da LC 142/2013. Cien Saude Colet [Internet]. 2016 Oct 1 ;[acesso em 2021 nov 12]; 21(10):3017–26. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232016001003017&lng=pt&tlng=pt
- 14 Pereira EL, Pereira LB, Barros APN, Merchan-Hamann E, Silva GL, Corrêa HR, Produto 11 – Documento técnico e analítico final do projeto Implementação do Modelo Único de Avaliação e Valoração da Deficiência: uma análise do processo de validação do Índice de Funcionalidade Brasileiro (IFBr) pelas Políticas Sociais Brasileiras. 2019.
- 15 Brasil. Decreto nº 10.415, de 6 de julho de 2020 [Internet]. 10415 Jun 6, 2020. [acesso 2022 fev. 10]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2020/decreto/D10415.htm
- 16 Ministério da Cidadania, Instituto Nacional do Seguro Social. Secretaria de Previdência. Propostas para o instrumento e o modelo único de avaliação da deficiência. Brasília: 2021.

O modelo social da deficiência e o desenho universal, inspirações para repensar os processos de cuidado nos estabelecimentos de saúde

Daniela Marçal



No presente capítulo, apresentaremos a articulação dos conceitos de modelo social da deficiência e de desenho universal com o objetivo de estabelecer interfaces possíveis para discutir e propor caminhos que auxiliem a repensar os processos de cuidado nos estabelecimentos de saúde. Tais caminhos têm por objetivo tornar os serviços mais inclusivos e, por meio de práticas projetuais colaborativas, abarcar as singularidades dos sujeitos e o caráter universal do acesso à saúde e bem-estar.

Para que seja possível a discussão da adoção do modelo social da deficiência à luz do desenho universal, será preciso apresentar uma síntese dos conceitos. Posteriormente faremos a costura dos dois conceitos para estabelecer possíveis diálogos, indicar caminhos passíveis de construção e contribuir para o debate.

Partimos do pressuposto de que as interações são mediadas por espaços e objetos, por meio de experiências vividas individual e coletivamente. Acreditamos que pensar novas formas de concepção dos espaços de interação em saúde mostra-se fundamental para a construção de um alicerce teórico-prático que possibilite repensarmos os processos de cuidado nos estabelecimentos de saúde. Por fim, apontamos que para que novos arranjos e transformações estruturais sejam possíveis, faz-se necessário promover mudanças de ordem econômica, social e cultural.

O modelo social da deficiência, em contraponto ao modelo médico, concebe que deficiência é uma construção social e, portanto, política. Nas palavras de Oliver¹,

“Todos os deficientes experimentam a deficiência como uma restrição social, não importando se essas restrições ocorrem em consequência de ambientes inacessíveis, de noções questionáveis de inteligência e competência social, da inabilidade da população em geral de utilizar a linguagem de sinais, da falta de material em braile ou das atitudes públicas hostis das pessoas que não tem lesões visíveis.”

A concepção apresentada indica claramente que o entendimento ancorado no modelo social da deficiência passa pela linguagem e é vivenciado na experiência desse corpo/sujeito em interação com o meio e todas as suas dimensões: social, cultural, econômica, política e ambiental. Para Gaudenzi², “(...) uma experiência singular que pode ser descrita de diversas formas, dependendo da experiência subjetiva e do aporte ambiental”. Na concepção de Andrada³, “a deficiência não é um atributo do indivíduo, mas um complexo de condições socialmente criadas”. E, dessa forma, cabe à sociedade a responsabilidade da remoção de barreiras sociais e ambientais, trazendo para o debate a dimensão normativa do modelo social, visto que a concepção de normalidade é estabelecida socialmente como um valor, e vem se constituin-

do base para as normas que regem a convivência (viver junto) dos indivíduos em comunidade.

Em 2001, a partir de uma revisão da Classificação Internacional de Lesão, Deficiência e Handicap (ICIDH-OMS, 1980), foi divulgada a Classificação Internacional de Funcionalidade, Deficiência e Saúde⁴, desenhada com a participação de entidades acadêmicas e movimentos sociais de pessoas com deficiência.

O documento tem como foco criar a instituição de um novo vocabulário que relacione a deficiência com os domínios da saúde, com base no corpo, no indivíduo e nas barreiras impostas pela sociedade. Os instrumentos de avaliação propostos no âmbito da CIF abarcam as deficiências e as interações com o meio como forma de analisar barreiras e facilitadores e, assim, promover ações que auxiliem as pessoas com deficiências em sua vida cotidiana e social.

Alguns conceitos propostos pela CIF nos auxiliarão, posteriormente, a articular questões relacionadas à saúde e sua interface com os pressupostos do Desenho Universal. São eles: a) Barreiras: são fatores cuja presença ou ausência pode limitar o acesso e participação de um indivíduo e, com isso, configurar a deficiência; b) Deficiência: caracteriza-se pelo resultado de um relacionamento complexo entre as condições de saúde e vida de um indivíduo e os fatores contextuais; c) Fatores contextuais: representam a vida do indivíduo. Incluem fatores ambientais e fatores pessoais; d) Restrições de participação: são problemas que um indivíduo pode experimentar em situações de vida. A presença da restrição à participação é determinada comparando-se a participação de indivíduos com e sem deficiência em determinada cultura ou sociedade⁵.

O termo Design Universal foi utilizado pela primeira vez em 1985 pelo arquiteto norte-americano Ronald Mace. No entanto, somente em 1997 o Centro de Design Universal (School of Design da Universidade Estadual da Carolina do Norte) estabeleceu princípios de aplicabilidade e uso a partir de sete premissas norteadoras⁶: 1) Uso equitativo: “São espaços, objetos e produtos que podem ser utilizados por pessoas com diferentes capacidades, tornando os ambientes iguais para todos”; 2) Uso flexível: “Design de produtos ou espaços que atendem pessoas com diferentes habilidades e diversas preferências, sendo adaptáveis para qualquer uso”; 3) Uso simples e intuitivo: “De fácil entendimento para que uma pessoa possa compreender, indepen-

dentemente de sua experiência, conhecimento, habilidades de linguagem ou nível de concentração”; 4) Informação perceptível: “Quando a informação necessária é transmitida de forma a atender às necessidades do receptor, seja ela uma pessoa estrangeira, com dificuldade de visão ou audição”; 5) Tolerância a erros: “Previsto para minimizar os riscos e possíveis consequências de ações acidentais ou não intencionais”; 6) Baixo esforço físico: “Para ser usado eficientemente, com conforto e com o mínimo de fadiga”; 7) Tamanho e espaço para aproximação e uso: “Que estabelece dimensões e espaços apropriados para o acesso, o alcance, a manipulação e o uso, independentemente do tamanho do corpo, da postura ou mobilidade do usuário (pessoas em cadeira de rodas, com carrinhos de bebê, bengalas etc.)”.

A legislação brasileira iniciou o uso do termo Desenho Universal apenas em 2004, por meio do Decreto Federal n. 5.296⁷, que tem como foco a promoção da autonomia por meio da adoção dos princípios do Desenho Universal em projetos arquitetônicos e urbanísticos:

“(…) Desenho Universal: concepção de espaços, artefatos e produtos que visam atender simultaneamente todas as pessoas, com diferentes características antropométricas e sensoriais, de forma autônoma, segura e confortável, constituindo-se nos elementos ou soluções que compõem a acessibilidade.”

A adoção do Desenho Universal como um princípio envolve que “desde o início de um projeto a diversidade das necessidades humanas, sendo de expressa congruência que se conheçam as necessidades específicas advindas das diferenças funcionais” e, assim, projetos de espaços e de produtos são concebidos como parte da “relação entre a pessoa, seu ambiente operacional e o contexto cultural, unindo a isso valores, atitudes e emoções”⁸.

Apesar do propósito de atender as necessidades do maior número de pessoas possível, os pressupostos projetuais do Desenho Universal não dão conta da diversidade do tecido social. Se por um lado a incorporação dos sete princípios norteadores tem por objetivo garantir a universalidade do acesso, buscando diminuir ou eliminar as barreiras, por outro, o termo universal ressoa como contraditório. Visto que o termo universal parte da concepção de sujeito genérico, sem considerar a diversidade dos sujeitos historicamente construídos e localizados⁹. Em uma abordagem marxista¹⁰, não

existe o homem universal, desligado da existência, mas como consequência das relações sociais de produção, construído e constituído com base em uma existência prática, na ação.

O que se apresenta como questão é: Como criar, desenhar e desenvolver projetos para todos, que respeitem os desejos, as necessidades, as singularidades e as subjetividades, sem partir da ideia de um sujeito genérico?

O filósofo François Jullien¹¹ nos auxilia ao articular os conceitos universal, uniforme e comum para compreender o pensamento contemporâneo. Para o autor, a noção de universal é atribuída a um *a priori*, pois opera na ordem da lógica, da razão e do prescritivo. Em sua argumentação, pode funcionar como um ideal regulador de práticas inclusivas. Pensado como direito universal, para todos, o universal é capaz de contemplar a diferença sem se diluir no relativismo cultural. Já a concepção de uniforme é definida no âmbito da produção, que se objetiva por conveniência, em que a única racionalidade que pode ser atribuída é a da gestão e da economia. O uniforme pode ir de encontro ao individual ou singular, chocando-se com a diferença. Todo e qualquer pensamento que homogeneiza e uniformiza as relações, os espaços e os modos de ser e de fazer são contrários à ideia de inclusão e diversidade. Por fim, para o autor, o conceito de comum é político, relaciona-se com aquilo que se compartilha. Partiria de noção de pertencimento, do que dá forma à comunidade. Trata-se, portanto, do conjunto de experiências partilhadas, que suportam as contradições e tensões da interação entre os sujeitos. Permitindo, assim, a transparência do que é paradoxal e conflitante nas relações, sejam elas cotidianas, formais ou institucionais, possibilitando a emergência do diálogo e da construção coletiva de caminhos possíveis.

Kastrup¹² aponta para a ideia de traçar um plano comum, ou seja, “desenhar com”, *a posteriori*, a partir do que se tem, e não *a priori*. Nesse sentido, pensar, criar e projetar com base no Desenho Universal está para além de normas e regras. É necessária uma mudança de paradigma sobre os múltiplos modos de interação com o meio, a legitimidade de outras e novas formas de viver e, dessa maneira, a proposição de outras formas de ação. Para tanto, faz-se necessário a escuta do outro, o construir coletivamente e a criação de espaços que permitam refazer e repensar os processos coletivos. Buscando, com isso, eliminar barreiras e garantir o acesso universal (para todos), mas de forma singularizada, para não corroborar com o apagamento dos sujeitos.

É fundamental projetar tomando por base fatores contextuais, possibilitando a participação da diversidade social. Isso carece de ideias concretas, ancoradas na experiência, e não a elaboração abstrata do que “eu” imagino que sejam as respostas para as necessidades do outro. Para tanto, é primordial construir oportunidades para o fazer junto, que permita a partilha de experiências, demandas e desejos. E, então, por meio do que é compartilhado, mapear e cartografar para compreender e estabelecer o que é da ordem do comum e do âmbito do singular.

A série *Textos básicos de saúde*¹³ aponta para a formulação de espaços “que permitam a ampliação da superfície de contato entre as pessoas, possibilitando o encontro entre as pessoas”. Trata-se da construção de espaços de troca, em que seja possível o enfrentamento das tensões e conflitos e a percepção das diferenças e dos diferentes modos de interação gerados, para que, assim, possam aparecer as potencialidades dessa convivência. É inadiável elaborar meios e modos de enfrentar os conflitos, e não os evitar. E, desse modo, abrir caminhos para formular transformações, sejam elas de ordem física, psíquica e/ou social. Como afirma Santos¹⁴, “gente junta gera cultura”, ou seja, é no coletivo, enfrentando os desafios, que conseguiremos construir cultura inclusiva. Apenas a partir da multiplicidade das experiências, das diferentes vivências, poderemos criar novos arranjos.

Para repensar os processos de cuidado nos estabelecimentos de saúde, faz-se necessário ampliar o encontro e o contato entre as pessoas, em todas as suas dimensões, buscando oportunizar coautoria, participação efetiva e desenho colaborativo. Acreditamos que uma opção potente de caminho seja a construção de equipes multidisciplinares para (re)pensar os processos, buscando garantir a representatividade dos mais diversos grupos de pessoas que irão agir no território, tais como profissionais de saúde, representantes da comunidade, famílias e os usuários dos serviços. Trata-se de aplicar a concepção ampliada de saúde, em uma perspectiva transdisciplinar, traçando por meio de um plano comum um processo coletivo de construção do conhecimento.

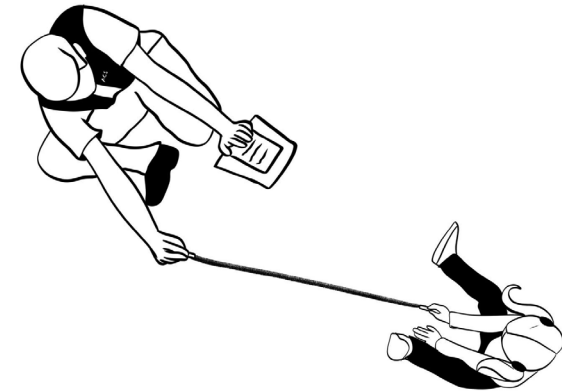
Produzir e promover saúde são tarefas primárias. Pensar ambientes inclusivos é acima de tudo pensar em pertencimento e bem-estar social.

Referências

- 1 Oliver M. The politics of disablement. London: MacMillan; 1990. 260p.
- 2 Gaudenzi P. A tensão naturalismo/normativismo no campo da definição da doença. Rev Latinoam Psicopatol Fundam [Internet]. 2014; [acesso em 2022 fev. 10]; 14(4):911-914. Disponível em <<https://www.scielo.br/j/rlpf/a/63MH-qnnXzZtTcw4YVjtXkRw/?lang=pt>>.
- 3 Andrada BF. Modelos teóricos da deficiência no discurso acadêmico brasileiro – Perspectivas integracionistas e o campo da saúde coletiva. [Dissertação]. Rio de Janeiro: Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Instituto de Medicina Social; 2013. p. 22.
- 4 World Health Organization. CIF - Internacional Classification of Functioning, Disability and Health, Geneva: WHO; 2001.
- 5 Diniz D. O que é a deficiência? São Paulo: Brasiliense; 2007.
- 6 Carletto AC, Cambiaghi S. Desenho Universal: um conceito para todos. (Realização Mara Gabrielli). São Paulo: 2008, p. 12-15.
- 7 Brasil. Decreto no 5.296, de 2 de dezembro de 2004. [Internet]. Presidência da República. [acesso em 2022 fev 15]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2004-2006/2004/Decreto/D5296.htm
- 8 Gomes D, Quaresma M. Introdução ao design inclusivo. Curitiba: Editora Appris; 2018. (Coleção Ciências).
- 9 Foucault M. A arqueologia do saber. Tradução de Luiz Felipe Baeta Neves. Revisão de Ligia Vassalo. Petrópolis: Vozes, Lisboa: Centro do Livro Brasileiro; 1972. 260 p.
- 10 Marx K, Engel S. Prefácio à contribuição à crítica da economia política. In: Marx K, Engel S. Textos 3. São Paulo: Edições Sociais; [1977]. p. 300-303.
- 11 Jullien F. O diálogo entre as culturas: do universal ao multiculturalismo. Rio de Janeiro: J. Zahar; 2009.
- 12 Kastrop V.. O funcionamento da atenção no trabalho do cartógrafo. In: Passos E, Kastrop V, Escóssia L organizadores. Pistas do método da cartografia: pesquisa- intervenção e produção de subjetividade. Porto Alegre: Sulina; 2009.
- 13 Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Departamento de Gestão da Educação em Saúde. Série B. Textos básicos de saúde. Brasília,DF: Ministério da Saúde; 2009.
- 14 Santos M. Por uma outra globalização: do pensamento único à consciência universal. Rio de Janeiro: Record; 2006.

Crianças com deficiência, perspectivas de atenção a partir do olhar para o território

Bianca Soares Ramos



Os primeiros cinco anos de vida, etapa classificada como primeira infância, são considerados uma fase decisiva para o desenvolvimento pleno e saudável. Nessa etapa a criança desenvolve funções essenciais, o acesso e a acessibilidade à Atenção à Saúde, a estimulação e o apoio ao desenvolvimento são decisivos, principalmente para crianças que nascem ou adquirem algum tipo de deficiência. Essa fase da vida implica também que esses serviços sejam disponibilizados a partir da articulação das diversas políticas setoriais, em uma perspectiva de Atenção Integral e ao longo da vida (Longitudinal).

De acordo com o Unicef, aproximadamente 10% das crianças nascem ou adquirem algum tipo de deficiência com impacto para seu desenvolvimento¹. Já o Ministério da Saúde afirma que esse impacto pode ser enfrentado, na maior parte das vezes, de forma simples e com baixo custo, se o diagnóstico e o acesso às ações e políticas públicas de atenção forem viabilizados de forma precoce e articulada^{2,3}.

Importa, ainda, considerar que o acesso desse público ao conjunto de ações, serviços, políticas e espaços concernentes à perspectiva de Atenção Integral está nas unidades de saúde. Desde a identificação ou suspeição, passando pelo acolhimento, adequado diagnóstico e acompanhamento, os serviços de saúde, sejam da Atenção Primária ou Especializada, são espaços fundadores e de Atenção Longitudinal, para que se garanta à criança com deficiência o desenvolvimento e a qualidade de vida na sua máxima potencialidade.

A Constituição Federal de 1988⁴ estabelece a “saúde como direito de todos e dever do Estado” e determina o SUS como uma das estratégias que contribui para o cumprimento dos princípios de universalidade, integralidade, equidade e participação social. Com isso, o Brasil busca referenciar os princípios da Declaração de Alma-Ata⁵ que colocou a Atenção Primária à Saúde como estratégia preponderante para a viabilização de uma oferta de saúde integralizadora, que só é capaz de ser viabilizada pela coordenação e articulação das diversas políticas, estratégias, agentes, serviços e espaços⁶.

Nesse sentido, a coordenação do fluxo de cuidados precisa ser compreendida de maneira mais ampla, já que, além de empregar e articular os diversos níveis, serviços, agentes e espaços, pressupõe colocá-los em movimento diante da necessidade de resposta às múltiplas demandas apresentadas por qualquer criança, mas que se complexificam quando a criança tem deficiência em função de fatores como a prevalência e a interação de múltiplas questões de saúde, e o capacitismo estrutural expresso em inúmeros obstáculos e barreiras socialmente impostas. Assim, a coordenação dos cuidados precisa, antes de tudo, ser compreendida como atributo necessário para responder aos problemas de saúde e à proteção à vida da população de forma integral^{7,8,9}.

Corroborando com essa concepção, o Eixo Estratégico III – Promoção e Acompanhamento do Crescimento e do Desenvolvimento Integral, da Política Nacional de Atenção à Saúde da Criança, preconiza “vigilância e estí-

mulo do pleno crescimento e desenvolvimento da criança, em especial do Desenvolvimento na Primeira Infância (DPI)” pela Atenção Básica à Saúde e estabelece entre as ações estratégicas a “qualificação do acompanhamento do crescimento e desenvolvimento da primeira infância pela Atenção Básica à Saúde”¹⁰(art. 6º, item III).

O guia de orientações para a implementação da referida política indica que

“para os casos de crianças com atraso no seu desenvolvimento, deve haver interface e encaminhamento responsável para pediatra e outros profissionais do Núcleo de Apoio à Saúde da Família (Nasf) – outros especialistas médicos, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, psicólogo –, ambulatórios especializados, Centros Especializados de Reabilitação (CER) ou Centro de Atenção Psicossocial Infantojuvenil (Capsi)”.

O documento recomenda, ainda, que o profissional avalie a necessidade de encaminhamento de acordo com o Projeto Terapêutico Singular (PTS) e os recursos que compõem a rede local, listando serviços públicos, filantrópicos e privados. Indica também que em qualquer dessas situações deve ser mantido o calendário de acompanhamento na UBS para a continuidade do cuidado, ressaltando que o encaminhamento ao especialista não encerra aquele acompanhamento, implicando aquele que encaminha como corresponsável no “caminho de atenção” sugerido^{11,12}.

Contudo, embora o encaminhamento, o encaminhamento e a Atenção Longitudinal estejam previstos nas bases normativas e de orientação à implementação das diferentes políticas sociais, tais como nas de saúde anteriormente destacadas, a sua viabilização nos territórios depende de múltiplos fatores. A seguir enumeramos alguns:

- Que os agentes atuantes no território tenham uma visão compartilhada e constantemente atualizada sobre as condições de vida da população, compreendendo a interação e o impacto das iniquidades territoriais e simbólicas.
- Que, com base nesse conhecimento, o fluxo de atenção seja construído e pactuado entre os agentes e unidades relacionados no território ou em articulação com ele.

- Que o fluxo pactuado seja construído em diálogo com as crianças e as famílias e a elas cotidianamente comunicado. E que essa comunicação e a operacionalização desse fluxo sejam acessíveis, permitindo a construção de consciência sobre as condições e as demandas de cada um e, com isso, promovendo uma atitude autônoma desses sujeitos e dessas famílias no cuidado cotidiano.

A grande diversidade de diagnósticos e possibilidades de encaminhamentos envolvida na atenção a esse público sugere que o caminho para a construção seja amplo e sistêmico, que envolva um conjunto diversificado de ações, serviços, agentes e espaços e uma visão profunda e compartilhada sobre as condições de vida em cada território.

A construção dessa visão passa pela compreensão do que aqui consideramos como território. A noção de território que propomos, neste caso, tal como definida pelo geógrafo e pensador Milton Santos¹³, é: “Território em si, para mim, não é um conceito. Ele só se torna um conceito utilizável para a análise social quando o consideramos a partir do seu uso, a partir do momento que o pensamos juntamente com aqueles atores que dele se utilizam”.

Além da dimensão coletiva e utilitária do território, tal como indicado, entendemos que importa pactuar que, ao nos referirmos ao território como recorte espacial para intervenção articulada, estejamos considerando, ao mesmo tempo, as relações sociais – seus meios, processos e tensões – e as experiências vividas nos espaços por elas ocupados e/ou transitados, sobretudo considerando as condições e o acesso aos meios e às possibilidades do viver.

Sabemos que é no território que as desigualdades tomam corpo e se materializam, onde as condições de vida apresentam-se distribuídas, e muitas vezes diferenciadas, onde as presenças e as lacunas assistenciais se fazem sentir e interagem, onde o exercício dos direitos e da cidadania é expresso ou negado. Importa também destacar que, fruto do capacitismo estrutural da nossa sociedade, para as pessoas com deficiência, muitas vezes esse exercício é sequer admitido.

Nesse sentido, podemos destacar que de acordo com o Unicef¹⁴ as crianças com deficiência têm, em relação a seus pares sem deficiência, 24% menos probabilidade de receber estimulação e cuidados responsivos precoces, 25%

mais probabilidade de sofrer de desnutrição aguda e 34% mais probabilidade de sofrer de desnutrição crônica, para falarmos apenas dos riscos relacionados à saúde e ao desenvolvimento. O Unicef destaca que esse cenário está diretamente relacionado à ampliação da exposição desse grupo populacional a fatores que o tornam ainda mais vulnerável, incluindo: a pobreza, o estigma e a discriminação, a exclusão de oportunidades de aprendizagem precoce, muitas vezes a indisponibilidade ou a inacessibilidade a escolas, espaços e oportunidades para o brincar e o circular seguros, a institucionalização, a violência, o abuso e a negligência. Fatores que se materializam (ou não) no e a partir do território. Fatores que precisam ser enfrentados com base em ações planejadas, implementadas e/ou distribuídas nos e a partir dos territórios, como nos indica Aldaíza Sposati¹⁵

(...) comumente as políticas públicas tendem a uma normalidade, ou a uma descrição de um tipo ideal que não é de fato real. Nessa perspectiva, as características locais são homogeneizadas e não ganham diferenciação na efetivação das políticas públicas. A vida da população se dá em condições concretas, especializadas, peculiares, nas quais o território e suas condições são determinantes. Como diz Amartya Sen, “o lugar faz a diferença”.

Como provocação, para que a visão compartilhada do território e a articulação para o fluxo de Atenção Integral e Longitudinal possam ser refletidas como ferramentas para o pleno desenvolvimento de todas as crianças, e em especial àquelas com deficiência, compartilhamos uma reflexão de Luiz Antonio Simas¹⁶, educador que se dedica a pensar a cidade e suas relações e que poeticamente nos diz sobre o horizonte de infância que aqui defendemos para todas as crianças.

“Enquanto matuto sobre isso, as crianças continuam na praça, trocando experiências, expressando sentimentos de mundo em corpos serelepes que, cada um a seu modo, parecem querer alçar voo em direção ao imponderável espaço em que a vida pode ser possível como brincadeira de alegria e liberdade.

No fim das contas, é disso mesmo que deveríamos ser feitos: de trocas, compartilhamento de expectativas, astúcias, desafios inventados, sanidade de corpos miúdos que se arriscam em gangorras, balanços, escorregas. A meninada malandra sabe que a vida não é feita da gente ou do outro; mas

da gente e do outro; com o outro. Mesmo que não seja eventualmente por amor. Mesmo que seja só para que a brincadeira – como jogo – incessantemente continue.”

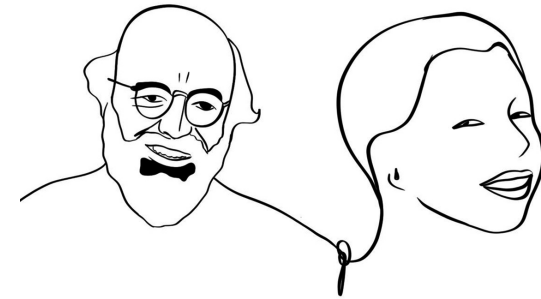
Que a partir da viabilização da Atenção Integral e Longitudinal, pautada e em diálogo permanente com os territórios, conforme aqui defendemos, possamos construir caminhos para que a vida de TODAS as crianças possa incessantemente continuar e se FAZER COM as outras, os outros e es outros.

Referências

- 1 Fundo das Nações Unidas para a Infância. Situação Mundial da Infância. Brasília, DF: UNICEF; 2013. Crianças com deficiência, 2013 [Internet]. [acesso em 2022 abr. 6]. Disponível em: https://crianca.mppr.mp.br/arquivos/File/publi/unicef_sowc/sit_mund_inf_2013_deficiencia.pdf
- 2 Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança: orientações para implementação – Brasília: Ministério da Saúde, 2018. 180 p. [acesso em 2022 fev. 10] Disponível em: <https://portal-deboaspraticas.iff.fiocruz.br/wp-content/uploads/2018/07/Pol%C3%ADtica-Nacional-de-Aten%C3%A7%C3%A3o-Integral-%C3%A0-Sa%C3%BAde-da-Crian%C3%A7a-PNAISC-Vers%C3%A3o-Eletr%C3%B4nica.pdf>
- 3 Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2010. 24 p. [acesso em 2022 fev. 20] Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_pessoa_com_deficiencia.pdf
- 4 Brasil. Congresso Nacional. Constituição da República Federativa do Brasil. Promulgada em 5 outubro 1988. Brasília, DF: Senado Federal: Centro Gráfico, 1988.
- 5 Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Políticas de Saúde, Projeto Promoção da Saúde. Declaração de Alma-Ata de 1978. Brasília, DF: Ministério da Saúde. [acesso em 2020 ago. 11]. Disponível em: <https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/declaracaoalmaata.pdf>.
- 6 Fundação Oswaldo Cruz, Conselho Nacional de Saúde (CNS). Atenção primária e sistemas universais de saúde: compromisso indissociável e direito humano fundamental – Posicionamento brasileiro (Fiocruz e Conselho Nacional de Saúde) para a Global Conference on Primary Health Care. Saúde Debate 2018 out.; 42(número especial).
- 7 Almeida PF, Giovanella L, Nunan BA. Coordenação dos cuidados em saúde pela atenção primária à saúde e suas implicações para a satisfação dos usuários. Saúde em Debate, 2012 jul./set.; 36(94): 375-391
- 8 Othero MB, Dalmaso ASW. Pessoas com deficiência na atenção primária: discurso e prática de profissionais em um centro de saúde-escola. Interface: Comunicação saúde educação. 2009; 13(28):177-188.
- 9 Machado WCA, Pereira JS, Schoeller SD, Júlio LC, Martins MMFPS, Figueiredo NMA. Integralidade na Rede de Cuidados da Pessoa com Deficiência. Texto Contexto Enferm, 2018; 27(3): e4480016.
- 10 Brasil. Portaria n. 1.130, de 5 de agosto de 2015. Institui a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), 2015. [acesso em 2022 fev. 10] Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2015/prt1130_05_08_2015.html#:~:text=2%C2%BA%20A%20PNAISC%20tem%20por,da%20morbimortalidade%20e%20um%20ambiente
- 11 Pereira JS, Machado WCA. Referência e contrarreferência entre os serviços de reabilitação física da pessoa com deficiência: a (des)articulação na microrregião Centro-Sul Fluminense, Rio de Janeiro, Brasil. Physis: Rev Saúde Coletiva. 2016 jul./sep.; 26 (3): 1033-1051.
- 12 Silva NEK, Sancho LG, Figueiredo WS. Entre fluxos e projetos terapêuticos: revisitando as noções de linha do cuidado em saúde e itinerários terapêuticos. Cienc Saúde Colet, 2016 mar.; 21(3):843-851.
- 13 Santos M. Território e sociedade: entrevista com Milton Santos. 2000. São Paulo: Editora Fundação Perseu Abramo
- 14 Fundo das Nações Unidas para a Infância. Os quase 240 milhões de crianças com deficiência no mundo estão tendo seus direitos básicos negados [Internet]. Brasília, DF: UNICEF; 2021. [acesso em 2022 abr. 6]. Disponível em: <https://www.unicef.org/brazil/comunicados-de-imprensa/os-quase-240-milhoes-de-criancas-com-deficiencia-no-mundo-estao-tendo-seus-direitos-basicos-negados>.
- 15 Koga D. Medidas de cidades: entre territórios de vida e territórios vividos. Curitiba: Cortez Editora; 2003. (Prefácio).
- 16 Simas LA. Matutando com a criança na praça. [Internet]. Instituto para Reforma das Relações entre Estado e Empresa, 23 ago. 2021. [acesso em 2022 abr. 6]. Disponível em: <https://iree.org.br/matutando-com-a-criancada-na-praca/>

Equidade e diversidade na Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca (ENSP)

Marco Menezes



As pessoas com deficiência têm sido excluídas dos espaços sociais ao longo da história. Nos últimos anos, entretanto, seus direitos humanos têm sido defendidos, e conquistados, pelos movimentos sociais a favor da emancipação das pessoas com deficiência, lideradas por elas mesmas e com apoio de familiares e cuidadores. No Brasil, vale menção à ratificação da Convenção Internacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência, em 2008, bem como de seu Protocolo Facultativo¹. Em 2015 é instituída a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (LBI), com o intuito de garantir direitos, liberdades fundamentais e cidadania às pessoas com deficiência, em condições de igualdade com as outras pessoas².

Em que pese tais avanços, a exclusão social é perenizada em função de uma série de barreiras já previstas na LBI, que pontuam obstáculos de naturezas diversas à participação das pessoas com deficiência. Essas barreiras se materializam no chão das instituições e resultam em acesso desigual à educação e ao mundo do trabalho, entre outros, conforme verificado pela Pesquisa Nacional de Saúde de 2019³.

Em 2018, o tema ganha visibilidade institucional com a defesa, no VIII Congresso Interno da Fiocruz, da inclusão de tese voltada para a “luta por uma sociedade mais justa e equânime, comprometida com a diversidade do povo brasileiro”, a tese 11⁴. Em suas diretrizes, pontua-se a necessidade de inclusão da pessoa com deficiência, o que pressupõe garantir a acessibilidade.

Em 2021, quando comecei minha campanha para a direção da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca (ENSP-Fiocruz), fui dialogar com o documento do referido Congresso, espaço democrático de pactuação das prioridades da Instituição. Aqui na ENSP, localizei algumas iniciativas mobilizadas pontualmente por trabalhadores, inclusive com recurso da Instituição, ou em resposta às demandas e reflexões que têm sido amadurecidas no Comitê Fiocruz pela Inclusão e Acessibilidade da Pessoa com Deficiência.

Precisamos reconhecer que ao mesmo tempo que nossa Instituição avançou muito, graças às gestões que me antecederam, somos ainda uma instituição capacitista como as demais. Temos que pensar na relevância da Fiocruz, no impacto que uma mudança interna pode ter em toda a sociedade. E refletir sobre as mensagens que disseminamos, pensar em quem atingimos e quem deixamos de fora.

Na medida em que se consolida a pertinência de uma abordagem interseccional em um país desigual como o Brasil, observa-se o crescimento e o fortalecimento dos espaços institucionais que debatem as condições desiguais de acesso à formação, aos serviços de saúde, às oportunidades de pesquisa, valendo listar o protagonismo dos comitês pela inclusão e acessibilidade da pessoa com deficiência, pela equidade de gênero e raça, grupos de trabalho para apoio ao discente com eixo de inclusão social, grupos para a avaliação biopsicossocial da pessoa com deficiência, o Coletivo Feminino (8M Fiocruz), entre outros.

A ENSP é uma escola cujos valores englobam o compromisso social com a equidade e a humanização, a democracia, a educação como processo emancipatório, o respeito à diversidade. Tem como missão a formação de trabalhadores para o SUS e para o sistema de ciência e tecnologia, bem como a geração de conhecimentos e práticas voltadas para a promoção do direito universal à saúde e melhoria de vida da população. Note-se que os circuitos de opressão social responsáveis por desigualdades em saúde precisam ser apreendidos para alcançar a missão da Escola comprometida com seus valores.

Em face desses compromissos e da evolução do debate político na Instituição, foi proposto por esta direção a criação do grupo de trabalho (GT) Equidade e Diversidade, com representantes da direção, dos departamentos e de grupos defensores de populações invisibilizadas, com abordagem interseccional e com foco em gênero, cor e raça, etnia, diversidade funcional e vulnerabilização socioeconômica. Essa é uma importante iniciativa, e precisamos divulgar que existe esse espaço e que ele está aberto; que ele pretende ser um lugar dialógico para a produção coletiva de uma realidade outra. Acho importante avançarmos no diálogo “para dentro” da Instituição, mas também “para fora”, porque a Fiocruz e a ENSP têm essa potência.

Até o momento tivemos duas reuniões, uma primeira reunião do GT, em que a preocupação com a governança e a representatividade foi manifestada por vários integrantes. Na segunda reunião, avançamos na organização da agenda e na dinâmica do processo de trabalho. Quando reflito sobre os desafios para a efetivação dos objetivos deste GT no que se refere às pessoas com deficiência, percebo que temos que produzir meios para atraí-las para cá, dadas as barreiras que erguemos e aquelas existentes extramuros dos *campi* Fiocruz.

Outra coisa que percebo é que há iniciativas nas diversas unidades da Fiocruz, incluindo na ENSP, e que estas precisam ser compartilhadas para aprofundar o processo de aprendizagem institucional. Talvez esse seja o primeiro passo a ser dado no GT: dialogar e aprender com outras experiências, buscar as inovações que deram certo ou estão em implementação em outras instituições, trazer para cá, refletir e aprimorar. Esse desafio é particular quando se trata de pessoas com deficiência que estão pouco inseridas no mercado de trabalho e raramente em posição de liderança. Um outro desafio é garantir a representatividade para o desenho e a defesa de ações afirmativas,

uma vez que as pessoas com deficiência não conseguem transpor os muros também da nossa Instituição.

Entendo que as ações a redução das barreiras que erguemos estão longe de se restringir à necessária acessibilidade arquitetônica, mas acho difícil quantificar e qualificar o percurso de eliminação dessas barreiras justamente porque há pouco acúmulo. Talvez o nosso GT tenha que incorporar pessoas e movimentos que não estão no *campus*, ou ao menos temos que criar uma agenda dedicada, sistematicamente, para trazer pessoas que não conseguem ainda estar representadas na Instituição para atuar nos espaços de deliberação da ENSP, como uma forma de qualificar o entendimento do tema, e mudar a realidade.

Do ponto de vista formal, a ENSP/Fiocruz vem se empenhando para cumprir a legislação quanto à acessibilidade. O conceito de acessibilidade é descrito, na legislação brasileira, como a condição para utilização, com segurança e autonomia, total ou assistida, dos espaços urbanos, mobiliários, equipamentos, edificações, transportes, dispositivos, sistemas e meios de comunicação e informação, por pessoa com deficiência ou com mobilidade reduzida.

Nos editais para a seleção de fornecedores, como condição para participação no processo licitatório, o licitante deve assinalar “sim” ou “não” em campo próprio do sistema eletrônico, relativo às declarações de que os serviços serão prestados por empresas que comprovem cumprimento de reserva de cargos prevista em lei para pessoa com deficiência ou para reabilitado da Previdência Social e que atendam às regras de acessibilidade previstas na legislação, conforme disposto no art. 93 da Lei n. 8.213, de 24 de julho de 1991⁵.

Adotamos também o Modelo de Acessibilidade em Governo Eletrônico – eMAG⁶⁷. Ele estabelece um conjunto de recomendações a serem consideradas, para que o processo de acessibilidade dos sítios e portais das instituições públicas seja conduzido de forma padronizada e de fácil implementação. tais como:

- **Tutoriais, documentos e traduções:** acesso a tutoriais, documentos e checklists, assim como traduções de conteúdo do W3C Internacional.
- **VLibras** – Tradutor Libras em Software Livre: tem por objetivo democratizar o acesso aos meios digitais através de um sistema de tradução para Libras

multiplataforma. O projeto tem uma Wiki interativa para desenvolvimento de sinais e dicionários regionais, a ser utilizada pelas comunidades.

- **Padrões Web em governo eletrônico (ePWG):** recomendações de Boas Práticas sobre usabilidade, redação, codificação, manutenção e arquitetura de informação agrupadas em formato de cartilhas, com o objetivo de aprimorar a comunicação e o fornecimento de informações e serviços prestados por meios eletrônicos pelos órgãos do governo federal.
- **Padrões de interoperabilidade em governo eletrônico (ePING):** o uso da arquitetura ePING permite a troca de informações entre diferentes sistemas de TI, sejam eles de governo, empresas, outros países e até mesmo de pessoas. Os padrões são o alicerce para o fornecimento de melhores serviços à sociedade a custos mais baixos, pois permitem compartilhamento, reuso e intercâmbio de dados e recursos tecnológicos.
- **ASES – Avaliador de Acessibilidade de Sítios:** um validador automático de páginas que auxilia os desenvolvedores durante o processo de implementação, construção e adequação de sítios, para que sejam acessíveis a qualquer pessoa, independente do tipo de deficiência e/ou dispositivo de navegação, permitindo avaliar a acessibilidade de páginas web, com base em testes automáticos em código-fonte (X)HTML e critérios de sucesso interpretados do Modelo de Acessibilidade em Governo Eletrônico – o eMAG.

Todas essas iniciativas estão em curso e fazem parte dos documentos que formalizam as relações contratuais e cooperativas da ENSP/Fiocruz, o que demonstra uma significativa disposição institucional para enfrentar a questão da acessibilidade não só do ponto de vista formal, mas sobretudo como um direito a ser garantido a todos. Entretanto, o que se observa na prática é que ainda temos um longo caminho a percorrer na luta pela equidade na garantia desse direito.

De forma mais pragmática, como Instituição que não só emprega, como também forma trabalhadores, o principal desafio da ENSP parece ser o de criar condições para as pessoas com deficiência estarem aqui. Para tanto, temos que localizar as experiências de inclusão no mercado de trabalho e no sistema de ensino, para aprender como foram feitas e para aprimorá-las. E começar a sanar algumas questões, a exemplo de “Como seria a contratação? Seria um emprego apoiado? Teria uma jornada distinta? Essas respostas só serão possíveis quando a Instituição trazer para si o fato e incluir pessoas com deficiência para produzirmos uma solução conjunta; para pensarmos

em desenvolver condições equânimes de trabalho que respeitem e valorizem a diversidade funcional humana, assim como acontece para as pessoas cuja funcionalidade não é estigmatizada.

Precisamos atrair as pessoas e ouvi-las, aprender com elas e com as lideranças dos movimentos sociais, para sermos capazes de aprimorar as condições de trabalho; para que nessa Escola não se traduzam formas distintas de produzir incapacidade, conforme é observado na estrutura societária brasileira e, inevitavelmente, materializado na nossa Instituição. Precisamos superar o equívoco de invocar como gastos todo e qualquer investimento no respeito e na validação dos direitos humanos das pessoas com deficiência, reconhecendo, no processo, que as características do capitalismo contemporâneo têm ampliado as barreiras à inclusão dessas pessoas.

Temos clareza que devemos avançar, para que se incorpore a ressignificação social das pessoas com deficiência nos processos de formação para o SUS, para que se comprometa com a disseminação de conhecimento acessível a toda a população, e para priorizar o tema na pesquisa. Não será uma tarefa fácil, tampouco pontual e isolada ou apoiada na boa-vontade individual. Exige compromisso institucional, de forma perene, um esforço diário de olhar a todos os programas e processos de trabalho que temos e ir eliminando o capacitismo estrutural – muitas vezes despercebido por nós.

Precisamos reconhecer a necessidade de aprofundar e, de forma efetiva, institucionalizar esse combate à corponormatividade. Reconheço que temos que afirmar e reafirmar nosso compromisso anticapacitista no cotidiano da ENSP, junto com o compromisso de combater o sexismo e o machismo, o racismo e demais preconceitos contra grupos sociais oprimidos. Ou seja, quando a Escola tem como valor a humanização e a equidade, ela reconhece que desempenha um papel no combate de tudo que naturaliza a hierarquização entre vidas humanas.

E nesses movimentos diversos para entender como enfrentar o tema, que inclusive teve sua importância transversalizada no último Congresso Interno (IX), em dezembro de 2021, ressalto a importância dessa parceria que a presidência da Fiocruz, com o a participação da ENSP, está estabelecendo com a Secretaria Municipal da Pessoa com Deficiência do Rio de Janeiro, porque nos aproxima de outros atores.

Gostaria de deixar claro que minha ênfase nas pessoas com deficiência neste texto se deve ao recorte proposto, mas erraremos se deixarmos quaisquer grupos populacionais de fora. Ao fazer isso, reduzimos nossa habilidade de apreender a complexidade da vida em sociedade e comprometemos a qualidade do conhecimento produzido. Dado que os sistemas de opressão se justapõem, é importante entender a representatividade desse tema nos demais coletivos da Fiocruz e nos perguntar se faz sentido uma luta antimachista, antirracista que não é ao mesmo tempo anticapacitista, por exemplo.

E se seguirmos sem enxergar o outro, sem nos aproximar do outro, seguiremos assim: segregados e segregadores, acreditando que há um “nós” e há um “outro”. Dado que humanos somos, o que resta para os outros? Empreender tais caminhos demanda uma sensibilização, um processo de desnaturalização que precisa ter protagonismo institucional. Por todas essas questões, eu me senti desafiado a escrever este capítulo. Pragmaticamente, para o livro, o lugar da direção tem muitas limitações, mas tem também algumas potencialidades.

Referências

- 1 Brasil. Decreto n. 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 [Internet]. [acesso em 2022 fev. 10]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm
- 2 Brasil. Lei n. 13.146, de 6 de julho de 2015. Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência. [acesso em 2022 fev. 10]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm
- 3 Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Pesquisa Nacional de Saúde 2019: indicadores de saúde e mercado de trabalho [Internet]. Rio de Janeiro: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. [acesso em 2022 fev. 10]. Disponível em: <https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101764.pdf>
- 4 Fundação Oswaldo Cruz. Relatório Final – VIII Congresso Interno Fiocruz [Internet]. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2018. [acesso em 2022 fev. 15]. Disponível em: <https://congressointerno.fiocruz.br/sites/congressointerno.fiocruz.br/files/documentos/VIII%20Congresso%20Interno%20-%20Relat%C3%B3rio%20Final.pdf>

- 5 Brasil. Lei n. 8.213, de 24 de julho de 1991. Planos de Benefícios da Previdência Social. [acesso em 2022 fev. 10]. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L8213cons.htm
- 6 Brasil. Modelo de Acessibilidade de Governo Eletrônico [Internet]. [acesso em 2022 fev. 15]. Disponível em: <http://www.governoeletronico.gov.br/acoes-e-projetos/e-MAG>
- 7 Brasil. Portaria n. 03, de 07 de maio de 2007. Institucionaliza o Modelo de Acessibilidade em Governo Eletrônico (e-MAG) [Internet]. [acesso em 2022 fev. 15]. Disponível em: <http://www.governoeletronico.gov.br/biblioteca/arquivos/portaria-no-03-de-07-05-2007>.

As pessoas com deficiência na Fiocruz – Os caminhos políticos trilhados pelo Comitê de Acessibilidade e Inclusão

Sônia Gertner, Tatiane Nunes, Aline Alves e Carolina Sacramento



A Fiocruz tem mais de 120 anos e continua em seu papel de instituição estratégica para a ciência, tecnologia e inovação em saúde, contribuindo com a expansão do conhecimento voltado à apresentação de soluções para o Sistema Único de Saúde (SUS). Como a maior instituição pública de saúde do Brasil, com grande reconhecimento da sociedade, especialmente em tempos de pandemia, era de se esperar que algumas questões de igualdade, equida-

de e direitos humanos estivessem superadas. Contudo, ainda estamos bem longe desse ideal. Assim como na sociedade, manifesta-se ainda a presença do capacitismo na instituição, com seus mecanismos de exclusão – em alguns aspectos de forma evidente, em outros menos explícita.

São várias as formas de opressão pelo corpo, assim como são várias as categorias discursivas, tais como racismo, no caso da discriminação pela cor da pele ou etnia, sexismo, no caso da discriminação por sexo; homofobia, no caso da discriminação pela orientação sexual. Entretanto, até recentemente não havia em nossa língua uma categoria específica para a deficiência, seria esse mais um indicativo da invisibilidade social e política desse fenômeno? “Como descrever os resultados perversos da ideologia da normalidade sobre os corpos com impedimentos? Como nominar as expressões da desigualdade sofridas pelas pessoas com deficiência no mundo do trabalho, nas escolas e nas relações interpessoais?”¹ (p. 326).

No Brasil, a palavra *ableism* (em inglês) foi traduzida como capacitismo (nomenclatura semelhante a que tem sido usada em Portugal), dando maior visibilidade social e política ao contexto de opressão contra as pessoas com deficiência. O capacitismo define a existência humana com base em uma cor-por-normatividade, em que alguns são considerados inferiores, incompletos ou passíveis de reparação/reabilitação.

As formas de expressão do capacitismo estrutural e institucional são as mais variadas. A começar pela linguagem do déficit², em que palavras e expressões carregam preconceitos e discriminação. Alguns exemplos são: palavras que humilham (“retardado”, “aleijado”, “ceguinho”, “capenga”) ou o uso de eufemismos (“especial”, “excepcional”, “portadora de deficiência”, “anjinho”). Há também as falas, conscientes ou inconscientes, carregadas de injustiças que estigmatizam e discriminam o sujeito. Elas podem inferiorizar (“Isso não é para você”); desqualificar (“Tão bonita, nem parece deficiente”); invisibilizar (quando se dirigem ao acompanhante ao invés da pessoa com deficiência); serem injustas (falta de equiparação salarial ou progressão na carreira); ou ainda desumanizar com atitudes de supervalorização da superação, tratando as pessoas com deficiência como super heróis e heroínas.

A deficiência, como marcador social, é invisibilizada pela predominância da avaliação que se baseia apenas no modelo biomédico. Nesse caso, a defi-

ciência é um problema individual e/ou da família, um caso a ser curado e tratado pela medicina, o que resulta em vitimização da pessoa, condenando-a a viver do assistencialismo.

Já o modelo social da deficiência avança na abordagem da questão, que passa a ser de toda a sociedade, trata-se de vencer a deficiência como opressão, de lutar por uma sociedade mais inclusiva em que todos possam exercer a sua autonomia como sujeitos de direitos, em que a pessoa com deficiência tem sua identidade própria reconhecida, além dos recursos necessários para possibilitar sua plena e efetiva participação.

Apesar da legislação brasileira projetar avanços para a garantia de direitos, muitas barreiras obstaculizam a plena inclusão na sociedade. Assim, barreiras na Lei Brasileira de Inclusão³ – LBI no seu art. 3º IV – são:

“qualquer entrave, obstáculo, atitude ou comportamento que limite ou impeça a participação social da pessoa, bem como o gozo, a fruição e o exercício de seus direitos à acessibilidade, à liberdade de movimento e de expressão, à comunicação, ao acesso à informação, à compreensão, à circulação com segurança, entre outros”.

E estão assim classificadas: barreiras urbanísticas, barreiras arquitetônicas, barreiras nos transportes, barreiras nas comunicações e na informação, barreiras atitudinais ou comportamentais, barreiras tecnológicas e de comunicação.

A ausência de condições para as pessoas com deficiência usufruírem de direitos pode representar práticas de discriminação, muitas vezes naturalizadas. Com o agravante de que esse tipo de violência vivenciada diariamente pode levá-las a acreditar que isso se justifica por sua condição.

Na Fiocruz, sabemos que existem ainda muitas barreiras, inclusive a dos entraves burocráticos de um serviço público, mas importa questionarmos: até onde vai a prioridade e o compromisso institucional com a eliminação das barreiras?

Compreendendo que a inclusão é mais do que inserção das pessoas com deficiência, apontamos a necessidade de garantir ambientes e relações in-

clusivos, em que as barreiras sejam suprimidas e garantida a participação das pessoas com deficiência em quaisquer espaços.

Na Fiocruz, em particular, é premente que nos questionemos: Como é incrementada a entrada e permanência de profissionais e alunos? Qual a diversidade representada em nossos ambientes de trabalho? Em caso negativo, como podemos interpretar o grande vazio de representatividade? Um vazio que reflete a exclusão em nossa sociedade, assim como os demais marcadores sociais (racial, étnico, sexual, de gênero), que na interseccionalidade⁴ se potencializam para impedir que pessoas com deficiência convivam na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas.

Para dar conta dessas e outras questões relacionadas às pessoas com deficiência, houve uma série de iniciativas na instituição que se davam por meio de suas unidades. Como exemplo, foram discutidas as questões do acesso à cultura, da garantia do direito à comunicação, assistência à saúde e educação. No entanto, as iniciativas ocorriam de forma esparsa pela instituição.

Para potencializar as ações e fazê-las ecoar pela instituição, a partir de 2016 foi realizado um movimento que culminou na criação do Comitê Fiocruz pela Acessibilidade e Inclusão das Pessoas com Deficiência oficializado pela portaria da Presidência, n. 714, em 2017.

Esse movimento se deu no momento em que ocorria a campanha presidencial da Fiocruz, o que oportunizou sua inserção nos programas das candidatas, compromisso que foi fortalecido após a posse da presidenta eleita.

Desde o início, o Comitê se organizava por meio de encontros mensais com todos os seus participantes, com caráter aberto, denominado GT ampliado. Este espaço conta com a representação de diversas unidades da Fiocruz, mas o objetivo é que tal representatividade alcance todas as unidades, inclusive as regionais e os escritórios da instituição. Assim, o Comitê se apresentou no Conselho Deliberativo da Fiocruz, em 2017, quando foi feito um convite oficial às direções presentes. Houve ampliação nas representações, mas até o momento não se conseguiu alcançar a totalidade das unidades, regionais e escritórios nesse coletivo. Apenas um terço delas têm seus representantes na composição e atuação do Comitê. A representatividade de pessoas com deficiência também ainda é baixa, com apenas 10% de participação.

Em 2018, para melhor planejamento e execução das ações a serem desenvolvidas, definiu-se a subdivisão dos participantes do Comitê em grupos por eixos temáticos, em conformidade ao termo de referência que subsidiaria a nossa política. Dessa forma, ficaram estruturados os seguintes subgrupos: Articulação e Política; Educação e Pesquisa; Infraestrutura; e Informação e Comunicação.

A inserção dos participantes nestes subgrupos deu-se por adesão, assim, os integrantes poderiam contribuir com o campo de maior expertise e interesse de atuação. Cada subgrupo elaborou um plano de ações que foi discutido e validado no GT ampliado, a fim de ser colocado em prática nos anos subsequentes.

A partir de 2020, o eixo Articulação e Política passou a ser considerado uma temática transversal, que deveria perpassar as diversas ações do Comitê. Assim, o subgrupo responsável por esse eixo passou a ser responsável por uma nova temática, que está bem presente em nossa política: o trabalho.

A elaboração de uma política era algo que estava previsto desde o início da formação do Comitê, para fazer com que a temática da acessibilidade e inclusão das pessoas com deficiência se tornasse presente na cultura institucional e que possibilitasse transformações efetivas em suas diversas práticas.

Com a aprovação da Tese 11 no VIII Congresso Interno da Fiocruz, que afirmava o posicionamento institucional de luta por uma sociedade mais justa e equânime, e seu compromisso com a diversidade do povo brasileiro e suas demandas, a necessidade de uma política de acessibilidade e inclusão tornou-se ainda mais premente.

Desse modo, ao longo de 2018, o texto preliminar da política foi apresentado e discutido em diversas reuniões coletivas do GT ampliado até chegar à versão que foi enviada à consulta pública da comunidade Fiocruz (trabalhadores e estudantes). Após análise e incorporação das alterações sugeridas, o documento passou por nova consulta pública, desta vez envolvendo os movimentos sociais relacionados à temática. Em 2019, a política foi lançada no III Encontro do Comitê, evento este que marca anualmente o Dia Nacional de Luta das Pessoas com Deficiência.

A disponibilização da política se deu por meio de livretos impressos com distribuição em diversos eventos da instituição e em meio digital no portal da Fiocruz¹, disponibilizada em variados formatos acessíveis: para leitores de telas e navegação via teclado, em Linguagem Simples e em formato audiovisual na Língua Brasileira de Sinais (Libras). Atualmente, o Comitê segue no esforço de capilarizar a política para todas as unidades, regionais e escritórios.

Além da política, o Comitê tem impulsionado diversos avanços na instituição, que se concretizam mais diretamente nas unidades e tem apoiado diversas iniciativas. Um bom exemplo é a sua participação no desenvolvimento da Tese 11 no VIII Congresso interno da Fiocruz e, mais recentemente, nas diversas teses do IX Congresso interno, que traz a temática da inclusão de forma transversal.

Também houve intensa participação nas discussões acerca da política de ações afirmativas para os cursos de *lato* e *stricto sensu* da Fiocruz. Junto ao Comitê Pró-equidade de Gênero e Raça e à Vice-Presidência de Educação, Informação e Comunicação, houve uma atualização da Portaria que institui a política de ações afirmativas em 2021, que trouxe a ampliação do percentual das cotas, bem como a separação dos percentuais para cada grupo (negros, indígenas e pessoas com deficiência) de forma que não concorram entre si, e também a proposição de outras estratégias para a promoção da equidade.

Ainda relacionado às ações afirmativas, o Comitê participou da elaboração de uma nota técnica junto ao fórum de residências, de forma a auxiliar na implementação desta política nas residências médicas e multiprofissionais, aprofundando questões relativas aos editais, ao processo seletivo e às formas de acompanhamento.

Além da implementação da reserva de vagas, algumas unidades já iniciaram o processo de elaboração de editais em formatos acessíveis. No entanto, este é um aspecto no qual ainda é necessário avançar, pois não tem abarcado a totalidade dos processos seletivos.

Houve avanço na contratação de serviços especializados, como o serviço de intérpretes de Libras para eventos e produções audiovisuais e, mais recentemente, o de audiodescrição. No entanto, o quantitativo contratado ainda é insuficiente para dar conta de todas as necessidades institucionais. É necessário que as unidades incluam a contratação desse tipo de serviço em seus planejamentos com a devida previsão orçamentária. Nesse sentido, ainda é preciso avançar na promoção de ações de acessibilidade e inclusão tanto nos ambientes laborais como nos de ensino e de Atenção à Saúde.

Dois projetos coordenados por pesquisadores da Fiocruz buscam conhecer e aprofundar a temática junto à instituição e aos movimentos sociais de luta por direitos das pessoas com deficiência. A primeira pesquisa intitulada “Levantamento situacional de trabalhadores com deficiência na Fiocruz”, em parceria com a Coordenação Geral de Pessoas (Cogepe) e o Instituto de Comunicação e Informação em Ciência e Tecnologia (ICT), tem como objetivo analisar e acompanhar o perfil dos trabalhadores com deficiência na Fiocruz – seja os que ingressaram nas cotas dos concursos ou foram contratados pelos projetos de inclusão – ouvindo-os em relação às barreiras, limitações e restrições enfrentadas no trabalho, com vistas a promover ações internas de melhorias.

A segunda é a pesquisa sobre “O conhecimento da APS sobre a deficiência: caminhos de visibilidade ou de invisibilidade?”, contemplada no edital Fiocruz/Vice-Presidência de Pesquisa e Coleções Biológicas (VPPCB) junto ao Programa de Políticas Públicas e Modelos de Atenção e Gestão do Sistema e dos Serviços de Saúde (PMA). A pesquisa se propõe a analisar o fluxo de cuidado de pessoas com deficiência em quatro Unidades Federadas, assim como identificar lacunas assistenciais e a integralidade do cuidado das pessoas com deficiência. No bojo dessa pesquisa, é construído o Fórum Interinstitucional que tem como um dos frutos das suas articulações a presente publicação, feita a muitas mãos e com riquezas existenciais as mais diversas.

Cabe destacar que, para além das ações institucionais, o Comitê tem buscado se posicionar, por meio de notas técnicas e de cartas de repúdio, diante do desmonte de direitos orquestrado pelos governos neoliberais em prol do Estado mínimo. Apesar disso, reconhecemos a necessidade de ampliar o diálogo com os movimentos sociais de luta emancipatória das pessoas com deficiência por uma sociedade mais acessível e inclusiva no âmbito comunitário.

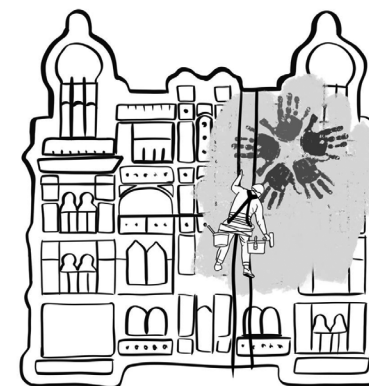
¹ <<https://portal.fiocruz.br/noticia/fiocruz-lanca-politica-institucional-de-acessibilidade-e-inclusao>>.

Referências

- 1 Mello AG. Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. *Ciênc. Saúde Coletiva* 2016 out.; [acesso em 2022 fev. 03]; 21(10): 3265-3276. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232016001003265&lng=pt&nrm=iso.
- 2 Amorim AC, Costa LS, Gertner SRCB, Feminella AP, Bernardes V. A linguagem como operadora do déficit na cultura: o viés capacitista na saúde e educação. *Res Soc Dev*, 2021; 10(9): e21210917889
- 3 Setubal JM, Fayan RAC organizadores. *Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência Comentada* [Internet]. Campinas: Fundação FEAC; 2016. [acesso em 2022 fev 28]. Disponível em: <https://www.feac.org.br/wp-content/uploads/2017/05/Lei-brasileira-de-inclusao-comentada.pdf>
- 4 Gertner SRCB. Avanços e recuos no reconhecimento social da pessoa com deficiência. In: Araújo NF organizador. *Seminário Internacional Gêneros e Interdisciplinaridades: "A práxis da interseccionalidade na contemporaneidade"* [Internet]. Brasília, DF: Editora Otimismo; 2020. p. 84-93. [acesso em 2022 fev 17]. Disponível em: https://www.fpce.up.pt/love_fear_power/bounds/atualizacao_jul2021/Dos-tempos-da-urgencia-de-pensar-e-agir.pdf

Comitês Fiocruz na busca do respeito à diversidade: Comitê Gênero e Raça e Comitê de Acessibilidade e Inclusão – Desafios de um porvir inclusivo

Luciana Lindenmeyer



A Fiocruz é uma instituição de 121 anos de existência, sempre prezando pela qualidade nas entregas à sociedade, quer seja com pesquisas, desenvolvimento e produção de vacinas ou medicamentos, ações assistenciais, informação e comunicação ou ensino e formação no campo da saúde. A apreensão da complexidade das relações sociais estabelecidas em um país plural e desigual como o Brasil é condição *sine qua non* para essa atuação de qualidade. A Fiocruz não pode prescindir de um olhar crítico para com a realidade do

país e as diferenças que geram desigualdades, entendendo a influência das determinações sociais sobre os processos de saúde e doença da população.

A luta por uma sociedade livre do racismo, do sexismo, das violências de gênero, do capacitismo, ou seja, a luta pela valorização da diversidade humana faz parte de uma agenda de direitos humanos que deve ser valorizada pelas instituições públicas ou privadas.

Nesse sentido, em 2009, tivemos a criação do Comitê Pró-Equidade de Gênero e Raça na Fiocruz. De acordo com o site institucional¹, o Comitê tem o objetivo de consolidar uma agenda institucional pelo fortalecimento dos temas étnico-raciais e de gênero na Fundação, colaborando para uma constante atualização e reorientação de suas políticas, bem como de suas ações, seja nas relações de trabalho, seja no atendimento ao público e na produção e popularização do conhecimento.

No âmbito desse Comitê, conseguimos identificar avanços concretos nos últimos anos. Com reuniões mensais realizadas com todos os membros, as ações foram divididas em Grupos de Trabalho (GTs). Não deixamos de ter o foco na formação interna para os membros do Comitê, mas também foram organizados debates abertos para a comunidade Fiocruz. Os GTs se formaram para: 1. Debruçar-se sobre a elaboração de uma política de equidade de gênero e raça na instituição; 2. Avançar na política de cotas nos diversos concursos e nas ações afirmativas nos programas de pós-graduação; e 3. Desenhar uma disciplina transversal sobre raça, etnia, gênero e sexualidades que possa ser oferecida nos programas da instituição.

Essa sinergia de ações nos faz observar mudanças ainda pequenas, mas importantes. Temos tido institucionalmente cuidado maior para respeitar a paridade de gênero nas mesas. O marcante fato de termos a primeira mulher presidente, após 120 anos de existência da instituição, contribui para uma nova forma de colocar as demandas e alterações de postura.

Consideramos que a temática de gênero e raça contemplada no VII Congresso Interno na Tese 11, em 2017² e neste último Congresso (2021)³, foi transversalizada, aparecendo em diversas teses, avançando na compreensão de que é preciso que essa preocupação esteja em todas as diretrizes institucionais e não de forma isolada. Assim, no primeiro evento com a Presidente

no Dia Internacional das Meninas e Mulheres na Ciência, pudemos ver uma mesa com cinco convidadas em que duas eram mulheres negras. Essa é uma nova forma de apresentar como desejamos ver nossa instituição, mais diversa e plural.

O Comitê Fiocruz pela Acessibilidade e Inclusão das Pessoas com Deficiência foi criado há menos tempo, em 2017. Tem como objetivo, segundo consta no portal da Fiocruz¹, “fortalecer ações em prol da equidade e diversidade, consolidando uma política institucional pela defesa dos direitos das pessoas com deficiência no cotidiano da Fundação e se articulando por uma sociedade mais inclusiva”.

Contudo, não podemos identificar facilmente os avanços concretos na área da acessibilidade e inclusão, uma vez que as barreiras em toda a sociedade dificultam até mesmo a chegada dessas pessoas à instituição. Então vemos que há ainda um longo caminho para que essa representatividade de pessoas com deficiência esteja nos mais diversos espaços.

Dessa forma, com tantas barreiras localizadas intra e extra muros, precisamos como Comitê pensar estratégias coletivas que desconstruam o capacitismo, para que não mais seja naturalizada a invisibilidade e a ausência de pessoas com deficiência nos espaços.

A preocupação com o que ainda falta avançar para uma Fiocruz realmente acessível, inclusiva, diversa e equânime em toda sua magnitude deveria estar no passado. Mas, por suposto, o sexismo, o racismo e o capacitismo que forjam a estrutura societária encontram-se naturalizados também nessa instituição.

Como servidora da Fiocruz desde 2002, passei por duas Unidades (INCQS e ICICT) no Rio de Janeiro, antes de ser removida em 2016 para a Fiocruz Ceará. Ou seja, 14 anos na instituição para ter contato com a construção da primeira sede pensada a partir de uma lógica acessível, com rampas com identificação em braile, banheiros acessíveis e piso tátil. Essa sede só foi inaugurada em 2018, mas já podemos citá-la como um importante avanço institucional. Quando participei do Concurso 2006, na grande mobilização para ingresso de mil servidores, tivemos um grande susto quando constatamos que nenhum dos prédios do Rio de Janeiro tinha condição mínima de circulação para uma

pessoa que usasse cadeira de rodas. Com uma única exceção, que foi a unidade que o servidor precisou ser lotado para conseguir essa acessibilidade.

Depois disso, muitas intervenções de infraestrutura e melhorias para que essa situação se alterasse foram efetivadas no campus onde fica a sede da Fiocruz, em Mangueiras. Mas ainda hoje existem barreiras a serem transpostas. Se no Rio de Janeiro boa parte das atividades procura ter intérpretes de Libras, fora do Rio a situação já não é a mesma. Devido ao projeto de empregabilidade da pessoa surda, o campus do Rio se tornou o maior “empregador” da comunidade surda do Rio de Janeiro. A convivência torna mais nítida as necessidades e as contradições. Não temos isso como prática institucional em todas as unidades do Rio e do Brasil. A acessibilidade nas ações, mesmo que virtuais, não está prevista e não há intérpretes suficientes para todas as atividades institucionais. Dessa forma, segue com uma programação pouco acessível e inclusiva.

Como membro de ambos os Comitês, faço uma avaliação do quanto se caminhou nessas temáticas. Como foi possível observar na evolução do tratamento dado ao tema nos dois últimos Congressos Internos, de uma única tese exclusivamente dedicada às ações focadas em equidade de gênero e raça, acessibilidade e inclusão, passamos a várias teses e diretrizes, em que as ações se transversalizam e avançam para como queremos tratar as questões, inseridas nas diversas iniciativas da instituição. É imperativo que em cada momento possamos pensar na equidade, no antirracismo e no enfrentamento às opressões de gênero e raça que não deixam de ocorrer nas ações.

A inclusão e a acessibilidade não são um ponto isolado a ser considerado e sim uma forma diferente de atuar na instituição. Equidade de gênero e raça não se alcança somente com a instituição de um Comitê. O racismo estrutural e institucional se combate com políticas amplas e com o envolvimento de toda a comunidade. Com ações afirmativas, com garantia de paridade participatória, com prioridade ao tema para a agenda a ser tocada, com mudanças de posturas concretas.

A Política da Fiocruz de Acessibilidade e Inclusão para Pessoas com Deficiência foi lançada em setembro de 2019⁴, com o principal objetivo de promover práticas mais inclusivas e acessíveis na instituição a partir de princípios, ações estratégicas e diretrizes. Proposta pelo Comitê Fiocruz pela Acessibilidade e Inclusão das Pessoas com Deficiência, a política resulta de uma cons-

trução coletiva que se deu a partir da realização de uma consulta pública ao longo de um ano e que recebeu contribuições de trabalhadores, estudantes e diferentes instâncias da Fiocruz e também da sociedade em geral.

Dois anos depois do lançamento da Política, podemos observar que ainda temos muitos passos a dar, mesmo com alguns desafios já vencidos. Avançamos pouco na movimentação para escutar a opinião das lideranças dos movimentos que lutam pela emancipação das pessoas com deficiência. Ainda existem falhas na segurança do campus para a comunidade surda. Seguimos sem disseminar a ciência em Linguagem Simples, mantendo uma parcela importante da população sem acesso aos nossos produtos institucionais de extrema relevância.

Temos cotas para pessoas com deficiência implementadas de forma ampla na instituição, no entanto, sabemos que os programas educacionais e a instituição em si ainda precisam avançar na consolidação para estarem totalmente preparados para receber qualquer pessoa com deficiência.

Quando fazemos uma seleção e colocamos uma cota para pessoa cega, as perguntas são: “Mas como faremos se ela chegar? Precisaremos estar disponíveis para apresentar o material educacional em braile ou precisaremos fazer a audiodescrição como regra em nossos eventos?” É a postura que precisa mudar! A invisibilidade e o silenciamento de pessoas com deficiência não contribuem com o avanço de ações nessa área.

Da mesma forma, pretendemos chegar ao fim do ano de 2022 com uma Política de Equidade de Gênero e Raça aprovada na instituição. Mas, a exemplo da Política de Acessibilidade, confirmamos a tese de que a política por si só não garante que mudanças expressivas sejam implementadas. As barreiras atitudinais são talvez as mais complexas de serem transpostas.

Quando falamos de racismo estrutural, falamos de condutas que precisam ser explicitadas para que possam ser alteradas. Não falar sobre o racismo institucional existente entre nós não faz com que ele deixe de existir. São necessárias ações efetivas e mudança de comportamento no dia a dia da instituição. Assim como não podemos naturalizar o capacitismo que impede que tenhamos uma ação efetiva, para que nossa instituição se apresente como acessível e inclusiva.

Considero esse Projeto aprovado pelo PMA como um dos mais promissores, pois ele não se colocou como um projeto para revisão de literatura, pesquisa de campo e apresentação dos resultados apenas. O Projeto visa incidir de forma efetiva nas políticas públicas que existem e explicitar as reais necessidades de avançar na instituição e nas localidades parceiras.

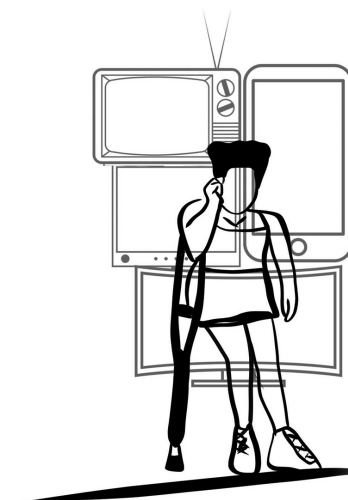
Queremos continuar na implementação de propostas e ações para uma Fiocruz realmente diversa, inclusiva e equânime. Sabemos que o caminho para esse horizonte é longo e cheio de questões estruturais a serem combatidas, mas, com políticas e pessoas engajadas nesse percurso, chegaremos juntas nesse objetivo.

Referências

- 1 Fundação Oswaldo Cruz [homepage na internet]. A Fundação [acesso em 2022 fev. 15]. Disponível em: <https://portal.fiocruz.br/comite-pro-equidade-de-genero-e-raca>
- 2 Fundação Oswaldo Cruz. Relatório Final – VIII Congresso Interno Fiocruz [Internet]. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2018. [acesso em 2022 fev. 15]. Disponível em: <https://congressointerno.fiocruz.br/sites/congressointerno.fiocruz.br/files/documentos/VIII%20Congresso%20Interno%20-%20Relat%C3%B3rio%20Final.pdf>
- 3 Fundação Oswaldo Cruz. Relatório Final – IX Congresso Interno Fiocruz [Internet]. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2021. [acesso em 2022 fev. 15]. Disponível em: <https://congressointerno.fiocruz.br/sites/congressointerno.fiocruz.br/files/documentos/IX%20Congresso%20Interno%20Fiocruz%20-%20Relat%C3%B3rio%20Final.pdf>
- 4 Fundação Oswaldo Cruz. Comitê Fiocruz pela Acessibilidade e Inclusão das Pessoas com Deficiência. Política da Fiocruz para Acessibilidade e Inclusão das Pessoas com Deficiência. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2019. [acesso em 2022 fev. 15]. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/41684>

Desafios de uma comunicação acessível: a experiência do Canal Saúde

Márcia Castro



Introdução

Mesmo diante do crescimento da internet no Brasil, a televisão segue como o veículo mais influente do país. Enquanto a pesquisa TIC Domicílio 2020¹ apontou que a internet era acessível em 83% das residências, um levantamento do Ibope no mesmo ano apontou que 97% dos domicílios possuíam pelo menos

¹ A pesquisa TIC Domicílios é realizada pelo Comitê Gestor da Internet no Brasil (CGI.br). A versão 2019 está disponível em <<https://cetic.br/pt/pesquisa/domicilios/publicacoes/>>. Acesso em 7 mar. 2022.

um aparelho de TV, na frente dos quais os brasileiros passavam, em média, sete horas do dia ao longo desse ano^{II}. É verdade que foi um período atípico, quando a pandemia de Covid-19 “prende” muita gente em casa. Mesmo assim, o tempo dedicado à programação televisiva no país impressiona.

Para Tenório e Rubim^I, a formação e a manutenção da identidade coletiva implicam que os indivíduos de uma comunidade partilhem os mesmos significados e as mesmas representações, que, por sua vez, são construídos continuamente através da comunicação social. Fato é que, no entanto, nas sociedades contemporâneas a comunicação social se estrutura a partir da mídia e, no caso do Brasil, com forte participação da televisão. Por isso fala-se tanto – e cada vez mais – da importância de uma TV inclusiva, acessível e representativa de todas e todos. No caso das pessoas com deficiência^{III}, nos referimos à necessidade de emissoras de TV dispostas a incluir esse segmento social no debate público, enquanto, ao mesmo tempo, colaboram para a transformação do olhar da sociedade em relação a esses indivíduos, que ainda são alvos de discriminação.

Nesse contexto, focamos na experiência do Canal Saúde, um canal de TV gerido pela Fundação Oswaldo Cruz. Em seu sítio na internet, ele se apresenta como “o canal de televisão do Sistema Único de Saúde^{IV}”. Tendo em vista o caráter universal do SUS, entende-se que também o Canal Saúde se dirige ao conjunto da população brasileira, incluindo as pessoas com deficiência. Neste capítulo, buscaremos descrever a trajetória do Canal Saúde em sua busca para responder às demandas desse grupo social específico, ao qual não pode ser negado o direito humano à comunicação.

Fundado em 1994, o Canal Saúde exibe 17 horas diárias de programação. Está disponível através de diferentes veículos. Na TV aberta, pode ser assistido na multiprogramação da TV Brasil, em São Paulo, no Grande Rio de Janeiro e no Distrito Federal. Em outras regiões do país, o sinal pode ser captado com antenas parabólicas comuns. Já na internet, o Canal Saúde está dispo-

nível no site www.canalsaude.fiocruz.br. E, por fim, sua grade é veiculada por 24 operadoras de TV por assinatura, em 13 estados.

O Canal Saúde produz 10 dos 49 programas que compõem a sua grade. Além de produções próprias, são veiculados programas de parceiros do campo público e da sociedade civil. Dessa forma, podemos analisar a experiência do Canal Saúde, em sua contribuição para o enfrentamento ao capacitismo, sob duas abordagens: suas estratégias para garantir a acessibilidade da programação e a forma como aborda o universo das pessoas com deficiência no conteúdo dos produtos televisivos que desenvolve.

Acessibilidade

O básico que se espera de uma emissora de TV, na sua relação com as pessoas com deficiência, é que ela esteja acessível. O Estatuto da Pessoa com Deficiência² é bem claro em seu artigo 67.

“Os serviços de radiodifusão de sons e imagens devem permitir o uso dos seguintes recursos, entre outros:

- I - subtítuloção por meio de legenda oculta;
- II - janela com intérprete da Libras;
- III - audiodescrição”.

Essa orientação já estava presente na Lei n. 10.098 de 2000³, normatizada pela Portaria 310 de 2006⁴, do Ministério das Comunicações. Tal Portaria determinou que até 2017 todas as emissoras de TV tivessem 100% de suas programações com legenda oculta (*closed-caption*), tornando a televisão brasileira acessível para pessoas com surdez. A regra foi complementada em 2010, com a Portaria 188⁵, também do Ministério das Comunicações. Essa segunda normativa trata da audiodescrição, tecnologia assistiva que garante a acessibilidade de audiovisuais para pessoas com cegueira. Foi estabelecido um prazo até 2020 para as emissoras terem pelo menos 20 horas semanais de programação audiodescrita. O uso da janela de libras, por outro lado, permanece obrigatório apenas nas propagandas eleitorais e anúncios institucionais do Poder Executivo.

II Disponível em <<https://www.terra.com.br/diversao/tv/blog-sala-de-tv/em-2020-a-tv-ainda-e-mais-influente-do-que-a-internet,d41a67c71563ca1cecea98db566fd53aby5tdndu.html>>. Acesso em 7 mar. 2022.

III De acordo com o Censo 2010 do IBGE, quase 25% da população afirma conviver com algum tipo de deficiência física.

IV Disponível em <<https://www.canalsaude.fiocruz.br/canal/sobre>>. Acesso em 6 mar. 2022.

Independentemente do quanto essa regra é cumprida pelas emissoras comerciais e para além do que preconiza a legislação, o Canal Saúde, ao se propor “um canal de TV do Sistema Único de Saúde”, vê-se diante da obrigação de garantir a todas e todos o acesso à sua grade, observando os princípios basilares do SUS da universalidade e da equidade. E é a partir desse entendimento que o Canal Saúde trilha o percurso (árduo) rumo à acessibilidade.

Em 2010, quando o Canal Saúde começou a operar como um canal de TV, só havia no mercado uma tecnologia disponível para a aplicação de legendas ocultas: a estenotipia. Essa consiste em ter, no espaço da emissora, ao longo de toda a duração da programação, profissionais responsáveis por digitar as legendas, simultaneamente à veiculação da grade. O custo do trabalho era equivalente ao valor total do orçamento do Canal Saúde na época, o que tornou impossível sua implementação.

Em busca de uma alternativa, o Canal Saúde estabeleceu uma parceria com a TV INES^V, vinculada ao Instituto Nacional de Educação de Surdos. O acordo – que se mantém até hoje – estabelece a cessão de programas do Canal Saúde para a exibição na grade da TV INES que, em contrapartida, devolve esses vídeos com a janela de Libras inserida, para uso na programação do Canal Saúde. Dessa forma, foi possível inaugurar duas faixas de programação 100% acessíveis para pessoas com surdez. Elas vão ao ar diariamente entre 8 e 9 horas e entre 17 e 18 horas. Ao todo, são exibidos sete programas: quatro produzidos pela própria TV INES e três programas do Canal Saúde com a devida tradução em Libras.

Em 2018, com a disseminação no mercado de novas tecnologias para inserção de legendas ocultas, o Canal Saúde pôde, enfim, licitar e contratar esse serviço, garantindo o *closed-caption* em toda a sua programação. Problema resolvido? Ainda não. Pouco após a contratação, uma nova mudança tecnológica tornou obsoletos os equipamentos de transmissão do Canal Saúde. Eles deixaram de ser capazes de veicular simultaneamente o sinal televisivo e o sinal das legendas ocultas, e então foi necessária a aquisição de novos equipamentos. No momento de elaboração deste capítulo,

os equipamentos estavam comprados, aguardando o transporte da importação para o Brasil.

Em relação à audiodescrição, foram realizadas, em 2021, as primeiras experiências. Como os programas do Canal Saúde são, em sua maioria, jornalísticos, a demanda de audiodescrição é reduzida em comparação a canais que privilegiam a imagem como ponto de partida da comunicação, como é o caso da ficção e dos documentários. Por isso a contratação dos serviços de audiodescrição pode ser feita com preços bem razoáveis. Restam ainda as questões tecnológicas. Mas a mesma compra de equipamento que viabilizará a inserção das legendas ocultas também viabilizará a transmissão da audiodescrição.

De modo geral, no entanto, tem sido tortuoso o caminho trilhado pelo Canal Saúde rumo à acessibilidade. Na prática, as restrições orçamentárias caracterizam o principal obstáculo. No entanto, a falta de recursos é um reflexo da soma de duas lacunas que permanecem a preencher o universo sociopolítico brasileiro. De um lado está o silêncio tácito em torno das questões que circundam a população que vive com deficiências; de outro, a escassez de recursos e esforços dedicados à comunicação que se pretende pública, mais do que estatal.

Capacitismo em debate

Nas palavras de Tenório e Rubim⁵ (2009), “a imagem tornou-se indispensável, como se o que não passasse por uma tela de TV ou de computador não existisse”. A frase soa um tanto dramática, mas tem fundamento. A veiculação de informação é que torna o mundo conhecido pelas cidadãs e pelos cidadãos e permite que elas e eles se situem na sociedade. Daí a importância dos meios massivos de comunicação. Quando o apresentador de um telejornal de grande audiência anuncia um acontecimento, essa informação chega imediatamente a milhões de pessoas num mesmo momento. E, dessa forma, determinadas versões da história se convertem em “fatos” que orientam a vida coletiva. Por isso a mídia aparece como a praça pública contemporânea e ganha papel significativo na configuração de identidades.

Para Zygmunt Bauman⁶ (p. 83), “sempre que se ouvir essa palavra [identidade], pode-se estar certo de que está havendo uma batalha”. A batalha,

V Criada em 2013, a TV INES é uma programação de TV acessível a partir da recepção com antenas parabólicas. Também está disponível na internet. O Canal é bilíngue, privilegiando o recurso das janelas de Libras. Disponível em <<http://tvines.org.br/>>. Acesso em 7 mar. 2022.

segundo ele, é por reconhecimento, no âmbito de determinada identidade. Por isso os movimentos sociais salientam a importância da “representatividade” na mídia. Ou seja, existe a necessidade de que diferentes grupos sociais – e suas questões – estejam presentes na forma e no conteúdo do que é veiculado nos espaços que hoje são capazes de construir verdades.

Em se tratando de pessoas com deficiência, o atendimento à demanda de representatividade pelas emissoras de TV se materializa através de diferentes estratégias. Uma delas diz respeito aos conteúdos que vão ao ar. É preciso falar sobre as questões referentes ao universo das pessoas com deficiência. E, ao abordá-las, é fundamental garantir o protagonismo daqueles que vivem essa realidade. Na prática, significa ter as pessoas com deficiência atuando como roteiristas, diretores, entrevistadores, debatedores, enfim, desempenhando funções que orientam os conteúdos que vão ao ar.

No que diz respeito à forma, percebemos também a importância de os corpos com deficiência serem vistos na TV, da mesma forma como são vistos na vida cotidiana. No telejornalismo hegemônico, não existem apresentadores/apresentadoras ou repórteres com deficiência. Na teledramaturgia, são raros os personagens com deficiência e, quando estes existem, são invariavelmente representados por atores ou atrizes sem deficiência. Essa invisibilidade alimenta o entendimento equivocado de que as pessoas com deficiência não podem ser sujeitos ativos na sociedade.

Em 2021, o Canal Saúde produziu 141 horas de programação própria. Além disso, coproduziu outras 22 horas, totalizando 163 horas de audiovisual sob sua assinatura. Desse total, cerca de 28 horas abordaram diretamente temas referentes ao universo das pessoas com deficiência, o que corresponde a 19,8% do total de programas realizados. Ao todo foram 51 vídeos (todos jornalísticos), e cada um deles contou com a participação de pessoas com deficiência.

Esses conteúdos transitaram pela discussão acerca de políticas públicas (por exemplo, o programa “Inclusão e diversidade” da série Sala de Convidados), passando pelo serviço (matéria sobre uso de Libras em telemedicina no programa “Em Pauta na Saúde”), até à divulgação de experiências bem-sucedidas de inclusão através das séries Canal Saúde na Estrada e Comunidade em Cena. Na única série ficcional já realizada pelo Canal Saúde, existe um

personagem fixo que é cadeirante e foi interpretado por um ator também cadeirante. Trata-se da série Saúde em Cena, que aborda o funcionamento do controle social no SUS, em 12 episódios.

Mas não está tudo resolvido. Longe disso. A equipe do Canal Saúde não conta com nenhuma pessoa com deficiência. E isso significa que, em nosso fazer, também não refletimos a diversidade de funcionalidade dos corpos que compõem a realidade. Em se tratando de um canal de TV que se pretende “do SUS”, isso é mais do que uma falha. É um desafio a ser enfrentado com urgência. Pois vamos a ele!

Referências

- 1 Tenório CM, Rubim LSO. A influência das representações sociais veiculadas pela televisão na formação da identidade nacional. *Comunicação & Inovação*. 2009 jul.; 10(19): 65-71.
- 2 Brasil. Estatuto da Pessoa com Deficiência – Lei n. 13.14/2015. 2015.[Internet]. [acesso em 2022 mar. 7]. Disponível em: www.planalto.gov.br.
- 3 Brasil. Lei 10.098, de 19 de dezembro de 2000. Estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida. [acesso em 2022 mar 7]. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L10098.htm
- 4 Brasil. Portaria n. 310, de 27 de junho de 2006. Aprova a Norma Complementar nº 01/2006 - Recursos de acessibilidade, para pessoas com deficiência, na programação veiculada nos serviços de radiodifusão de sons e imagens e de retransmissão de televisão. [acesso em 2022 mar 7]. Disponível em <www.informacoes.anatel.gov.br/legislacao/normas-do-mc/442-portaria-310>.
- 5 Brasil. Portaria n. 188, de 24 de março de 2010. Altera a redação da Norma Complementar nº 01/2006 – Recursos de acessibilidade, para pessoas com deficiência, na programação veiculada nos serviços de radiodifusão de sons e imagens e de retransmissão de televisão, aprovada pela Portaria nº 310, de 27 de junho de 2006. [acesso em 2022 mar 7]. Disponível em <www.informacoes.anatel.gov.br/legislacao/normas-do-mc/442-portaria-310>.
- 6 Bauman Z. *Identidade: entrevista a Benedetto Vecchi*. Tradução de Carlos Alberto Medeiros. Rio de Janeiro: Zahar; 2005.

Comunicação como um direito de todas as pessoas, como direito humano fundamental para a saúde

Marina Maria



Não sei o que seria da minha trajetória de vida e como jornalista se no meu primeiro ano de faculdade eu não tivesse sido instigada a defender que a comunicação é um direito de todas as pessoas. Foi essa compreensão (e convicção) que revolucionou as minhas escolhas profissionais e tem me ocupado em diferentes ações desde 2002, quando eu era estudante de Comunicação Social na Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ) e acabava de entrar no curso em questão, sonhando que era por meio das palavras que eu poderia colaborar para mudar o mundo. E agora, passados 20 anos nessa caminhada, reafirmo diariamente que, sim, a comunicação é um direito de qualquer pessoa, e neste capítulo tentarei refletir um pouco sobre o tema,

a partir de diferentes perspectivas e, sobretudo, no contexto do direito à saúde e dos direitos das pessoas com deficiência.

Meu lugar de fala

A cena era a seguinte: 15 estudantes da Uerj em uma sala da universidade em 2002, convidados por uma organização da sociedade civil para participar de um projeto que visava discutir direitos humanos, comunicação, inclusão e diversidade. Na parte da manhã, participávamos de palestras acerca desses temas com procuradores da República, ativistas sociais, jornalistas e, de tarde, analisávamos conteúdos midiáticos que, de alguma forma, cometiam discriminação ao se referirem a pessoas com deficiência. E eu, no meu lugar de mulher negra jovem, moradora de Duque de Caxias, na Baixada Fluminense, recém chegada à imensidão de uma universidade pública, fiquei imediatamente impactada ao me dar conta do quanto os meios de comunicação contribuíam para reforçar estigmas com a circulação de conteúdos discriminatórios.

Do mesmo modo, acendeu em mim a ideia de que o contrário poderia ser possível, ou seja, também seria pela comunicação que novas práticas poderiam ser construídas no enfrentamento às desigualdades, às formas de opressão e violências e ao capacitismo (termo que se refere à discriminação em relação a pessoas com deficiência e que nem existia no início dos anos 2000). E assim iniciei esse meu percurso.

A organização em questão é a Escola de Gente – Comunicação em Inclusão¹, coordenada pela jornalista, escritora e querida inspiração Claudia Werneck. E o projeto se chamava Encontros da Mídia Legal¹, que por anos formou cientistas sociais, advogados, jornalistas e relações públicas na Uerj como agentes da inclusão. Em seguida, participei de outros projetos da Escola de Gente voltados para jovens, estagiei e trabalhei lá já graduada, incidindo em espaços e construindo estratégias e metodologias pela inclusão que, a cada dia, fortaleciam em mim o meu papel na defesa da comunicação para todas as pessoas, com ou sem deficiência.

¹ Para mais informações, visite o site <www.escoladegente.org.br>.

E, assim, tenho buscado colaborar para que os direitos à comunicação e à informação sejam reconhecidos como fundamentais para o direito à saúde, a partir do ativismo, do desenvolvimento de pesquisas e projetos e de atividades de formação e educação.

Afinal, por que a comunicação é um direito de todas as pessoas?

A comunicação e a informação aparecem na Declaração Universal de Direitos Humanos² e, especificamente em seu artigo 19, quando defende que toda pessoa tem direito à liberdade de opinião e expressão, incluindo a liberdade de ter opiniões e de procurar, receber e transmitir informações e ideias por quaisquer meios. E se soma a esse marco legal a própria Constituição Brasileira³ que, no seu capítulo quinto, discorre sobre a regulamentação da comunicação no país, assim como se aprofunda nos princípios que reforçam a ampla liberdade de expressão e o direito de informar e ser informado.

Mas, para além da legislação, por que a comunicação é um direito de todas as pessoas? Podemos recorrer a várias teorias que evidenciam a centralidade da comunicação na existência, descrevendo que tudo comunica diante das múltiplas formas de expressão. Juan Bordenave⁴, por exemplo, ressalta que a comunicação se confunde com a própria vida e, para ele: “Temos tanta consciência de que comunicamos como de que respiramos ou andamos. (...) A comunicação é uma necessidade básica da pessoa humana, do homem social. (...) Serve para que as pessoas se relacionem entre si, transformando-se mutuamente e a realidade que as rodeia”.

E é dessa dimensão como “relação e necessidade básica” que defendo aqui o caráter fundamental da comunicação, porque somos seres relacionais e o tempo todo nos constituímos a partir do intercâmbio com o outro. É nesse relacionar-se com o ambiente e com outras pessoas, em sua amplitude e pluralidade, que o estabelecimento de canais e meios de se expressar se dá, possibilitando a circulação de informações, trocas e os contatos interpessoais.

No entanto, pensar na comunicação como vital nos convida a desconstruir paradigmas já cristalizados quanto às formas de se comunicar, assim como em relação ao tempo desses processos comunicacionais. O que implica se abrir para a compreensão de que as pessoas se comunicam de diferentes ma-

neiras e de que os sentidos se dão com toda a potência da diversidade humana. Isso porque, como refletem teóricos do campo, a comunicação extrapola o modelo matemático de envio de mensagem por um emissor a partir de algum canal para um receptor, que receberá, por sua vez, a mensagem exatamente como foi emitida. Há uma série de elementos, como as mediações, propostas por Jesus Martín Barbero⁵, que vão interferir nesse processo, além das próprias funcionalidades, contextos e condições em que a circulação das informações acontece.

E tudo comunica: nossos corpos, os acessórios que escolhemos para usar, nosso vestuário, nossos movimentos, nossos silêncios, nossa entonação, e tudo deve ser considerado para que cada pessoa possa dizer o tamanho do seu direito. Nesse sentido, é urgente pautarmos a acessibilidade comunicacional e a invisibilidade ainda existente quando pensamos no direito à comunicação de alguns grupos identitários, como no caso das pessoas com deficiência, o que amplia situações de vulnerabilidade e violações.

Para que todas as pessoas efetivamente tenham garantido o seu direito à comunicação, é urgente romper com o parâmetro de normatividade das pessoas, tão enraizado no discurso biomédico mecanicista^{II}, já que existem diferentes formas de expressão. E, pensando especificamente no caso das pessoas com deficiência, segundo dados do Censo do IBGE de 2010, estamos falando de cerca de 24% da população brasileira^{III}. Portanto, há quem se expresse pelo som, pelas mãos; quem leia em braile, com os olhos, ou ouvindo programas de leitura de voz; há quem precise de tecnologias assistivas ou mesmo uma linguagem mais objetiva e simplificada para compreender determinados conteúdos. Será que essa pluralidade de formas de se comunicar é considerada pelas políticas públicas? Será que em nosso cotidiano pensamos que a comunicação é mesmo um direito de todas as pessoas?

Dar uma resposta afirmativa para essas perguntas implicaria considerar a diversidade das pessoas uma condição inerente à vida. E, por conseguinte,

II Para mais informações, acesse a minha dissertação⁶, disponível em <<https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/icict/5805/1/PPGICS%20MARINA%20MRG%20SILVA.pdf>>.

III Esse dado do Censo 2010⁷ de quase 24% da população brasileira com alguma deficiência é ponderado pelo IBGE e atualizado para mais de 12,5 milhões de brasileiros com deficiência, o que corresponde a 6,7% da população. Para mais informações, acesse <<https://educa.ibge.gov.br/jovens/conheca-o-brasil/populacao/20551-pessoas-com-deficiencia.html>>.

na implementação de medidas de acessibilidade comunicacional, o que, de acordo com a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência⁸, consiste na “ausência de barreiras na comunicação entre as pessoas, seja essa comunicação face a face, escrita, presente em jornais, livros, revistas, incluindo textos em braile, e virtual, através de computadores e celulares”. E transpor essas barreiras é recorrer a práticas mais acessíveis já recomendadas em marcos regulatórios, mas também se abrir para criar soluções ainda não existentes para garantir práticas inclusivas, entendendo inclusão como inserção total e incondicional de qualquer pessoa, com e sem deficiência, e que requer transformações profundas reconhecendo a diversidade como um valor humano⁹.

Comunicação acessível e inclusiva para o direito humano à saúde

Como são os processos de comunicação no contexto de saúde, seja nas relações entre trabalhadores da saúde e usuários dos serviços de atendimento, seja na produção de conteúdos informativos para o bem-estar, a prevenção e as Boas Práticas? As informações produzidas em saúde levam em conta a diversidade da população e chegam amplamente às pessoas? O que pode ser revisto nas políticas públicas para incorporar práticas comunicacionais mais acessíveis e inclusivas no cotidiano do Sistema Único de Saúde (SUS)? Esses questionamentos têm mobilizado minha atuação como jornalista trabalhadora do SUS, o que tem ao mesmo tempo me aproximado de outras pessoas e organizações engajadas em discutir comunicação, informação e saúde e ações pelo direito das pessoas com deficiência. Nessa coletividade, temos nos dedicado a desenvolver metodologias, estudos e articulações na tentativa de analisar as condições atuais e construir em conjunto iniciativas que fortaleçam a reflexão, a formação e as mudanças.

Para isso, no Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde da Fundação Oswaldo Cruz (ICICT/Fiocruz), onde trabalho e integro o Grupo de Trabalho sobre Acessibilidade, temos defendido que a comunicação e a informação sejam reconhecidas como direitos humanos, por serem estruturantes para os processos sociais e para a defesa e garantia dos outros direitos¹⁰, como o direito à saúde, assim como para avançarmos na efetivação da democracia¹¹.

Pensando na prática, é fundamental que as políticas de comunicação e informação em saúde tenham como referência os princípios do SUS de universalidade, equidade e integralidade, o que vai ao encontro da implementação de medidas de acessibilidade e inclusivas para romper com formas estruturantes de discriminação na sociedade, entre as quais o capacitismo. Adotar um posicionamento anticapacitista na comunicação em saúde passa primeiramente pelo reconhecimento das pessoas com deficiência como sujeitos de direito. E isso pode ser evidenciado na participação delas na concepção e no desenvolvimento das ações; na não reprodução de estereótipos e de uma linguagem discriminatória e estigmatizante ao seu referir a pessoas com deficiência; na garantia de recursos de acessibilidade, como atendimento na Língua Brasileira de Sinais (Libras) para pessoas surdas e prescrições com orientações sobre tratamentos e medicamentos em áudio e receitas digitais para pessoas cegas; na divulgação de campanhas e outros conteúdos em saúde com linguagem simples, em diferentes formatos etc.

Do mesmo modo, uma comunicação para todas as pessoas em saúde deve ter uma perspectiva interseccional, concebida a partir do reconhecimento e da valorização da diversidade e do enfrentamento a estruturas de opressão, na busca por atender as especificidades e demandas apresentadas pela população. E a comunicação tem lugar central nas práticas de cuidado e Atenção à Saúde, em diferentes níveis e relações, colaborando para romper com a invisibilidade e a negligência em favor do acolhimento.

Para os próximos 20 anos e muito mais...

Ainda que novas tecnologias surjam, possibilitando facilidades, soluções e novos caminhos mais acessíveis na comunicação e informação em saúde, é a constante reflexão, desconstrução e abertura para práticas mais equânimes que qualificará as práticas em prol da acessibilidade atitudinal.

No mais, não posso dizer que tenho mudado o mundo com as palavras nesses 20 anos, como desejei ao me imaginar jornalista no início da faculdade. Mas o meu mundo mudou desde que me entendi como agente de comunicação pela inclusão e acessibilidade. E ver a comunicação como potência para as relações, as transformações, a liberdade e, sobretudo, para

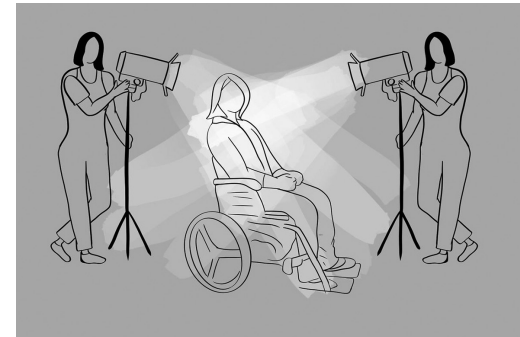
a dignidade da vida, certamente, seguirá me movendo na defesa de que ela seja sim um direito para todas as pessoas. Sem exceção.

Referências

- 1 Escola de Gente. Manual da mídia legal: comunicadores pela inclusão. Rio de Janeiro: 2003.
- 2 Organização das Nações Unidas. Declaração Universal dos Direitos Humanos, 1948. [acesso em 2022 fev. 15]. Disponível em: <https://www.unicef.org/brazil/declaracao-universal-dos-direitos-humanos>
- 3 Brasil. Constituição da República Federativa do Brasil (1988). Brasília: Senado Federal; 1998. Capítulo V – Da Comunicação Social.
- 4 Díaz-Bordenave JE. O que é comunicação. 2. ed. Tatuapé: Brasiliense 1997.
- 5 Martin-Barbero J. Dos meios às mediações. Rio de Janeiro: UFRJ; 2009.
- 6 Silva MMRG. Condições e contradições por direitos sociais e inclusão: uma análise sobre as movimentações e mediações de pessoas com deficiência em conferências de saúde [Dissertação]. Rio de Janeiro: ICICT/ Fiocruz; 2012.
- 7 Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Censo Demográfico 2010 [Internet]. Rio de Janeiro: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. [acesso em 2022 fev. 10]. Disponível em: <https://educa.ibge.gov.br/jovens/conheca-o-brasil/populacao/20551-pessoas-com-deficiencia.html>
- 8 Brasil. Lei n. 13.146, de 6 de julho de 2015. Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência. [acesso em 2022 fev. 10]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm
- 9 Werneck C. Você é gente? 2. ed. Rio de Janeiro: Escola de Gente; 2003.
- 10 Silva MMRG. Orientações gerais sobre acessibilidade e inclusão para profissionais de comunicação / Marina Maria - Rio de Janeiro: Fiocruz/ICICT, 2020. [acesso em 2022 fev. 15]. Disponível em: https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/icict/43374/2/Orienta%C3%A7%C3%B5es%20gerais%20sobre%20acessibilidade%20e%20inclus%C3%A3o%20para%20profissionais%20de%20comunica%C3%A7%C3%A3o_final.pdf
- 11 Fundação Oswaldo Cruz. Moção em defesa do direito à comunicação e informação para a saúde aprovada na 15ª CNS. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2015. [acesso em 2022 fev. 15]. Disponível em: <https://portal.fiocruz.br/noticia/15a-cns-aprova-mocao-pela-afirmacao-do-direito-comunicacao-e-informacao>

Saúde do trabalhador com deficiência: conhecer para avançar na acessibilidade e inclusão na Fiocruz

Sônia Regina da Cunha Barreto Gertner, Cristina Maria Rabelais Duarte, Andréa da Luz Carvalho e Miguel Abud Marcelino



A Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), instituição de pesquisa que integra conhecimento científico, tecnológico e de saúde pública, alinhada com a questão da diversidade e orientada por uma gestão de trabalho que fomenta a cidadania, a saúde e o desenvolvimento social, aprovou uma tese em seu VIII Congresso Interno¹, dita Tese 11, na qual se posiciona na luta por uma sociedade mais justa e equânime, comprometida com a diversidade do povo brasileiro e suas demandas. E mais recentemente, no IX Congresso², houve um avanço com a inserção da temática de forma transversalizada nas mais diversas teses. Contudo, o compromisso com a garantia de direitos das

peças com deficiência necessita avançar, ser reconhecido e abraçado por toda a instituição na multiplicidade de suas ações, pesquisas e serviços prestados à sociedade.

No Brasil, dados do Censo 2010 do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE)³ apontaram que há em torno de 45 milhões de pessoas (ou cerca de 23,9% da população brasileira) em todo o país com algum tipo de deficiência. Pela metodologia adotada à época, eram identificadas como pessoas com deficiência moradores dos domicílios cujos informantes respondessem afirmativamente a pelo menos uma das deficiências investigadas, considerando as opções de resposta: Alguma dificuldade/ Muita dificuldade/ Não consegue de modo algum.

Esses dados foram revistos em Nota Técnica publicada em 2018, que objetivou atualizar o ponto de corte utilizado com aquele preconizado pelo Grupo de Washington para análise de dados sobre pessoas com deficiência⁴. Após esse alinhamento conceitual, passaram a ser identificadas com deficiência apenas as pessoas que responderam ter “Muita dificuldade” ou “Não consegue de modo algum”. Ao aplicar essa linha de corte, a população total de pessoas com deficiência residentes no Brasil captada pelo Censo Demográfico 2010 passou a ser de 12.748.663 pessoas, ou seja, 6,7% do total da população. Em 2019, a Pesquisa Nacional de Saúde (PNS)⁵, também concebida pelo IBGE, em parceria com o Ministério da Saúde, atualizou esse número para 17,3 milhões.

Qualquer que seja o ponto de corte adotado, os números das pesquisas nacionais refletem a necessidade de políticas no campo da saúde, educação, trabalho, direito e assistência social. Os dados relativos às pessoas com deficiência, associados ao contexto pandêmico e às consequências da enorme desigualdade social, tomam proporções da maior importância, densidade e gravidade.

Como instituição centenária de saúde pública, a Fiocruz se vê diante do grande desafio de atentar ao preceito da equidade, tão caro ao SUS, inclusive no que tange à inclusão das pessoas com deficiência, com especial atenção às oportunidades e ao acompanhamento de sua força de trabalho. Considerando que vivemos e atuamos numa sociedade altamente capacitista e excludente, os desafios são de toda natureza, forma e tamanho.

Em consonância ao Programa Nacional de Ações Afirmativas⁶, que visa promover a inserção da pessoa com deficiência no trabalho, a Fiocruz desde 1994 buscou parcerias com projetos sociais para promover a inserção da pessoa surda no mercado de trabalho, via terceirização de serviços e preparo profissionalizante qualificado, inicialmente com a Federação Nacional de Educação e Integração dos Surdos (Feneis), atualmente com o Centro de Vida Independente – CVI, coordenado pela Cooperação Social da Presidência.

No entanto, tais iniciativas não vinham acompanhadas de uma política institucional. Além do que, o caráter assistencialista ainda era predominante, abstendo-se de romper barreiras para promover a verdadeira inclusão ou de propor políticas afirmativas para atrair e manter em seu quadro a diversidade das pessoas com deficiência, para além daquelas com deficiência auditiva. Outra questão pertinente, considerando que mais da metade da força de trabalho da instituição é composta por trabalhadores terceirizados, é como pressionar as empresas contratantes para que cumpram a lei de cotas na instituição.

A Fiocruz conta, atualmente, com o Comitê de Acessibilidade e Inclusão das Pessoas com Deficiência⁷, criado em maio de 2017, formado por equipe multidisciplinar de representantes de diferentes unidades, de caráter aberto e com reuniões mensais, com o objetivo de contribuir para a garantia de equidade na instituição. Atua em prol de uma política institucional⁸ em defesa do direito das pessoas com deficiência e sustenta ações de inclusão e acessibilidade.

Em 2019, visando à construção de um sistema de avaliação e acompanhamento das pessoas com deficiência trabalhadoras da Fiocruz, a Coordenação Geral de Gestão de Pessoas (Cogepe) estabeleceu um acordo de colaboração com o Núcleo de Informação, Políticas Públicas e Inclusão Social (NIPPIS), vinculado ao Laboratório de Informação em Saúde do Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde (ICICT) e ao Centro Universitário Unifase, localizado em Petrópolis/RJ. O projeto de pesquisa¹ denominado Levantamento situacional sobre trabalhadores com deficiência na Fundação Oswaldo Cruz – Fiocruz foi, em um primeiro momento, elaborado,

¹ A primeira fase da pesquisa foi desenvolvida por seis pesquisadores, quatro deles autores deste capítulo, acrescido das pesquisadoras Ana Beatriz Vinagre Miranda e Amanda Mendes Cavalcante dos Santos.

submetido a Comitê de Ética em Pesquisa e apresentado ao Comitê Fiocruz pela Acessibilidade e Inclusão da Pessoa com Deficiência e ao Fórum de Gestores para validação e ajustes.

Trata-se de pesquisa orientada para a gestão, pois tem a finalidade de fornecer subsídios para a definição de medidas institucionais voltadas à inclusão e promoção de cidadania. O seu objetivo principal é analisar e acompanhar, ao longo do tempo, o perfil dos trabalhadores com deficiência na Fiocruz, em relação às barreiras, limitações e restrições enfrentadas, com vistas a promover ações internas de melhorias, alinhadas com a política de acessibilidade e inclusão.

Este capítulo descreve os métodos e procedimentos adotados na pesquisa e apresenta alguns dos seus primeiros resultados, incluindo os achados de um estudo exploratório dos dados secundários originados nos sistemas nacionais de informação e/ou corporativos institucionais informatizados e resultados selecionados da pesquisa de base primária, com a finalidade de caracterizar o perfil dos trabalhadores com deficiência na instituição.

O início da pesquisa, previsto para 2020, foi bastante afetado pela pandemia de Covid-19, que acarretou atraso na coleta dos dados primários e a adaptação do formulário com a incorporação de um módulo para avaliação dos efeitos da pandemia sobre a saúde e bem-estar dos trabalhadores com deficiência.

A primeira fase do projeto tratou da realização de pesquisa de caráter exploratório e descritivo, incluindo análise documental e técnicas de análise quantitativa (secundária e primária, com aplicação de formulários). Foi desenvolvida junto a servidores com deficiência lotados na Fiocruz, em todo o território nacional, ingressantes na instituição através das cotas para pessoas com deficiência e aqueles que desenvolveram deficiência enquanto servidores da instituição. O perfil foi determinado considerando idade, gênero, escolaridade, categoria ocupacional e tipo de vínculo institucional. Como fontes de dados secundários, foram utilizadas bases de dados nacionais (Subsistema Integrado de Atenção à Saúde do Servidor – SIASS, um subsistema do Sistema Integrado de Administração de Recursos Humanos – SIAPE) e/ou institucionais (Sistema de Gestão de Pessoas – SGA-RH)⁹.

Durante o período de fevereiro a junho de 2021, um questionário semiestruturado foi aplicado a trabalhadores com deficiência identificados nas bases institucionais, para caracterização do tipo de alteração em estruturas e funções do corpo, limitação de atividades e restrições a participação, além da existência de barreiras ambientais e atitudinais relacionadas ao trabalho.

O questionário, de autorresposta, é formado de sete blocos: 1. Identificação; 2. Necessidade de acesso a produtos e tecnologia; 3. Acessibilidade no local de trabalho, no campus e fora dele; 4. Apoio e suporte de terceiros em razão da deficiência; 5. Preconceito e discriminação; 6. Caracterização das alterações corporais (impedimentos); 7. Efeitos da pandemia pelo coronavírus Covid-19.

Em atenção aos aspectos éticos, todas as questões eram passíveis de não serem respondidas pelos entrevistados. Mesmo aquelas marcadas na plataforma como de resposta obrigatória, apresentavam, invariavelmente, a opção “prefiro não responder”. Todas as informações sensíveis foram claramente assinaladas como sigilosas no questionário. O projeto foi aprovado por Comitê de Ética em Pesquisa, sob o número CAAE: 01827018.4.0000.5241.

O trabalho de campo se deu através de e-mails enviados aos servidores concursados nas cotas de pessoas com deficiência da Fiocruz no território nacional, apresentando a pesquisa e convidando a respondê-la, por meio de um link inserido no corpo do e-mail. *Pari passu*, foram realizados contatos telefônicos por equipe de pesquisadores treinados, para confirmar o recebimento do e-mail, sensibilizar para a participação na pesquisa e oferecer apoio para esclarecimento de dúvidas e quaisquer outras dificuldades demandadas pelos respondentes. Entre os trinta e seis (36) trabalhadores com deficiência localizados nas bases institucionais, vinte e um (21) responderam ao questionário, correspondendo ao universo da pesquisa.

No relatório técnico da pesquisa, os perfis dos trabalhadores foram determinados por meio da distribuição de frequência segundo categorias de idade, gênero, escolaridade, alteração em estrutura e funções do corpo, barreiras, limitações e restrições enfrentadas, conforme categorias propostas pela Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – CIF^{10 11}. Os efeitos da Covid-19 foram estabelecidos a partir da quantificação de itens específicos do questionário, relacionados à saúde e bem-estar dos respondentes, antes e durante a pandemia.

Os resultados aqui apresentados se referem ao estudo exploratório realizado nas bases de dados secundários e ao perfil dos trabalhadores, segundo aspectos selecionados, e a partir do estudo primário.

Embora a Fiocruz, uma instituição pública vinculada ao Ministério da Saúde em conformidade com a Constituição Federal de 1988, realize concursos públicos desde 1996 para a ocupação dos cargos, efetivamente só a partir de 2006 passou a receber (dentro das cotas) pessoas com deficiência em seus concursos.

A Tabela 1 ilustra a evolução (ainda que tímida) do número de vagas reservadas e ocupadas considerando os períodos em que houve registro na instituição de oferta de vagas por concurso público.

Tabela 1 – Número de vagas oferecidas e preenchidas em cotas para pessoas com deficiência nos concursos da Fiocruz

Cargo **	2006		2010		2014		2016	
	Oferecidas	Ocupadas	Oferecidas	Ocupadas	Oferecidas	Ocupadas	Oferecidas	Ocupadas
Tecnologista em Saúde	21	0	13	14*	3	0	---	---
Analista de Gestão em Saúde	15	0	11	10	1	0	---	---
Pesquisador em Saúde Pública	5	0	1	1	17	4	3	0
Técnico em Saúde Pública	9	0			4	1	12	0
Especialista em Ciência, Tecnologia, Produção, Inovação em Saúde Pública	---	---	1	0	2	0	1	0
Assistente Técnico de Gestão	---	---	3	1	---	---	4	1

* Neste edital, foi oferecido até 50% de vagas excedentes, por isso mais 1 vaga foi ocupada neste cargo por uma pessoa com deficiência.

** Os nomes dos cargos estão em acordo com o Plano de Cargos de Carreiras da Fiocruz aprovado pela Lei n. 11.355 de 2006.

Cabe interrogar, diante desse quadro, se a simples reserva de vagas seria suficiente para romper imensas barreiras educacionais e sociais que pessoas com deficiência enfrentam na tentativa de galgar um cargo público. Além do mais, se quisermos, de fato, promover equidade de oportunidades, o sistema meritocrático que norteia toda a lógica dos concursos não pode ser o mesmo aplicado a essa população.

Um outro destaque é o percentual do cumprimento da cota para pessoas com deficiência e reabilitadas (Lei n. 8.213/91)¹². Segundo a RAIS¹³, na administração pública, somente 12,17% cumprem a legislação. Embora a Fiocruz já venha ofertando as vagas para cotas desde 2006, o percentual de servidores com deficiência que ingressaram pelas cotas é de 0,8%, apenas. Esses dados impactantes apontam para a necessidade de estratégias arrojadas que rompam com a exclusão de grande parcela da sociedade que, em razão de uma série de barreiras (entre elas a da meritocracia), é impossibilitada de contribuir para uma Fiocruz e uma sociedade mais diversa e equânime.

A Tabela 2 ilustra as características gerais dos 21 respondentes da pesquisa de base primária. A maior parte (76%) tem entre 30 e 49 anos, apresenta distribuição equilibrada entre os sexos registrados ao nascimento, maioria de gênero binário (81%), raça branca (67%) e é casado ou vive em união estável (57%). Ressalta-se o alto grau de escolaridade dos respondentes: a totalidade possui nível superior completo e 62% pós-graduação *stricto sensu*.

Quanto à natureza das alterações corporais que caracterizam a deficiência, houve predomínio da física (47,6%) em relação à visual (28,6%) e auditiva (23,8%). Esses resultados contrastam, em alguns aspectos, com aqueles encontrados na Relação Anual de Informações Sociais – RAIS/Brasil de 2019¹³, ilustrados na Tabela 3 mais adiante.

Em uma breve análise dos dados da RAIS, chama a atenção a pouca representatividade de pessoas com deficiência intelectual, mental e múltipla inseridas no mercado de trabalho formal, situação ainda pior no âmbito da Fiocruz (Tabela 2), em que tais categorias de trabalhadores sequer aparecem. É uma ausência que grita, pois essas pessoas têm o direito de participar do mundo do trabalho e dar sua contribuição como cidadãos.

Tabela 2 – Características gerais dos trabalhadores com deficiência da Fiocruz, que participaram de levantamento realizado entre os meses de fevereiro e junho de 2021

Idade no momento do preenchimento		
30 a 39 anos	4	19,0%
40 a 49 anos	12	57,1%
50 a 59 anos	3	14,3%
Não informado	2	9,5%
Sexo registrado ao nascimento		
Feminino	10	47,6%
Masculino	1	52,4%
Identidade de gênero atual		
Binário (masculino, feminino)	17	81,0%
Não binário (todas as demais situações)	1	4,8%
Prefiro não informar	3	14,3%
Raça / Cor (autodeclarada)		
Branca	14	66,7%
Não branca	6	28,6%
Prefiro não informar	1	4,8%
Estado civil		
Solteiro(a)	7	33,3%
Casado(a) ou união estável	12	57,1%
Separado(a)	1	4,8%
Prefiro não responder	1	4,8%
Escolaridade		
Ensino superior completo	2	9,5%
Pós- graduação <i>lato sensu</i>	6	28,6%
Pós- graduação <i>stricto sensu</i>	13	61,9%
Natureza das alterações corporais que caracterizam a deficiência apresentada		
Física	10	47,6%
Sensorial auditiva	5	23,8%
Sensorial visual	6	28,6%
Total	21	100,0%

Fonte: Projeto de pesquisa "Levantamento situacional de trabalhadores com deficiência na Fiocruz", Resultados, 2021.

Tabela 3 – Caracterização da pessoa com deficiência com vínculo empregatício, segundo a RAIS 2019

Caracterização da deficiência	%
Física	44,51
Sensorial auditiva	18,00
Sensorial visual	15,80
Mental / Intelectual	9,38
Múltipla	1,58
Reabilitação	10,66
Total	100

Fonte: RAIS, 2019.

Os primeiros resultados da pesquisa já se mostraram aplicáveis ao planejamento de políticas institucionais voltadas à saúde do trabalhador com deficiência, evidenciando aspectos importantes do perfil do grupo. Encontra-se em fase final de elaboração o primeiro relatório técnico da pesquisa, que deverá subsidiar o planejamento da política institucional a ser apresentado nos fóruns da Fiocruz, com prioridade para o Comitê Fiocruz pela Acessibilidade e Inclusão da Pessoa com Deficiência e ao Fórum de Gestores. Nesse relatório, além dos aspectos apresentados no presente trabalho, serão abordadas as barreiras institucionais enfrentadas e os efeitos da pandemia sobre a saúde dos trabalhadores com deficiência.

A motivação para essa pesquisa foi a necessidade evidenciada durante a formação do Comitê que, em parceria com a Cogepe e o NIPPIS, entendeu que era imperioso ouvir os trabalhadores com deficiência, conhecer como estão desenvolvendo seus trabalhos, quais suas percepções, vivências e demandas. O primeiro passo foi dado, porém é preciso continuarmos avançando, tanto nas pesquisas quanto politicamente, buscando romper com a invisibilidade para superarmos a discriminação e o capacitismo, e juntos fazermos valer direitos universais e reafirmarmos a riqueza da diversidade humana.

Referências

- 1 Fundação Oswaldo Cruz. Relatório Final – VIII Congresso Interno Fiocruz [Internet]. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2018. [acesso em 2022 fev. 15]. Disponível em:

- <https://congressointerno.fiocruz.br/sites/congressointerno.fiocruz.br/files/documentos/VIII%20Congresso%20Interno%20-%20Relat%C3%B3rio%20Final.pdf>
- 2 Fundação Oswaldo Cruz. Relatório Final – IX Congresso Interno Fiocruz [Internet]. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2021. [acesso em 2022 fev. 15]. Disponível em: <https://congressointerno.fiocruz.br/sites/congressointerno.fiocruz.br/files/documentos/IX%20Congresso%20Interno%20Fiocruz%20-%20Relat%C3%B3rio%20Final.pdf>
 - 3 Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Censo Demográfico 2010 [Internet]. Rio de Janeiro: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. [acesso em 2022 fev. 10]. Disponível em: <https://educa.ibge.gov.br/jovens/conheca-o-brasil/populacao/20551-pessoas-com-deficiencia.html>
 - 4 Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Censo Demográfico. Releitura dos dados de pessoas com deficiência no Censo Demográfico 2010 à luz das recomendações do Grupo de Washington. Nota Técnica 01/2018. Pesquisa Nacional de Saúde – PNS, 2019. Ciclos de vida. Brasil / IBGE, Coordenação de Trabalho e Rendimento. [Internet]. Rio de Janeiro: IBGE; 2021. 139p. [acesso em 2022 mar. 29]. Disponível em: <https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101846.pdf>
 - 5 Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Pesquisa Nacional de Saúde 2019: indicadores de saúde e mercado de trabalho [Internet]. Rio de Janeiro: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. [acesso em 2022 fev. 10]. Disponível em: <https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101764.pdf>
 - 6 Brasil. Lei n. 4.228, de 13 de maio de 2002. Programa Nacional de Ações Afirmativas. [acesso em 2022 fev. 10]. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/2002/d4228.htm
 - 7 Fundação Oswaldo Cruz. Comitê Fiocruz pela Acessibilidade e Inclusão das Pessoas com Deficiência. Política da Fiocruz para Acessibilidade e Inclusão das Pessoas com Deficiência. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2019. [acesso em 2022 fev. 15]. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/41684>
 - 8 Fundação Oswaldo Cruz. Política da Fiocruz para Acessibilidade e Inclusão das Pessoas com Deficiência. [Internet]. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2018. [Acesso em 2022 abr. 15]. Disponível em: <https://portal.fiocruz.br/noticia/fiocruz-lanca-politica-institucional-de-acessibilidade-e-inclusao>
 - 9 Fundação Oswaldo Cruz. Relatório da Coordenação Geral de Pessoas (Cogepe): força de trabalho da Fiocruz por unidade. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2022.
 - 10 World Health Organization. International classification of impairments, disabilities, and handicaps: a manual of classification relating to the consequences of disease. Geneva: WHO; 1980.
 - 11 World Health Organization. World Report On Disability [Internet]. Geneva: WHO; 2011. [acesso em 2022 abr 04]. Disponível em: http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report.pdf
 - 12 Brasil. Lei n. 8.213, de 24 de julho de 1991. Planos de Benefícios da Previdência Social. [acesso em 2022 fev. 10]. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L8213cons.htm
 - 13 Brasil. Relação Anual de Informações Sociais (RAIS). [Internet]. [acesso em 2022 mar. 29]. Disponível em: <https://sit.trabalho.gov.br/radar/>. Acesso em 29 mar 2022

A Fiocruz e as relações interinstitucionais – O IdeiaSUS e seus esforços colaborativos e sociais

Valcler Rangel Fernandes



A Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz) tem como principais objetivos a promoção da saúde e do desenvolvimento social e a geração e difusão de conhecimento científico e tecnológico, exercendo, com isso, o papel de agente de transformação e promoção da cidadania. Sua atuação, vinculada ao Ministério da Saúde, no cenário nacional e internacional, tem lhe reservado a posição de uma das mais destacadas instituições de ciência e tecnologia em saúde da América Latina.

A instituição conta com 16 unidades técnico-científicas, voltadas para ensino, pesquisa, inovação, assistência, desenvolvimento tecnológico e exten-

são no âmbito da saúde, e está presente em dez estados brasileiros, além de manter um escritório internacional em Maputo, Moçambique. No imaginário do povo brasileiro, a Fundação é sinônimo de seriedade e credibilidade nos campos da pesquisa, educação e informação, produção de imunobiológicos e medicamentos, além de formular e liderar ações voltadas à saúde coletiva, aqui definidas como “aquelas relacionadas com a apreensão e compreensão das necessidades de saúde, em que estão presentes a promoção, a vigilância e a educação em saúde, estratégias de democratização da saúde, controle social, além daquelas de caráter intersetorial”.

Assim, sustentada em princípios democráticos e inspirada pela história de grandes realizações no campo da saúde pública, a Fiocruz se constitui como uma instituição estratégica, de Estado, compreendida coletivamente como patrimônio do povo brasileiro. Percepção fortalecida nos momentos cruciais, em que o conhecimento científico é vital no enfrentamento de epidemias, endemias e, mais recentemente, pandemias, que transformaram o panorama da saúde no plano global e nacional.

Em todos esses momentos, dos menos aos mais complexos no campo da saúde pública, a Fiocruz e os seus trabalhadores estiveram presentes na construção das estratégias e soluções, contribuindo para compreender e atuar diante de fenômenos que, no plano do desenvolvimento tecnológico, produzem inovações e práticas essenciais à manutenção do bem-estar e da qualidade de vida do povo brasileiro.

Nesse sentido, falar de uma iniciativa da Fiocruz – o IdeiaSUS – é situá-lo num contexto institucional mais abrangente, que percorre caminhos que partem dos Congressos Internos, encontros que ocorrem a cada quatro anos com o objetivo de discutir e deliberar a pauta estratégica da instituição, e se entrecruzam com os cursos de graduação e pós-graduação e inspiram pesquisas, das mais simples àquelas de alta complexidade. Com isso, a Fundação continua efetiva na oferta de respostas eficazes aos desafios que a sociedade lhe apresenta.

A presença e o compromisso da Fiocruz – seus *campi*, suas unidades, departamentos, pesquisadores, professores, alunos – com o aparelho de Estado brasileiro é inequívoco e reconhecido como de máxima importância quando situações emergentes ocorrem. Ressalte-se, pois, antes mesmo de mencio-

nar um programa específico, a necessidade de referi-lo a uma filosofia política que tem se notabilizado por seu caráter transversal e intersetorial, ora alcançando os entes federativos onde se encontra inserido, ora estabelecendo processos de cooperação – nacional e internacional – em que a presença do Estado se faz necessária.

À marca de transversalidade e intersetorialidade, soma-se o movimento translacional que incentiva a Fiocruz e seus programas, projetos e propostas, a se voltarem para o estabelecimento de parcerias, fortalecendo e fomentando iniciativas no plano dos territórios vulnerabilizados, em articulação com organizações da sociedade civil e outras entidades e coletivos de base local. Esse movimento tem igualmente mobilizado a instituição a consolidar pesquisas e (ou) iniciativas de ponta, quando os momentos prementes assim exigem. Foi assim em diversos períodos de nossa trajetória institucional, e essa característica tem influenciado e incentivado que programas como o IdeiaSUS sejam criados.

Gestado em 2012, no âmbito da Vice-Presidência de Ambiente, Atenção e Promoção da Saúde, a partir de parceria com o Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde – CONASEMS e o Conselho Nacional de Secretarias Estaduais de Saúde – CONASS, o IdeiaSUS incorpora os pressupostos anteriormente referidos (transversalidade e intersetorialidade, comprometidas com a translação do conhecimento) e identifica em seus primeiros passos a necessidade de abrir espaços de comunicação aos profissionais do Sistema Único de Saúde, cujas iniciativas nos campos de ambiente, atenção e promoção da saúde pudessem promover trocas de experiências, de seu estágio inicial até seu aperfeiçoamento como prática consolidada, a ponto de serem reaplicadas em outras localidades país afora. De um banco de práticas, cadastradas espontaneamente, passamos ao estágio de receber as práticas selecionadas inscritas nos Congressos do CONASS e CONASEMS, gradativamente ampliando o escopo de nossa atuação, contando com mais de 2120 práticas cadastradas atualmente.

Mas a vida fora dos muros institucionais e dos programas/projetos é muito dinâmica e complexa, fazendo com que gradativamente sejam aperfeiçoados abordagens e caminhos para a captação e sistematização de experiências e práticas, estabelecendo, aqui e ali, planejamentos estratégicos para estimular que a sociedade à qual prestamos serviço nos identifique como

um campo fértil de “co-laboração”. Assim, no trabalhar juntos, a cooperação incorpora um espírito de trabalho em rede e com características colaborativas que se estende em rodas de conversa, cursos, artigos e entrevistas publicadas – e hoje também se faz presente em cadastros ativos em unidades de saúde, como na experiência em curso na Área Programática AP 3.1, no município do Rio de Janeiro. Somam-se esforços como os empreendidos com os profissionais que, nas diversas esferas da gestão ou da atenção direta ao usuário, materializam o SUS, sistema que na pandemia de Covid-19 provou sua importância estratégica por se encontrar capilarizado em todas as regiões do país.

Durante a emergência sanitária da Covid-19, o IdeiaSUS viu-se estimulado a reinventar seus processos de maneira remota, estabelecendo com outros grupos (universidades, organizações da sociedade civil, instituições de grande porte financeiro) um conjunto abrangente de estratégias que aproximaram e fizeram chegar informações e insumos onde o Estado se encontrava distante. As vozes e as trocas em encontros virtuais ganharam corpo e amplificaram as formas de enfrentamento, particularmente nos momentos em que as *fake-news* dificultaram que as orientações apropriadas formuladas pelo campo científico alcançassem as pessoas. Muitas de nossas lives e publicações foram compartilhadas, fortalecendo a ideia de que a Fiocruz, através do IdeiaSUS, fazia-se presente de uma maneira singular, percorrendo favelas e periferias, encontrando vozes que lideravam processos bem-sucedidos de enfrentamento da pandemia. Dessa forma, o IdeiaSUS cresceu e passou a estabelecer no âmbito de sua Plataforma Colaborativa um número massivo de acessos, ampliando e diversificando trocas.

Hoje abrigamos uma Comunidade de Práticas Integrativas e Complementares – PICS/MTCI; uma Comunidade de Práticas em Saúde Mental e Atenção Psicossocial; uma Comunidade que nasceu em parceria com a Universidade Federal da Paraíba (UFPB) em um Programa de Extensão Universitária; uma Comunidade de Experiências e Práticas Acessíveis e Inclusivas e pesquisa da Rede PMA-APS/Fiocruz; a Comunidade de Saúde e Ambiente; uma comunidade com populações em situação de rua e, no presente, a construção da Comunidade de Práticas em Saúde na AP3.1.

Vale destacar a participação nos Congressos do CONASEMS, com o Prêmio IdeiaSUS/Fiocruz é SUS, e a abertura de parcerias com os COSEMS em

vários estados e outras comunidades, que serão implantadas ao longo do caminho. Com o amadurecimento de uma estratégia para as curadorias das práticas e dos projetos de pesquisa acoplados, podemos traçar um cenário diferente para a abordagem dessa dimensão do fazer como um espaço de inovação e desenvolvimento de tecnologias. O apoio conquistado na aprovação de projetos em editais do InovaGestão e da Rede PMA possibilitou essa consolidação.

Como traçado inicialmente, o objetivo de constituição de uma Rede Nacional de Práticas e Inovação em Saúde (Renapis) parece se tornar mais tangível diante do desafio de promover a aproximação cada vez maior entre a dimensão acadêmica e o universo do fazer no cotidiano das unidades, nas ações comunitárias, na vigilância e promoção da saúde. E isso é possível pela capacidade que o programa desenvolveu para identificar os desafios que, então, são tratados na sua complexidade pelos trabalhadores e trabalhadoras da saúde, junto às potentes parcerias existentes em cada lugar e que, em decorrência, apresentam soluções pertinentes e coletivas. A sistematização dessas experiências, seus processos e suas metodologias devem estar disponíveis para quem deseja prospectar respostas para os desafios que se apresentam cada vez mais complexos para a humanidade.

Em todos esses processos, as relações interinstitucionais estabelecidas precisam ser cultivadas e tratadas com método, visando às suas sustentabilidades, pois o SUS sobrevive, apesar de toda a insuficiência de recursos, fincado nos princípios do direito à saúde e de sua compreensão e defesa por parte da sociedade civil. A história da Fiocruz, e sua ligação umbilical com o SUS, deve ser inspiração e suporte para tratarmos dessas questões da inovação a partir do respeito aos conhecimentos gerados em espaços diversos, nas bancadas dos laboratórios, nos movimentos sociais, nas rodas de educação popular, permitindo o enfrentamento das desigualdades e suas consequências para a saúde das populações, buscando soluções adequadas a cada realidade e, dessa forma, garantindo os princípios da Constituição de 1988.

Em todo esse percurso, amadurecemos e avançamos estimulados pela ideia de que o SUS, o nosso Sistema Único de Saúde, como marco civilizatório estabelecido em 1988, precisa ser fortalecido e aperfeiçoado em suas práticas de atenção e gestão em saúde. Sem o SUS, as perdas de vida na pandemia teriam sido muito maiores do que se constatou.

Na oportunidade que nos foi estendida gentilmente pelo Fórum Interinstitucional, da Pesquisa voltada à identificação das lacunas assistenciais à pessoa com deficiência na Atenção Primária à Saúde, cumpre ainda destacar que a experiência de reunir vozes de diferentes atores da sociedade em um Fórum é a essência dos movimentos que, fortalecendo o SUS, reafirmam que o Sistema Único de Saúde pode garantir a “saúde como direito de todos e dever do Estado”.

Essa é a ideia, esse é o SUS. Por dentro e através dele estão as práticas às quais o IdeiaSUS busca conhecer, amplificar e capilarizar país afora!

Viva o SUS, viva o povo brasileiro!

Plataforma colaborativa IdeiaSUS: para além de uma ferramenta tecnológica

Katia Machado e Gilvan Mariano



O IdeiaSUS é idealizado no ano de 2013, em consonância com os princípios e a missão institucional da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), de produzir, disseminar e compartilhar conhecimentos e tecnologias voltados para o fortalecimento e a consolidação do Sistema Único de Saúde (SUS) e que contribuam para a promoção da saúde e da qualidade de vida da população brasileira, a redução das desigualdades sociais e a dinâmica nacional de inovação, tendo a defesa do direito à saúde e da cidadania ampla como valores centrais.

Tendo como parceiros o Conselho Nacional de Secretários de Saúde (Conass) e o Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde (Conasems), órgãos representativos de estados e municípios na responsabilidade sanitária e tripartite de condução do SUS, o projeto é concebido para fortalecer o protagonismo das práticas de saúde vivenciadas nos territórios do SUS, com foco na produção e no compartilhamento de tecnologias, alternativas e soluções para problemas concretos do sistema de saúde.

O IdeiaSUS surge, inicialmente, como um banco de práticas, tendo como público-alvo trabalhadores, gestores e pesquisadores da rede de serviços e sistemas de saúde, conselheiros de saúde de todo o país, bem como usuários do SUS e lideranças comunitárias – e se torna ao longo do tempo uma plataforma colaborativa, da qual fazem parte diferentes grupos que alimentam esse ambiente tecnológico. Tomando como referência o conceito de comunidades de prática, ou seja, o da formação de grupos de pessoas que partilham conhecimentos comuns e conseguem difundir e desenvolver novos conhecimentos, conceito apresentado por Machado, Yamagushi e Vieira¹, o IdeiaSUS busca, no plano locorregional e nacional, mapear, identificar, sistematizar e visibilizar as experiências e práticas de saúde e ambiente para e entre o SUS.

Trata-se de um espaço vivo de práticas e experiências, conectadas em uma dada realidade, que aborda problemas concretos e busca soluções, ainda que no caminho trilhado compreenda que as estratégias utilizadas possam não ter sido plenamente efetivas. Nesse ambiente tecnológico colaborativo, o IdeiaSUS constata, com base em Holliday², que sistematizar experiências é um desafio político-pedagógico, pautado na relação dialógica e na busca da interpretação crítica dos processos vividos. Holliday² (p. 24) irá esclarecer que:

“(…) a sistematização é aquela interpretação crítica de uma ou várias experiências que, a partir de seu ordenamento e sua reconstrução, descobre ou explicita a lógica do processo vivido, os fatores que intervieram no dito processo, como se relacionaram entre si e por que o fizeram desse modo.”

De acordo com o autor² (p. 30), “a sistematização possibilita compreender como se desenvolveu a experiência, por que se deu dessa maneira e não de outra; dá conta das mudanças ocorridas, como se produziram e por que se produziram.”

Sentidos da plataforma colaborativa

O IdeiaSUS representa uma cartografia social de imagens mentais, propostas e estratégias, desenvolvidas por sujeitos individuais e coletivos, na busca de soluções de base local, para o enfrentamento de problemas relacionados às áreas de saúde e ambiente sustentáveis, tendo como foco o SUS. Ao reunir milhares de práticas de saúde, de diferentes categorias e temáticas, a Plataforma Colaborativa IdeiaSUS da Fiocruz reflete o capital social acumulado em torno dos princípios do SUS, ou seja, da universalidade, integralidade, equidade, descentralização, regionalização, hierarquização e participação social.

É um dispositivo agenciador e comunicacional de aprendizagens significativas de seus participantes, como uma rede tecendo em seu interior microrredes, que se multiplicam quando se conectam e, entre si, interagem. Como plataforma colaborativa, o IdeiaSUS se apresenta tal qual uma ferramenta tecnológica (para uso social e coletivo) de um trabalho em redes com base em Castells, para quem as redes constituem-se como a nova morfologia social de nossas sociedades e a difusão da lógica modifica de forma substancial a operação e os resultados dos processos produtivos e da experiência, poder e cultura³.

Objetivamente, a Plataforma Colaborativa IdeiaSUS é um processo de mão dupla, por meio do qual aquele que fez ou faz torna-se visibilizado para outro, ou seja, para aquele sujeito individual ou coletivo, que aprende, replica e volta a compartilhar. Ser plataforma colaborativa, portanto, permite ao IdeiaSUS configurações e reconfigurações permanentes do que é saúde, doença e ambiente e traz perspectivas partilhadas para a replicação de outras ações, que podem se seguir de reflexões necessárias à multiplicação de práticas e experiências de base locorregional.

Desafios de uma plataforma para uso social

Reunir e difundir experiências e práticas por meio da Plataforma Colaborativa IdeiaSUS da Fiocruz implicam um qualificado processo de trabalho, que inclui sistematização de práticas, curadorias de saúde, formação a distância, pesquisa-ação de base territorial, projetos de pesquisa, estabelecimento de

uma linha editorial própria, revisões e/ou atualizações sistemáticas de filtros, inovação tecnológica, organização de comunidades de práticas, entre outras frentes.

Uma das principais estratégias para a disseminação, a troca e o compartilhamento de informações são as comunidades de práticas no ambiente tecnológico da Plataforma Colaborativa IdeiaSUS. Entre as comunidades criadas está a Comunidade de Experiências e Práticas Inclusivas e Acessíveis (Cepai), fruto de um conjunto de ações de profissionais da Fiocruz que participam do Comitê Fiocruz pela Acessibilidade e Inclusão da Pessoa com Deficiência e da equipe coordenadora de um projeto da Rede de Políticas Públicas, Modelos de Atenção e Gestão à Saúde – PMA Fiocruz. Diante disso, uma questão cara aos processos de comunicação surge: somos uma plataforma colaborativa, mas não acessível.

A Cepai busca aproximar-se de estudantes, pesquisadores, ativistas (nacionais e internacionais) que, por meio de suas experiências e práticas, fortalecem os princípios de luta do segmento de pessoas com deficiência, como sujeitos de direitos sanitários. Vale ainda dizer que as comunidades de práticas do IdeiaSUS têm como missão reunir e compartilhar relatos de experiências, trabalhos científicos ou não, vídeos e tudo mais relacionado a uma determinada temática, tornando-se a expressão da interação entre seus participantes.

Entendendo que a comunidade de prática agrega valor na troca de informações e conhecimentos, urge pensar ser uma plataforma colaborativa e, também, acessível. Ser um website acessível implica permitir a qualquer pessoa navegar, entender, perceber e interagir com o conteúdo de forma eficaz ao utilizá-lo. Um website acessível beneficia pessoas com qualquer tipo de deficiência, bem como pessoas idosas ou com conexões lentas, por exemplo.

Um site acessível é essencial para que todas as pessoas possam navegar sem dificuldades. Tornar um site acessível é fazer com que todas as pessoas, sem exceção, possam ter acesso ao seu conteúdo, sem barreiras impedindo ou dificultando a navegação. Na prática, significa que todas as imagens contenham legendas – isso facilita a leitura de telas; que todos os textos do navegador tenham a opção de aumentar a fonte para as pessoas com deficiência visual – essa condição ajuda na leitura; que se instalem plugins de

acessibilidade, para que a comunidade surda tenha acesso ao intérprete de Libras no seu site; que vídeos sejam legendados, entre outros recursos, como a ativação dos elementos da página pelo teclado que ajudam pessoas com deficiências motoras com dificuldade de usar o mouse ou *touchpad*.

Tornar uma ferramenta tecnológica acessível é desafio importante para a Plataforma Colaborativa IdeiaSUS da Fiocruz, pois implica não somente conhecimento do assunto, como também investimento. Implica vontade política e recursos financeiros. Mas esta não é uma realidade singular desta ou daquela instituição pública (ou mesmo privada). De acordo com a EqualWeb, a realidade é que menos de 1% dos websites brasileiros são acessíveis, ou seja, menos de 1% dos sites atendem a um universo de 45 milhões de brasileiros com algum tipo de deficiência, o que representa 24% da população⁴.

Os números apresentados corroboram com outro levantamento: a terceira edição da pesquisa sobre a experiência de uso de sites e aplicativos por pessoas com algum tipo de deficiência no país identificou, conduzida pela BigDataCorp, em parceria com o Movimento Web para Todos¹, por meio da qual foram avaliados 16,89 milhões de sites ativos no país na data da pesquisa, identificou que 0,89% dos sites tiveram sucesso em todos os testes de acessibilidade aplicados, contra 0,74% da edição anterior. Uma melhora discreta na acessibilidade dos sites brasileiros e ainda muito longe de ser a ideal.

As barreiras de acessibilidade, em todos os sentidos, tecnológicos ou não, precisam ser revistas por toda a sociedade. Quaisquer obstáculos perceptíveis ou não que um indivíduo encontra para se comunicar e ter autonomia para entender as pessoas ou uma determinada situação pressupõem a supressão de direitos. Afinal, todos são iguais perante a lei, e contra essa afirmação não há questionamentos. Porém, quando o Estado simplesmente não oferece condições de acessibilidade àqueles que precisam, instaura-se uma situação de vulnerabilidade.

¹ Número de sites brasileiros aprovados em todos os testes de acessibilidade mantém crescimento, mas ainda é menos de 1% do total.[Internet]. [acesso em 2022 mar. 10]. Disponível em: <https://mwpt.com.br/numero-de-sites-brasileiros-aprovados-em-todos-os-testes-de-acessibilidade-mantem-crescimento-mas-ainda-e-menos-de-1-do-total/>.

Referências

- 1 Machado LP, Yamaguchi CK, Vieira ACP. Abordagem brasileira sobre comunidades de prática: estudos a partir de busca sistemática [Internet]. 2017. [acesso em 2022 fev. 17]. Disponível em: <http://periodicos.unesc.net/workshopadm/issue/view/156>
- 2 Holliday OJ. Para sistematizar experiências. Tradução de Maria Viviana V. Resende. 2. ed. rev. [Internet]. Brasília: MMA; 2006. 128 p. (Série monitoramento e avaliação). [acesso em 2022 fev. 10]. Disponível em: <http://www.edpopsus.epsvj.fiocruz.br/sites/default/files/oscar-jara-para-sistematizar-experic3aanacias1.pdf>
- 3 Castells M. A sociedade em rede. Tradução de Roneide Venâncio Majer. São Paulo: Paz e Terra; 1999.
- 4 EQUALWEB. [Internet]. [acesso em 2022 mar. 10]. Disponível em: <https://equalweb.com.br/desde-2020-no-brasil-equalweb-gera-grande-impacto-social-no-mercado/>

O Fórum Interinstitucional e a relação com a Fiocruz – Caminhos políticos a serem trilhados

Annibal Amorim



Situar o Fórum Interinstitucional na relação política com a Fiocruz deve, a meu ver, ser precedido de breve análise de sua criação e seus objetivos no âmbito de um projeto de pesquisa da Rede PMA que busca mapear as lacunas assistenciais às pessoas com deficiências na Atenção Primária à Saúde.

A perspectiva da seleção de projeto de pesquisa para integrar a rede de pesquisadores da/na Fiocruz não pode perder de vista que a Rede PMA com foco na Atenção Primária à Saúde/APS tira da invisibilidade a temática da

pessoa com deficiência no âmbito institucional. Ressalte-se ainda o fato de que, entre vinte propostas selecionadas pelo Comitê Externo de Avaliadores, um projeto que busca compreender os fluxos de cuidado da APS voltados às pessoas com deficiência ganha maior visibilidade acadêmica e, em maior ou menor grau, interfere nos processos de gestão de conhecimento no *corpus* institucional.

Dessa forma, cumpre destacar que o par de oposição “visibilidade e invisibilidade da temática da deficiência” acaba encontrando nos demais pesquisadores da Rede PMA APS um potente espaço de interlocução, mais particularmente por sua singularidade e importância.

Na qualidade de membros da equipe da pesquisa que retira a temática da deficiência da invisibilidade, a cada reunião ordinária da Rede PMA sentimo-nos estimulados pelos testemunhos dos demais pesquisadores e, mais particularmente, com a receptividade da equipe Coordenadora da Rede Institucional PMA APS. Cada reunião em que os aspectos da acessibilidade e da inclusão da pessoa com deficiência são valorizados/priorizados representa a (re)afirmação dos direitos desse segmento populacional, na maior parte das vezes sub-representado em muitas instituições acadêmicas, notadamente em uma instituição centenária de grande credibilidade no cenário científico do país.

Portanto, a responsabilidade que nos cabe, ao abordar caminhos políticos a serem trilhados na relação da Fiocruz e o Fórum Interinstitucional, ganha maior projeção quando parte do conhecimento acumulado de nossa pesquisa na Rede PMA APS advém de um espaço de trocas horizontais estabelecidas com a sociedade civil organizada. Ressalte-se ainda que o estabelecimento desses diálogos já estava na perspectiva do Comitê Fiocruz pela Acessibilidade e Inclusão da Pessoa com Deficiência, mas somente com o Fórum houve de fato uma aproximação dos movimentos das pessoas com deficiência e suas trajetórias de lutas.

Assim, percebe-se que o Fórum Interinstitucional se constitui desde sua criação, em março de 2021, em mecanismo instituinte do conhecimento de causa¹, resultante das trocas de experiências dos territórios existenciais² na saúde coletiva. Dessa forma, toma-se como questão de princípio o conceito de emancipação crítica³ como parte de um processo mais abrangente que,

por um lado, objetiva iluminar academicamente e, por outro, resgata a importância da emancipação dos estudos da deficiência não como objeto do conhecimento, mas como sujeito de sua história, que alguns autores definem como “corpografia existencial”⁴.

Os caminhos estabelecidos entre o Fórum Interinstitucional e a equipe de coordenadores (geral e locais) da pesquisa da Rede PMA APS, consolidam-se a cada reunião trimestral realizada. Os esforços conjugados encontram na dialogia paulofreiriana⁵ um mecanismo comunicacional de natureza orgânica e estendem-se aos demais pesquisadores da Rede, que abrem espaços em suas agendas para a temática em que pessoas com deficiência são valorizadas como sujeitos de direitos sanitários⁵.

Garcia Roza⁶, trabalhando em texto de Freud, propõe outra tradução para a expressão alemã “*bahnung*” – traduzida inicialmente como “trilho” –, ofertando-lhe a perspectiva da “trilha” como um caminho alternativo. Ao analisar a metáfora de um indivíduo/pessoa situado em um trem em movimento, percebe-se que sua percepção da “paisagem do lado de fora” passa muito rapidamente. No entanto, a tomada de posição de “sair do trem” proporciona um novo cenário a ser trilhado/caminhado.

O Fórum Interinstitucional, assim constituído e comprometido com a justiça epistêmica⁷, busca partilhar saberes e práticas ampliando o repertório de respostas sociais diante de uma sociedade que se comporta estruturalmente de forma capacitista⁸. “Dialogia-emancipação crítica-justiça epistêmica” representam um trinômio essencial às mudanças necessárias ao enfrentamento de barreiras atitudinais que ainda hoje insistem em estigmatizar pessoas em sua condição de diversidade.

Divisamos que a consolidação de caminhos instituintes no âmbito institucional encontra na “epistemologia crip”⁹ e nas posturas insurgentes¹⁰ de indivíduos e coletivos de pessoas com deficiência uma forma estruturada de trilhar novos caminhos estabelecidos entre a academia e a sociedade civil e os seus legítimos representantes.

É importante destacar que a Fiocruz em suas trajetórias democráticas – particularmente em seus Congressos Internos – aprovou teses em que os temas da acessibilidade e da inclusão são reconhecidos como de importância

central para os novos caminhos a serem trilhados. Não é, portanto, uma novidade, mas representa uma premissa política a ser observada e aprofundada por seus diretores e profissionais ao longo dos próximos anos, como meta e objetivos programáticos a serem alcançados progressivamente. Portanto, investir nos processos formativos e da capacitação de profissionais pressupõe não somente a alocação de recursos orçamentários, mas também o acompanhamento de metas e objetivos institucionais, que estejam alinhados com as lutas democráticas travadas por segmentos com conhecimento de causa.

Logo, os novos caminhos a serem trilhados entre a Fiocruz e o Fórum Interinstitucional devem ser aprofundados como resultante natural entre uma instituição – que tem como pedra fundamental a saúde pública – e aqueles segmentos que, fora dos “muros institucionais”, enxergam as barreiras e as iniquidades em várias dimensões dos modos de andar a vida em sociedade.

Da mesma forma que os pesquisadores apoiam a produção de conhecimento translacional, a sociedade e seus membros atuantes em organizações de pessoas com deficiência de forma ativa têm demonstrado interesse de constituir formas mais orgânicas de produção de conhecimento. Se de um lado existem intelectuais orgânicos, de outro existem ativistas com a mesma postura e visão crítica. Torna-se necessário produzir conhecimento horizontalizado, fruto de diálogos em que a reciprocidade e o respeito se complementam.

Ainda que atravessemos tempos pandêmicos, em que os relacionamentos são atravessados por “fake news” e dão origem a atitudes/posturas anti-científicas, também se observam mecanismos colaborativos que, de parte a parte, fortalecem as trocas em sociedade. Autores como Simmel¹¹ e Bauman¹² enfatizam esses novos caminhos, apontam cenários produtivos para enfrentar estruturas de poder que seguem preceitos (ultra)neoliberais, em que os “valores de troca” são mediados pelo capital e não pelo interesse comum, este último como é o caso da relação entre a Fiocruz, a Rede PMA APS e o Fórum Interinstitucional.

Vislumbram-se, pois, mecanismos de retroalimentação na/da produção de conhecimento, em que ao saber científico se apõem o conhecimento tradicional e o senso comum, que em última análise merecem da ciência o devido valor e respeito.

Os caminhos políticos até então trilhados pelo projeto de Pesquisa da Rede PMA APS e o Fórum Interinstitucional são novos, o que não significa dizer que não possam ser aperfeiçoados como mecanismos de consulta, particularmente em uma instituição que prima pelos processos de base democráticas e plurais. Em uma dimensão específica do campo da pesquisa, o simples fato de abrirem-se “portas”, “oportunidades”, “campos de dialogia” pode favorecer a produção de sentidos para uma temática que durante séculos esteve nas mãos apenas de “especialistas”.

Entre as perspectivas inovadoras que o Fórum e a Fiocruz inauguram encontram-se os “caminhos” onde a prática política é renovada com a ética e os princípios colaborativos, onde os esforços inicialmente isolados se encontram e se complementam, deixando como marca histórica um legado para a sociedade. As missões – aparentemente separadas – encontram-se como produção de sentido na/da saúde coletiva.

Não é incomum que esse fenômeno de trocas aconteça em um momento particularmente sensível para o país – durante a pandemia da Covid-19 –, mas igualmente rico e criativo pela abrangência que o trabalho está ganhando com esta publicação, a qual saudamos como fruto da reunião de conhecimentos “aparentemente dispersos”, agora reunidos em um Instant Book, que passará a fazer parte de uma Comunidade de Experiências e Práticas em Acessibilidade e Inclusão, mediada pela Plataforma Colaborativa IdeiaSUS, secundada com possíveis contribuições da Escola Nacional de Administração Pública/ENAP. Mais do que nunca um “novo caminho” a ser explorado em 2022.

Considerações finais

A responsabilidade de escrever esta contribuição para o livro do Fórum Interinstitucional coloca-se em “um outro patamar” de relacionamento de uma instituição centenária e um mecanismo de troca de saberes ainda “infante”, por assim dizer. Que os “novos caminhos” do Fórum Interinstitucional continuem a ser trilhados, de um lado, com a expertise acumulada em mais de 120 anos de existência social e, de outro, com a “infância potente” que emerge das lideranças com conhecimento de causa, que fazem avançar as lutas pela justiça epistêmica e o preenchimento das lacunas assistenciais na

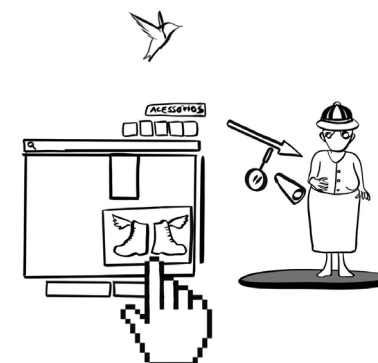
Atenção Primária à Saúde, voltadas às pessoas com deficiência como sujeitos plenos de direitos sanitários.

Referências

- 1 Woodyard J. An advisor's guidebook for self-advocacy. Kansas: Sel-advocacy; Projctct, University of Kansas; 1980.
- 2 Borges SAC. Territórios existenciais ético-estéticos em Saúde Coletiva. Rev de Psicol. 2015; 27(2):107-13.
- 3 Martins BS, Fontes F, Hespanha P, Berg A. A emancipação dos estudos da deficiência. Rev Crít Ciênc Soc. 2012 set; 98:45-64.
- 4 Santander LM. La experiencia encarnada para desconstruir lo normativo. [dissertação]. Zaragoza: Universidad de Zaragoza; 2014.
- 5 Vasconcellos LCF, Barros MH. Direito e saúde: cidadania e ética na construção de sujeitos sanitários. Maceió: Edufal; 2012.
- 6 Garcia-Roza LA. Introdução à Metapsicologia Freudiana. Rio de Janeiro: Zahar; 1991. v.1
- 7 Fricker M. Epistemic Injustice: Power and the Ethics of Knowing. New York: Oxford University Press; 2007.
- 8 Amorim CA, Costa LS, Gertner SRCB, Feminella AP, Bernardes V. A linguagem, como operadora do déficit na cultura: o viés capacitista na saúde e educação. Res Soc Dev. 2021; 10(9): e21210917889.
- 9 Johnson ML, McRuer R. Cripistemologies. J Lit Cult Disabil Stud. 2014; 8(2):127-47
- 10 Avelino N. Pensar a política com Foucault. In: Avelino N, Vaccaro S (Orgs). O Pensamento Político de Michel Foucault. São Paulo: Intermeios; 2018.
- 11 Simmel G. O Estrangeiro. RBSE. 2005 dez; 4(12): 265-71.
- 12 Baumann Z. O Mal estar da pós-modernidade. Rio de Janeiro: Zahar; 1998.

Relato de experiência de uma pesquisadora assistente com deficiência visual

Maria Aparecida dos Santos



As barreiras de acessibilidade estão no cotidiano da sociedade. Tais barreiras podem ser urbanísticas, arquitetônicas, nos transportes, nas comunicações, atitudinais e tecnológicas¹. Neste capítulo apresento aquilo que tem dificultado e (ou) possibilitado a potencialização da experiência de uma pesquisadora com deficiência em sua trajetória acadêmica e laboral no Laboratório de Situações Endêmicas Regionais na Fiocruz (LASER/ENSP). E, para tal, o relato está apresentado em primeira pessoa, na voz da autora do artigo.

Fui vidente por toda a vida até adquirir baixa visão. Não percebia claramente a falta de acessibilidade até viver essa condição e passar a lidar, no dia a dia, com diversas barreiras. Minha proposta é abordar justamente as controvérsias e mediações, incluindo aquelas vividas nas dinâmicas de comunicação.

Era o ano de 2013, época em que eu ainda enxergava e estava começando um novo desafio como pesquisadora assistente, a convite do LASER/DENSP/ENSP/Fiocruz. Estava feliz por colaborar com aquele maravilhoso grupo de pesquisa e sentia-me gratificada e honrada por ter sido acolhida por uma rede de projetos de pesquisa em saúde, para o estudo avaliativo do Programa de Desenvolvimento e Inovação Tecnológica em Saúde Pública (PDTSP-Teias). O desafio era enorme e a vontade tão grande quanto. E, assim, fui colaborando e buscando o PesquisadorCOM¹ os implicados.

Pouco tempo depois, fui convocada a fazer uma apresentação para a Rede em uma oficina. Ao final da apresentação, ocorreu um estalo nos olhos que me fez ficar sem enxergar o que estava lendo, tudo parecia brilhante e confuso. Continuei olhando para a tela de projeção: “Não estou enxergando, não estou enxergando...”. E as pessoas riam achando que era brincadeira. Por fim, me conformei, terminei a apresentação e voltei ao meu lugar, apavorada. Foi nessa ocasião que iniciou o meu processo de perda da visão. Ninguém notou ou percebeu o que estava acontecendo, também não disse nada, mas a partir daquele momento iniciei uma busca médica, uma série de tratamentos (injeções nos olhos, lasers, colírios etc.) que perduraram por dois anos.

Foi um tempo difícil, com grande impacto emocional. Tal qual Borges⁵, que havia ficado cego assim que recebera o cargo de diretor da Biblioteca Nacional da Argentina, eu também perdera a visão no momento mais impor-

tante da minha vida acadêmica. Aquele era o lugar onde queria estar, fazendo o que eu mais amava.

No entanto, enfrentava cotidianamente barreiras que nem sempre conseguia identificar ou transpor. Trabalhava em duas pesquisas, com duas equipes, e o trabalho começou a ficar diferente. Enquanto os colegas tinham cadernos e anotavam tudo o que era dito, eu já não podia anotar, então gravava para poder lembrar. Uma barreira importante materializada nesse período foi participar das reuniões e dos encontros que contavam com apresentações e projeções com textos escritos em letras pequenas, lidos silenciosamente e discutidos sem que eu pudesse acessá-los. Sentia isso como uma forma de exclusão. E de fato era.

Algumas pessoas não permitiam que sua fala fosse gravada, e isso também prejudicava a minha efetiva participação. Certa vez, me pediram para explicar sobre um assunto que incluía Deleuze, Guattari e Foucault, escrevi um texto agrupando as análises prévias de nosso interesse e, no dia da exposição, pedi para um dos colegas que fizesse a leitura em voz alta do que havia escrito e ia complementando com minha análise e discussão. Foi produtivo e inclusivo, mas só aconteceu uma vez! Sempre que era solicitada uma explanação, lá vinha a tela de projeção com as letras pequenas e a discussão sobre a leitura, sem uma leitura prévia compartilhada. Eu fui silenciando, mantendo apenas a dinâmica de produzir textos, análises e colaborar com os colegas em resumos para participações em congressos nacionais e internacionais.

O mesmo acontecia na outra equipe: parei de anotar, o que causou estranheza e, talvez, insegurança dos colegas sobre se o trabalho estava sendo apreendido. Comecei a pedir ajuda para localizar datas de reuniões, de oficinas etc. E, em meio a tudo isso, percebi que tinha que dar uma solução para aquele desafio.

O primeiro passo foi perguntar para uma amiga da Universidade Federal Fluminense se ela conhecia alguém para ser leitor(a) e transcritor(a). E, assim, a primeira pessoa apareceu: Anáís Costa, graduanda em Psicologia da Universidade Federal Fluminense, que está trabalhando comigo até hoje. Compartilho, a seguir, o depoimento dela sobre a nossa experiência e troca:

¹ “PesquisadorCOM”^{2,3,4} é um grupo de pesquisa do CNPQ coordenado pela professora doutora Márcia Moraes da Universidade Federal Fluminense. Pertencem a este grupo desde meu doutorado. “Por acaso”, este grupo tem uma forte área de pesquisa sobre a deficiência visual chamado “Perceber sem Ver”⁴. No entanto, ao ingressar no grupo, eu não era deficiente e meu foco de pesquisa era Saúde das Práticas Integrativas e Complementares no SUS. A professora Márcia Moraes foi minha orientadora de doutorado e, ironicamente, no último ano, eu já estava com baixa visão, aspecto que foi agravado durante o trabalho na Fiocruz. Ainda hoje, pertencem a este grupo e estudo com elas os mais diversos textos e livros sobre o ver e o não ver, o feminino na ciência, “escritos do feminino”, além da filosofia na ciência, os quais me dão sustento.

“Os momentos mais desafiadores no trabalho com Cida eram os de confecção dos produtos para pesquisas com equipe do LASER/Fiocruz. Há na sociedade um esquecimento e apagamento ativo da vivência de pessoas que carecem de condições específicas de acesso e acessibilidade. Nota-se como faz-se necessária a acessibilidade como prática e cultura, o que possibilita que pessoas com deficiência e ideias singulares, criativas e inovadoras possam contribuir para o desenvolvimento do conhecimento acadêmico com pleno acesso às condições necessárias de trabalho^{II}”.

O meu trabalho precisou então assumir uma dinâmica diferente, limitada pela não viagem ao campus da Fiocruz, mas potencializada pelo uso da internet. Eu continuava cumprindo todos os prazos e trabalhando, ainda que em casa, de forma intensa. Nos momentos em que foi necessário estar no campus presencialmente, vivenciei situações difíceis a exemplo das barreiras de mobilidade ao descer do Uber, na entrada da ENSP: pisar no paralelepípedo, subir a calçada, chegar até a porta de entrada, muitas vezes com sol a pino batendo no chão de cimento claro e refletindo a luz nos meus olhos, o que piorava, ainda mais, a minha visão.

Já na ENSP, ao pegar o elevador, pedia para alguém apertar o “6º” andar. Quando chegava, me sentia em casa, pois já conhecia o caminho. Na saída, seguia direto ao ponto de táxi para voltar a Niterói, gastando uma fortuna. Por não enxergar a tela do celular, não era possível usar o Uber.

Na hora de almoçar nos restaurantes da Fiocruz, a situação ficava ainda mais difícil. Dependia de colegas para ser convidada e levada em função dos obstáculos. Certa vez, tropecei e caí no gramado à beira da escadaria do restaurante.

Uma pessoa que está mudando, tornando-se uma pessoa com deficiência visual (ou com qualquer outra), pode ser considerada um “problema” para a sociedade^{III}; e se isso acontece de uma hora para outra, como garantir a acessibilidade? Como a Fiocruz pode atuar no ambiente, mudando o cená-

rio para que todas as pessoas tenham acessibilidade? Convoco aqui Donna Haraway para me ajudar a pensar sobre isso. Em seu livro *Ficar com o problema*⁶, esta senhora socióloga, filósofa da ciência e minha conselheira de muitos anos, argumenta que nessa época de virulência, de Covid-19 e de mudanças ocorridas atmosférica e ecologicamente no planeta, no lugar de procurar uma nova moradia em Marte, seria mais justo e adequado que continuássemos com o problema, pensando sobre ele e encontrando soluções possíveis e benéficas para continuarmos vivos, interessantes e interessados. Dessa maneira, viver, diferir e variar deve ser uma aposta na vida futura e jamais devemos apagar as múltiplas invenções de nós mesmos^{7,8}. Em outras ocasiões, ela me lembrou de que somos todos ciborgues, portanto não há nenhum problema na mudança, em ser estranho, múltiplo e híbrido⁹. Disse, ainda, do propósito em pesquisar “de dentro da barriga do monstro”, ressaltando a importância de conhecermos bem o monstro para sermos capazes de fazer pequenos furos com os nossos modos de criar existências¹⁰. Penso que estamos fazendo isso com este livro.

Eu continuei na segunda pesquisa. Marly Cruz, minha coordenadora, conseguiu verba da pesquisa para um leitor e transcritor, favorecendo a minha participação e mediação. Certa vez, Marly compartilhou com o grupo que já havia sido ledora de um estudante do ensino médio, no Colégio Pedro II, unidade da rede pública federal localizada no Rio de Janeiro. Isso foi um ensinamento para todos. No entanto, refletimos que a instituição deveria ter a inclusão instituída como norma e cultura, superando os limites das ações individualizadas:

“A baixa visão da Cida trouxe um repensar sobre a nossa condição (minha e do grupo) como pesquisadoras, mulheres, profissionais que lutam por uma saúde mais justa, digna e equânime. As limitações e potencialidades da deficiência trazem a situação para a cena como ela é, e nos mostra que não basta ter o discurso; é necessário lutar pelas condições de equidade e justiça, se elas não estão dadas, podemos fazer acontecer para que a acessibilidade (tangível e intangível) aconteça de fato. Não ficarmos só na negação ou no muro de lamentações, pois a responsabilidade não é só do outro, ela é nossa. Muito foi aprendido, mas muito ainda a fazer...^{IV}”

II Depoimento-relato da ledora Anaís Costa. Um agradecimento especial às pessoas que me apoiam e que neste texto são colaboradoras: Marly, Santuzza, Ângela, Anaís e Daianna.

III Lesão é um fato inexorável; deficiência é um fator social aplicado a quem possui a lesão.

IV Depoimento-relato da pesquisadora Marly Marques da Cruz - doutora em Saúde Pública, que integra o Laboratório de Avaliação de Situações Endêmicas Regionais (LASER/DENSP/Fiocruz).

Com a colaboração da ledora Daianna Oliva, graduanda em educação e interessada na gamificação, criei um avatar para comunicar o meu trabalho de forma diferente. Tratava-se de uma velhinha com chapéu de Indiana Jones, com óculos *hi-tech* como se ela estivesse já enxergando em outra dimensão, uma botinha com asinhas para ser filha de Hermes, o deus mitológico da comunicação. Na mão tinha ainda um monóculo e uma lupa, e nos ombros e na cabeça passarinhos voando, buscando representar a criatividade:

“Desde que a Cida deu a ideia de trazer a contação de histórias para um espaço de pesquisa, fiquei encantada. Sendo da área da Educação, valorizo imensamente a necessidade de descomplexificar conteúdos mais difíceis através da ludificação. Em um momento social marcado pelos encontros a distância, o avatar nos traz a sensação de que estamos sendo transportados para a história, através da junção de conteúdo e gamificação, sendo o ponto de encaixe perfeito para os propósitos do projeto^V”.

Assim “Cida: a pesquisadora”, o avatar, comunicou o que falava considerando os conceitos e aplicações da Teoria do Ator-Rede. Esses conceitos foram apresentados para a equipe e aprovados pela coordenadora. Mas algumas pessoas apresentaram resistência em relação ao texto narrado. Expliquei que o texto narrado, com cinco minutos de duração, poderia ser mais bem compreendido no lugar da complexa leitura das mais de vinte páginas originais. Passado algum tempo, dois textos narrados foram incorporados a duas oficinas, precisei insistir para que fossem apresentados neste formato^{11, 12, 13, 14}. Os participantes das oficinas entenderam o vídeo e gostaram do que viram. Fizeram associações com a pandemia, com o momento pessoal e profissional delas e com todas as influências que precisavam observar em suas reflexões. Já que o mundo tinha virado de cabeça para baixo, a proposta e o formato foram considerados muito interessantes.

O trabalho remoto em função foi difícil, mas contou com alguns aspectos positivos: o formato virtual facilitou a participação de quem tem dificuldade de deslocamento e provocou a adaptação, ainda que imposta pela pandemia, dos demais, conforme apreendido pelo relato a seguir:

V Depoimento-relato da ledora Daianna Oliva.

“A baixa visão de Cida nunca a impediu de participar e colaborar ativamente de cada uma das atividades da pesquisa, seja internamente à equipe, seja em interação com as equipes dos EPs, sempre atenta e perspicaz, não deixando que qualquer rótulo a defina. Nestes tempos em que a inclusão e a acessibilidade, ainda que na ordem do dia, são tão pouco praticadas, é preciso retomar o conceito de equidade e pensar na promoção de condições de trabalho apropriadas para acolher diferentes necessidades de diferentes indivíduos^{VI}”.

O cotidiano do pesquisador é ir para a rua, fazer entrevistas, ir para o campo, viajar, mas eu não posso fazer isso sem apoio específico diante das barreiras de acessibilidade. Entretanto, posso analisar, coletar e organizar dados, dar aulas, fazer explicações e análises profundas das coisas que estou vendo e não vendo, considerando a minha singularidade – e com eficácia. Para isso, a Fiocruz precisa, em termos gerais, abrir as portas de maneira consciente, respeitosa e responsável, para mim e para os demais colaboradores com deficiência. Fazer isso envolve comprometer-se com a acessibilidade, viabilizando que essas pessoas tenham a possibilidade de desenvolver um bom trabalho.

Por fim, participei de um seminário internacional como expositora representante da equipe. Foi o reconhecimento em face do tempo de estudos, da dedicação e do pensamento criativo. Iniciei a exposição avisando que tinha baixa visão e que apresentaria o trabalho de forma diferente, mostrando meu avatar e um texto narrado. O trabalho foi muito bem aceito e, para minha agradável surpresa, a professora Ângela Esher me procurou, elogiando minha apresentação e se mostrando interessada no assunto da acessibilidade. Dessa forma, acabou se inscrevendo em um curso de audiodescrição na Escola Nacional de Administração – ENAP. Participei deste curso com ela, como ouvinte dos seus exercícios de audiodescrição. Foi um processo de aprendizado mútuo:

“A apresentação de Cida fez com que eu me movimentasse para conhecer melhor o tema da acessibilidade. Entre a palestra e os dias de hoje, estou construindo uma nova forma de enxergar o

VI Santuzza Vitorino é doutora em Saúde Pública e pesquisadora colaboradora no Laboratório de Avaliação de Situações Endêmicas Regionais/Departamento de Endemias Samuel Pessoa/ Escola Nacional de Saúde Pública, Fiocruz.

capacitismo e as estratégias para acessibilidade. Busquei o curso de audiodescrição porque precisava entender como eram formados aqueles profissionais, referidos por Cida como “ledores”, tão importantes na mediação do conhecimento produzido por ela. Fiz o curso e me propus a ler o material para ela, ou melhor, COM ela. É interessante como, ao “emprestar” minha visão, Cida me “empresta” um novo olhar sobre práticas simples e que não demandam necessariamente grandes recursos^{VII}.”

Espero que o compartilhamento dessa experiência faça com que possamos pensar e propor novas possibilidades de existência e convivência para e com toda a diversidade humana, especialmente considerando uma instituição acadêmica e de pesquisa tão importante e exemplar como é a Fiocruz.

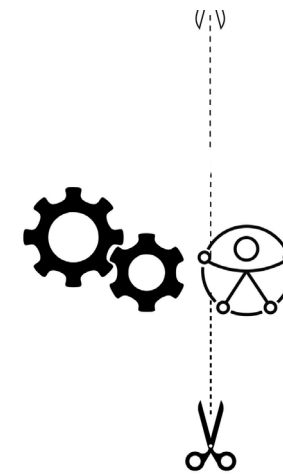
Referências

- 1 Brasil. Presidência Da República Secretaria-Geral Subchefia Para Assuntos Jurídicos. Lei n. 13146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). [Internet]. Brasília, DF: 2015. [acesso em 2022 fev. 15]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm
- 2 Kastrup V, Moraes M. Exercícios de ver e não ver: arte e pesquisa COM pessoas com deficiência visual. Rio de Janeiro: NAU FAPER; 2010. p. 26-51.
- 3 Moraes M, Arendt RJJ. Aqui eu sou cego, lá eu sou vidente: modos de ordenar eficiência e deficiência visual. Cad CRH.[Internet]. 2011 abr. [acesso em 2022 fev. 7]; 24(61):24-61. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ccrh/a/TdwbNW-F4fX5hgLppMCd4r8K/?lang=pt#>.
- 4 Moraes M, Tsallis A. Contar histórias, povoar o mundo: a escrita acadêmica e o feminino na ciência. Rev Polis e Psique [Internet], 2016 jan. [acesso em 2022 fev. 7]; 6(1):39-50. Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/index.php/PolisePsique/article/view/61380>.
- 5 Borges JL. Sete noites. São Paulo: Max Lemonad; 1987.
- 6 Haraway D. Seguir con el problema: Generar parentesco en el Chthuluceno. Espanha: Consonni; 2020.
- 7 Moser I. On becoming disabled and articulating alternatives. Cultural Studies, 2005 nov.; 19(6): 667-700.
- 8 Canguilhem G. O normal e o patológico. 6 ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 2009.
- 9 Haraway D. Manifesto ciborgue. Ciência, tecnologia e feminismo-socialista no final do século XX. In: Tadeu T. Antropologia do ciborgue: as vertigens do pós-humano. Belo Horizonte: Autêntica; 2009. p. 33-118.
- 10 Haraway D. Saberes localizados: a questão da ciência para o feminismo e o privilégio da perspectiva parcial. Cad. Pagu [Internet]. 2009 jan. [acesso em 2022 jan. 22]; 5(1): 7-41. Disponível em: <https://periodicos.sbu.unicamp.br/ojs/index.php/cadpagu/article/view/1773>
- 11 Santos MA, Oliva DP. Teoria do Ator - REDE e CT&S: sociedade na tomada de decisões de Michel Callon. Artigo contado [Vídeo]. Niterói: Educação Digital; 2021. [acesso em 2022 fev. 2]. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=CIGlpnDTg7E>
- 12 Santos MA, Oliva DP. Ator-rede, Análise de rede e Redes Digitais: Falamos das mesmas redes? Artigo contado [Vídeo]. Niterói: Educação Digital; 2021. [acesso em 2022 fev. 2]. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=eQaG-50ZKrw>
- 13 Santos MA, Oliva DP. Teoria ator-rede: Fiocruz e Venturini [Vídeo]. Niterói: Educação Digital; 2021. [acesso em 2022 fev. 2]. Disponível em: https://www.youtube.com/watch?v=y2_12qJ1DWc
- 14 Santos MA, Oliva DP. Teoria do ator-rede e CT&S: O Ator Atuado A Ovelha de Cumbria em 2001. Artigo contado [Vídeo]. Niterói: Educação Digital; 2020. [acesso em 2022 jan. 24], Disponível em: https://www.youtube.com/watch?reload=9&v=_TXs8hZAqA8%29

VII Ângela Esher é doutora em Saúde Pública e atua como pesquisadora no Departamento de Política de Medicamentos e Assistência Farmacêutica (NAF) na Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca/Fundação Oswaldo Cruz.

O capacitismo e as relações institucionais: como evitar?

Armando Guimarães Nembri e Marcos Besserman Vianna



O termo capacitismo foi traduzido do inglês *ableism* pela antropóloga Anahí Guedes de Melo. Refere-se à opressão exercida sobre um determinado conjunto de indivíduos em função de suas conformações corporais ou diferenças neurológicas. Essas pessoas são reputadas como menos habilitadas ou ineficientes, devido ao distanciamento entre a conformação de seus corpos e mentes e a norma estabelecida¹.

A construção social sobre o corpo ou formas de pensar “normalizadas” se desenvolve a partir do paradigma da produtividade, sobretudo do lucro, na

sociedade capitalista, criando uma superestrutura que concebe essas pessoas como desabilitadas, como inaptas, seja para a produção material, para a produção intelectual ou para sua própria autodeterminação. Essas “pseudo-verdades” preestabelecidas na sociedade ocasionam a depreciação das pessoas com corpos ou mentes distantes desse arquétipo. Assim, o capacitismo é a associação feita habitualmente da deficiência com incapacidade, ao invés de considerar as diferenças funcionais dos modos de ser, estar e fazer distintos do considerado dominante.

A exclusão não ocorre apenas pelo fato de as estruturas sociais serem desiguais, mas também porque os corpos não são considerados úteis à inclusão no sistema capitalista. Essa discriminação encaminha a negação da participação social, que também é a negação da cidadania e, portanto, violação dos direitos humanos das pessoas com deficiência. O *status* de cidadão só é reconhecido pela inclusão nas relações de produção. Vivenciamos uma herança de exclusão.

“Você nem parece surdo; parece um ouvinte! Parabéns!”. “Você é muito inteligente; ninguém diz que você é surdo”. “A palestra foi proferida pelo portador (sic) da Síndrome de Goldenhar...”. “A aula de hoje será ministrada pelo surdo que fala...”. “A vaga é do deficiente (sic)! Você não está vendo? Diz para ele que você é deficiente (sic)... diz!”. “Você é o máximo da superação, mas o nosso mestrado exige muito!”. “Você é surdo-mudo (sic)?”. “Você é bom, mas não fala ao telefone”. “Por que você não faz uma cirurgia para colocar orelhas? Iria ficar muito mais bonitinho”. “Acho que você não vai entender; chame a sua esposa para eu explicar a ela o que você precisa.”

Como dizer a verdade sobre o capacitismo, não sendo passivo e nem grosseiro, não sendo covarde e nem audacioso e, por fim, não sendo subserviente e nem arrogante no verbo que, evidentemente, precisa ser congruente com o nosso livre pensar sobre o tema em estudo... e principalmente quando se vive ações capacitistas – por parte do(s) outro(s) – há décadas?

I Depoimento-relato de um dos autores deste capítulo. Faz-se oportuno esclarecer que um dos autores é pessoa com deficiência, com uma síndrome rara, e que conviveu e convive com o capacitismo desde que se conhece como ser pensante.

Nessas avalanches de desinformação que estamos vivendo... vivenciando, nas quais percebemos que nunca tivemos tantos especialistas na “venda” de verdades inexistentes, como falar sobre capacitismo sem a confortável posição de vítima?

A vitimização, sabemos, não equaciona o problema; maximiza/potencializa as críticas aos capacitistas que, não raro, continuarão sem saber o que é, de fato, o preconceito contra as pessoas com deficiência. Continuarão sem saber que são capacitistas.

As “acontecências” e as “insinuâncias” desta vida – que é pródiga na criação de oportunidades e de possibilidades – não parecem ser coincidências (pena que não há como provar). Alguns seres humanos, talvez mais afortunados, têm certeza de que nada é por acaso.

Desse modo, com o propósito de “consertar” para “concertar”, traz-se a questão do capacitismo para um possível espaço amigável e sereno e, talvez, oferecendo pontos de vista que fomentem a magnífica arte da reflexão que impulsiona, que revoluciona e que se encarrega de inventar o mundo.

A busca – certamente longa... e com desafios a superar em todo o “percurso” – por um mundo institucional isento do capacitismo, no qual conseguimos ver o(s) outro(s) sem rótulos, sem estereótipos, sem estigmas, sem preconceitos, sem discriminações e sem julgamentos requer, inegavelmente, que a dimensão sociorrelacional – em espaços que se façam inclusivos – surta os necessários impactos que dela se espera em razão do discernimento – ainda incipiente – acerca do que representam a disseminação e a absorção dos atributos essenciais humanos à luz da ética do cuidado com o outro que divide a esfera institucional conosco.

A pergunta-chave – incluída no título deste capítulo – é “Como evitar?”. Há uma resposta simples, mas ao mesmo tempo complexa. “Você evita o capacitismo quando não evita o capacitismo”.

O mundo com o qual convivemos parece ter uma certa lógica. Nós, infelizmente, não somos disciplinados o bastante para identificar o porquê das coisas. É por isso que a resposta no parágrafo anterior causa certa estranheza. Mas e se concentrássemos nossa atuação em mecanismos de “suavização” do

capacitismo ao invés de, em um primeiro momento, tentar erradicá-lo, haja vista que poucos de nós o conhecemos em todas as suas nuances apresentáveis?

Isso significa dizer que estamos diante de uma belíssima oportunidade para discussões que tragam as décadas estudadas (nos níveis teórico e prático) pelos poucos “aventureiros” nesse tópico ainda desconhecido para os diversos fóruns institucionais que clamam por saídas que levem à compreensão do fenômeno que, hoje, “enche de sombras” o mundo das pessoas com deficiência. Existem tais saídas?

Para encontrarmos respostas (saídas), urge uma constatação. Vivemos em um mundo imperfeito; logo, somos todos imperfeitos. No que é pertinente às nossas imperfeições, pode-se constatar que somos, todos, pessoas com deficiência. Sem exceção. Corroborando o que aqui está exposto, faz-se necessário lembrar das palavras de um grande virtuoso da pintura de todos os tempos... Salvador Dalí: “Não se preocupe com a perfeição. Você nunca vai encontrá-la”. Nesta condição, vê-se como lógica e importantíssima a investigação de um conjunto de possíveis ações que viabilizem estudos interórgãos que nos direcionem às epistemes que referendam os princípios que balizam a vida de quem vivencia (e sofre) o comportamento capacitista.

Quem sofre as ações capacitistas, normalmente – por mais paradoxal que seja – não é visto(a). Por consequência, sente-se invisível. Tais ações não são todas realizadas por vontade espontânea de usar a maldade. Em muitos dos casos, o que ocorre é, tão somente, um gigantesco desconhecimento.

Isso posto, que princípios, ligados aos nossos atributos essenciais, serviriam para, pelo menos, iniciar a interiorização de valores – transversais – capazes de mudar o olhar que detém o preconceito?

Considerando que “para cada epistemologia há um posicionamento ético correspondente”², tem-se a intenção de uma proposta – a ser trabalhada neste “maravilhoso mundo institucional” que nos cerca – que privilegie o esclarecimento do que é, verdadeiramente, uma conduta capacitista e quais são os seus efeitos em quem a sente na pele. Para tal, eventos – sob a chancela de organismos da Fiocruz – formalizariam, inicialmente, uma linha de atuação capaz de, pelo menos, possibilitar a conscientização acerca do fenômeno

que, salvo um melhor juízo que dificilmente aparecerá, atrasa a interação das pessoas com deficiência com o mundo que as cerca.

Será que ainda é preciso enfatizar, aqui neste espaço, o que as pessoas com deficiência mais querem em um mundo que as ignora?

Uma outra proposição – para responder “como evitar?” – tem por base uma pesquisa de cenários que, notadamente, a sociedade não percebe à sua volta e, nesta concepção, fazem com que o desconhecimento favoreça a existência do preconceito. Tal proposição é uma tentativa de ruptura para com um olhar da nossa sociedade que não contribui para trazer, de volta, algumas vidas que estão “lá fora e sem saber como voltar”. É o fim deste olhar que proporcionará a gênese de alternativas capazes de iluminar as “cavernas sombrias da solidão que nunca se acaba”. O capacitismo, sob a égide de um período “normótico”, onde grassa a “desinfodemia”, mantém as “portas fechadas” para a inclusão. Nas instituições de ensino somos o problema, a exceção, aquilo que precisa ser resolvido. Na cultura popular, a referência negativa, a metáfora anedótica ou o “exemplo de superação”.

Pessoas com deficiência são, antes de tudo, pessoas. Entender e praticar isso é o âmago do anticapacitismo. Entender e praticar isso combatendo a lógica de produção é a base do anticapacitismo revolucionário. A célebre utopia de Marx e Engels: “De cada um segundo suas habilidades para cada um segundo suas necessidades”. Essa deve ser nossa ambição como sociedade, o desenho universal/acessibilidade aplicado às relações de produção e socialização.

O olhar que gostaríamos de ver prevalecente é o que vem impregnado com o ápice da empatia, a compaixão que, grosso modo, sabemos ser a empatia com ação. É este o olhar – que “transborda” de atributos essenciais humanos (que mudam a representação social de uma vida de opressão e a transformam em uma vida de plenitude, de realizações) – que se deseja ter de uma sociedade consciente de que somos todos capazes de criar as necessárias condições para uma profícua convivência entre nós... uma convivência pacífica, harmoniosa, não competitiva, cooperativa, ética, bondosa e, sobretudo, amorosa. É essa a convivência que, naturalmente, tira da existência a essência capacitista de algumas das pessoas que nos cercam.

É, de fato, um sonho, mas um sonho possível. O que temos a fazer para o sonho possível tornar-se realidade? O que temos a fazer para vivenciar uma sociedade acessível, inclusiva, equitativa e justa e, por conseguinte, taxá-la de não capacitista? A busca pela resposta, obviamente, passa por uma forte comunhão institucional. Com consciência e engajamento em seus mais elevados níveis, ou seja, a satisfação sempre disponível para a cooperação, o comprometimento no seu mais alto grau de sinceridade e, por fim, o entusiasmo cujas criações “abrem as portas” – finalmente! – para a inclusão.

Uma pergunta se faz necessária enquanto elucubramos razões para as ações não capacitistas. O que aconteceria se nós conseguíssemos perceber que, na verdade, estamos todos diante de um imenso quebra-cabeça cujas peças somos nós? Esse imenso quebra-cabeça nunca termina, pois temos dificuldades de encaixar as peças. Por que será que temos este problema? Nossos olhares são diferentes... refletem nossas idiossincrasias, mas a medida justa e equitativa não deveria ser. Pessoas com deficiência, pessoas vulneráveis socialmente, pessoas que não podem ou encontram dificuldades para estudar, pessoas que cruzam nosso caminho diariamente etc. – essas pessoas que “não se encaixam” na opinião de muitos, infelizmente – clamam, ou melhor, imploram por um mundo mais humano e colaborador. Clamam por uma chance de ajudar a “completar o quebra-cabeça”.

Eis um importante chamamento, um clamor por grandeza e, por óbvio, união. A minimização dos impactos da conduta capacitista também pode ser considerada um claro indicador de avanço civilizacional. O caminho da inclusão das pessoas com deficiência passa por garantir um conjunto de direitos a esse grupo social constantemente excluído em razão das condições corpornormativas, proporcionando-lhes a possibilidade de emancipação política. Para Marx, deveremos superar a necessidade da emancipação política para o alcance da emancipação humana, mas é necessário assegurar que, enquanto não houver forças suficientes para essa ruptura, pessoas que não estão inseridas nessa conjuntura passem a ter uma participação em pé de igualdade.

Todos somos possíveis “alavancas” para uma vida bem-sucedida; é preciso acreditar que temos – como privilegiados e participantes de uma vida institucional riquíssima – as condições necessárias para exercitar, cotidianamente, o olhar aprendiz que possibilita um legado de desenvolvimento humano... desenvolvimento este que nos permita uma existência mais civilizada, sábia, que viabilize,

em nível de cooperação entre os órgãos, uma busca mais efetiva pelo senso de pertencimento “daqueles que ainda não pertencem” (muitos não sabem o que é isso ou o que significa) e sentem os efeitos das dolorosas ações capacitistas; elas existem e, infelizmente, em larga escala no mundo organizacional.

Este capítulo está alicerçado em uma convicção sobre o grande diferencial humano. Somos capazes, juntos, de colaborar para o bem comum. Sabe-se que o ser humano vale a pena e que a maior *fake news* da história diz respeito ao fato de que o *sapiens* deu errado. O homem é bom; é bondoso. Quanto a isso, em seu *best-seller*³, “ilumina o caminho” quando enfatiza que

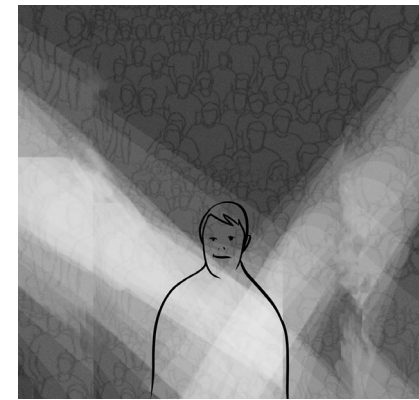
“Algo que todos precisamos lembrar – eu inclusive – é que os outros são muito parecidos conosco. [...] Quando nos entocamos em nossas próprias trincheiras, perdemos a noção da realidade. Somos levados a pensar que uma pequena minoria de disseminadores do ódio reflete toda a humanidade. [...] Acreditar que as pessoas são programadas para ser boas não é sentimental ou ingênuo. Pelo contrário, acreditar na paz e no perdão é uma atitude corajosa e realista. [...] Essa é uma verdade das mais antigas. Como para todas as melhores coisas da vida: quanto mais você dá, mais você recebe. Isso se aplica à confiança e à amizade – e também à paz”.

A conscientização de que o ser humano é decente – temos que fazer a nossa parte – é um atraente caminho de aprendizados a seguir. Este belo convite termina com uma especial homenagem de Amanda Gorman, jovem poeta americana de 23 anos, ao ser humano: “se fizermos da misericórdia, da força e do direito um só, o amor será o nosso legado”.

Seria bom olhar para este planeta-escola e percebê-lo livre do capacitismo. Ainda temos um longo percurso pela frente. É um desafio... trilhar pacientemente o caminho da aproximação e do esclarecimento.

Referências

- 1 Mello AG. *Corpos (in)capazes: a crítica marxista da deficiência*. Jacobin Brasil, 2020. p. 98-102. [Número especial]
- 2 Soares M. Bases epistemológicas e metodológicas para uma educação superior intercultural. *Práxis Educativa*. 2018 set.-dez.;13(3): 661-674.
- 3 Bregman R. *Humanidade: uma história otimista do homem*. São Paulo: Planeta; 2021.

Informe ENSP, 21 de março de 2022*Entrevista com Laís Silveira Costa***Pesquisadora fala sobre a importância de conferir visibilidade social às pessoas com Síndrome de Down**

O Dia Mundial da Síndrome de Down (SD), celebrado mundialmente em 21 de março, tem o objetivo de conscientizar a população sobre a inclusão e promover alternativas para aumentar a visibilidade social das pessoas com SD. Em 2022, o tema “o que é inclusão para você?” busca avançar na pauta da inclusão, do respeito aos direitos humanos de todas as pessoas e à diversidade. Em entrevista ao Informe ENSP, a pesquisadora Laís Silveira Costa, do Departamento de Administração e Planejamento em Saúde (Daps/ENSP/

Fiocruz), fala sobre a criação da data e as ações institucionais para promover a inclusão das pessoas com deficiência na Fiocruz. Além disso, ela, que é ativista pelos direitos da Pessoa com Deficiência e conselheira do Movimento Down, fala sobre a importância do cuidado integral à saúde da pessoa com síndrome de Down. Confira (disponível em <http://informe.ensp.fiocruz.br/secoes/noticia/427/52861>).

Informe ENSP:

Por que o “21/3” foi escolhido o Dia Internacional da Síndrome de Down? A partir de quando o Brasil incorporou essa data?

Laís Silveira Costa:

O dia 21 de março foi escolhido para celebrar a data de luta em alusão à trissomia do cromossomo 21 (T21), que caracteriza a síndrome de Down. Foi instituída em 2006, pela Down Syndrome Internacional (DSI), e desde então grupos sociais têm organizado celebrações em várias cidades e países no mundo, visando avançar na agenda do respeito à diversidade humana e jogar luz sobre a exclusão social vivenciada por esse extrato populacional. A data entra oficialmente no calendário da Organização das Nações Unidas em 2011, a pedido da delegação brasileira, ano em que foi institucionalizada internacionalmente.

O tema celebrativo lançado em 2022 é **“o que é inclusão para você?”**; acho particularmente interessante pensar sobre o que fazemos, enquanto Instituição, que obstaculiza o avanço da pauta da inclusão, o respeito aos direitos humanos de todas as pessoas, e à diversidade humana.

É sob o prisma das desigualdades sociais que a deficiência precisa ser entendida: como uma das consequências do analfabetismo, das condições indignas de moradia, da falta de acesso aos equipamentos e serviços públicos, das violências, da precariedade das condições de trabalho, da miséria e da fome, conforme realçado pelo Coletivo feminista Helen Keller. A depender da funcionalidade de seus corpos, mais ou menos barreiras se materializam para sua participação paritária na vida social, sendo as pessoas com deficiência intelectual as mais obstaculizadas. Pessoas com síndrome de Down estão em situação mais desvantajosa, portanto. E é importante notar que ao sistema de opressão mobilizado pela deficiência, justapõem-se os demais relativos

à cor e raça, etnia, gênero, condições socioeconômicas, que vão materializar barreiras mais ou menos intransponíveis para essa população.

Informe ENSP:

O país oferece um cuidado integral à saúde da pessoa com síndrome de Down? Onde precisamos avançar?

Laís Silveira Costa:

O conceito ampliado de saúde, não limitado a doenças, que pressupõe a intersubjetividade, o protagonismo, que incorpore as suas preferências, que faça uma escuta destituída dos estigmas que marcam a vida das pessoas com síndrome de Down, não se efetivou até o momento, com exceção de manifestações pontuais.

Os inúmeros relatos da violência vivenciadas por mães e familiares ao receberem a notícia do nascimento de sua criança com SD, ou seja, com um tom de pesar e constrangimento, segue ignorado pelas escolas de graduação e pós-graduação de saúde. A naturalização da exclusão social das pessoas com deficiência apresenta maior correlação com o adoecimento, na literatura que investiga seus processos de saúde e doença, do que as questões específicas de seus corpos. Os direitos à informação, ao conteúdo voltado para sua saúde e bem-estar, à saúde sexual e reprodutiva, a inobservância de educação de qualidade considerando a funcionalidade de seus corpos, as barreiras ao mundo do trabalho, e a maior prevalência de violência perpetrada contra essas pessoas, entre outros, indicam que nossa estrutura societária naturaliza que determinadas vidas têm mais valor que outras. Não por acaso, no grupo de prioridades do calendário de vacinação contra Covid-19, essa população foi esquecida, em que pese sua maior exposição, risco de manifestação das formas mais graves da doença e de morte.

A produção de conhecimento sobre o tema segue apoiada no modelo biomédico que reduz a existência da pessoa à sua deficiência. Mas os estigmas são tantos, que mesmo os avanços no conhecimento sobre a saúde e o funcionamento do corpo biológico das pessoas com deficiência não se disseminam de forma eficaz. Trocando em miúdos, quando em contato com instituições de saúde, pessoas com deficiência acabam destituídas de grande parte de sua humanidade e os cuidados ofertados não incorporam,

a contento, conhecimentos existentes voltados para aprimorar sua saúde e bem-estar.

De toda forma, vale ressaltar alguns avanços instituídos no SUS para esse público-alvo, a exemplo da Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência, de 2010, e das diretrizes da sociedade Brasileira de pediatria, de 2020, que visam orientar os profissionais nos diferentes pontos da rede de atenção, de acordo com os ciclos de vida das pessoas com deficiência. Entretanto, para que essas orientações que abordam as especificidades dessa população se efetivem, precisam ser disseminadas, e apropriadas pelos trabalhadores da saúde. Note-se que nem mesmo a busca ativa da população com deficiência e suas necessidades é uma atuação sistemática das equipes de saúde da família. Como pensar em efetivar e qualificar um cuidado para uma população que segue ignorada?

Mais especificamente para a população com T21, foram elaboradas as Diretrizes de Atenção à Pessoa com Síndrome de Down, publicadas pelo Ministério da Saúde em 2012. O documento representa importante conquista e orienta familiares e profissionais sobre os principais cuidados de saúde relacionados às pessoas com síndrome de Down. Adicionalmente foi lançada versão em comunicação fácil, chamada “Cuidados de Saúde às Pessoas com Síndrome de Down”, subsidiando que as próprias pessoas com SD se conscientizem e protagonizem, com mais autonomia, seus processos de saúde. Entretanto, a exemplo do ocorrido com as outras orientações mencionadas, barreiras atitudinais seguem impedindo a valorização e disseminação desse conhecimento.

Por fim, gostaria de chamar atenção nessa data de luta que o pouco compromisso com a resignificação social dessa população – atuação que deveria ser orquestrada no território, coordenada por uma atenção primária forte (que, entretanto, tem observado seu orçamento minguar e precarizado as relações de trabalho) –, tem levado a práticas eugenistas. Avançamos com testes de diagnóstico precoce da SD, mas não com as políticas para validar seus direitos, e nem com a eliminação das barreiras listadas na LBI que impedem o exercício de seus direitos cidadãos. Vale alertar que em vários países da Europa, a combinação da testagem precoce e dos estigmas associados a essa população tem levado à eliminação das pessoas com SD: quase não nascem mais crianças com T21.

Quando não nos estarecemos diante da prática do aborto eugênico, e o confundimos com a defesa do legítimo direito de a mulher de abortar de forma segura no SUS, então há muito sobre a ética em saúde, sobre a bioética, que está a nos escapar. Ao nos mantermos neutros diante dessa realidade, estamos nos afirmando como seres humanos superiores a outros seres humanos.

Informe ENSP:

Como a Fiocruz vem discutindo o tema da inclusão das pessoas com deficiência e do enftretamento ao capacitismo? De que forma esse debate vem sendo ampliado no Congresso Interno?

Laís Silveira Costa:

Em 2017, a Fiocruz instituiu o Comitê Fiocruz pela Inclusão e acessibilidade das pessoas com deficiência. Por ter participação delimitada pelas pessoas que trabalham nos campi Fiocruz, e pela magnitude das barreiras à inclusão das pessoas com deficiência no mundo do trabalho, o Comitê não tem sido capaz de fazer valer a bandeira de luta “Nada sobre nós sem nós”.

As dificuldades são diversas dada que a Instituição não tem orçamento dedicado à acessibilidade e inclusão das pessoas com deficiência de porte compatível com a demanda. Mesmo com todas as limitações, o Comitê foi capaz de elaborar a Política da Fiocruz para acessibilidade e Inclusão das pessoas com deficiência e tem tido sua atuação reconhecida pelas unidades diversas da Fiocruz. Houve intensa mobilização de seus integrantes no último Congresso Interno, em dezembro de 2021, e a pauta da inclusão das pessoas com deficiência foi finalmente transversalizada nas teses diversas. A transversalidade da luta por uma Instituição que reflita e respeite a diversidade humana nas prioridades estabelecidas no CI 2021 será uma importante aliada do avanço da pauta nos campi. Também temos comissões para discutir parâmetros para avaliação biopsicossocial, e atuamos em comissões de apoio ao discente com a pauta da inclusão social.

Outra mudança que vem acontecendo na Fiocruz diz respeito à inclusão de critérios de equidade nos editais de pesquisa fomentados pela Fundação; em 2020, a Rede PMA lançou edital que reconhece as condições desiguais de participação e acesso a recurso de pesquisa se a pessoa tiver deficiência

ou seus cuidadores, e, ademais, prioriza temas invisibilizados por violência epistêmica; considerou ainda outros circuitos de opressão por gênero, cor, raça e etnia etc.

No referido Edital foi contemplado projeto de pesquisa sobre a temática, o que tem favorecido a sua transversalização em unidades diversas da Fiocruz. Ressalte-se que a vivência de pesquisar em Rede com a participação de pessoas com deficiência tem aumentado a consciência do papel que desempenhamos, enquanto pesquisadores da Fiocruz, na manutenção ou redução das barreiras à participação de pessoas em função da funcionalidade de seus corpos. Além disso, o referido projeto instituiu um Fórum Interinstitucional, que se reúne de 3 a 4 vezes por ano, com participação de pessoas com as mais diversas deficiências, trabalhadores e pesquisadores das áreas sociais. No Fórum, atuamos na ressignificação social das pessoas com deficiência e testemunhamos o embrião de algo que ainda não se materializa plenamente no processo de atenção à saúde das pessoas com deficiência: um encontro intersubjetivo, marcado pela escuta do que pessoas tradicionalmente invisibilizadas tem a dizer. No momento, estamos finalizando o processo editorial de um livro no âmbito desse Fórum, que contará com a participação de interlocutores plurais, favorecendo a aproximação com o território existencial das pessoas com deficiência ao produzir espaço de escuta da subjetividade que lhes é, violentamente, negada nos mais diversos espaços sociais.

Na ENSP, foi criado recentemente um GT de Equidade e diversidade, assim como em várias outras unidades da Fiocruz, indicando que o tema começa, mesmo que ainda embrionariamente, a ganhar mais organicidade. Nesse ano, a Escola lançou edital de pesquisa que também reconheceu a iniquidade de oportunidades decorrentes dos circuitos de opressão citados, mostrando possível amadurecimento institucional em relação ao tema.

Vale ressaltar ainda que o coletivo Feminista “8M Fiocruz”, em sua **Carta Manifesto** também jogou luz sobre o necessário combate à corponormatização e ao capacitismo institucional, conforme se depreende do documento disponível aqui.

Epistemologia crip: quando a corpografia é um manifesto político

Annibal Amorim



Se atentarmos para a produção acadêmica, é de fácil constatação que nos últimos anos encontramos um estimulante caminho onde proliferam artigos, onde a expressão “crip” estabelece um dos pontos nodais do que se poderia denominar a interseccionalidade entre os estudos da deficiência – internacionalmente conhecidos como *disability studies* – e a teoria crítica das ciências sociais.

Em uma busca rápida na base de dados do Google Scholar, encontram-se 694 resultados possíveis concentrados na busca da expressão “epistemologia crip”; no Scielo, quando associamos ao primeiro filtro a expressão “deficiência”, a amostragem sobe para 33.800, o que reafirma que se trata de uma verdadeira “proliferação” de trabalhos, pesquisas, artigos, TCCs, dissertações, teses, em que ambos os filtros (“deficiência” e epistemologia “crip”) associam-se entre si.

Ao considerar o tema da Epistemologia Crip no âmbito de um convite formulado por um Fórum Interinstitucional – onde se encontram e dialogam militantes, lideranças de movimentos da sociedade civil e grupos acadêmicos devotados à temática da “deficiência” –, partimos do princípio de que grande parte dos interessados talvez não tenha se apropriado devidamente da expressão “crip”, particularmente quando o seu significado remonta a palavra inglesa “crippled” (“aleijado”), de conotação pejorativa e capacitista¹.

Partindo do pressuposto de que a episteme de um campo contribui para a produção de sentido e conhecimento, epistemologia & crip estabelecem aparentemente uma instigante associação, que nos leva a buscar em alguns autores a forma de introduzir o assunto de maneira a esclarecer de onde partimos e aonde pretendemos chegar com esse texto. Particularmente entre a asserção e a razão do mesmo, “quando a corpografia se torna um manifesto ou um agir político”, se considerarmos a perspectiva *habermasiana*.

Assim, em nosso percurso, optamos por recorrer a Merri Lisa Johnson e a Robert Mc Ruer², por ocasião de atividade na Universidade da Carolina do Sul, quando se aproximam e usam a expressão “cripistemology” para introduzir o assunto em um ambiente pouco acostumado a observar a produção do conhecimento associado à categoria com conotação historicamente pejorativa “crip”, como afirma Blikstein³. Expressões como essas encontravam-se subalternas ao modelo biomédico que afirmavam e reafirmavam a “monstruosidade”, explorada visualmente em “*freak shows* de triste memória nos Estados Unidos. Dessa forma, deixa-se de lado a exploração mercantil do corpo e se descoloniza o pensamento, atribuindo-lhes um novo sentido, a meu ver agora na linha da justiça epistêmica, como postulada por Fricker⁴.

Deriva-se da linguagem como operadora do déficit na cultura¹ e volta-se para uma forma de “aleijamento da injustiça epistêmica” que promovia a invisibilidade de sujeitos, representados corpograficamente em vários momen-

tos da história. A cartografia histórico-conceitual⁵ registra a cartografia existencial⁵ e epistêmica desses sujeitos de direitos⁶ sanitários, de conhecimento, de insurgência em seus manifestos.

Johnson e McRuer², precursores da “cripistemologia” (ou epistemologia “crip”), em 2013, na conferência de New York, afirmaram:

“[...] As origens da cripistemologia são literalmente não metropolitanas. Narramos o surgimento do termo para localizá-lo no sertão e nos campi de deficiência e teoria “queer” [...] Estudos sobre deficiência afastam-se de certas formas dominantes de conhecer a deficiência em nosso momento. A identidade da deficiência agora faz parte do leque de alvos do capitalismo de mercados; uma “economia crip” semelhante à economia rosa globalizada é emergente (materializando consumidores com deficiência declarados e orgulhosos, dentro e fora da academia), mesmo que os dólares, libras e euros crip ainda não estejam tão circulantes como dólares rosa, libras e euros. [...]”

Os testemunhos de Johnson & McRuer “tiram do armário” as teorias “crip” e “queer”, estabelecendo, para todos os efeitos, a interseccionalidade entre ambas (à qual pode-se agregar contemporaneamente as questões de raça, etnia etc.), temas que ao longo dos últimos nove anos ganham espaço no mundo acadêmico e na cena contemporânea (artística, cultural, literária).

No entanto, cabe o questionamento feito por Thomas Couser⁷: “Há um corpo neste texto? Incorporação em somatografia gráfica”, resgatando um aspecto crucial em muito do que é produzido em termos de conhecimento epistemológico “crip”. Gergen⁸ já havia explorado o tema de pessoas como texto, mas Avelino⁹, seguindo o pensamento político de Foucault, reforça o argumento de Thomas Couser: quanto de corpo de sujeitos históricos estão presentes em toda essa (re)existência epistêmica?

O relato anterior localiza no corpo de cada sujeito histórico um saber da experiência¹⁰, como materializado no documentário “Crip Camp – A Revolução da Inclusão”¹¹ que fluindo do soma (o corpo) se transforma em um agir político *habermaniano* e se abre para o “corpo da sociedade”, sensibilizando-o para as lutas de acessibilidade e de inclusão. Outro exemplo desse tipo de

somatografia encontra-se registrado nos corpos-textos que fazem parte da publicação do Fórum Interinstitucional, que intercambiarão experiências e práticas na COMUNITAS CRIP da plataforma colaborativa do IdeiaSUS/Fiocruz.

Desses esforços, segundo Laura Moya Santander¹², constitui-se a pedagogia crip, em que se dá palavra ao corpo, que para além de um texto exibe-se inteiro como um manifesto existencial, ou como prefere Marti Curiel¹³, um espaço “corpóreo” onde a pedagogia da diferença se faz por meio da “educação e monstruosidade”, assumindo o poder que se opõe à “governamentalidade da deficiência”, como alerta Shelley Tremain¹⁴, a partir de Michel Foucault.

Pouco a pouco, a corpografia existencial toma forma da resiliência “cripping”. O vocábulo tão associado à objetificação biomédica e à linguagem deficitária, difusamente espalhada na cultura, encontra pontos de escape e organiza-se em crip-manifesto tecnocientífico (Crip Technoscience Manifesto) como advogam Hamraie e Fritsch¹⁵.

A monstruosidade de outrora ganha um status ontológico de ser social e político, defendendo causas, abrindo espaços e formulando novas perspectivas para os territórios existenciais, secularmente escondidos em masmorras ou instituições, que ainda hoje servem-se de corpos como “objetos de subsídios governamentais”. Das “naus dos insensatos” – onde corpos eram desembarcados pelo tombadilho dos navios – ao aviltamento e à institucionalização indiscriminada de pessoas com deficiência (do fenômeno conhecido como “grande internação), descritos por Foucault em *A história da loucura*¹⁶, a corpografia existencial ganha as ruas de New York e demandam que se implemente o *disability act*, resgatando historicamente a autonomia e a produção de subjetividade desse segmento populacional. Marcava-se ali o primeiro ato revolucionário em que “se dá palavra aos corpos em audiências públicas e se interpõem entre o aparelho de Estado (caritativo) nova premissa advinda da luta de territórios existenciais confluentes “*crip-campianos*”: “Nada sobre nós sem nós”, como bandeira de luta se inscreve também no corpo da sociedade como uma tatuagem, um manifesto somatográfico que passa de geração à geração.

A cena contemporânea se revitaliza com a “epistemologia crip”, a academia deixa-se atravessar pelos manifestos “crip” nas/das salas de aula da pós-graduação (mestrado, doutorado, pós-doutorado). As instituições, querendo ou não, aprovam teses em congressos internos não como recomendações, mas

metas a serem implementadas ao longo dos anos, sob pena de verem diante de si manifestos crip (re)atualizados cotidianamente. É mister ressaltar que, nos concursos públicos ou privados, os direitos à acessibilidade para pessoas com deficiência precisam ser garantidos e implementados, antes que outras cripistemologias se constituam.

No plano dos territórios existenciais éticos-estéticos-políticos, trilha-se caminhos de escrituras, onde a palavra se une ao ativismo libertando instituições do seu capacitismo estrutural¹. É chegada a hora de ocuparmos as salas e os espaços da sociedade com intervenções culturais, em que o ativismo é, ao mesmo tempo, um dispositivo agenciador de episteme e um manifesto vivo do que concebemos como a sociedade plural que contempla a diversidade humana. Ganha sentido a noção de que um espaço conquistado com lutas vale mais do que uma mera concessão de qualquer órgão do aparelho de Estado.

Considerações finais

Nesse sentido, cumpre destacar que foi e continua sendo muito importante a descolonização do pensamento eurocêntrico, mais precisamente aqueles voltados aos *disability studies*. Devem-se (re)afirmar as premissas da emancipação dos estudos da deficiência¹⁷, em que os sujeitos históricos são responsáveis pelo desenho, a implementação e a avaliação dos projetos que dizem respeito aos seus modos de andar a vida. Deixa-se no passado, a tendência biomédica da deficiência como um “objeto de estudo” e se avança em direção à historiografia subjetiva, que fala à flor da pele daqueles que têm o verdadeiro conhecimento de causa ao falarem de si.

Reconhece-se, pois, a importância da proliferação da epistemologia “crip”¹⁸ como um testemunho monumental do caminho percorrido e do caminho a percorrer. Os dias de hoje se abrem para a hermenêutica dos sujeitos como parte da autobiografia, ou como outros autores referem autoetnografia de sujeitos em processo de emancipação ou emancipados, que falam na primeira pessoa do singular e, por vezes, na primeira pessoa do plural.

Caminha-se, pois, em direção à produção de novas epistemes comprometidas com as teorias críticas, em que a pedagogia crip dá o tom da narrativa,

no enfrentamento das políticas (ultra)neoliberais que tentam reintroduzir a exploração/(neo)colonização dos corpos a partir de um viés capacitista. Na neocolonização, os sujeitos são avaliados a partir da parametrização (“capacidade”, “eficiência”, “valor produtivo”) que, a rigor, remontam o modelo *fordista* tão conhecido da sociedade capitalista do “irmão do Norte”. Cumpre, pois, empreender uma nova missão, à qual pessoas com deficiência estão comprometidas em compromisso ético-político de revisitar práticas colonialistas, que exploraram no passado e pretendem explorar no futuro os corpos e mentes da América Latina¹⁹.

Iniciou-se este capítulo contextualizando a epistemologia “crip” e, gradativamente, observa-se que “toma corpo” na sociedade os posicionamentos críticos dos protagonistas em um processo emancipatório no campo dos “estudos da deficiência”. Cada vez mais, avizinha-se uma postura descolonial, quando a corpografia de todos se transforma em um grande manifesto político!

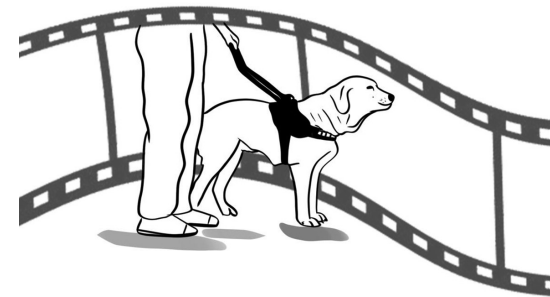
Que os manifestos “crip” se espalhem na cena contemporânea, “quem sabe faz a hora, não espera acontecer”, dizia a canção revolucionária de Vandré!

Referências

- Amorim CA, Costa LS, Gertner SRCB, Feminella AP, Bernardes VA. Linguagem como operadora do déficit na cultura: o viés capacitista na saúde e educação. *Res Soc Dev*. 2021; 10(9): e21210917889.
- Johnson ML, McRuer, R. Cripistemologies. *Lit Cult Disabil Stud*. 2014; 8(2):127-147.
- Blikstein I. Kaspar Hauser ou a fabricação da realidade. São Paulo: Cultrix; 1995.
- Fricker M. *Epistemic Injustice: power and the ethics of knowing*. New York: Oxford University Press; 2007.
- Amorim AC, Gertner S, Amorim L. Cartografia histórico-conceitual da “deficiência”: construção social feita de “invisibilidades/visibilidades” e de utopias. In: *Uma Ponte ao Mundo – Cartografias existenciais da pessoa com deficiência e o trabalho* [Internet]. Goiânia: Kelps; 2018. [acesso em 2022 fev. 10]. Disponível em: <https://multiplicadoresdevisat.com>.
- Vasconcellos LCF, Barros MH. *Direito e saúde: cidadania e ética na construção de sujeitos sanitários*. Maceió: Edufal; 2012.
- Couser TG. Is There a Body in this Text? Embodiment in Graphic Somatography [Internet]. [acesso em 2022 fev. 10]. Disponível em: https://www.academia.edu/29808834/Is_There_a_Body_in_this_Text_Embodiment_in_Graphic_Somatography.
- Gergen KJ. If persons are texts. In: *Hermeneutics & Psychological Theory*. New Jersey: Rutgers Univ Press; 1988. p. 18-51.
- Avelino N. Introdução: pensar a política com Foucault. In: Avelino N, Vaccaro S organizadores. *O pensamento político de Michel Foucault*. São Paulo: Intermeios; 2018.
- Bondía JL. Notas sobre a experiência e o saber de experiência. *Rev Bras Educ* [Internet]. 2002 jan-abr.; [acesso em 2022 jan 16]; (19). Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbedu/a/Ycc5QDzZKcYVspCNspZVDxC/abstract/?lang=pt>
- Lebreccht J, Newnham N. Crip Camp: a revolução pela inclusão [Internet]. 2020; [acesso em 2022 an 21]. Disponível em: <https://www.netflix.com/br/title/81001496>.
- Santander LM. *La experiencia encarnada para desconstruir lo normativo*. [dissertação]. Zaragoza: Espanha, 2014.
- Curiel M. Educación Y monstruosidad. In: Curiel M. *Educación Y monstruosidad: Temps d'educación*. [Internet]. Barcelona: Universidad de Barcelona; 2016. [acesso em 2022 fev. 8]. Disponível em: https://scholar.google.com.br/scholar?q=13.+Curiel,+M.+Educaci%C3%B3n+Y+monstruosidad&hl=pt-BR&as_sdt=0&as_vis=1&oi=scholar.
- Tremain S. On the government of Disability. *Soc Theory Pract*. [Internet]. 2001 Oct.; [acesso em 2022 fev. 21]; 27(4): 617-636. Disponível em: https://www.pdc-net.org/soctheorpract/content/soctheorpract_2001_0027_0004_0617_0636
- Hamraie A, Fritsch K. Crip technoscience manifesto [Internet]. [acesso em 2022 fev. 15]. Disponível em: <https://catalystjournal.org/index.php/catalyst/article/view/29607>.
- Foucault M. *A história da loucura*. São Paulo: Perspectiva; 1987.
- Martins BS, Fontes F, Hespanha P, Berg A. A emancipação dos estudos da deficiência [Internet]. *Rev Crít Ciênc Soc*. 2012; [acesso em 2022 fev. 15]; (98):45-64. Disponível em: <https://journals.openedition.org/rccs/5014>.
- Johnson LM, McRuer R. Proliferating Cripistemologies: virtual roundtable. Published. *J. Lit. Cult. Disabil. Stud* [Internet]. 2014; [acesso em 2022 fev. 15]; 8(2):149-169. Disponível em: <https://muse.jhu.edu/article/548848/pdf>.
- Debates y perspectivas sobre la discapacidad en America Latina [Internet]. [acesso em 2022 fev. 17]. Disponível em: http://biblioteca.clacso.edu.ar/Argentina/fts-uner/20171107061404/pdf_468.pdf.

Assim Vivemos: a contribuição do Festival Internacional de Filmes sobre Deficiência

Lara Pozzobon da Costa



Personagens marcantes e cenas surpreendentes permanecem na memória das pessoas que assistiram aos filmes do Festival Assim Vivemos¹. Quase todos os depoimentos que recebemos e gravamos como registro do público do Festival² mostram o quanto as histórias contadas naqueles filmes ajudaram a construir uma nova consciência, um novo olhar sobre o ser humano e as interações sociais. Isso tem sido dito por pessoas com e sem deficiência que frequentam o Festival desde sua criação há 19 anos.

O Festival Assim Vivemos teve sua primeira edição em 2003 no Rio de Janeiro e em Brasília. A ideia nasceu dois anos antes, quando Gustavo Acioli e eu conhecemos um festival de cinema temático sobre pessoas com deficiência em Munique, na Alemanha. Este Festival, chamado “Wie wir leben” (em

inglês, “*The way we live*”), selecionou nosso curta-metragem de ficção *Cão guia* para a mostra competitiva em 2001.

Encantados e inspirados pelo festival alemão, que tinha um patrocínio grande o suficiente para levar a Munique os realizadores dos filmes e também os personagens retratados nos documentários, sentimos uma necessidade urgente de trazer o projeto para o Brasil. Sem nunca ter produzido um festival antes e com apenas dois curtas-metragens no currículo da produtora, inscrevemos o projeto num edital do CCBB do Rio de Janeiro, que aprovou a proposta e ainda pediu que levássemos a programação também para o CCBB de Brasília no mesmo ano.

O fascínio, o respeito e a gratidão que sentimos pelos personagens retratados nos documentários e pelos atores dos filmes de ficção vêm daquele primeiro contato que tivemos com as pessoas retratadas nos filmes do festival de Munique. Essas pessoas que se deixaram filmar e permitiram que conhecêssemos suas vidas, suas intimidades e suas complexidades são a razão da existência desse tipo de festival. A riqueza e a pluralidade das situações retratadas nos filmes, as diferentes formas de ver o mundo e a trajetória de cada um para conquistar sua autonomia fazem o público se encantar com o festival.

No primeiro ano do Assim Vivemos, havia poucos festivais temáticos sobre pessoas com deficiência no mundo. O *Wie wir leben*, no qual nos inspiramos, teve sua primeira edição em 1995 e era tido como o mais antigo da Europa. Ainda na década de 1990, além do festival de Munique, o LDAF Disability Film Festival, de Londres, teve sua primeira edição em 1999. Esse Festival tem o diferencial de selecionar apenas filmes feitos por pessoas com deficiência em alguma das posições de autoria, como direção, roteiro ou produção. Como resultado, não é um festival temático sobre pessoas com deficiência, já que evidentemente as pessoas com deficiência fazem filmes sobre todo e qualquer tema. O diretor do festival, Caglar Kimyoncu, comenta em entrevista publicada em 2005 que a variedade de temas dos filmes produzidos por pessoas com deficiência gera muitos questionamentos e discussões entre os membros da comissão de seleção de filmes³.

O Superfest se autodeclara como o primeiro festival de filmes sobre deficiência do mundo. Teria começado em 1970 em Los Angeles e depois trans-

ferido para San Francisco, onde permanece ativo até hoje. Entre os anos 1970 e 1990, há registros de festivais, não especificamente de cinema mas de artes (dança, teatro, artes visuais), com participação de artistas com deficiência, principalmente na Inglaterra e nos Estados Unidos, ligados ao movimento Very Special Arts.

Entre os festivais hoje considerados os mais antigos do mundo, estão ainda o *Breaking Down Barriers*, da Rússia, que teve sua primeira edição em 2002, organizado pela ONG *Perspektiva*; o festival *Seize the Film*, da Sérvia, que começou em 2003; o *The Other Festival*, da Austrália, que estreou em 2004; e o *Cinema Touching Disability*, do Texas (EUA), que foi criado em 2004. O Festival *Assim Vivemos* estreou em 2003, naquele momento efervescente, em que várias pessoas em diferentes partes do mundo estavam dando início a projetos similares.

Quase todos os festivais citados foram acrescentando acessibilidade aos poucos no conjunto dos filmes exibidos. Alguns começaram a oferecer acessibilidade mais recentemente, como se pode ler em relatos do histórico de cada um nos respectivos sites. O *Wie wir leben* sempre ofereceu *voice-over* em inglês como forma de acessibilidade linguística para os convidados internacionais, mas até sua última edição ainda não havia oferecido audiodescrição nos filmes. O *Assim Vivemos*, nunca é demais lembrar, oferece audiodescrição⁴ e LSE (legendas para surdos e ensurdecidos) em todos os filmes, em todas as exibições, desde a primeira edição em 2003, além de intérpretes de Libras nos debates.

No que diz respeito à participação de pessoas com deficiência, o *Assim Vivemos* convida pessoas com deficiência para participar nas funções de maior visibilidade e relevância, como debatedores e como membros do júri. Uma evidência da maturidade alcançada pela audiodescrição do festival – desenvolvida por Graciela Pozzobon⁵, que se tornou a primeira audiodescritora do Brasil –, convidamos uma pessoa cega para ser membro do júri já na terceira edição, em 2007. O depoimento de Marco Antonio de Queiroz, que teve esse protagonismo inédito, faz parte do vídeo de registro do Festival de 2007.

Para efeitos comparativos, o festival *Reel Abilities*, importante festival sobre deficiência de Nova Iorque, teve sua estreia em 2007. E quanto à aces-

sibilidade, somente em 2017 o festival começou a garantir audiodescrição em 100% dos filmes¹. Nos anos anteriores, poucos filmes contavam com este recurso de acessibilidade comunicacional.

Sharon Snyder e David Mitchell⁶ (p. 14), em um oportuno artigo sobre a relação entre festivais de cinema sobre deficiência e a política da “atipia” ou “atipicidade”, refletem: “Festivais de filmes sobre deficiência conseguem romper os limites estáticos da identidade da deficiência, mesmo no que diz respeito aos conceitos das pessoas com deficiência sobre sua própria composição coletiva”. Os autores mostram como os festivais de filmes sobre deficiência têm um papel crucial na transformação da imagem das pessoas com deficiência tanto para a sociedade quanto para elas mesmas e sua autoimagem.

As múltiplas maneiras de ver a deficiência disponibilizadas para o público que participa de festivais de cinema sobre deficiência desempenham um papel fundamental no que poderia ser chamado de “política da atipia” – a recusa em permanecer dentro dos limites estritos das categorias de mesmice prescritas pela área médica e pela abordagem social⁶ (p. 14).

Essa forma de entender um festival temático de filmes sobre pessoas com deficiência corrobora os comentários feitos em um dos primeiros debates do Assim Vivemos: uma pessoa do público dizia que um dos aspectos inovadores do festival era trazer as questões da pessoa com deficiência para um ambiente de arte e cultura, tirando-a dos contextos em que comumente o tema era debatido, o ambiente médico e o da assistência social. Desde o primeiro momento, entendemos que a combinação dos temas e das visões de mundo trazidos pelas pessoas com deficiência com a narrativa documental ou ficcional do cinema trazia uma novidade que não poderia ser encontrada em nenhuma outra manifestação social ou cultural.

Amigos produtores e diretores de cinema estranharam quando começamos a divulgar o Festival Assim Vivemos. Mesmo os que costumavam frequentar festivais de cinema e apreciavam documentários achavam curioso o fato de nosso festival ser temático sobre algo tão... (nem eles conseguiam formular) tão distante dos seus interesses. Mas será? Aos poucos, essas pessoas que mostravam alguma rejeição inicial ao festival começaram a apare-

cer nos anos seguintes e, surpreendidos pela potência dos filmes, lembravam que tinham alguma história familiar sobre deficiência para contar.

Sempre gosto de lembrar uma frase de Lia Crespo, uma das primeiras ativistas do movimento pelos direitos das pessoas com deficiência no Brasil. Ela foi entrevistada no filme “História do movimento político das pessoas com deficiência no Brasil”, disponível na internet com acessibilidades em três línguas⁷. Na entrevista, Lia Crespo diz que as pessoas com deficiência eram sempre o “etc.” nos textos das leis. Enquanto outras minorias eram citadas nominalmente, as pessoas com deficiência, não lembradas pela legislação, só poderiam estar no “etc.”. Podemos comemorar o fato de que nas últimas duas décadas isso vem mudando. Da mesma forma, notamos uma mudança progressiva no olhar dos realizadores dos filmes em relação às pessoas com deficiência.

Os filmes que selecionamos na primeira edição do Festival Assim Vivemos tinham uma marca de pioneirismo no modo íntimo e empático de retratar a pessoa com deficiência, o que nos filmes de hoje é um pressuposto quase obrigatório. Nessa primeira edição, selecionamos filmes produzidos até aquele ano, incluindo alguns da década de 1990 e um filme de 1983, o polonês “Cenas da vida de um homem”. A forma como os cineastas se aproximavam dos personagens retratados nos documentários já mostrava um interesse genuíno e uma compreensão das pessoas com deficiência como donas de pontos de vista únicos sobre a vida e as relações humanas.

Com isso não quero dizer que todos os documentários produzidos na época tinham essas qualidades. Ao contrário, as centenas de filmes inscritos e não selecionados para o festival em quase duas décadas geralmente têm uma abordagem distanciada ou talvez apreensiva, que não coloca a pessoa com deficiência como protagonista daquele retrato construído pela narrativa do filme. Felizmente, essa postura distanciada é cada vez menos presente nos filmes produzidos nos últimos anos.

O distanciamento a que me refiro pode causar, por exemplo, que um filme se proponha a retratar um grupo de pessoas com deficiência que se encontra em um projeto social e construa sua narrativa entrevistando seus familiares, os profissionais que trabalham no projeto, seus médicos e terapeutas, mas não eles próprios, que afinal são a razão da existência do filme. O fato de os

¹ História do festival ReelAbilitis. Disponível em <<https://reelabilities.org/newyork/about/#about>>.

personagens retratados serem pessoas não verbais não os impede de dar a elas o protagonismo narrativo, deixando que se mostrem à sua maneira. Já exibimos vários filmes que são exemplos disso. Outro tipo de filme que aparece até hoje é aquele que mostra apenas o preconceito e a visão embasada no estigma, o que reforça aquilo que vemos na vida real. Muitas vezes percebemos a intenção dos realizadores do filme de transformar essa realidade, mas o filme se contenta em reproduzir a realidade nefasta do preconceito e da exclusão, gerando apenas piedade no espectador.

Da primeira edição do festival, quem esqueceria dos dois amigos da Polônia, um com deficiência física e outro com deficiência intelectual, que batalharam para morar juntos e se complementavam nas tarefas cotidianas, isso no filme “Até que a morte nos separe”? E de Jean-Claude, o ator que tem “ossos de vidro” e encanta com suas performances no teatro de vanguarda suíço, sua segurança e suas reflexões agudas sobre a condição humana no filme “A largura e o comprimento do céu”? E de Thanh, a menina americana de origem vietnamita que fala por um sintetizador de voz, é incluída na escola e quer ser artista plástica, no filme “Thanh”? E de Mark, o poeta e jornalista que, em razão da poliomielite, vivia em um pulmão de aço no filme “Lições de respiração A vida e a obra de Mark O’Brien”?

Exibimos, na edição de 2013, o filme “As sessões”, que também retrata a vida de Mark O’Brien, com o ator John Hawkes no papel principal. O filme enfoca o período em que Mark fez sessões de terapia com uma terapeuta sexual (*surrogate partner therapist*), Cheryl Cohen Greene, no filme retratada pela atriz Helen Hunt. Em 2012, Cheryl publicou um livro sobre sua vida e seu trabalho como terapeuta sexual e dedicou um capítulo ao poeta e jornalista que vivia em um pulmão de aço.

Judith Scott, do filme “O que tem debaixo do seu chapéu”; Matt Fraser, dos filmes “Feliz aniversário”, “Talidomida” e “Nascido anormal”; as encantadoras mulheres retratadas nos filmes “Mamãe é uma rainha”, “Querida Perla”, “Mulheres ferreiras”, “Quando brilha um raio de luz”, “De corpo e alma”, “Como você ousa?”, “Menina de areia” e tantos outros personagens inesquecíveis^{II}

passam a constituir nosso elenco de visões de mundo, sensibilidades e atitudes exemplares. Com eles, nós nos tornamos mais fortes e mais capazes de argumentar, agir e transformar nossa sociedade em um lugar marcado pela delicadeza, solidariedade e compreensão das diferenças que nos definem ao nos tornar únicos.

Referências

- 1 Assim Vivemos. [Internet] [acesso em 2022 jan. 24]. Disponível em <<https://assimvivemos.com.br/>>.
- 2 Assim Vivemos. [Internet] Registro do público, 2007 [acesso em 2022 jan. 24]. Disponível em <<https://www.youtube.com/watch?v=tElgZRYgyKw>>.
- 3 Hambrook, Colin. Disability Arts Online, Interview with Caglar Kimyoncu, 2005. [acesso em 2022 jan. 24]. Disponível em <<https://www.disabilityartsonline.org.uk/ldaf-film-festival>>.
- 4 Costa, L V P. Audiodescrição como tradução - A aventura da primeira experiência. Anais do I Simpósio Internacional de Estudos sobre a Deficiência – SEDPcD/Diversitas/USP Legal – São Paulo, junho/2013. 10p. [acesso em 2022 jan. 24]. Disponível em <https://docplayer.com.br/2791607-Audiodescricao-como-traducao-a-aventura-da-primeira-experiencia-lara-valentina-pozzobon-da-costa.html>
- 5 Pozzobon, G. Audiodescrição e Voice Over no Festival Assim Vivemos. In: Motta, L.M.V.M.;ROMEU, F.O.P. (Orgs.). Audiodescrição: transformando imagens em palavras. São Paulo, 2010, p. 83-92.
- 6 Snyder, S.L.; Mitchell, D.T. “How do we get all these disabilities in here?”: Disability Film Festivals and the Politics of Atypicality. *Revue Canadienne d’Études cinématographiques/Canadian Journal of Film Studies*, v. 17, n. 1, 2008, p. 11-19. Special Issue On Film And Disability. [acesso em 2022 jan. 24]. Disponível em <https://www.academia.edu/68645675/How_Do_We_Get_All_of_These_Disabilities_in_Here_Disability_Film_Festivals_and_the_Politics_of_Atypicality>.
- 7 Lanna Jr., M.C.M (Comp.). História do movimento político das pessoas com deficiência no Brasil. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2010. 443 p.

II Alguns dos filmes mais antigos do Festival Assim Vivemos voltaram a ser exibidos na edição extra, on-line, em abril de 2021. Destes, 11 filmes ficaram no site em exibição permanente, com audiodescrição, legendas LSE e Libras.

Pandemia, arte e resistência

Anna Paula Feminella



“É pau, é pedra...”

É o fim do caminho?

É um corpo sozinho...

Quem diria que a barbárie chegaria tão rapidamente?

Como foi que trocamos o café da manhã por notícias que nos afligem e por vezes nos paralisam?

Quem concluiu que a luta de classes não mais existia?

Quem disse que os direitos conquistados não seriam tirados?

Quando foi que nos convencemos de que já estávamos no fundo do poço?

Quem foi que percebeu primeiro que nesse fundo havia areia movediça?

Quantas são as que vagueiam à procura de sentido para isso tudo?

Dialogar

Transformar

Esperançar

Verbos que só fazem sentido quando conjugados no plural

Somos tantas, temos pressa!

Somos mulheres com deficiência que não cabem no lugar invisível da história que o

Capacitismo,

Sexismo,

Racismo e o

Capitalismo insistem em nos manter

Poema Artivista
Conexões

Eguimar Felício Chaveiro

Nossas histórias precisam ser contadas por nós próprias
É por isso que seguimos em **Frente**
Usando as ferramentas desse Brasil virtual para gerar espaços de acolhimento,
Encontros,
E por vezes desencontros necessários...

Somos milhões e diversas

Ansiosas por transmutar
Dor em Amor
Ódio em Afeto
Indiferença em Consideração

Bora para a luta?
Bora nos mostrar sem vergonhas?
Bora nos juntar a tantas outras?

“é pau, é pedra...”
É o meio do caminho!



Se pegar o grude,
e se ele for de boa qualidade,
você poderá amarrar os pés ligeiros da luz à raiz das árvores.
O mesmo pode acontecer com o sapateiro:
ao invés de untar o sapato da atriz,
cola a fantasia em seus gestos
agora caminha com arte

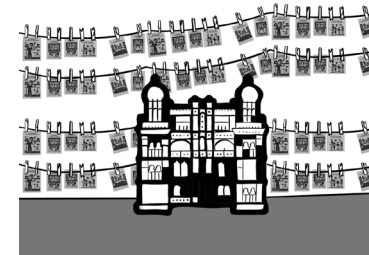
Contudo, muito se faz com colagens insanas:
o muro à prisão.
A gaiola à propriedade privada.
O preconceito à covardia
O botão da camisa ao peito.

Entretanto, há outras conexões
da cor à forma;
da liberdade à coragem
da poesia ao amor.

Existir, seja como for
Resistir, seja como flor

Cordel - Acessibilidade na comunicação para a atenção integral à saúde das pessoas com deficiência

Edson Oliveira



*Não sou poeta famoso
Mas gosto de escrever
Tiro verso da cachola
Para quem gosta de ler
Gosto de contar história
Que fique bem na memória
De quem deseja aprender.*

*A Fundação Oswaldo Cruz
Me incumbiu o papel
Falar de acessibilidade
Através de um cordel
Pois quem tem deficiência
Inda sofre violência
De maneira bem cruel.*

*Falar de acessibilidade,
Em cordel é complicado
Pra o cordel sair bem feito
É um pouco demorado
Mas a ideia é genial
Se criar um Manual
Sobre o certo e o errado*

*Ele é o resultado
De uma pesquisação
E recebeu o apoio
Desta grande fundação
Que de forma amiúde
Defende que na saúde
Deve haver mais inclusão*

*Quanto custa um direito?
É preciso admitir
Nada é dado de graça
Para poder conseguir
É preciso persistência
Pra quem tem deficiência
existe a LBI.*

*Mas isto não quer dizer
Que está tudo resolvido
Existem muitas barreiras
E preconceito enrustido
É preciso resistir
Para poder garantir
O direito adquirido*

Existem muitas barreiras
Que afastam o cidadão
De usufruir dos direitos
que estão na constituição
como o direito saúde,
pra se ter em plenitude
falta comunicação.

Uso das palavras (como chamar a pessoa com deficiência)

Agora caro leitor
Um pouco de paciência
É sempre bom escutar
Quem tem mais experiência
Que palavra devo usar
Na hora em que for chamar
A pessoa com deficiência

Antes da deficiência
Usar sempre a pessoa
Exemplo: pessoa cega
Outro exemplo que ecoa
Chamar de pessoa surda
Nunca a chamar de muda
Tal linguagem não é boa.

Ainda tem muita gente
Que trata a pessoa assim:
Invés de pessoa cega
Ainda chama de ceguim
Invalido, excepcional
Retardo, especial
Surdo-mudo ou mudim

Em vez de **Doença** ou **Problema**
Use a palavra **Condição**
Fale de **Arranjo Genético**
Em vez de **Aberração**
Pois a terminologia
Usada do dia a dia
Está sempre em evolução

Pra evitar constrangimento
E pra não discriminar
Se tiver alguma dúvida
O melhor é perguntar
A pessoa com deficiência
Pra não haver divergência
Na maneira de tratar.

Acessibilidade em reuniões virtuais

Como as tecnologias
Renovam cada vez mais.
Quem trabalha na saúde
Em reuniões virtuais,
deve incluir com urgência
pessoas com deficiência
Não as deixando pra trás

Facilitar o acesso
Também a interpretação
Dizer como funciona,
Fazer autodescrição
Frases curtas na linguagem
Perguntar, ler a mensagem
É de nossa obrigação

Os erros que cometemos
É fácil de enumerar
Frases longas e difíceis,
Complicado linguajar
O que na comunicação
Gera a maior confusão
É a mania de achar

De acessibilidade
Achar que ninguém precisa
Achar que todas as pessoas
A plataforma utiliza
Achar que o chat acessaram
Acharam tudo, só não acharam
Que o achismo inviabiliza

Acessibilidade em apresentações de slides

Essa estória de slides
Causa a maior confusão
Letras pequenas demais
Ruim pra visualização
Causa o maior embaraço
Colocar no mesmo espaço
Um monte de informação

Quem for fazer os slides
É preciso ter cuidado
Frases curtas, letras grandes,
De tamanho adequado
Simplifique a linguagem
Pra o conteúdo ou mensagem
Não sair prejudicado

Acessibilidade em documentos escritos/digitais

Falando em documento
Escrito e ou digital
Esse tema necessita
De atenção especial
Sendo assim dessa maneira
Destruímos as barreiras
De forma descomunal

O certo é usar letras simples
Calibri ou **Arial**
Use **tahoma** ou **verdana**
Ou outro mais usual
Simplifique o argumento
Reveja o espaçamento
Pra o texto ficar legal

Descreva bem as imagens
Destaque informação
Sublinhando a frase
Que quer que chame atenção
Sigamos neste contexto
Use o editor de texto
E faça uma revisão.

Sempre que escrevemos algo
Precisamos ter cuidado
Para que o nosso texto
Não seja entendido errado
Seja entendido de fato
Por isso o seu formato
Não pode ser complicado

No Microsoft word
Existe orientação
Pra documentos acessíveis
Para sua criação
É bom se atualizar
E de tudo isso usar
Garantindo a inclusão

Toda tecnologia
É feita para ajudar
Mas elas só funcionam
Se nós soubermos usar
Porém se você não sabe
Não use onde não cabe
Para não atrapalhar.

Acessibilidade em grupos de mensagem

Usar grupos de mensagens
Hoje é uma grande novela
Devido ao uso de imagens
Que são postas na janela
Que o erro não se repita
Só use imagens descritas
Pelos leitores de tela.

A mesma coisa acontece
Ao se tratar de audição
Mesmo que seja enviado
Com a melhor intenção
Um áudio sem texto escrito
Mesmo que seja bonito
Barra a comunicação

Partindo do pressuposto
Quem nem todo mundo escuta
Todos também não enxergam
Vamos mudar de conduta
Use texto, áudio, imagem
Para grupos de mensagem
Esta é a ideia. Não refuta.

Acessibilidade em encontros presenciais

Eu já falei uma vez
E direi uma vez mais
Nossa comunicação
É truncada até demais
É a mais pura verdade
Falta acessibilidade
Nos encontros presenciais

Ao planejar um evento
Faça com antecedência
Pra garantir o acesso
A quem tem deficiência
Um ponto primordial
É escolher bem o local
Pensando na dependência

Pergunte aos convidados
Na hora da inscrição
Se existe necessidade
De especial atenção
Se a pessoa admitir
Precisamos garantir
Sua participação

Planejando direitinho
Nada vai sair errado
Sem barreira arquitetônica
Banheiros adaptados
Faz parte desse processo
Que os serviços e acessos
Sejam bem sinalizados.

Inicie sua fala
Com uma autodescrição
Descreva bem as imagens
Em sua apresentação
É bom que sempre consigas
Ter um intérprete de Libras
Pra fazer a tradução.

Profissionais de saúde
Meu cordel chegou ao fim
Sobre acessibilidade
Falei tim tim por tim tim
Este foi o meu recado
Espero ter ajudado
E encerro dizendo assim:

Termino agradecendo
Ao nosso pai soberano
Que fez o céu e a terra
Sem cometer um engano
Não seja indiferente
Porque pra lidar com gente
Basta apenas ser **Humano**

Mais que um trabalho teórico, a presente obra registra a experiência da construção da Luta das Pessoas com deficiência pela instituição de Fóruns interinstitucionais, em que a interlocução com entidades da sociedade civil constitui fator diferencial. O enfoque da obra recai sobre a atuação política em seus vários vieses e a voz de militantes é o fio condutor para o enfrentamento do viés biologista da literatura. Proposto em um projeto de pesquisa também militante, sua investigação produz transformações na realidade do acesso à saúde de pessoas com deficiência, em coautoria com os protagonistas dessa Luta.

Crucial por sistematizar a potência da experiência do Fórum Interinstitucional como espaço de aprimoramento nas políticas públicas e contribuição para a transformação social rumo à radicalização da própria democracia, a prática de fóruns interinstitucionais mostra sua potência para o enfrentamento da corponormatividade, garantindo o espaço de diálogo e participação de movimentos populares.

Fernanda Shcolnik

Professora do Instituto de Aplicação Fernando Rodrigues da Silveira, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UEERJ) e militante do movimento de luta das pessoas com deficiência



Ministério da Saúde

FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz

Instituto Oswaldo Cruz
Vice-presidência de Pesquisa e Coleções Biológicas