

**UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA “JÚLIO DE MESQUITA FILHO”
FACULDADE DE CIÊNCIAS HUMANAS E SOCIAIS.**

VIVIANE CRISTINA SILVA VAZ

**QUESTÃO SOCIAL E PESSOA COM DEFICIÊNCIA: o paradoxo da conquista de
direitos**

**FRANCA-SP
2023**

**UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA “JÚLIO DE MESQUITA FILHO”
FACULDADE DE CIÊNCIAS HUMANAS E SOCIAIS.**

VIVIANE CRISTINA S. VAZ

QUESTÃO SOCIAL E PESSOA COM DEFICIÊNCIA: o paradoxo da conquista de direitos

Tese apresentada à Faculdade de Ciências Humanas e Sociais da Universidade Paulista “Júlio de Mesquita Filho” como pré-requisito para obtenção de título de doutora em Serviço Social. Área de concentração: Serviço Social - trabalho e Sociedade.

Linha de Pesquisa: Serviço Social, formação e trabalho profissional.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Nayara Hakime Dutra

FRANCA - SP
2023

V393q Vaz, Viviane Cristina Silva
Questão social e pessoa com deficiência: : o paradoxo da conquista de direitos / Viviane Cristina Silva Vaz. -- Franca, 2023
152 p.

Tese (doutorado) - Universidade Estadual Paulista (Unesp), Faculdade de Ciências Humanas e Sociais, Franca
Orientadora: Nayara Hakime Dutra

1. Serviço Social. 2. Pessoa com deficiência. 3. Questão social. 4. Direitos. I. Título.

Sistema de geração automática de fichas catalográficas da Unesp. Biblioteca da Faculdade de Ciências Humanas e Sociais, Franca. Dados fornecidos pelo autor(a).

Essa ficha não pode ser modificada.

VIVIANE CRISTINA S. VAZ

QUESTÃO SOCIAL E PESSOA COM DEFICIÊNCIA: o paradoxo da conquista de direitos

Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação em Serviço Social da Faculdade de Ciências Humanas e Sociais, Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, como pré-requisito para obtenção de Título de Doutora em Serviço Social. Área de Concentração: Serviço Social – Trabalho e Sociedade.

BANCA EXAMINADORA

Presidente _____

Profa. Dra. Nayara Hakime Dutra – UNESP/Franca

2º Examinador _____

Profa. Dra. Andréia Aparecida Reis de Carvalho Liporoni – UNESP/Franca

3º Examinador _____

Profa. Dra. Cirlene Ap. Hilário S. Oliveira -UNESP/Franca

4º Examinador _____

Prof.^a. Dr.^a. Regina Célia de Souza Beretta – UNIFRAN/Franca

5º Examinador _____

Profa. Dra. Erlênia Sobral do Vale / UECE

Franca, 28 de setembro de 2023.

DEDICO,

*À todas as pessoas com deficiência que
historicamente lutam pelo direito de ser quem
são, nenhuma luta é em vão.*

AGRADECIMENTOS

Aos meus pais Oscar e Luzia, pela graça da vida, pela paciência e compreensão com minhas ausências e com as minhas pseudo-presenças, mesmo distante geograficamente, vocês estão presentes diariamente em minha vida. Aos meus sogros, Maria Aparecida (*in memoriam*) por todo amor dedicado a mim e as minhas filhas, durante a vida terrena, e sr. Antônio Ribeiro que, muitas vezes, foi meu companheiro no processo de elaboração do trabalho, e que, por muitas vezes, tornou a situação tensa do processo final em leveza e alegria.

As minhas filhas Larissa e Luana, razão maior da minha vida, que passaram comigo todas as angústias no processo final do trabalho, apoiando-me, incentivando-me, ajudando-me com as transcrições da entrevista, digitação do trabalho, vocês são luz no meu caminho, amo vocês por toda eternidade.

À APAE-Franca, em nome de toda diretoria, funcionários, famílias e atendidos, por me oportunizar todo aprendizado acumulado, por ser meu ponto de equilíbrio humano e profissional, especialmente a Tina, pelo apoio e incentivo, exemplo de pessoa ética e justa, minha eterna admiração por você; à Denise, grande amiga que a APAE me deu, mesmo distante, nossa afinidade nos faz muito próximas, esse trabalho é uma sementinha sua plantada em meados do novo século; ao Dr. José Humberto, pelos cuidados médicos a mim dispensado nos momentos de grande fragilidade humana, muito obrigada pelo acolhimento e prontidão.

À ADEFI, onde tudo começou..., lugar que me apresentou o universo da questão da deficiência, especialmente na figura da Wilma Yara de Moraes (*in memoriam*), pessoa de extrema sensibilidade e competência, à Elaine Cristina Silva (*in memoriam*) minha eterna gratidão pelas longas conversas, onde me permitiram ouvir toda sua trajetória de luta solitária pela desconstrução do preconceito. Ao Conselho Municipal dos Direitos da Pessoa com Deficiência de Franca, lugar de trocas e construção de novas realidades para a pessoa com deficiência de Franca, minha gratidão pelas vivências e aprendizado.

À minha orientadora Prof.^a Nayara Hakime Dutra, por todo carinho, leveza no processo de orientação, pela compreensão com o percurso atribulado no doutorado nos pós pandemia, por partilhar comigo os grandes desafios para além da vida acadêmica, gratidão imensa pelo respeito, admiro-te como pessoa e como docente.

Aos sujeitos que contribuíram com a proposta da pesquisa, pela disponibilidade, por nos permitir conhecer seus desafios e nos dar a possibilidade de construir uma sociedade que respeite a singularidade humana.

As coordenadoras Prof.^a Ma. Andreia Ribeiro (UNIFRAN) e Prof.^a Dr^a Adriana Ap. Ferreira (ESTÁCIO), e aos docentes, por compartilhar comigo as vivências e desafios da docência e a construção do trabalho, muito obrigada pelo apoio, principalmente na fase final.

Aos membros da banca de defesa, indicados com muito carinho, e que contribuíram com a análise do trabalho, para que a ciência possa cumprir com seu maior propósito, agradeço imensamente a disponibilidade e partilha.

Agradeço à Deus, por me conceder o dom da vida, por ser meu refúgio, meu amparo nos momentos solitários e sofridos, por me fortalecer e por sempre ser presença viva, constante em minha vida! Obrigada Maria Santíssima, pelo colo nos momentos de desespero e desesperança, e por sussurrar sempre em meus ouvidos que o sentido da vida é dar sentido na nossa vida e na vida dos nossos semelhantes. A Santíssima Trindade por me inspirar, amparar e iluminar nos momentos de trevas espirituais.....

“Vós vos deletais em estabelecer leis,
Mas vos deletais ainda mais em violá-las...”

Gibran Khalil Gibran

VAZ, Viviane Cristina Silva. **QUESTÃO SOCIAL E PESSOA COM DEFICIÊNCIA: o paradoxo da conquista de direitos**. 2023. 141 p. Tese (Doutorado em Serviço Social) – Faculdade de História, Direito e Serviço Social, Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Franca, 2023.

RESUMO

A pesquisa tem como proposta problematizar o quanto o avanço legal com a implementação de legislação protetiva, em relação aos direitos da pessoa com deficiência, logrou a ampliação da inclusão social, bem como apontar as principais violações de direitos. Partimos do pressuposto que esses avanços ocorreram pela mobilização social e política das pessoas com deficiência, impulsionando tratados internacionais protetivos, principalmente nas três últimas décadas. Paradoxalmente, verifica-se que há uma retração no acesso aos direitos, desencadeado pelo direcionamento neoliberal do Estado, que reduz a primazia do poder público na condução de políticas de proteção social. As refrações da questão social rebatem diretamente nas condições de vida da pessoa com deficiência. A polaridade inclusão e exclusão social pressupõe a reflexão sobre os processos de desigualdades sociais, marcados pelas violações para além da perspectiva econômica. Refletir sobre a questão da pessoa com deficiência é aprofundar na análise do acesso aos processos de socialização da riqueza produzida, no acesso a bens e serviços, no acesso aos recursos econômicos, políticos, culturais, âmbitos que muito recentemente as pessoas com deficiência começaram a fazer parte. Quanto a metodologia da pesquisa, foi utilizada a abordagem qualitativa, de natureza aplicada. Os procedimentos utilizados se deram por meio da pesquisa bibliográfica, documental e de campo, subsidiadas pelas técnicas de entrevistas semiestruturadas, através da elaboração de formulário, e a análise da pesquisa de campo fundamentada pela análise do discurso, amparada pelas contribuições de Bakhtin. Os sujeitos foram escolhidos de forma intencional, num total de cinco, todos vinculados a movimentos políticos de defesa de pessoas com deficiência. O modo de produção capitalista desqualificou a condição humana e sua diversidade, induzindo ideologicamente práticas de segregação institucional, abandono, exploração. A construção do arcabouço legal foi importante e é necessário para enfrentar as práticas de segregação social, de reconhecer e tipificar as violências praticadas contra a pessoa com deficiência, seja pela família, pelo Estado ou pela sociedade, mas não deve ser um fim em si mesmo. A emancipação política é o processo pelo qual as condições históricas e políticas permitiram tensionar a cultura corponormativa e capacitista instituída, mas, somente quando a sociedade alcançar a emancipação humana, é que teremos uma sociedade que abarque as singularidades e diversidade humana com respeito e dignidade.

Palavras-chave: Pessoa com deficiência; Serviço Social; questão social; direitos.

VAZ, Viviane Cristina Silva. **SOCIAL ISSUES AND PERSONS WITH DISABILITIES: the paradox of gaining rights.** 2023. 141 p. Tese (Doutorado em Serviço Social) – Faculdade de História, Direito e Serviço Social, Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Franca, 2023.

ABSTRACT

The aim of this research is to question the efficacy of legal advancements in Brazil regarding the rights and access of individuals with disabilities. We start from the assumption that these advances have occurred due to the social and political mobilization of people with disabilities, driven by international treaties, especially in the last three decades. Paradoxically, there is a retraction in access to rights, triggered by the neoliberal direction of the state, which reduces the primacy of public power in conducting social protection policies. The repercussions of the social question directly impact the living conditions of people with disabilities. The polarity of social inclusion and exclusion presupposes reflection on the processes of social inequalities, marked by violations beyond the economic perspective. Reflecting on the issue of people with disabilities means delving deeper into the analysis of access to the processes of socialization of the wealth produced, access to goods and services, to economic, political, and cultural resources, areas that people with disabilities have only recently begun to take part in. As for the research methodology, a qualitative applied approach was used. The procedures used were bibliographical, documentary, and field research, supported by semi-structured interviews, using a form, and analysis of the field research based on discourse analysis, supported by Bakhtin's contributions. The five subjects were intentionally chosen, all with disabilities linked to political movements defending the rights of people with disabilities. The capitalist mode of production has marginalized the human condition and diversity, perpetuating institutional exploitation and segregation. The construction of the legal framework has been essential and is necessary in order to confront the practices of social segregation and to recognize and typify the violence practiced against people with disabilities, whether by the family, the state; or society, but it should not be an end in itself. Political emancipation is the process by which historical and political conditions have made it possible to put pressure on the established corporonormative and ableist culture, but only when society achieves human emancipation will we have a society that embraces human singularities and diversity, with respect and dignity.

Keywords: People with disabilities; social work; social issues; rights.

VAZ, Viviane Cristina Silva. **CUESTIONES SOCIALES Y PERSONAS CON DISCAPACIDAD: la paradoja de la conquista de derechos.** 2023. 141 p. Tesis (Doctorado en Servicio Social) – Facultad de Historia, Derecho y Servicio Social, Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Franca, 2023

RESUMEN

La investigación tiene como objetivo problematizar los avances ocurridos en el ámbito jurídico, en relación con los derechos de las personas con deficiencia en Brasil y la efectividad del acceso de las personas con deficiencia. Suponemos que estos avances se dieron a través de la movilización social y política de personas con deficiencia, impulsada por tratados internacionales, principalmente en las últimas tres décadas. Paradójicamente, parece que hay una retracción en el acceso a los derechos, desencadenada por la dirección neoliberal del Estado, que reduce la primacía del poder público en la conducción de las políticas de protección social. Las refracciones de la cuestión social inciden directamente en las condiciones de vida de las personas con discapacidad. La polaridad de inclusión y exclusión social presupone una reflexión sobre los procesos de desigualdades sociales, marcados por violaciones más allá de la perspectiva económica. Refletar sobre pregunta de la persona con discapacidad, es profundar en el análisis del acceso de las demandas de la socialización de la riqueza producida, no acceso a los bienes y servicios, acceso a los recursos económicos, políticos, culturales, ámbitos que muy recientemente las personas con discapacidad empezaron a hacer parte. En cuanto a la metodología de la investigación se utilizó un enfoque cualitativo, de carácter aplicado. Los procedimientos utilizados fueron a través de la investigación bibliográfica, documental y de campo, apoyados en técnicas de entrevista semiestructurada, mediante la elaboración de un formulario, y el análisis de la investigación de campo basada en el análisis del discurso, apoyado en los aportes de Bajtín. Los sujetos fueron elegidos intencionalmente, en total cinco, todos con discapacidad vinculados a movimientos políticos de defensa de las personas con discapacidad. El modo de producción capitalista descalificó la condición humana y su diversidad, induciendo ideológicamente prácticas de segregación institucional, abandono y explotación. La construcción del marco legal fue importante y es necesaria para enfrentar las prácticas de segregación social, para reconocer y tipificar la violencia cometida contra las personas con discapacidad, ya sea por parte de la familia, el Estado o la sociedad, pero no debe ser un fin en sí mismo. la emancipación política es el proceso por el cual las condiciones históricas y políticas permitieron tensar la cultura corporal-normativa y capacitista establecida, pero sólo cuando la sociedad logre la emancipación humana tendremos una sociedad que abraza las singularidades y la diversidad humanas, con respeto y dignidad.

Palabras-clave: Persona con discapacidad; Servicio Social; cuestiones social; derechos.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AIPD	Ano Internacional das Pessoas Deficientes AIPD
AMPID	Associação Nacional dos Membros do Ministério Público de Defesa dos Direitos da Pessoa Idosa e da pessoa com Deficiência AMPID
APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Franca APAE
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CBAS	Congresso Brasileiro de Assistentes Sociais
CEAPCD	Conselho Estadual para Assuntos da Pessoa com Deficiência
CENESP	Centro Nacional de Educação Especial CENESP
CEP	Código de Ética Profissional CEP
CER	Centro Especializado de Reabilitação
CF	Constituição Federal
CFESS	Conselho Federal de Serviço Social
CID	Classificação Internacional de Doenças
CIDID	Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens
CIDPCD	Convenção Internacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade
CLT	Consolidação da Leis Trabalhista
CNAS	Conselho Nacional de Assistência Social
CONADE	Conselho Nacional da Pessoa com Deficiência
CONASS	Conselho Nacional dos Secretários de Saúde
CORDE	Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência
CVI	Centro de Vida Independente
E.C	Emenda Constitucional
ENPESS	Encontro Nacional de Pesquisadores em Serviço Social
FENEIS	Federação Nacional de Educação e Integração dos Surdos FENEIS
IBC	Instituto Benjamin Constant IBC
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IFBrM	Índice de Funcionalidade Brasileiro Modificado
INEP	Instituto Nacional de Estudo e Pesquisa Educacionais

INES	Instituto Nacional da Educação dos Surdos
INSS	Instituto Nacional do Seguro Social
IPEA	Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada
LBA	Legião Brasileira de Assistência Social
LBI	Lei Brasileira de Inclusão
LDB	Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional
LIBRAS	Língua Brasileira de Sinais
LOS	Lei Orgânica de Saúde
LOAS	Lei Orgânica da Assistência Social
M.S	Ministério da Saúde
MST	Movimento dos Trabalhadores sem Terra
NOB-RH	Norma de Operações Básicas de Recursos Humanos
NOB-SUAS	Norma Operacional Básica do SUAS
ODS	Objetivos do Desenvolvimento Sustentável
OMS	Organização Mundial de Saúde
ONCB	Organização Nacional dos Cegos no Brasil
ONU	Organização das Nações Unidas
OPAS	Organização Pan-Americana da Saúde
OSC	Organização da Sociedade Civil
PNAD	Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios
PNAS	A Política Nacional de Assistência Social
PNAS	Política Nacional de Assistência Social
PNS	Pesquisa Nacional de Saúde
RAIS	Relação Anual de Informações Sociais
RRAS	Redes Regionais de Assistência a Saúde
SCIELO	Scientific Electronic Library Online
SUAS	Sistema Único de Assistência Social
SUS	Sistema Único de Saúde SUS
UPIAS	Liga dos Lesados Físicos Contra a Segregação.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Objetivos do desenvolvimento sustentável	64
Figura 2 – Número de pessoas com deficiência beneficiárias do Estado de São Paulo.....	82
Figura 3 - Recurso federal destinado a Política de Assistência Social	85
Figura 4 - Beneficiários do BPC com deficiência de 0 a 18 anos matriculados em classes comuns.....	96
Figura 5 – Número de pessoas com deficiências matriculados em classes comuns.....	97
Figura 6 – Número de notificações por tipo de violência	125
Figura 7 – Número de notificação de violência por idade e sexo	127

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	17
CAPÍTULO 1 O PROCESSO DE CONSTRUÇÃO SOCIAL E POLÍTICA DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA	
1.1 Trajetória histórica da pessoa com deficiência.....	35
1.2 A pessoa com deficiência no contexto brasileiro.....	39
1.3 A questão biológica da pessoa com deficiência e o modelo de integração social	41
CAPÍTULO 2 PANORAMA BRASILEIRO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA	
2.1 O desenvolvimento do arcabouço legal brasileiro: pseudo construção do sistema legal protetivo da pessoa com deficiência.....	54
2.2 Movimento político brasileiro de defesa da pessoa com deficiência.....	65
CAPÍTULO 3 A QUESTÃO DA DEFICIÊNCIA NAS POLÍTICAS DE ASSISTÊNCIA SOCIAL, EDUCAÇÃO, TRABALHO E SAÚDE	
3.1 Política de assistência social e pessoa com deficiência.....	77
3.2 Apontamentos sobre a política de saúde.....	86
3.3 Desafios para implementação de uma educação inclusiva.....	91
3.4 Reflexões sobre a política do trabalho e a pessoa com deficiência	98
3.4.1 Os desafios da lei de cotas para inclusão da pessoa com deficiência.....	102
CAPÍTULO 4 QUESTÃO SOCIAL, PESSOA COM DEFICIÊNCIA E DIREITOS HUMANOS	
4.1 Questão social e reprodução da desigualdade no Brasil.....	106
4.2 Panorama da pessoa com deficiência na América Latina.....	115
4.3 Paradoxo do acesso aos direitos: o calvário da exclusão.....	117
4.4 Principais violações de direitos vivenciados pelas pessoas com deficiência	120
4.5 A pessoa com deficiência no âmbito dos direitos humanos.....	128
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	135
REFERÊNCIAS	140
APÊNDICE	148

INTRODUÇÃO

A pesquisa é fruto das inquietações, advindas da trajetória profissional iniciada numa Organização da Sociedade Civil (OSC) que atuava na defesa de direitos da pessoa com deficiência física, e do trabalho atual numa OSC que atua no atendimento e na defesa de direitos da pessoa com deficiência intelectual e múltipla, denominada como Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Franca (APAE); bem como pela participação em espaços de controle social, como nos Conselhos Municipais: dos Direitos da Criança e Adolescente; da Saúde; da Pessoa com Deficiência e da Assistência Social, representando o segmento de organizações de atendimento à pessoa com deficiência.

A instituição tem relevância social no atendimento da pessoa com deficiência intelectual no Brasil, principalmente pela capacidade de mobilização e capilaridade no território brasileiro. A rede APAE é a maior rede de atendimento à pessoa com deficiência intelectual e múltipla, presente em torno de 2.200 municípios brasileiros (APAE BRASIL, 2022).

Especificamente, o Conselho Municipal dos Direitos da Pessoa com Deficiência é o espaço onde são debatidas as questões afetas à causa da pessoa com deficiência, bem como às várias violações vividas, é reconhecido como espaço de luta, de resistência, de enfrentamento.

Dessa maneira, as reflexões em relação ao debater a distância entre o arcabouço legal brasileiro e as violações cotidianamente vivenciadas pelas pessoas com deficiência afloraram com a participação, nos respectivos conselhos de direitos. Atrélada a essas vivências, que foram significativas e determinantes para a busca pelo conhecimento e também pela produção acadêmica na área. Permanecendo, na pesquisadora, o desejo de continuar com o processo de estudo e pesquisa após a conclusão do mestrado, que também abarcou a temática, com ênfase nas dificuldades e desafios enfrentados pelas famílias de pessoas com deficiência atendidas no serviço de saúde da APAE-Franca. Os dados obtidos revelaram que as famílias não contavam com o acesso aos direitos garantidos à pessoa com deficiência, e que havia uma sobrecarga em relação aos cuidados, quase que exclusivamente às mães, avós e cuidadoras.

Neste sentido, a construção da pesquisa compreende que a profissão é delineada por uma formação que contempla a unidade das dimensões: política, educativa, interventiva e investigativa. Essas dimensões, quando apropriadas pelo profissional, sustentam a capacidade de refletir sobre sua ação, sobre o trabalho profissional, sobre as possibilidades de atuar na correlação de forças, objetivando o tensionamento das condições histórica de exclusão de grupos minoritários alijados de participação política, buscando alternativas de enfrentamento, enquanto não houver condições para sua ruptura.

Guerra (2009) coloca que a dimensão interventiva e investigativa, embora possua natureza distintas, materializam a dialética do modo de ser da profissão. Neste sentido Paulo Netto (1996) considera que o assistente social é um intelectual habilitado para operar no conjunto da questão social.

Ao refletir sobre o trabalho profissional, concordamos com Bourguignon (2007) ao referir que a pesquisa é constitutiva e constituinte do trabalho profissional do Serviço Social, sendo determinada pela sua natureza interventiva, conforme afirma Guerra (2009):

A pesquisa assume, assim, um papel decisivo na conquista de um estatuto acadêmico que possibilita aliar formação com capacitação, condições indispensáveis tanto a uma intervenção profissional qualificada, quanto a ampliação do patrimônio intelectual e bibliográfico da profissão que vem sendo produzido especialmente, mas não exclusivamente, no âmbito da pós-graduação stricto sensu (GUERRA. 2009, p. 1).

Entendemos que, enquanto profissional de Serviço Social, temos o compromisso referendado no Código de Ética Profissional (1993), com a permanente busca pelo conhecimento e reflexão crítica do fazer profissional, com vistas a ter subsídios teóricos para uma análise compromissada com as demandas dos usuários, dentro da perspectiva do projeto ético e político, buscando tencionar os mecanismos de acesso e a ampliação dos direitos sociais.

O profissional é desafiado a desentranhar da vida dos sujeitos singulares que atendem as dimensões universais e particulares que aí se concretizam, como condição de transitar suas necessidades sociais da esfera privada para a luta por direitos na cena pública, potenciando-a em fóruns e espaços coletivos. Isso requer tanto competência teórico-metodológica para desvelar a realidade e atribuir visibilidade aos fios que integram o singular no coletivo, quanto o conhecimento do modo de vida, de trabalho e de expressões culturais desses sujeitos sociais, como requisitos essenciais do profissional, além da sensibilidade e vontade política que movem a ação (IAMAMOTO, 2017, p. 30).

O trabalho profissional se faz e refaz nas dinâmicas do cotidiano, o qual deve ser percebido como espaço de mudanças e desafios, uma vez que o cotidiano, sem esse movimento de indagações e inquietações, impulsiona o fazer profissional a uma prática alienante, imediatista e mecânica, conforme aponta Paulo Netto e Falcão:

Raras são as pessoas que não se deixam intoxicar por esse cotidiano. Raras são as pessoas que o rompem ou suspendem, concentrando todas suas forças em atividades que elevem este mesmo cotidiano e lhes permitam a sensação e a consciência de ser homem total, em plena relação com o humano e a humanidade de seu tempo. (FALCÃO; PAULO NETTO, 1987, p.22)

Forti e Brites (2013) traz, para o debate do Serviço Social, o questionamento de como podemos, através do trabalho profissional, contribuir para materializar os direitos humanos.

Questiona como podemos ter competência profissional para a efetivação dos direitos humanos, elencado como um dos princípios do projeto ético político. Sem dúvida, é um grande desafio a materialização dos direitos humanos frente a um Estado com projeto societário divergente do projeto ético político que, a cada dia, reduz, aniquila as conquistas legais alcançadas historicamente pelos movimentos sociais não apenas das pessoas com deficiência, mas, também de outros sujeitos políticos.

É na sistematização da realidade social que o profissional pode construir e encontrar alternativas de enfrentamento frente a um Estado que expropria, cotidianamente, os direitos sociais da população em geral. A realidade social é o espaço onde são construídas as estratégias de respostas frente as diversas situações desveladas no espaço institucional, o trabalho desvinculado da mediação corre um risco de produção de resposta imediatas e reprodutoras do ciclo perverso da exclusão. A busca pelo refinamento do trabalho profissional deve transitar pelo que é específico sob o prisma do projeto ético político, que carrega valores de emancipação política e emancipação humana.

Para Santana (2000), o projeto ético político recusa o sistema vigente e se coloca a favor da construção de uma nova ordem societária, tem como princípios a defesa dos direitos humanos, recusa ao autoritarismo, ao preconceito e o reconhecimento do pluralismo.

Consideramos como imprescindível o alinhamento com as pautas organizativas da categoria que agregam e contribuem com a possibilidade de respostas que produzam alteração na correlação de forças dos projetos societários com ideologias conservadoras e antidemocráticas.

A participação política, seja através das esferas de controle sociais, ou pelos movimentos sociais vinculados às pessoas com deficiência, continua sendo o espaço legítimo de pressão pela defesa e manutenção das garantias legais existentes. O fortalecimento desses espaços de tensionamento social, a organização política é ainda uma das alternativas para que a sociedade avance na perspectiva de uma sociedade inclusiva, justa e igualitária.

Esse reconhecimento foi apontado por uma representante nacional de usuários com deficiência intelectual:

De antemão eu quero reforçar que a participação e atuação dos movimentos tem sido muito necessário nesse sentido, porque através do trabalho que a gente faz, a gente consegue transmitir informações, garantir que os direitos, o conhecimento chegue ao nosso público, que é a pessoa com deficiência. Porém, eu reconheço que é preciso fazer mais, porque o conhecimento existe, as leis existem, os direitos existem, mas

infelizmente a efetivação a gente não vê isso na prática certo. Então essa é minha preocupação, quanto mais se chegar na pessoa com deficiência essas informações, será possível combater o preconceito. Acho que a informação, o conteúdo, o conhecimento é tudo, principalmente quando se fala de direitos, porque a gente quando fala de direitos, tudo se modifica, inclusive a legislação é o que nos norteia sobre isso. (T.S)

Durante o percurso da pesquisa, observamos que há pouca produção teórica que envolve a temática pessoa com deficiência e Serviço Social. Na maior revista de produção da área, a *Serviço Social & Sociedade*, encontramos no período de 2010 a 2020 apenas dois artigos que abordaram a questão da deficiência, um relacionado ao Benefício de Prestação Continuada (BPC) (BIM; MUROFUSE, 2014) e o outro artigo que abordou o processo de aposentadoria junto a previdência social do trabalhador com deficiência (MACEDO; ARAÚJO, 2019). Nesta perspectiva o trabalho vislumbra contribuir com a categoria na produção de conhecimento sobre pessoa com deficiência.

Em 2020, o Conselho Federal de Serviço Social (CFESS), reconhecendo a lacuna em relação à questão da deficiência no âmbito da categoria, elaborou o documento denominado *Diretrizes para Normativa sobre Acessibilidade no Conjunto CFESS/CRESS* (CFESS, 2023), como parte da proposta para implementar a inclusão e acessibilidade para pessoas com deficiência no conjunto das ações da profissão. O referido documento foi construído pela gestão do triênio 2017-2020 com indicação de continuidade para o triênio 2021-2023.

É importante destacar que o documento norteador foi construído coletivamente, inclusive com representantes dos movimentos de direitos de pessoas com deficiência, contou com assessoria de profissional especializado na temática e também com a colaboração de outros Conselhos Profissionais. Além, da atualização do sitio do CFESS contando com tecnologia acessível, disponibilizou o Código de Ética Profissional (1993) em braile e na versão de áudio descrição, para pessoas ou profissionais com deficiência visual e também em libras para pessoas com deficiência auditiva.

O órgão reconhece que tratar da questão da inclusão ultrapassa as barreiras físicas e adaptações estruturais, mostrando-se necessário promover atividades de educação permanente que contemple a questão da inclusão no âmbito dos direitos humanos, rompendo com as barreiras atitudinais.

Dentre as frentes de atuação do CFESS, foram incluídas a presença de intérprete de libras em todos os eventos promovido pelo órgão; ações de fiscalização das condições éticas e técnicas do trabalho profissional de assistentes sociais com deficiência; promoção da acessibilidade em libras, audiolivro, áudio descrição nos sites e eventos promovidos pelo

conjunto CFESS/CRESS. Não podemos deixar de citar também a Resolução CFESS nº 992/2022 que estabelece as normas, vedando atos e condutas discriminatórias ou preconceituosa contra as pessoas com deficiências no trabalho profissional do assistente social, além da produção do livro “Anticapacitismo e exercício profissional: perfil dos assistentes sociais com deficiência”. O órgão vem atuando tanto na identificação de profissionais com deficiência como produzindo materiais orientativos para o atendimento da pessoa com deficiência (CFESS, 2023).

Em 2023 o conjunto CFESS-CRESS aprovou várias ações em defesa da luta anticapacitista, sendo que em 2025 está programado na cidade de Pernambuco o I Seminário Nacional de Serviço Social e a luta anticapacitista (CFESS, 2023). Observa-se uma grande mobilização do conjunto profissional para a promoção de práticas inclusivas no âmbito da categoria, construindo os alicerces para a ruptura com o preconceito, a discriminação, mas principalmente a desconstrução da longa invisibilidade do tema pela profissão.

Cabe destaque a questão abordada em relação à ética e aos direitos humanos, quando propõe realizar debates e apoiar iniciativas de discussão sobre os direitos das pessoas com deficiência e políticas de acessibilidade e inclusão, garantindo as prerrogativas legais da Lei Brasileira de Inclusão (CFESS, 2023).

Diante do exposto, a pesquisa tem como pressuposto debater os avanços legais ocorridos principalmente após a promulgação da Constituição Federal (BRASIL, 1988) e a efetividade na vida das pessoas com deficiências. Os elementos que balizaram a construção da pesquisa partiram das seguintes hipóteses: as pessoas com deficiência alcançam e usufruem das leis que garantem a proteção social e os direitos sociais, políticos e econômicos? pessoas com deficiência têm acesso às políticas sociais sem obstáculo? As principais políticas públicas contemplam serviços, programas, para a pessoa com deficiência? Pessoas com deficiências deixam de acessar direitos constitucionais em razão do preconceito ou de barreiras? As políticas sociais contemplam a interseccionalidade da pessoa com deficiência em relação à questão de classe, gênero, raça/etnia?

Todos esses questionamentos que impulsionaram o presente estudo, embora pareçam muito obvio, buscaram desvelar a deficiência como expressão da questão social, bem como denunciar as formas de violações de direitos vivenciados pela pessoa com deficiência.

Conforme já apontado, há uma carência na produção de conhecimento em relação à temática da deficiência na profissão, considerando que a mesma tem como diretriz a defesa intransigente dos direitos e que, cotidianamente, nos deparamos com situações limites de violações de vários agrupamentos sociais.

A pesquisa buscou discutir o quanto o avanço legal com a implementação de legislação protetiva, em relação aos direitos da pessoa com deficiência, logrou ampliação da inclusão social da pessoa com deficiência e apontar as principais violações dos direitos da pessoa com deficiência. Considerando as limitações e o não esgotamento do tema, e das questões levantadas, buscamos ampliar a discussão em relação à inclusão social da pessoa com deficiência no campo dos direitos humanos.

A primeira tese da dialética é a da especificidade histórica da vida humana: nada existe totalmente dado, eterno, fixo e absoluto. Portanto, não há nem ideias, nem instituições e nem categorias estáticas. Toda vida humana e social está sujeita a mudanças, transformações, sendo perecível e podendo ser reconstruída (MINAYO, 2014, p.111).

Como objetivos específicos, a pesquisa busca refletir e discutir sobre o movimento político e a trajetória histórica da pessoa com deficiência e sua importância para a construção do arcabouço legal brasileiro; problematiza os aspectos políticos, sociais e econômicos para a inclusão social da pessoa com deficiência; visa discutir sobre os rebatimentos da questão social na vida das pessoas com deficiência e as principais violações vivenciadas; analisa sobre a atual legislação e a proteção social à pessoa com deficiência à luz dos direitos humanos; e principalmente busca ampliar o debate em relação a pessoa com deficiência no âmbito do Serviço Social.

O universo da pesquisa refere-se à pessoa com deficiência que, segundo o dicionário Aurélio Ferreira (1999, p.528), vem do latim: *deficientia* que significa falta, falha, carência, imperfeição, defeito; e *deficiente* que significa falho, imperfeito, pessoa que apresenta deficiência física ou psíquica. A semântica da palavra deficiência retrata bem como essas pessoas foram reconhecidas socialmente na história da humanidade, como ser falho, faltante, defeituoso, imperfeito. Pessoa de pouca importância, em razão da não completude humana, determinada socialmente pela cultura da normalidade.

A Convenção Internacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (ONU, 2009) refere que deficiência é um conceito em evolução, resultado da interação da pessoa com deficiência e as diversas barreiras atitudinais e ambientais, que impedem a participação efetiva da pessoa com deficiência na sociedade. Dessa forma, transpõe a deficiência da pessoa (limitação biológica) para a sociedade (limitação social), que se mostra falha em acolher a diversidade com dignidade e respeito. Dessa maneira, inverte a lógica do conceito de deficiência, da pessoa para a sociedade que impõe barreiras dos mais diversos tipos, e dificultam a existência da diversidade.

Neste sentido, as barreiras são definidas pela LBI como:

V - barreiras: 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, classificadas em:

- a) barreiras urbanísticas: as existentes nas vias e nos espaços públicos e privados abertos ao público ou de uso coletivo;
- b) barreiras arquitetônicas: as existentes nos edifícios públicos e privados;
- c) barreiras nos transportes: as existentes nos sistemas e meios de transportes;
- d) barreiras nas comunicações e na informação: 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;
- e) barreiras atitudinais: atitudes ou comportamentos que impeçam ou prejudiquem a participação social da pessoa com deficiência em igualdade de condições e oportunidades com as demais pessoas;
- f) barreiras tecnológicas: as que dificultam ou impedem o acesso da pessoa com deficiência às tecnologias (BRASIL, 2015).

Segundo a Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, o termo utilizado e referendado pelo próprio movimento político das pessoas com deficiência é “pessoa com deficiência”, seja qual for a deficiência. Embora, o conceito seja amplo e avançado, para acessar direitos relativos a isenções, ou benefícios, a definição utilizada no Brasil ainda tem o viés do aspecto da normalidade ou não do corpo, as legislações brasileiras ainda utilizam a perspectiva biológica para definir o acesso aos direitos sociais, considerando que não há no país, dentro do Sistema Único de Saúde, serviço multidisciplinar de avaliação da deficiência. Cada política pública utiliza uma forma de conceituar a deficiência, ainda é muito utilizado o modelo médico em várias políticas.

Como proposta de unificar o conceito da pessoa com deficiência no Brasil, para ser utilizado em todas as políticas, pesquisadores brasileiros se debruçaram na construção de um instrumento que buscasse resolver a disparidade existente nos critérios de avaliação.

O índice de funcionalidade brasileiro, modificado (IFBrM), foi construído por profissionais das mais diversas áreas do saber, com experiência na área da pessoa com deficiência e acompanhamento inicial de pesquisadores da Universidade de Brasília.

Esse instrumento tem como proposta viabilizar a avaliação da deficiência na perspectiva da Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF) como instrumento de avaliação para ser aplicado para o conceito da deficiência. O instrumental busca transitar do modelo até então utilizado pela Classificação Internacional de Doenças (CID) para a CIF. Essa proposta de implantar um conceito da deficiência na perspectiva do modelo social, já era uma

reivindicação do Conselho Nacional da Pessoa com Deficiência (CONADE) e previsto na LBI (BRASIL, 2015), conforme podemos observar:

§ 1º A avaliação da deficiência, quando necessária, será biopsicossocial, realizada por equipe multiprofissional e interdisciplinar e considerará:
I - os impedimentos nas funções e nas estruturas do corpo;
II - os fatores socioambientais, psicológicos e pessoais;
III - a limitação no desempenho de atividades; e
IV - a restrição de participação (BRASIL, 2015).

Neste contexto, frente aos inúmeros desafios ainda existentes em relação aos direitos das pessoas com deficiência, o presente estudo é um fragmento epistêmico na área das ciências humanas aplicadas, de análise sobre a efetivação desses direitos no cotidiano das pessoas com deficiência.

Sendo assim, o trabalho foi estruturado em **quatro capítulos**, sendo que, no **primeiro**, apresentamos a trajetória histórica da pessoa com deficiência, percorrendo desde os primórdios da civilização até a contemporaneidade. Abordamos os conceitos de construção cultural do modelo biológico da perspectiva integracionista e do modelo social construído pelas pessoas com deficiência na lógica da inclusão social. Buscamos dar visibilidade ao movimento político mundial e nacional de pessoas com deficiências, bem como a importância dos organismos internacionais e nacionais no impulsionamento das discussões sobre o agrupamento.

No **segundo capítulo**, abordaremos o panorama brasileiro em relação ao delineamento legislativo referente à inserção da pessoa com deficiência no arcabouço legal brasileiro.

O recorte temporal será a partir da Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes, aprovada pela Organização das Nações Unidas em 1975, levando em consideração que, após essa Declaração, há um impulsionamento mundial legislativo nos Estados-membros no âmbito dos direitos da pessoa com deficiência. Faremos a análise da Constituição Federal de 1988 e também das Constituições anteriores para identificar o lugar definido da pessoa com deficiência no Brasil. A Constituição Federal é a norma máxima que define a elaboração das demais legislações. Esse ordenamento jurídico máximo revela, por seu conjunto, as características éticas, política e cultural de um determinado país. Abordaremos a Convenção Internacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (ONU, 2008) e seus desdobramentos até a promulgação da Lei Brasileira de Inclusão (BRASIL, 2015), que é um importante marco na consolidação dos direitos do segmento.

Já no **terceiro capítulo**, iremos apresentar reflexões sobre as principais políticas que contemplam ações para a pessoa com deficiência, sendo: a assistência social, a educação, a

saúde e a política de trabalho. Consideramos que essas políticas são necessárias no processo de construção de caminhos, ações que viabilizam a inserção da pessoa com deficiência no processo de autonomia e independência, garantindo possibilidades de rupturas com a exclusão e a invisibilidade social, política, econômica.

Finalizando, no **quarto capítulo**, iremos refletir sobre a pessoa com deficiência e a inclusão social; os rebatimentos da questão social e as principais violações vivenciadas pelo agrupamento; o paradoxo do acesso aos direitos e a abordagem da pessoa com deficiência no âmbito dos direitos humanos.

Conforme detalhado anteriormente, dada as limitações próprias de ser uma pesquisa da área das ciências humanas, atrelada às limitações humanas, o trabalho vislumbrou inserir o debate da temática pessoa com deficiência no Serviço Social.

Buscamos contribuir com a construção do conhecimento acerca da pessoa com deficiência e ampliar a discussão sobre a concepção de inclusão, haja vista que é muito recente essa abordagem pelo Serviço Social.

METODOLOGIA

A metodologia da pesquisa foi construída e reconstruída, considerando que parte do processo abrangeu o período de pandemia, dessa forma, o idealizado foi reconfigurado para o viável e possível, o que, ao final, não prejudicou a proposta inicial do trabalho. Para sua concretização, foi utilizada a pesquisa de abordagem qualitativa, de natureza aplicada. Os procedimentos, para a concretização, realizaram-se por meio de pesquisa bibliográfica, documental e de campo, subsidiadas pelas técnicas de entrevistas semiestruturadas, fundamentadas pelo método de interpretação do materialismo histórico-dialético.

Conforme já apontado na introdução, o desejo pela elaboração da pesquisa emergiu da experiência do trabalho e pela participação nos conselhos de direitos. Buscou-se, desde o início, problematizar a trajetória política da pessoa com deficiência no alcance dos direitos, assegurados pelas legislações, em especial pela CF de 1988 (BRASIL, 1988).

As categorias de análise perpassaram pela polaridade inclusão e exclusão social, pessoas com deficiência e direitos sociais. Supomos que o resultado da pesquisa seja apenas um fragmento das situações vividas pela pessoa com deficiência, por isso, pode não revelar a totalidade desse contingente, como toda pesquisa há limites.

Organizamos a estruturação da pesquisa qualitativa por meio da elaboração de formulário, e a análise da pesquisa de campo foi fundamentada pela análise do discurso, amparada pelas contribuições de Bakhtin.

A pesquisa qualitativa responde a questões muito particulares. Ela se preocupa, nas ciências sociais, com um nível de realidade que não pode ser quantificado, ela trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis (MINAYO, 2016, p. 21).

Considerando a complexidade que envolve o objeto de pesquisa, além das referências do Serviço Social, foram utilizadas referências das áreas da Sociologia, Antropologia, Direito, Educação e Ciências Políticas com a finalidade de ampliar o conhecimento frente a temática, pois, como afirma Martinelli (1999), se queremos produzir práticas sociais que tenham a dimensão do coletivo, temos que dialogar com saberes múltiplos.

A pesquisa documental contou com a leitura e análise das legislações específicas que tratam do arcabouço legal voltado à pessoa com deficiência como: Constituição Federal (1988); pela Lei Orgânica da Assistência Social (1993); pela Lei Orgânica da Saúde (1991); pela Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (1991); Convenção Internacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (ONU, 2008); além desses documentos utilizamos também pesquisas nacionais produzidos pelo IBGE, pelo Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA), pela Pesquisa Nacional por Amostra por Domicílio (PNAD), pela Secretaria Estadual dos Direitos da Pessoa com Deficiência; pelo Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência e documentos internacionais produzidos pela CEPAL, ONU, UNICEF, OMS, UNESCO, OPAS, OIT, com o recorte da pessoa com deficiência.

Havia a previsão de proceder também com a pesquisa documental com base nas análises dos processos existentes no Ministério Público – Promotoria dos Direitos da Pessoa com Deficiência e na Defensoria Pública do Estado de São Paulo, ambos da cidade de Franca, com recorte temporal de 2018 a 2020, com o objetivo de identificar as maiores demandas desse público nas duas instituições de defesa de direitos. Foi mantido contatos com as pessoas responsáveis pela Promotoria e Defensoria, e em razão do processo de autorização formal, optou-se por não realizar, considerando o prazo para apresentação do trabalho final.

Para a concretização do estudo inicial, foi realizada uma extensa revisão de literatura na base de dados da Scientific Electronic Library Online (SCIELO) e no banco de teses da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), de trabalhos como

artigo, teses e dissertações, no período de 2010 a 2020. Utilizamos, como mecanismo de busca, os descritores: pessoa com deficiência, questão social, Serviço Social, inclusão social e direitos.

Ao longo do processo, foram utilizados portais de notícias, home page de movimentos organizados de direitos das pessoas com deficiências, portais governamentais, bem como demais meios de comunicação disponibilizados nas redes de internet.

A pesquisa bibliográfica contou com fichamentos de materiais bibliográficos referente às categorias de análise da pesquisa. Os autores pesquisados, para o delineamento do referencial teórico, foram: Diniz (2009; 2012); Santos (2010; 2011; 2012); Sassaki (2003); Lanna Júnior (2010); Maior (2017); bem como autores do Serviço Social como: Marilda V. Iamamoto; Maria Lúcia Martinelli, Yolanda Guerra, José Paulo Netto.

Ainda, para consecução da pesquisa bibliográfica, valemo-nos de estudos em periódicos, livros, artigos científicos e anais de encontros científicos como Encontro Nacional de Pesquisadores em Serviço Social (ENPESS), Congresso Brasileiro de Assistentes Social (CBAS), entre outros, para complementar o processo de elaboração teórica do trabalho.

Em razão da participação direta em movimentos de pessoa com deficiência, pelo contato direto, por questão de respeito e ética, optou-se em não usar a abreviatura PCD para se referir as pessoas com deficiência, por diversas vezes, sujeitos com deficiência manifestaram-se contra a redução de sua condição humana a uma sigla, recusando essa forma de se referir sobre eles, “somos gente e não uma sigla”, portanto, todo trabalho será apresentado a forma descritiva ao se referir sobre as pessoas com deficiência.

A pesquisa de campo, contemplou a aplicação de formulário com uso de questões formuladas pela pesquisadora, as entrevistas aconteceram de forma online, através do recurso tecnológico do Google Meet, respeitando o desejo de participação e a disponibilidade dos sujeitos.

A proposta apresentada inicialmente contemplava um total de dez pessoas com deficiências, todas maiores de 18 anos, sendo duas pessoas com deficiência intelectual, duas pessoas com deficiência física, duas pessoas com deficiência auditiva; duas pessoas com deficiência visual e duas com deficiências múltiplas, sendo que a indicação da deficiência seria auto declaratória, sem a necessidade de apresentação de laudo que atestassem a deficiência referida.

Estava previsto aos participantes com deficiência intelectual uma adaptação do formulário, no sentido de favorecer a interpretação das perguntas, porém, no momento da entrevista, não foi necessário, as perguntas foram realizadas de maneira mais objetiva. Em relação a pessoa com deficiência auditiva, utilizamos o apoio para a entrevista de um

profissional de intérprete de libras indicada pelo participante, em razão do pouco domínio da pesquisadora com libras.

Tivemos a recusa de participação de duas pessoas, vinculadas a construção e participação do movimento político das pessoas com deficiência.

Em razão do prazo da aprovação pelo comitê de ética e da dificuldade de agendamento dos demais participantes, foram entrevistados 05 sujeitos, todos escolhidos de forma intencional, vinculados a organizações, movimentos, frentes, fóruns, coletivos de pessoas com deficiência, com atuação direta ou indiretamente nesses espaços. O critério estabelecido inicialmente foi mantido, sendo sujeitos residentes em áreas urbanas ou rurais, de ambos os sexos, residentes no território brasileiro, maiores de 18 anos.

Dos cinco entrevistados, duas se identificam como sendo do sexo feminino e três do sexo masculino, todos (as) se identificaram como de cor branca, quatro possuem nível superior e uma entrevistada ensino médio completo. Em relação à deficiência, dois possuem deficiência visual, uma deficiência física, um com deficiência auditiva e uma com deficiência múltipla (sendo intelectual leve e física). Em relação à preservação do sigilo, todos os entrevistados atribuíram à pesquisadora escolha da identificação fictícia para compor o trabalho.

A técnica de recolha de dados se deu por meio de formulário semiestruturado, com um roteiro norteador, através de perguntas abertas e fechadas, conforme anexo ao trabalho.

Podemos entender por entrevista semi-estruturada, em geral, aquela que parte de certos questionamentos básicos, apoiados em teorias e hipóteses, que interessam à pesquisa, e que, em seguida oferecem amplo campo de interrogativas, fruto de novas hipótese que vão surgindo à medida que se recebem as respostas do informante. Desta maneira, o informante seguindo espontaneamente a linha de seu pensamento e de suas experiências dentro do foco principal colocado pelo investigador, começa a participar na elaboração do conteúdo da pesquisa (TRIVIÑOS, 2011, p.146).

Houve um primeiro contato com os sujeitos para elucidar os objetivos da pesquisa, dirimir dúvidas e consultar sobre o desejo ou não de contribuição com a proposta da pesquisa, uma pessoa convidada com longa experiência no movimento político, inclusive na Secretaria Nacional dos Direitos da pessoa com deficiência, não aceitou a participação.

Após o aceite dos participantes, foi agendada a entrevista de forma individual, com envio do link. Todas as entrevistas foram gravadas com o consentimento dos sujeitos, após a leitura do Termo de Consentimento Livre e esclarecido. Os contatos se deram principalmente pelo Whatsapp e contato telefônico.

O início do contato e agendamento das entrevistas com os sujeitos aconteceram após a autorização do Comitê de Ética, entres os meses de novembro de 2022 até o final do mês de fevereiro de 2023, conciliando com a disponibilidade de cada entrevistado. Não houve pré-teste, a correção e ajuste das perguntas foram realizadas após a primeira entrevista, sem alterar a proposta.

Concordamos com Bourguignon (2008) ao problematizar sobre a centralidade dos sujeitos de pesquisas da área do Serviço Social que, independente dos procedimentos metodológicos, precisa ir além do desvelamento das questões estruturais e abarcar a totalidade do processo de reprodução material e espiritual desses sujeitos.

O grande desafio para o pesquisador Assistente Social, que se preocupa com a centralidade do sujeito enquanto condição ontológica e não como estratégia metodológica de pesquisa, é possibilitar através da pesquisa maior visibilidade ao sujeito, à sua experiência e ao seu conhecimento, cuja natureza se desvendada, poderá permitir aos profissionais desenvolver práticas cada vez mais comprometidas ética e politicamente com a realidade dos mesmos, buscando no coletivo e na troca de saberes alternativas de superação das condições de privação e exclusão social. (BOURGUIGNON, 2008, p.303).

A metodologia escolhida busca revelar o que os sujeitos têm a dizer sobre os avanços em relação aos direitos e as possíveis violações no Brasil. O arquivo com o roteiro, encontra-se anexo ao trabalho. As perguntas abordaram as seguintes questões: quais seriam as principais violações que afetam a dinâmica da vida da pessoa com deficiência? qual a relevância do movimento de defesa da pessoa com deficiência na consolidação dos direitos? O que pensam em relação à inclusão e proteção social da pessoa com deficiência? Qual a importância das legislações que tratam dos direitos da pessoa com deficiência? Se houve algum avanço em relação a inclusão nos últimos anos? Qual a perspectiva em relação aos direitos da pessoa com deficiência na atualidade?

A pesquisa procurou ainda identificar, no discurso do real vivido e sentido, como se dão as práticas sociais desses sujeitos na sua singularidade, articulando com a universalidade, relacionada à experiência da deficiência no contexto brasileiro, contemplando as diversidades das deficiências. O diálogo com os sujeitos da pesquisa estará presente em todas as seções do trabalho, com maior ênfase no capítulo quatro.

Para a análise e interpretação dos dados da pesquisa, foi utilizada a análise do discurso, utilizando como referencial teórico os estudos de Bakhtin (1995). A escolha pelo autor se deu no processo de leitura e fichamento dos materiais relacionados a metodologia. Talvez seja uma ousadia assumir o risco pela pouca familiaridade e manejo com o referencial teórico escolhido,

porém, das obras consultadas percebe-se muita similaridade com o direcionamento teórico da profissão. O autor aponta que a linguagem dos sujeitos revela a sua subjetividade, experiências vividas. A palavra carrega signos e significados que embora individual, é construído no coletivo, não há neutralidade, há uma relação de criticidade com a linguagem.

Mesmo o não dito é uma forma de linguagem, é o sentido, são os olhares, as formas de tratamento. Tratando da temática deficiência, as atitudes discriminatórias muitas vezes não se manifestam em palavras, linguagem, mas no modo como a pessoa com deficiência é vista, percebida. Observamos que a análise do discurso tem muita conexão com o real vivido pelas pessoas com deficiência.

Na análise do discurso, o que é dito vai além do que as palavras exprimem, o discurso desvela aquilo que é sentido na construção coletiva. Cada sujeito é único nas suas vivências coletivas, e cada discurso dialoga com o cenário histórico, social e político a qual pertencem.

Bakhtin define a língua como expressão das relações e lutas sociais, veiculando e sofrendo o efeito desta luta, servindo, ao mesmo tempo, de instrumento e de material. (BAKHTIN, 1995, p. 17)

Segundo Fiorin (2011), há três eixos básicos do pensamento de Bakhtin, sendo a unicidade do ser e do fenômeno, a relação do eu/outro e a dimensão axiológica, esses eixos compõe a concepção dialógica da linguagem. Concebe a construção do pensamento filosófico com base na diversidade, heterogeneidade, no vir a ser, considera o inacabamento como forma de traduzir, compreender os fenômenos. Como pensador crítico, consolida um grupo de filósofos, músicos e artistas que vão ser denominado como Círculo de Bakhtin, o grupo discute questões relacionadas ao pensamento marxista como super estrutura e infraestrutura, colocando que a realidade é mediada pela linguagem. O pensador considera que a língua tem a propriedade de ser dialógica, o enunciador, para emitir um discurso, vai levar em conta o discurso do outro, que se faz presente no seu. Dessa forma, todo discurso é atravessado pelo discurso de outrem, o discurso é dialógico e histórico (FIORIN, 2011, p.19).

Orlandi (2020) refere que a análise do discurso pressupõe que todos nós estamos sujeitos e somos influenciados pelas diferentes manifestações da linguagem, todos estamos sujeitos e somos constituídos socialmente pela linguagem, portanto, não haveria neutralidade, nas formas dos discursos.

A palavra discurso etimologicamente tem em si, a ideia de curso, de percurso de movimento. O discurso seria a palavra em movimento, na análise do discurso, procura-se compreender a língua fazendo sentido, enquanto trabalho simbólico, parte do trabalho social, constitutivo de homens e de sua história. O autor ainda coloca que a análise de discurso concebe

a linguagem como mediação necessária entre o homem e a realidade, o simbólico do discurso está na base da produção da existência humana, apontando ainda que a linguagem está materializada na ideologia e essa se manifesta na língua (ORLANDI, 2020).

Seguindo os parâmetros que regem a pesquisa com seres humanos, a proposta da pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa da UNESP- Franca, sendo aprovada em 01 de novembro de 2022, sob o número: 5.735.185. Foram observadas as prerrogativas da Resolução 466/12 (BRASIL, 2012) do Conselho Nacional de Saúde, preservando o sigilo e o anonimato dos participantes, com a utilização de nomes fictício, que por opção de todos os participantes foram definidos pela pesquisadora, utilizando abreviaturas.

Uma das solicitações de correção do Comitê de Ética apontou a exigência de autorização do movimento social, a qual a pessoa estivesse vinculada, e autorização de um responsável pelas pessoas com deficiência para participar da pesquisa, **embora estivesse descrito que os sujeitos seriam maiores de 18 anos.**

Como forma de incitar uma reflexão sobre a capacidade civil da pessoa com deficiência, no momento de nova submissão foi realizada uma descrição detalhada na metodologia, sobre a questão da capacidade civil, a fim de pontuar as práticas sociais de não reconhecer a manifestação da legítima vontade da pessoa com deficiência.

Podemos verificar que há uma necessidade urgente dos Comitês de Ética em Pesquisa se aproximar das questões relacionadas a pessoa com deficiência, tal exigência é uma demonstração explícita da falta de conhecimento e de reconhecimento da pessoa com deficiência na sua dimensão humana de exercer a liberdade, de poder fazer escolhas. A descrição anterior apresentada ao Comitê de Ética, deixou claro que seriam pessoas maiores de 18 anos, tal exigência destoa completamente das lutas dos movimentos de defesa da pessoa com deficiência e corrobora com práticas sociais capacitista. Como uma instância máxima de validação de pesquisa científica, desconhece direitos relacionados a pessoa com deficiência, e pode induzir pesquisadores a manter atitudes, comportamentos capacitistas no âmbito da pesquisa, o que é prejudicial ao processo de produção de conhecimento.

Em relação a autorização do movimento social a qual o participante da pesquisa pertence, colocamos que tal exigência não era passível de ser atendida, uma vez que a militância não é burocratizada pela declaração de pertencimento a um movimento, mas a defesa de uma causa, a qual se vincula, adere por livre vontade. Os movimentos sociais se caracterizam também por essa direção, de não burocratização, ainda mais, na atualidade onde há coletivos, movimentos extremamente ativos na rede mundial através da internet.

Em razão do prazo, e por receio de atraso no processo de análise e de autorização, foi anexado o Termo de Assentimento para menores de 18 anos, mesmo que os sujeitos fossem maiores de 18 anos, com o propósito de dar agilidade no processo de análise e aprovação.

É importante ressaltar que, embora a interdição da capacidade civil da pessoa com deficiência, prevista no Novo Código Civil (2002), não tenha mais sustentação jurídica, com a promulgação da LBI (BRASIL, 2015), rompendo com a lógica capacitista de castração dos direitos da pessoa com deficiência em todos os âmbitos da vida, ainda vivenciamos situações cotidianas, onde tal interdição é exigida, cerceando o direito da pessoa existir enquanto cidadão.

A interdição civil, segundo a LBI (BRASIL, 2015) deve ser um mecanismo jurídico utilizado apenas para fins patrimoniais. A interdição restringe a participação dos atos da vida civil e a capacidade de tomar decisões, votar, trabalhar. Quem é declarado civilmente incapaz não responde por si, é nomeado um curador que passa a representar a pessoa com deficiência em diversas situações da vida prática, jurídica e financeira. A LBI (2015) trouxe a possibilidade de tomada de decisão apoiada, onde a pessoa com deficiência, escolhe uma pessoa para auxiliar nas tomadas de decisões relacionadas a vida social, financeira e jurídica.

A cultura que prevalece em diversos espaços ainda é de não creditar o poder da vontade, do desejo da pessoa com deficiência, principalmente para pessoas com deficiências de nível severo, sendo terceirizado seus desejos e vontades através do tutor/cuidador.

O grande desafio para o pesquisador Assistente Social, que se preocupa com a centralidade do sujeito enquanto condição ontológica e não como estratégia metodológica de pesquisa, é possibilitar através da pesquisa maior visibilidade ao sujeito, à sua experiência e ao seu conhecimento, cuja natureza se desvendada, poderá permitir aos profissionais desenvolver práticas cada vez mais comprometidas ética e politicamente com a realidade dos mesmos, buscando no coletivo e na troca de saberes alternativas de superação das condições de privação e exclusão social (BOURGUIGNON, 2008, p.303).

Romper com o paradigma do capacitismo é um enfrentamento recorrente, diário, ações e atitudes capacitista atenta com a característica principal do Estado democrático de direito, que é o reconhecimento do direito de ir e vir, fere a dignidade da existência da pessoa com deficiência, que é de exercer sua liberdade.

Como forma de aproximação com os sujeitos da pesquisa de campo, será apresentado uma breve descrição de cada participante.

C.F: identifica-se como do sexo masculino, 46 anos de idade, branco, deficiente visual.

É mestre em administração e marketing, foi ex presidente do Conselho Nacional de Assistência Social, membro do Conselho Nacional de Saúde e atualmente é membro da

CONADE, graduado em administração de empresa, membro de Organização Nacional de Cegos do Brasil. É cego congênito em razão de glaucoma, enxergou até seus 06 anos de idade sombras e cores. É pós graduado, com mestrado em gestão pública, vice-presidente da união Latina Americana dos cegos, membro do comitê executivo da União Mundial de Cegos, diretor das relações institucionais da Organização Nacional de Cegos do Brasil, consultor de políticas públicas com ênfase na política da assistência social, assessor em planejamento estratégico e diretor OSC por todo Brasil. Desde os 18 anos começou na defesa pelos direitos de pessoas com deficiência visual.

M.P: Identifica-se como homem, branco e surdo. Possui graduação em Pedagogia e Graduação em Letras-Libras pela UFPB, Especialização em Libras, é mestre em Letras, foi coordenador do programa dos direitos humanos da Federação Nacional de Educação e Integração dos Surdos (Feneis), e também Ex- Conselheiro Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Atualmente é professor de libras da Universidade Federal de Rondônia (UNIR), lotado no Departamento de Língua Brasileira de Sinais (DLIBRAS), Coordenador do curso Letras/Libras da mesma universidade, Vice- Presidente da FENEIS. Tem ampla experiência na área de Política Linguística, estudos linguísticos em Libras. Está envolvido nos movimentos sociais de defesa dos surdos há mais de 10 anos.

C.L: A participante se identifica como mulher, branca e pessoa com deficiência física, é casada, tem três filhos. Tornou-se deficiente física após um acidente automobilístico em 1974. É formada em Direito, foi vereadora na cidade de Campinas na década de 1980 e deputada estadual por cinco mandatos, assumiu como suplente em dois mandatos. Participou ativamente dos movimentos sociais no Brasil em razão do Ano Internacional da Pessoa com Deficiência (ONU, 1981), participou dos movimentos de defesa da inclusão da pauta da pessoa com deficiência na Constituição Federal de 1988. Foi vice-presidente da AACD, ex-conselheira da Fundação Dorina Nowill para cegos. Foi Secretaria Estadual de Desenvolvimento Social do Estado de São Paulo e também Secretaria Estadual dos Direitos da Pessoa com Deficiência (2012) na gestão do governo João Dória.

M.P: O participante se identifica como homem, branco, é advogado, é membro da Fundação Dorina Nowill, uma organização que há mais de 75 anos atende pessoa com deficiência visual, foi presidente do Conselho Estadual de Assistência Social, no momento atua como representante das organizações de atendimento a pessoa com deficiência, foi membro do Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescentes, fez parte do conselho da Secretaria Estadual de Justiça e Cidadania de São Paulo. Perdeu a visão aos 33 anos, após isso, iniciou a militância.

T.S: a participante se identifica como mulher branca, possui deficiência intelectual leve e deficiência física, faz uso de cadeira de rodas, terminou o ensino médio. É Autodefensora estadual da Federação das APAEs do Estado do Rio Grande do Norte (FEAPAES-RN) e também da Federação Nacional das APAEs – FENAPAES, foi membro do Conselho Municipal da Criança e do Adolescente de Assú/RN, é apresentadora do programa Autodefensoria em Ação do canal oficial da Apae Brasil.

CAPÍTULO 1 O PROCESSO DE CONSTRUÇÃO SOCIAL E POLÍTICA DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA

Neste capítulo apresentaremos um breve estudo sobre a trajetória histórica da pessoa com deficiência, percorrendo desde os primórdios da civilização até a contemporaneidade. Abordaremos os conceitos de construção cultural do modelo biológico da perspectiva integracionista e do modelo social construído pelas pessoas com deficiência na lógica da inclusão social.

1.1 Trajetória histórica e social da pessoa com deficiência

A construção histórica da deficiência é permeada por questões religiosas, biológicas e sociais, carregadas de estigmas, com mudanças lentas e graduais dentro de cada contexto e evolução da humanidade. Embora tenhamos avançado no aspecto civilizatório, com a implementação de um arcabouço legal protetivo, há ainda permanências culturais carregadas de preconceitos, gestados pelo predomínio do modo de produção capitalista, pela sociedade do consumo e da perfeição estética.

A história da humanidade registra várias formas na literatura científica em relação à interpretação e à concepção sobre as pessoas com deficiência. Sua trajetória é constituída pelo abandono, extermínio, desvalorização e, principalmente, pela segregação.

Pessoas com deficiência estão presentes na sociedade desde as sociedades primitivas, sobrevivendo às mais diversas formas de violências.

Deficiência, como já foi apresentado na introdução, segundo o dicionário Aurélio Ferreira (1999), vem da palavra latina *deficientia* que significa falta, falha, carência, imperfeição, defeito; e *deficiente* que significa falho, imperfeito, pessoa que apresenta deficiência física ou psíquica. Esse conceito vinculado a um ser faltante, incompleto, ainda permeia no discurso e na cultura da sociedade contemporânea.

Iniciaremos a análise a partir da Grécia antiga, onde as atribuições físicas de um bom guerreiro eram altamente valorizadas e, quando nasciam crianças com deficiências, eram condenadas à morte.

Em Esparta, povos da civilização romana, conhecidos historicamente pelos seus atributos bélicos, o nascimento de crianças com deficiências era considerado como fragilidade, sem capacidade para defender o território e incapaz de guerrear. Socialmente, eram aceitos os

métodos violentos de extermínio, sendo atiradas em penhascos, montanhas ou jogadas no rio, como apontado por Beatón e Garcia:

Nesse sentido, são conhecidas as medidas adotadas em Esparta, povo de grandes exércitos, em que um conselho de anciãos examinava, imediatamente, após o nascimento de uma criança, suas características físicas. Se o conselho inferia que ele não possuía as qualidades requeridas para chegar a ser um grande guerreiro, o bebê era jogado de uma grande montanha para ser eliminado (BEATÓN; GARCÍA, 2004, p.18).

No direito romano, havia duas categorias para definir pessoas com deficiências: sendo a deformidade (pessoas com algum defeito, disforme, enfermo) e o monstro. Embora a pessoa fosse vista como humano, mesclava-se com características de monstro, sofrendo todas as formas de exclusão e opressão pela desqualificação humana determinada socialmente.

Ao primeiro agrupamento, composto pelos disformes, eram destinadas ações de caridade, a piedade, já ao segundo, a sociedade romana considerava que feria a concepção de existência, feria as leis divinas, naturais e jurídicas. O monstro caracteriza-se como:

- 1) O misto de dois reinos: o reino animal e o reino humano, como o homem com cabeça de boi ou pés de ave;
- 2) O misto de dois indivíduos: o que tem duas cabeças e um corpo, o que tem dois corpos e uma cabeça; o que tem dois sexos: quem é ao mesmo tempo homem e mulher, assim como é;
- 3) O misto da vida e da morte: o feto que vem à luz com uma determinada morfologia de tal forma que não tem condições de sobrevivência; ou
- 4) O misto de formas: os indivíduos que não têm perna e se arrastam pelo chão como uma cobra (FOHRMANN, 2016, p. 746).

Ao final da sociedade greco-romana, surgem os primeiros esboços de locais destinados para acolher segmentos segregados socialmente como pessoas com deficiências, doentes e pobres.

Segundo Silva (1986), tanto Platão como Aristóteles referendavam o extermínio de pessoas com deficiências, seja através do abandono físico, como moral, uma vez que para o primeiro, uma república deveria contar com cidadãos em condições de contribuir com seu aprimoramento e, para o segundo, o investimento educacional não deveria ser destinado a pessoas “disformes”. Podemos inferir que, na perspectiva dos filósofos, pessoas com deficiência não eram dignas de receber qualquer ação educativa, uma vez que, segundo a percepção social não teriam utilidade social na Pólis.

Já na idade média, baseado nos ideários cristão, pessoas com deficiência ora são vistas como anjos, ora como demônios. É nesse período, com a adoção do Novo Testamento que

ganham alma, são consideradas filhas de Deus, porém, ao mesmo tempo, são segregadas na sociedade, pois representavam à culpa de algum pecado. Na tradição Judaico-cristã, deficiências eram consideradas como consequências de castigos, punições divinas. Silva (1986) refere que a Inquisição legitimava a perseguição de pessoas que possuíam marcas, sinais físicos, comportamentos que poderiam ser caracterizados como heresia e estar sujeito aos castigos impostos pela Igreja. Observa-se nesse período que pessoas com deficiências visíveis fisicamente foram vítimas da Inquisição, a qual durou por mais de sete séculos, em toda Europa e também no Brasil.

Mas ainda que não incorresse em tais abominações o deficiente não estava salvo..., dada a credulidade da população rural e seu fanatismo clerical, não surpreende que entre as cem mil pessoas queimadas por bruxaria, só na Alemanha do século XVII, estivessem incluídos centenas de dementes e amentes ou deficientes mentais. (PESSOTI, 1984, p.09)

No século XVI, a deficiência começa a ser vista como doença, sendo que parte da classe médica e de religiosos demonstram preocupação com os maus tratos a que eram submetidas. Muitas vezes, a segregação, o abandono era o destino de pessoas com deficiências e pessoas com transtornos mentais, bem como, segmentos marginalizados pelo nascente sistema mercantilista.

Com a ascensão do sistema capitalista, incorporou-se, além dos homens, crianças, mulheres e idosos ao processo de produção, impondo-lhes formas de trabalho extenuantes, com longas jornadas, e mutilando-o, com grande frequência, deixando-os adoecidos pelo processo de exploração capitalista. Nesse período, pessoas com deficiência tornaram-se um ônus para a família, e não úteis pelo modo de produção capitalista.

Muitas pessoas com deficiências eram abandonadas pelas famílias extremamente empobrecidas, recorriam à mendicância como estratégia de sobrevivência. Não raro, essas pessoas eram obrigadas a permanecer em casas de correção, submetidas ao trabalho forçado, em péssimas condições de alimentação e habitação.

Todos os homens que mendiguem sem passes nos municípios litorâneos sejam ele mutilados ou tenham mais que 50 anos de idade e todos os de qualquer idade que também mendiguem sem passes nos municípios do interior longe da orla marítima devem ser enviados para uma casa de correção próxima e nela mantidos em trabalhos forçados por três anos (MÉZSÁROS APUD LOCKE, 2008, p.40).

Com o avanço do sistema capitalista, pessoas com deficiência passam a serem vistas como improdutivas, descartáveis, sendo práticas comuns a segregação, o abandono familiar ou

internação em asilos, hospitais. Considerando que aquelas com maiores limitações não eram utilizadas pelo trabalho explorado e dependiam do apoio de alguém do núcleo familiar, tornam-se um ônus para a família.

O médico francês Augustin Morel propaga a teoria da degeneração humana, para justificar a hereditariedade da deficiência intelectual, associando ainda o desajustamento social ao nascimento de pessoas com deficiência, culpabilizando a família e a própria pessoa pela deficiência. Outras teorias e estudos, surgem com a mesma perspectiva, servindo ao capitalismo para o descarte social dos considerados improdutivos pelo sistema.

Outro fato histórico que merece destaque em relação às atrocidades cometidas contra a pessoa com deficiência refere-se à ascensão do Regime Nazista alemão. Na Alemanha nazista, apoiado não somente pelas ideias do darwinismo social, mas pela obsessão de domínio político e pela supremacia racial, Hitler promulgou um decreto, em 1939, em que todos os considerados indignos de viver deveriam ser executados.

Inicialmente, começou com os idosos que eram considerados incapazes para guerra, em seguida, com as pessoas com deficiência intelectual, posteriormente, contra todas as possibilidades relacionadas a deficiência. Bebês de até três anos, deveriam ser submetidos a avaliação de uma equipe médica para decidir se deveriam viver ou não. Psiquiatras do regime nazista, referiam que uma criança, ao ser avaliada, precisava demonstrar conformidade, educabilidade e habilidade para o trabalho. A família e fatores de classe também influenciavam na avaliação médica, as chances de execução eram maiores se a criança tivesse nascida fora do matrimônio, ou com o pai ou mãe ausente.

O programa de eutanásia infantil passou a avaliar o pertencimento social, incorporando critérios sociais na política eugênica. A palavra eutanásia vem do grego, que significa boa morte. O termo foi proposto por Bacon, em 1623, e alguns teólogos, no século XIX, definiam-no como a morte em estado de graça. Portanto, o termo não era apropriado para o regime nazista, já que utilizou de mecanismos cruéis para o extermínio imposto, inicialmente, aos seus cidadãos e, posteriormente, às demais vítimas de outras localidades. É importante frisar que essas medidas iniciaram com os cidadãos alemães, ciganos, testemunhas de Jeová, antes da perseguição aos judeus vítimas do Holocausto¹.

Antes do decreto de 1939, já havia sido instaurado, em 1933, a esterilização forçada de pessoas com deficiências e transtornos mentais. A partir de 1939, o governo alemão buscava

¹ O termo Holocausto define o período de perseguição e extermínio de mais de seis milhões de judeus pelo regime Nazista, esse período durou de 1933 com a ascensão política de Adolf Hitler ao poder na Alemanha e terminou em 1945 ao fim da Segunda Guerra Mundial com a vitória dos países aliados contra a Alemanha.

incentivar que famílias de pessoas com deficiências, internassem seus filhos de até 17 anos em clínicas, hospitais, sob o pretexto de proporcionar tratamentos, mas, na verdade eram mortos por câmara de gás, injeções letais, por inanição e outros meios cruéis de extermínio. O governo nazista investiu em uma forte propaganda nacional sobre a eugenia e a necessidade de eliminação de pessoas consideradas improdutivas e que causassem ônus à família e ao Estado.

Esse programa ficou conhecido como projeto “Aktion T4” que, inicialmente era secreto, contou com apoio de médicos, geneticistas, psiquiatras e antropólogos, matando mais de 300.000 mil pessoas com deficiências e pessoas com transtornos mentais.

O nome “T4” se deu em razão do endereço da coordenação do programa, na cidade de Berlim, ficar na rua Tiergartenstrasse, número 4. O diretor do programa Phillip Bouhler e o médico Karl Brandt coordenaram as operações de extermínio de forma sigilosa, criando seis células de câmara de gás. O perfil das vítimas eram:

pessoas que sofriam de esquizofrenia, epilepsia, demência, encefalite, e outros transtornos crônicos psiquiátricos ou neurológicos.
 pessoas que não tinham sangue alemão ou "relacionado"
 pessoas criminalmente insanas ou com motivações criminais
 pessoas confinadas à instituição em questão por mais de cinco anos (MUSEU AMERICANO MEMORIAL DO HOLOCAUSTO, 2023)

Após, serem mortas nas câmaras de gás, as vítimas eram queimadas e as cinzas enviadas às famílias, com atestado de óbitos falsos, ocultando a causa real da morte. Iniciaram movimentos contra o programa que foi deixando rastros e ficando cada vez mais evidente os assassinatos. Membros da igreja alemã, como o bispo Clemens August, protestaram publicamente contra o programa de assassinato velado, e já público, do “T4”. Dados apontaram que, entre 1940 e 1941, foram mortas mais de 70.273 pessoas com deficiências e transtornos mentais, as quais, estavam institucionalizadas.

Hitler, publicamente, assumiu o fim do programa em agosto de 1941, porém, continuou de forma mais sigilosa, regionalizada e descentralizada por toda Alemanha e também nos territórios ao leste ocupado pela Alemanha Nazista.

1.2 A pessoa com deficiência no contexto brasileiro

No Brasil Colônia, havia por volta de dois a cinco milhões de indígenas divididos em quatro troncos linguísticos-culturais: Tupi, Jê, Aruaque e Caraíba. Com o processo de invasão portuguesa, foi se alterando os costumes e modos de vida dos povos originários.

Figueira (2021) refere que já havia registro de exclusão de pessoas com deficiência entre a população indígena, com características diferentes para aqueles que nasciam ou se tornavam deficientes. Ao nascimento de bebês com deficiência, os mesmos eram rejeitados pela tribo, por entenderem que a permanência poderia trazer maldições ao grupo, portanto, eram abandonados na mata, atirado em montanhas ou sacrificados em rituais de purificação. Já os que se tornavam com alguma deficiência em razão de traumas, acidentes ou conflitos, haviam tribos que permaneciam com seus membros e outras que abandonavam após a avaliação do pajé.

Segundo dados do IBGE (2010), havia 890 mil indígenas no território brasileiro, com mais de 305 etnias registradas, sendo que residiam, predominantemente, na região norte, nordeste e centro-oeste, concentrados em municípios de pequeno porte². Esse número representava no período da pesquisa 0,4 % da população brasileira, desses, 20,1% possuíam deficiência, ou seja, 1/5 da população total de indígenas, e desses 46% possuíam deficiência intelectual (SÁ; AEMIATO, 2020). Não há dados sobre o número de pessoas com deficiências indígenas no mundo, há estimativas da ONU (2013), considerando que há 360 milhões de indígenas no mundo e estima-se que 15% da população apresenta alguma deficiência. Dessa forma, haveria 54 milhões de indígenas com deficiência no mundo, a ONU ainda estima que esse contingente pode ser ainda maior em razão dessa população ser mais propensa a vivência de condições precárias de vida, pobreza, maior risco de violência e dificuldades de acesso a políticas públicas, vivências de fome, permanência em territórios com contaminação de solo e água.

Essas estimativas corroboram com dados levantados na Amazônia brasileira, algumas pesquisas têm indicado uma relação causal direta entre as taxas de deficiência da população indígena e a proximidade ou incidência de atividades de mineração em suas terras, em razão da contaminação por mercúrio, além da baixa cobertura vacinal e de políticas de saúde de pré e pós-natal (HOLANDA; ALBUGUERQUE; YAMADA, 2019).

No Brasil Colônia, a deficiência era vista como castigo divino, o costume da população, em geral, foi marcado pela exclusão social, abandono, segregação, preconceito e de não reconhecimento como um ser humano digno da vida. O atendimento institucional às pessoas com deficiências tem início no período Imperial com a criação de duas instituições de

² A Política Nacional de Assistência Social (BRASIL, 2004) classificou os municípios brasileiros por porte, de acordo com o número de habitantes, sendo: Pequeno Porte I: até 20.000 habitantes; Pequeno Porte II de 20.001 até 50.000 habitantes; Médio porte: de 50.001 até 100.000 habitantes ; Grande porte de 100.001 até 900.000 habitantes e metrópoles com mais de 900.000 habitantes. No entanto, há estudos para reclassificação em apenas três categorias sendo: pequeno porte, médio porte e grande porte.

atendimento, sendo uma para pessoa com deficiência visual e outra para o atendimento a pessoa com deficiência auditiva, respectivamente, o Imperial Instituto dos Meninos Cegos, em 1854, atual Instituto Benjamin Constant (IBC), e o Instituto dos Surdos-Mudos, em 1857, hoje Instituto Nacional da Educação dos Surdos (INES), ambos no Rio de Janeiro.

O trabalho desenvolvido tinha ênfase na área educacional com base no modelo europeu, particularmente no atendimento da pessoa com deficiência auditiva, não era permitido o uso da língua de sinais, os surdos eram forçados a aprendizagem através da oralidade (VAZ, 2010). Além disso, o atendimento era voltado para pessoas com deficiências da elite brasileira.

As pessoas com deficiências físicas, que aumentaram consideravelmente em razão do surto de poliomielite na década de 1950, foram atendidas em centros de reabilitação.

Inicialmente foram iniciativas de organizações não governamentais, com foco exclusivo na saúde, apenas no aspecto biológico, com intervenções no restabelecimento da normalidade e funcionalidade do corpo, reproduzindo o capacitismo e a cultura adaptativa da pessoa com deficiência na sociedade. Essa cultura foi marcada pelo movimento integracionista vigente em narrativas muito presente nos dias atuais.

Pessoas com deficiência intelectual, até meados de 1850, foram segregadas em hospitais psiquiátricos, pois, eram colocadas na mesma definição etiológica das pessoas com transtornos mentais. Essa forma de definição causou e ainda causa uma enorme confusão na distinção das demandas desses dois segmentos, ainda é muito comum famílias e até mesmo profissionais não terem clareza da distinção entre deficiência intelectual e doença mental (VAZ, 2010).

Observamos que as iniciativas de atendimento da pessoa com deficiência foram eminentemente através das organizações não governamentais. Com todas as críticas em relação à cultura capacitista e normalizadora da deficiência, de certa forma, as organizações iniciaram um sistema de atendimento ainda que precário. O Estado não promoveu ações ou políticas de atenção à pessoa com deficiência, apenas ao final da década de 1980 e início da década de 1990, após pressão dos movimentos políticos de pessoa com deficiência, começou a esboçar timidamente aparato no campo legal voltado ao público em questão.

1.3 A questão biologistica da pessoa com deficiência e o processo de transmutação para o modelo social

No modelo médico, a deficiência é compreendida pela esfera biológica, relacionada aos fatores genéticos da lesão, da disfunção orgânica e toda atenção é direcionada para a

correção, o ajustamento, a cura. Esse modelo favoreceu o discurso da integração, que pressupõe a inserção da pessoa com deficiência na sociedade desde que ela se adeque aos espaços sociais, os ambientes existentes não sofrem alterações. A deficiência é compreendida como uma disfunção da normalidade biológica humana, portanto, é uma questão de cunho pessoal, individual.

Propaga-se culturalmente a normalização do corpo com deficiência, através de intervenção física com o objetivo de transpor a deficiência para a normalidade do funcionamento corporal.

França (2013) aponta que o manual de Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (CIDID) é parte complementar da Classificação Internacional de Doenças (CID), elaborado pela Organização Mundial de Saúde (OMS) em 1976, e reafirma a lógica do modelo médico de deficiência. Na CIDID, a deficiência é conceituada como uma condição pessoal que tem origem numa doença ou distúrbio e se manifesta na perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica ou corporal, provocando desvantagens sociais.

A CIDID foi revista e substituída pela Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – CIF. Em relação a esse documento, será abordado com ênfase no próximo tópico.

Não há um marco temporal que defina o início da perspectiva do modelo médico, que tem registro por volta do final do século XVI e início do século XVII, permanecendo, ao fim da Idade Média e início do Iluminismo. Não há como definir um marco exatamente, há lentas mudanças do modo cultural em que as pessoas com deficiência passaram a serem vistas (FRANÇA, 2013). O contexto histórico-cultural passa por mudanças, através de intervenções de cunho médico, e a deficiência começa a ser vista como doença, quando médicos e religiosos demonstram preocupação com os maus tratos destinados às pessoas com alguma deficiência, empreendendo ações de saúde e educação.

As primeiras experiências de investimento nas potencialidades de pessoas com deficiência datam no século XVI. O monge espanhol Pedro Ponce de Leon (1520-1584), contrariando as práticas da época, investe em técnicas de alfabetização de crianças surdas. Por meio dessa experiência, influencia o padre Juan Bonet e o abade francês Charles Michel L. Epée a criar o método de alfabeto manual, reconhecendo a linguagem de sinais e a leitura labial.

Posteriormente, L. Epée funda, em Paris (1760), a primeira escola gratuita para surdos, abrindo possibilidades para novas experiências educativas.

Em 1784, Valentin Huay, influenciado por L. Epée, criou uma instituição para cegos em Paris, empregando métodos primitivos de ensino, baseado por meio do tato, tendo as letras do alfabeto moldadas em madeira. Um de seus alunos, Luís Braille, inventou o alfabeto através de pontos, o mesmo método que ainda é utilizado nos dias de hoje para alfabetizar pessoas cegas, melhorando efetivamente o ensino da leitura e da escrita, abrindo as possibilidades de investimentos na área da comunicação e educação destinadas às pessoas cegas.

Com essas conquistas da cultura construída pelo próprio homem, os portadores de necessidades especiais tornam-se menos defeituoso; os defeitos já não eram tão significativos, porque a educação social e os instrumentos criados para a aprendizagem vão neutralizando seus efeitos. Estas são as evidências históricas de como estes instrumentos criados pelo ser humano, conteúdo da cultura, modificaram as conseqüências das influências biológicas, sendo um exemplo de como o subjetivo, o psicológico constitui-se graças a ação cultural e social sobre um sujeito em formação, e que a construção das qualidades psicológicas não se dá apenas por determinação de leis e mecanismos biológicos, fisiológicos e genéticos (BEATON; GARCÍA, 2004, p.18).

No campo da Pedagogia, Jean Gaspard Itard, um jovem estudante de medicina, aluno de Philippe Pinel, usou métodos sistemáticos para educar um menino selvagem descoberto num bosque, no sul da França. A partir do relato dessa experiência, foram produzidos trabalhos importantes, como o processo de ensino é capaz de produzir o desenvolvimento do indivíduo.

Embora Pinel demonstrasse uma preocupação com a situação de maus tratos vivenciadas por pessoas com deficiências e pessoas com transtornos mentais, não identificava possibilidades de alterações nas aquisições de sociabilidades definidas para a época.

É no período iluminista que as experiências de intervenção começam a avançar no campo da biologia, psicologia e da pedagogia, essas experiências tiveram grandes repercussões e determinações na perspectiva de ver a deficiência com várias outras possibilidades. São criados centros especializados distante das cidades, com o objetivo de aparação social, não mais de eliminação desvelada, mas do abandono social, uma vez que as condições desses centros eram extremamente precárias.

A partir de então esboçaram-se os primeiros espaços institucionais de investimento pedagógico para pessoa com deficiência com Pestalozzi (1746-1877); Froebel (1783-1852); Decroly (1871-1932) e Montessori (1870-1952).

Apesar do avanço em relação ao investimento pedagógico junto a pessoa com deficiência, após a Revolução Francesa, ainda permanecia o equívoco de abordagens de pessoa com deficiência e pessoa com transtorno mental. Com a evolução das ciências naturais, como a Teoria da Evolução das Espécies de Darwin, a descoberta das células e o trabalho sobre

genética de Mandell, vão contribuir para o investimento pedagógico nas pessoas com deficiência, corporificando o que se convencionou chamar de modelo médico.

Para as pessoas com deficiência intelectual, o foco foi se delineando na classificação através de testes psicológicos para definir o grau de comprometimento intelectual e, conseqüentemente, o grau de investimento.

As tendências para classificar e avaliar o retardo mental, desconsiderando ou sem colocar em primeiro plano as possibilidades de desenvolvimento desses sujeitos, contribuíram, em uma sociedade de discriminação e marginalização, para a descaracterização da escola especial e todo o trabalho possível de desenvolvimento que pôde ser realizado com este tipo de pessoa. Produziu, além disso, e possivelmente o mais importante, o efeito desastroso de exportar para todo o mundo a tendência, que certamente não era nova, de que aqueles meninos e meninas com estas características deveriam ser etiquetados e vistos com preconceitos, pena e pessimismo. As ciências foram colocadas a serviço do preconceito e contra as imensas possibilidades dos escolares (BEATÓN; GARCÍA, 2004, p.18).

O modelo médico surge dessa forma com a compreensão biológica da deficiência, como algo que deve ser curado, a deficiência é vista como doença que precisa de intervenção, correção e tratamento médico. Requer que a pessoa com deficiência busque meios para ser inserida na sociedade e em todos os espaços, devendo se adaptar, ajustar para usufruir dos recursos sociais, comunitários. A superação da deficiência dependia exclusivamente do esforço individual, da capacidade de superar todos os obstáculos visíveis e invisíveis.

Essa lógica é compreendida como uma perspectiva integracionista, onde indivíduos com deficiência devem empreender esforços para promover a sua integração social, pois o ambiente, a sociedade é como é, e a pessoa com deficiência deve se adaptar às condições dadas.

Anita Silvers, filósofa, da linha americana do Estudos sobre Deficiência, refere que os modelos teóricos da deficiência são sistemas orientados por valores. Para a autora, um modelo tem como objetivo representar e explicar elementos de um fenômeno, atendem propostas definidas. O embate entre os valores é o desdobramento do confronto que neles residem (ANDRADA, 2013, p.42).

Esse modelo tem seu ápice ao fim da Primeira Grande Guerra mundial, quando milhares de soldados mutilados recorrem ao apoio do Estado, tanto para a questão de apoio financeiro, como para a questão da reabilitação. Na Segunda Grande Guerra, as intervenções de reabilitação da área da saúde, da psicologia, ganham maior visibilidade e notoriedade para tratar da questão da deficiência, fortalecendo o modelo médico, assistencial de intervenção nas questões ligadas à deficiência.

A legitimidade para falar da deficiência era atribuída aos representantes de Centros Especializados e aos profissionais de reabilitação.

As bases teóricas que constituíram o modelo social foram alicerçadas no Reino Unido, Estados Unidos e Canadá nos anos de 1970, alavancada pelos movimentos mundiais pelos direitos civis ocorridos a partir de 1960. Nos Estados Unidos, o movimento *Independent Living Movement* – ILM e, particularmente, o movimento da linha britânica tiveram um papel de destaque na construção do debate desse modelo, impulsionado pelo sociólogo Paul Hunt, que era deficiente físico. Paul Hunt, após publicar uma carta dirigida ao jornal *The Lancet*, denuncia as péssimas condições de pessoas com deficiências que estavam confinadas em instituições e provoca uma série de discussões sobre as condições de vida das pessoas com deficiência.

Nesse período, era comum a institucionalização de pessoas com deficiência, assim como a esterilização de mulheres com deficiência. Havia duas atrocidades presentes na vida dessas pessoas: segregação e esterilização forçada.

A carta, publicada em 1972, teve ampla repercussão. Após quatro anos, Paul Hunt fundou uma organização política de pessoas com deficiência, a *Union of the Physically Impaired Against Segregations* (Liga dos Lesados Físicos Contra a Segregação) – UPIAS. A liga constituiu a primeira geração de pensadores com deficiência como Michael Oliver, Paul Abberley, Vic Finkelstein entre outros, sendo que, majoritariamente, era composta por homens, que se tornaram deficientes. A UPIAS foi uma organização política de pessoas com deficiências a debater e questionar o modelo médico e construir o esboço inicial do modelo social da deficiência. Seus membros iniciam um processo de discussão de dois aspectos que até então envolviam o debate sobre as limitações, que era a lesão e a inadequação da sociedade em acolher a diversidade.

lesão como a falta completa ou parcial de um membro ou ter um membro, órgão ou uma função do corpo com defeito; e deficiência como a desvantagem ou restrição de atividade causada pela organização social contemporânea que não (ou pouco) leva em consideração as pessoas que possuem uma lesão, e assim as exclui da participação das atividades sociais (FRANÇA apud UPIAS, 2013, p.4).

O movimento da linha britânica e da linha americana tiveram ampla influência mundial na construção de novos paradigmas políticos ideológicos sobre a deficiência.

O grupo britânico foi reconhecido como responsável pela fundação de um movimento internacional denominado Estudos sobre Deficiência (*studies desability*), que se caracteriza como uma organização internacional de referência na questão da deficiência através da

abordagem crítica interdisciplinar e transdisciplinar de produção do conhecimento acadêmico na área, com uma perspectiva transversal com recortes nas áreas da biologia, social, política e cultural. O grupo também foi responsável pela introdução da temática em cursos de graduação, pós-graduação e na criação de uma editora especializada na publicação de artigos sobre o tema deficiência (DINIZ, 2007).

O movimento argumentava que as intervenções médicas no corpo com deficiência não romperiam com o ciclo de opressão e segregação, a ruptura da opressão dependia de políticas estatais que transformassem a sociedade em espaços inclusivos. A deficiência passa a ser um conceito debatido no campo da academia, que aborda a questão da desvantagem social, da funcionalidade, da lesão no campo político e sociológico e não apenas biológico. O método teórico, adotado pelo grupo, foi o materialismo histórico, o qual defendia que o capitalismo se beneficiava da opressão às pessoas com deficiência ao mantê-los como exército de reserva.

A discussão passa a questionar o aspecto biológico e a difundir a questão da deficiência como uma questão social, como opressão numa sociedade hostil à diversidade. O modelo social aponta que a não inserção da pessoa não decorre da deficiência, mas sim dos limites impostos pela sociedade, das estruturas, dos ambientes e das atitudes, que criam barreiras objetivas e subjetivas e impendem a plena participação.

Num período de efervescência cultural e política, o modelo social suscitou debates em relação ao impacto da deficiência na experiência de vida de quem a possui e nas relações sociais, questionando as barreiras sociais.

Dessa forma, surgiram críticos ao modelo social, apontando o fato de que o referido modelo respondia às demandas de pessoas com deficiência menos limitadoras e de que há deficiências que se agravam de acordo com os ciclos etários. Não é possível negar a restrição apenas pela acessibilidade social, pois há pessoas com maiores limitações que teriam maiores restrições e dependeriam de intervenções no campo da saúde.

Liz Crow, crítica do modelo social, argumentou que não reconhecer a lesão/deficiência e seu impacto nas relações sociais é não debater as restrições que é próprio da limitação apresentada, seja da comunicação ou da visão.

França (2013) refere que duas vertentes teóricas foram desenvolvidas dentro do modelo social, uma denominada por teóricos de abordagem culturalista e outra por teóricos de abordagem materialista, para elucidar a raiz da exclusão vivenciadas pelas pessoas com deficiência. Tom Shakespeare, sociólogo inglês, representa a abordagem culturalista ao fazer referência a que cada cultura vai determinar a maneira de significar a deficiência, ele aborda a questão cultural do preconceito, identidade, estereótipos, linguagem. O enfrentamento para a

opressão, para a transformação social, seria, para o sociólogo, a construção de novas formas identitárias da pessoa com deficiência.

Pessoas com deficiência são bodes expiatórios. Não somente por serem diferentes, caras, inconvenientes ou estranhas: é por representarem uma ameaça [...] à ordem ou à auto representação do homem ocidental que, desde o Iluminismo, vê a si mesmo como perfectível, como conhecedor de todas as coisas, semelhante a deus: capaz, acima de todos outros seres, de dominar as limitações de sua natureza por meio das vitórias de sua cultura (SHAKESPEARE, apud FRANÇA, 2013, p. 66)

Vic Finkelstein e Paul Abberley (apud DINIZ, 2007) foram os autores que articularam a construção teórica da opressão à luz do materialismo histórico. Para os autores, o materialismo é o que explica o processo histórico de exclusão da pessoa com deficiência, o modo de produção capitalista se beneficia da exclusão de pessoas com deficiências consideradas inaptas ao sistema produtivo, criando uma ideologia de descarte natural desses indivíduos e uma cultura de desqualificação humana.

Entre os anos de 1990 e 2000, desponta no debate do modelo social, alavancado por teóricas feministas, críticas relacionadas à construção alicerçada pelos representantes da primeira geração composta majoritariamente por homens, com lesões medulares.

A primeira geração de teóricos do modelo social da deficiência partia de duas afirmações: 1. As desvantagens resultavam mais diretamente das barreiras que das lesões; e 2. Retirada as barreiras, os deficientes seriam independentes. A premissa do modelo social era a da independência como um valor ético para a vida humana, e o principal impeditivo da independência dos deficientes eram as barreiras sociais, em especial das barreiras arquitetônicas e de transporte (DINIZ, 2007, p.59).

Essas teóricas refutavam os argumentos da eliminação de barreiras por não levar em consideração a heterogeneidade das deficiências, levantaram o debate para a questão do cuidado, da dor, da lesão, da dependência e da interdependência como questões centrais na vida da pessoa com deficiência. Para além de ser deficiente, as teóricas deram voz as outras mulheres que vivenciavam a experiência de cuidados de pessoas com alto grau de limitação e, conseqüentemente, de dependência, como questão de sobrevivência.

A questão da dependência permanente, não era vista como legítima pelos teóricos da primeira geração do modelo social, onde todos os representantes possuíam deficiências menos limitantes e não havia a situação de codependência. Outra questão abordada foi considerar outras variáveis que interseccionam com a deficiência como a questão social, de raça, gênero, orientação sexual, ciclo etário.

Em relação à necessidade de se estabelecer um conceito em relação a abordagem da deficiência, e a disputa ideológica dos modelos apresentados, suscitou no movimento um amplo estudo sobre as questões relacionadas ao tema, seja no campo da política, da definição, da classificação e da urgência por políticas públicas, impulsionando, inclusive, organismos internacionais a movimentar a questão a nível mundial. Há também o surgimento de movimentos representativos da própria pessoa com deficiência e não de outros sujeitos com vínculos ou não, ou seja, a própria pessoa com deficiência passa a ser porta voz das suas demandas, sem intermediários.

O movimento consegue levar e incluir as demandas na ONU quando, em 1971, elabora a Declaração dos Direitos do Deficiente Mental e incorpora um discurso de tutela da pessoa com deficiência intelectual, ponto crítico dos defensores do modelo social.

1. O deficiente mental deve gozar, na medida do possível, dos mesmos direitos que todos os outros seres humanos.
2. O deficiente mental tem direito aos cuidados médicos e aos tratamentos físicos apropriados, assim como à instrução, à formação, à readaptação e aos conselhos que o ajudem a desenvolver ao máximo as suas capacidades e aptidões.
3. O deficiente mental tem direito à segurança económica e um nível de vida decente. Tem ainda o direito, na medida das suas próprias possibilidades, de efetuar um trabalho produtivo ou de exercer qualquer ocupação útil.
4. Quando tal for possível, o deficiente mental deve viver no seio de sua família, ou numa instituição que a substitua, e deve poder participar em diversos tipos de vida comunitária. A instituição onde viver deverá beneficiar de processo normal e legal que tenha em consideração o seu grau de responsabilidade em relação às suas faculdades mentais (ONU, 1971).

Nesse mesmo percurso histórico, a ONU, em 1975, promulga a Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes e, em 1981, declara como o Ano Internacional das Pessoas Deficientes (AIPD) com o lema “Participação e Igualdade” e estabelece a Década das Nações Unidas das Pessoas com Deficiência de 1982 a 1992. O AIPD propunha que os Estados membros estabelecessem formalmente um Plano de Ação que abordasse as diretrizes e os objetivos contidas na declaração, tendo como prazo de implementação dez anos.

- a) promover programas para a prevenção de defeitos ou de anomalias que possam atingir todos os membros da sociedade.
- b) assegurar aos deficientes, bem como a sua família, serviços de reabilitação ou de apoio e assistência que possam necessitar, a fim de que possam ter uma vida digna e desempenhem um papel construtivo na sociedade.
- c) proporcionar o máximo de integração e de participação ativa de pessoas deficientes em todos os aspectos de vida económica, político e social de sua comunidade, merecendo oportunidades de trabalho, facilidades de comunicação e de acesso.

- d) divulgar informações a respeito das pessoas deficientes e do seu potencial, bem como a respeito de deficiências, sua prevenção e seu tratamento, a fim de melhor conscientizar a sociedade quanto à importância desses problemas.
- e) explicitar recomendações, que possam ser desenvolvidas a nível da comunidade nacional e internacional (ONU, 1981).

O Brasil estabelece nesse sentido uma comissão com representantes do governo e de organizações de atendimento à pessoa com deficiência, e cria um comitê intersetorial para incluir ações nas diversas políticas, com ênfase maior na educação. No país, até então, não havia dados sobre o número de pessoas com deficiências existentes, os dados foram utilizados com base na estimativa estabelecida pela ONU. Como proposta, o governo define que o Censo IBGE de 1990 passaria a contabilizar questões relacionadas às pessoas com deficiência. Porém, no Censo IBGE de 1990, foi inserida apenas uma pergunta relativa ao tema, sendo identificado que apenas 1,49 %, da população brasileira possuíam alguma deficiência.

Ao final do período da Década das Nações Unidas da Pessoas com Deficiência, em 1993, a ONU promulgou as Normas sobre Igualdade de Oportunidades para as Pessoas com Deficiência com a proposta de promover políticas, incentivar a criação de normas e legislações, promover a igualdade e remover os obstáculos impostos pela sociedade. Para garantir a efetivação, foi constituída uma comissão em âmbito internacional para monitorar as ações dos Estados membros.

As normas foram elaboradas tendo como parâmetro os trabalhos realizados ao longo da década e com base nos tratados internacionais promulgados pela ONU. Segundo as normas, o termo "igualdade de oportunidades" significa o processo pelo qual os diversos sistemas da sociedade e o meio, tais como serviços, atividades, informação e documentação, se tornam acessíveis a todos e, em especial, às pessoas com deficiência (ONU, 1995). O documento previa as condições para promover a igualdade como: sensibilização da sociedade, cuidados com a saúde, reabilitação, serviço de apoio à acessibilidade, acesso à informação e à comunicação, educação, emprego, manutenção de rendimentos e segurança social, vida familiar e dignidade pessoal, cultura, atividades recreativas e de desporto.

Em 1992, a ONU declarou o dia 03 de dezembro como o Dia Internacional da Pessoa com Deficiência, como forma de promover a conscientização e o debate acerca da deficiência na perspectiva dos direitos humanos.

O Brasil, em 09 de julho de 2008, tornou-se signatário da Convenção Internacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (CIDPCD), estabelecida pela ONU, que trata dos direitos humanos das pessoas com deficiência, com a ratificação, seus preceitos passaram a ter

equivalência legal de Constituição Federal, redefinindo terminologias e englobando os direitos da pessoa com deficiência no âmbito dos direitos humanos no arcabouço legislativo brasileiro.

A CIDPCD definiu que a deficiência é um conceito em evolução, pois reconhece que estamos num processo de transição de paradigmas. Resulta da interação entre pessoas com deficiência e das barreiras atitudinais e ambientais que impedem sua plena e efetiva participação na sociedade em igualdade de oportunidades com as demais pessoas (ONU, 2008).

Ainda, de acordo com a CIDPCD (ONU, 2008), 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. Nesta lógica, a deficiência não é centrada apenas na pessoa que possui alguma limitação, mas também no ambiente ou espaço social que também é restrito na relação com o outro, por não proporcionar uma interação favorável, que abarque as individualidades e a diversidade. As barreiras podem ser:

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, classificadas em:

- a) barreiras urbanísticas: as existentes nas vias e nos espaços públicos e privados abertos ao público ou de uso coletivo;
- b) barreiras arquitetônicas: as existentes nos edifícios públicos e privados
- c) barreiras nos transportes: as existentes nos sistemas e meios de transportes;
- d) barreiras nas comunicações e na informação: 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 (BRASIL, 2015).

A ONU também estabelece o termo utilizado e referendado pelo próprio movimento político das pessoas com deficiência que é “pessoa com deficiência” seja qual for a deficiência.

Embora, o conceito seja amplo e avançado, para acessar direitos relativos a políticas afirmativas como isenções, ou benefícios, a definição utilizada no Brasil ainda tem o viés do aspecto da funcionalidade ou não do corpo, as legislações brasileiras ainda utilizam a perspectiva biológica para definir o acesso aos direitos. O país ainda não conta com serviços de abordagem multidisciplinar de avaliação e diagnóstico da deficiência.

Cada política pública ainda utiliza uma forma para conceituar a deficiência, muitas ainda centradas no modelo médico. Como proposta de unificar o conceito da pessoa com deficiência no Brasil, para ser utilizado em todas as políticas, pesquisadores brasileiros se

debruçaram na construção de um instrumento que buscasse resolver a disparidade existente nos critérios de avaliação da deficiência, tendo como parâmetro o modelo social.

A Classificação Internacional de Funcionalidades (CIF) foi elaborada com ampla participação internacional de movimentos sociais, pessoas especialistas sobre a temática e colaboração de mais de 50 países. O movimento mundial de pessoas com deficiência não reconhecia a Classificação Internacional da Deficiência, Incapacidade e Desvantagem (CIDID) utilizada desde 1980, e muito vinculada ao modelo biológico da deficiência, assim como a Classificação Internacional de Doenças (CID). A CIF foi proposta pela Organização Mundial de Saúde (OMS) em 2001, contrapondo a conceituação de deficiência como consequência de doença, alterou a concepção da deficiência como limitação física, apresentando como resultado de fatores externos, biológicos, psíquicos e sociais, onde o domínio de saúde, leva em consideração o corpo, o indivíduo e a sociedade. O documento é referência internacional, podendo ser utilizado por outras áreas que não somente a saúde. Está dividido em duas partes: a primeira trata sobre a questão da funcionalidade e incapacidade, ligado às funções e à estrutura do corpo, atividade e participação; a segunda trata sobre os fatores contextuais, fatores ambientais e pessoais (DINIZ, 2007, DI NUBILA; BUCHALA, 2008).

No Brasil, foram criados grupos de estudos para criar um documento capaz de traduzir, dentro da realidade do país, uma classificação unificada da deficiência.

O índice de funcionalidade brasileiro modificado (IFBrM) foi construído por profissionais das mais diversas áreas do saber, com experiência na área da pessoa com deficiência, movimentos sociais e por pessoas com deficiência. Houve acompanhamento no processo de construção e validação de pesquisadores da Universidade de Brasília.

O IFBrM foi debatido por mais de sete anos e aplicado em mais de oito mil pessoas com deficiência, tendo sido aprovado pelo Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (CONADE) através da Resolução 01/2020.

Esse instrumento teve como proposta viabilizar a avaliação da deficiência na perspectiva da Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF) como instrumento de avaliação para ser aplicado, de forma universal, o conceito da deficiência. Dessa forma, o instrumental busca transitar do modelo até então utilizado pela Classificação Internacional de Doenças (CID), que tem como pressuposto o modelo médico para a CIF, que tem como pressuposto o modelo social. Essa proposta já era uma reivindicação do CONADE e previsto na LBI (BRASIL, 2015).

§ 1º A avaliação da deficiência, quando necessária, será biopsicossocial, realizada por equipe multiprofissional e interdisciplinar e considerará: (Vigência)
 I - os impedimentos nas funções e nas estruturas do corpo;
 II - os fatores socioambientais, psicológicos e pessoais;
 III - a limitação no desempenho de atividades; e
 IV - a restrição de participação. (BRASIL, 2015)

Em julho de 2021, o governo federal, através de decreto, instituiu uma comissão interministerial para discussão e criação de um instrumento denominado Modelo Único da deficiência, como forma de unificar a classificação das deficiências, desconsiderando todo o processo de construção e de validade do IFBr-M. Foi criado no Governo Bolsonaro³, um grupo de trabalho interministerial, que produziu um documento com críticas ao IFBr-M, apontando divergências na classificação das deficiências. A crítica estava voltada na perspectiva de barrar, ou dificultar o acesso de pessoas com deficiência a programas de transferências de renda, benefícios e isenções fiscais.

A proposta apresenta desempenho bastante satisfatório não apenas porque diminui a elevadíssima taxa de caracterização da deficiência do IFBr-M – que considera praticamente todos os indivíduos avaliados como pessoas com deficiência –, mas sobretudo porque classifica os indivíduos de forma adequada. (BRASIL, 2022, p.2)

É importante ressaltar que todo o processo de construção do Modelo Único não contou com a participação de movimentos sociais de pessoa com deficiência e, de forma restrita, de membros do CONADE, sendo alvo de críticas em razão do referido instrumento ter tido como base essencialmente a possibilidade de inserir ou não pessoas em políticas afirmativas.

Além disso, os instrumentos devem ser capazes de diferenciar as pessoas sem deficiência daquelas com deficiência, bem como classificar adequadamente as pessoas com deficiência de acordo com o grau, caso contrário irão conferir acesso indevido às políticas públicas, prejudicando seu público-alvo. Nesta seção, argumenta-se ainda que o governo federal deve adotar um único instrumento de avaliação para todas as políticas das pessoas com deficiência (BRASIL, 2022, p.2).

Diversos movimentos sociais criticaram a promulgação do modelo único da deficiência que, de forma arbitrária, instituiu um documento que não prima pela equidade e pela inclusão das pessoas com deficiência, e sim com fins de restrição aos direitos, tendo como

³ Jair Messias Bolsonaro governou o Brasil de 2019 a 2022, se elegeu pelo PSL e após divergências políticas migrou para o PL. Instituiu a militarização no seu governo, através de Ministros ligados as forças armadas, por diversas vezes fez apologia abertamente a Ditadura Militar com ataques as instituições democráticas, flexibilização e liberação de armas. Assumiu um direcionamento econômico ultraneoliberal de extrema direita, com a privatização de estatais, desmonte de políticas ambientais, de cultura, ciência e tecnologia, pesquisa, educação. Promoveu o aniquilamento dos povos indígenas, extinguiu ações de segurança alimentar.

elemento de fundo o modelo médico, restritivo e classificatório da deficiência para impedir o acesso a políticas públicas, principalmente ao Benefício de Prestação Continuada.

Com o Governo Lula, o Ministério dos Direitos Humanos, através do Ministro Silvío Luís de Almeida, assumiu a articulação com relação a Avaliação Biopsicossocial Unificada da deficiência, criando um grupo de trabalho através do Decreto 11.487 com o objetivo de avaliar e verificar os direitos da pessoa com deficiência, de que modo a avaliação desabilita ou prejudica a autonomia plena da vida cotidiana e profissional. O grupo que é interministerial deve subsidiar a elaboração de proposta da avaliação biopsicossocial unificada da deficiência e propor os processos de implantação e a implementação em todos os entes federados.

Além de representantes dos ministérios, o grupo conta com pesquisadores da área da deficiência, sendo que as reuniões são abertas através da plataforma do Youtube.

A OMS e o Banco Mundial produziram o Relatório Mundial sobre Deficiência (2012) para desvelar a situação da pessoa com deficiência em 74 países, apontando recomendações para melhorar as condições de vida dessas pessoas, favorecendo o caminho para a implementação da CIDPCD (ONU, 2008). O documento reconhece que a deficiência é uma questão que deve abarcar os preceitos de direitos humanos. As recomendações do Relatório teriam validade até 2021, sendo posteriormente realizada uma revisão dos dados, o que não ocorreu, muito provavelmente em razão da pandemia do Coronavírus-2019 em 2020.

No próximo capítulo iremos abordar sobre o processo de implantação da legislação e a o início do processo de construção da questão da deficiência nas políticas de proteção social.

CAPÍTULO 2 PANORAMA BRASILEIRO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA

Neste capítulo, abordaremos o delineamento legislativo referente à inserção da pessoa com deficiência no arcabouço legal brasileiro. O referido capítulo é composto por três desdobramentos e busca refletir sobre a inserção da pessoa com deficiência no sistema de proteção social brasileiro, com ênfase na seguridade social e na política de educação.

O recorte temporal será a partir da Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes, aprovada pela ONU em 1975, levando em consideração que, após essa Declaração, há um impulsionamento mundial legislativo nos Estados-membros no âmbito dos direitos da pessoa com deficiência. Faremos a análise da Constituição Federal de 1988 e também das Constituições anteriores para identificar o lugar constitucionalmente definido da pessoa com deficiência no Brasil. A Constituição Federal é o conjunto de leis com supremacia sobre as demais legislações, estando no topo do ordenamento jurídico de um país. É a norma máxima que define a elaboração das demais legislações. Esse ordenamento jurídico máximo revela, por seu conjunto, as características éticas, política e cultural de um determinado país.

Abordaremos a Convenção Internacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (ONU, 2008) e seus desdobramentos até a promulgação da Lei Brasileira de Inclusão (BRASIL, 2015), que é um importante marco na consolidação dos direitos do segmento.

Ao analisar o arcabouço legal brasileiro voltado à pessoa com deficiência, observa-se que de 1961 até 2018 foram promulgadas 125 leis e decretos federais, sendo que 63% foi promulgada durante o período de 2011 a 2016, (BORGES, 2018, p.215), ou seja, após a Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência promulgada pela ONU em 2006 e ratificada pelo Brasil em 2008. Trataremos também do movimento político mundial e nacional de pessoas com deficiências, abarcado pelos organismos internacionais e nacionais.

2.1 O desenvolvimento do arcabouço legal brasileiro: pseudo construção do sistema legal protetivo da pessoa com deficiência

Conforme apontado no capítulo anterior, na década de 1970, houve um movimento mundial em relação aos direitos da pessoa com deficiência, impulsionado pelos resultados catastróficos da Segunda Guerra Mundial, com o grande número de mutilados e sobreviventes, que vivenciaram o descaso do governo e mobilizaram para o reconhecimento dos seus direitos.

Outro fato foi marcado por movimentos sociais que reivindicavam por direitos civis em âmbito mundial, culminando no protagonismo da pessoa com deficiência na reivindicação por seus direitos.

No ano de 1975, foi elaborada uma resolução pela ONU denominada Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes, que reafirmou as pactuações assumidas na Declaração Universal dos Direitos Humanos de 1948. Em outras declarações, buscou afirmar os direitos previstos e a inserção da pessoa com deficiência no âmbito dos direitos humanos. Em 1981, foi declarado o Ano Internacional da Pessoa Deficiente (AIPD, 1981) com o lema: A participação plena e a igualdade, com o objetivo de incentivar e valorizar ações de reconhecimento de autonomia da pessoa com deficiência.

Recordando os princípios da Declaração Universal dos Direitos Humanos, dos Acordos Internacionais dos Direitos Humanos, da Declaração dos Direitos da Criança e da Declaração dos Direitos das Pessoas Mentalmente Retardadas, bem como os padrões já estabelecidos para o progresso social nas constituições, convenções, recomendações e resoluções da Organização Internacional do Trabalho, da Organização Educacional, Científica e Cultural das Nações Unidas, do Fundo da Criança das Nações Unidas e outras organizações afins (ONU, 1975).

A partir de então, houve um avanço normativo de alcance mundial para garantir uma série de direitos da pessoa com deficiência. O impacto e a visibilidade internacional promoveram o Programa de Ação Mundial para as Pessoas Deficientes (ONU, 1982) com a missão de monitorar a cada cinco anos os resultados alcançados pelas pactuações firmadas pelo Estados-membros.

Conforme já abordado, essas ações na verdade foram alavancadas pelo movimento político das pessoas com deficiência, buscando inserir mudanças nas legislações dos países membros e inserir a pessoa com deficiência como protagonista de suas reivindicações.

Numa breve análise das Constituições do Brasil, observa-se que as questões relacionadas à pessoa com deficiência foram inseridas na perspectiva do direito apenas na Constituição Federal de 1988.

A Constituição Imperial de 1824 e a Constituição Republicana de 1891 não fizeram nenhuma menção à pessoa com deficiência, a única referência se dá no artigo 8º que suspende os direitos políticos por incapacidade física e moral, ou seja, pessoas com deficiências físicas não poderiam votar e nem serem votadas.

Na Constituição Federal de 1934, inspirada na Constituição alemã de 1919, que incorpora direitos sociais como saúde, trabalho, direito ao voto feminino e dá maior robustez

ao incipiente sistema previdenciário, vinculado à classe trabalhadora urbana, foi previsto acesso ao sistema protetivo para os considerados “inválidos” e os acidentados em razão do trabalho.

As pessoas que não estavam inseridas no trabalho eram denominadas de desvalidos, ou seja, sem valor, os quais seriam os pobres, idosos, pessoas com transtorno mental, pessoas com deficiências para quem o Estado deveria ofertar atendimento assistencial.

Art. 138. Incumbe à União, aos Estados e aos Municípios, nos termos das leis respectivas: a) assegurar amparo aos desvalidos, criando serviços especializados e animando os serviços sociais, cuja orientação procurarão coordenar... h) assistência médica e sanitária ao trabalhador e à gestante, assegurado a este descanso antes e depois do parto, sem prejuízo do salário e do emprego, e instituição de previdência, mediante contribuição igual da União, do empregador e do empregado, a favor da velhice, da invalidez, da maternidade e nos casos de acidentes de trabalho ou de morte; (CF, 1934).

Podemos observar que o Estado direcionava suas ações aos sujeitos vinculados ao trabalho, e a proteção se dirigia apenas às pessoas que, em decorrência das relações de trabalho, contariam com o nascente sistema previdenciário, característica desse período em que autores denominaram como cidadania regulada.

A Constituição Federal de 1937 reflete no cenário político brasileiro os regimes totalitários da Europa. Getúlio Vargas⁴ impõe o caráter autoritário do Estado Novo, exclui qualquer menção à pessoa com deficiência. O principal propósito da Carta Constitucional foi garantir legalmente a ditadura instituída com a alegação da proteção nacional contra a suposta “ameaça comunista”. Logo após a Segunda Guerra mundial, com a polarização política entre EUA e URSS, tivemos a promulgação da nova Carta Constitucional de 1946, que retoma a democracia e garante uma série de direitos vinculados à manutenção do exercício político, das liberdades individuais, mas ainda controlando os movimentos organizativos da classe trabalhadora.

Em relação à pessoa com deficiência, não há nenhuma menção, apenas de forma indireta, através de uma política de segurança no trabalho com a proibição do trabalho para adolescentes menores de quatorze anos, considerando a possibilidade de acidentes e mutilações.

Prevvia direitos previdenciários ao trabalhador formal, com proteção para situações de invalidez, doença, seguro para o trabalhador vítima de acidente de trabalho. Portanto, a legislação era atrelada a vinculação direta ao trabalho formal, regulamentado.

⁴ Getúlio Vargas foi um político militar brasileiro que instituiu um regime ditatorial, sob o pretexto de proteção nacional contra a ameaça comunista. O governo ditador durou quase 20 anos. Governou de 1930 a 1945 voltando ao poder de 1951 a 1954. Demonstrava grande alinhamento com o Nazi-fascismo alemão e italiano, perseguiu e deportou para o regime nazista judeus, principalmente revolucionários.

A ascensão de regimes políticos autoritários na América Latina, patrocinado pelo EUA como forma de domínio político, econômico e cultural, se materializa no Brasil em 01 de abril de 1964 com a ditadura militar que durou 21 longos anos. A legalização do regime ocorreu através da Constituição Federal de 1967, elaborada pelo executivo e outorgada pelos deputados e senadores que, ao longo dos anos, irá incorporar os atos institucionais e as emendas constitucionais, consolidando a base jurídica da Ditadura Militar. Essa Constituição inseriu mecanismo de defesa da segurança nacional, deu poder absoluto ao presidente da república, suspendeu os direitos e as liberdades individuais, de imprensa, estabeleceu o bipartidarismo.

A Carta Constitucional preservou os direitos previdenciários, estabeleceu que o Estado deveria criar clínicas de habilitação e clínicas de repouso, alinhada ao modelo médico vigente no contexto histórico. Posteriormente, com a Emenda Constitucional n. 1, no título da família, da educação e da cultura, no artigo 175, instituiu pela primeira vez que o Estado deveria dispor sobre a assistência à maternidade, à infância e à adolescência e insere sobre a educação dos “excepcionais”, termo usado no período para denominar as pessoas com deficiência intelectual.

Além da previsão centrada na área da saúde, incorpora a educação especial como um sistema paralelo da política de educação.

Ainda, a mesma Constituição pela primeira vez incorpora novos direitos como a acessibilidade e a inserção no trabalho, e trata especificamente da pessoa com deficiência através da Emenda Constitucional n. 12 de 1978:

Artigo único. É assegurado aos deficientes a melhoria de sua condição social e econômica especialmente mediante:
 I – educação especial e gratuita;
 II - assistência, reabilitação e reinserção na vida econômica e social do País;
 III - proibição de discriminação, inclusive quanto à admissão ao trabalho ou ao serviço público e a salários;
 IV - possibilidade de acesso a edifícios e logradouros públicos. (Emenda Constitucional n. 12 de 17/10/1978)

Essa emenda foi conhecida como emenda Thales de Ramalho, que era deputado federal pelo estado de Pernambuco, possuía uma deficiência física, fazendo uso de cadeiras de rodas. A emenda contou com a colaboração da Associação dos Deficientes Motores de Pernambuco e a Fraternidade Cristã de Doentes e Deficientes.

O esgotamento do período imposto pela ditadura militar começa a entrar em colapso em meados da década de 1970, com desgaste no cenário nacional e internacional e conflitos internos dos próprios militares. Chega ao fim ao longo da década de 1980, controlando o

processo de abertura democrática e não respondendo civilmente e criminalmente pelo rastro de violência e assassinato.

O movimento pela constituinte tinha como propósito transformar o país num Estado democrático de direitos, o qual garantisse a todos os cidadãos com ou sem deficiência os direitos sociais e individuais, tendo a fundamentação da dignidade da pessoa humana. Os objetivos fundamentais da Constituição Federal (1988) era a construção de uma sociedade livre, justa, solidária, enfrentando as desigualdades sociais e os processos de marginalização (RITT, 2013).

Com a Emenda Constitucional n. 26 em 1985 que criou a Assembleia Nacional Constituinte para a elaboração de uma nova Constituição, foram instituídas comissões e subcomissões e, pela primeira vez na história política do país, contou com a participação direta de movimentos sociais, seja através de movimentos sociais de pessoas com deficiência, como de organizações para atendimento de pessoas com deficiências.

Como afirma Senna, Lobato, Andrade (2013, p.13), no clima das lutas políticas em torno da transição democrática, impulsionado pela visibilidade dos movimentos sociais, o tema da deficiência entra na agenda governamental brasileira como uma questão de direitos humanos.

A subcomissão que tratou dos direitos da pessoa com deficiência estava vinculada à comissão Da Ordem Social e também tratou da causa dos povos originários, negros e minorias.

Houve oito audiências da subcomissão, sendo que três delas versaram sobre as questões da pessoa com deficiência.

O movimento político participou dos ciclos de encontros com a temática “A Constituinte e os Portadores de Deficiências”, os quais, foram realizados em várias capitais.

Uma das principais reivindicações do movimento era pela autonomia, combatendo qualquer forma de tutela. Houve conflitos em relação às demandas das organizações para atendimento de pessoas com deficiência e do movimento de pessoas com deficiência, sendo que os primeiros defendiam um capítulo exclusivo para as pessoas com deficiência, o qual, seria da Tutela Especial, porém, o movimento de pessoas com deficiência defendia que as questões do agrupamento estivessem de forma transversal em todas as seções.

Outro impasse também abarcou sobre a instituição do BPC, que foi defendido por uma mãe do Rio Grande do Sul e que o movimento de pessoas com deficiência não concordava, por entender que o benefício poderia reduzir a autonomia e a inserção em políticas de trabalho. Em relação aos impasses, a questão da pessoa com deficiência foi inserida no texto constitucional de forma transversal, e a defesa da mãe pela inserção do benefício alcançou o número de assinaturas exigidas, promovendo a inserção do BPC na Constituição Federal, na política de assistência social.

A Constituição Federal de 1988, promulgada em cinco de outubro de 1988, definiu o Brasil como Estado Democrático de Direito, estabelecendo direitos e garantias fundamentais, reconhecendo direitos políticos e civis, proibindo a discriminação de qualquer natureza.

Após sua promulgação, houve uma série de desdobramento jurídico na consolidação de outras normativas protetivas do segmento no Brasil, como a Lei 7.853, sancionada em 1989, que dispôs sobre o apoio às pessoas com deficiência e sua integração social e definiu as atribuições e responsabilidades nas diferentes instâncias do poder.

Essa Lei regulamentou a criação em âmbito federal da Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE), que seria a responsável pelo desenvolvimento de ações dirigidas para defender os valores básicos de igualdade e justiça social, e por assegurar o exercício dos direitos previstos na lei. Definiu também as responsabilidades dos Estados e Municípios na adoção de normas que propusessem a eliminação de barreiras arquitetônicas nas cidades e nos meios de transportes. A lei somente foi regulamentada pelo Decreto n. 3.298, em dezembro de 1999, ou seja, 10 anos após a sua criação.

O referido decreto inaugurou as primeiras iniciativas brasileira de articulação das ações intersetoriais, através da Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolidando as normas de proteção, com a proposição de desenvolvimento de ações conjuntas entre o Estado e a sociedade civil, de modo a assegurar a plena integração da pessoa com deficiência no contexto socioeconômico e cultural, bem como a garantia de acesso aos direitos fundamentais.

Reconhecendo que a produção e a reprodução social do conhecimento é um produto histórico, com marco temporal definido, observa-se que a perspectiva da legislação abarcou o paradigma integracionista dentro do modelo biológico da deficiência. Embora a legislação tenha estabelecido ações para promoção da inclusão, não houve alterações significativas em relação a mudanças culturais para promover a inclusão das pessoas com deficiências no âmbito das políticas.

Com o objetivo de monitorar as ações desenvolvidas no AIPD (ONU, 1981), representantes mundiais reuniram-se na Suécia em 1987, e líderes da Itália e da Suécia sugeriram a elaboração de uma Convenção internacional que abordassem a eliminação da discriminação contra a pessoa com deficiência. A ONU não acolheu a proposta neste momento e, em 1993, elaborou as Normas Uniformes sobre a Igualdade de Oportunidades para pessoas com deficiência. Em 2001, o presidente da delegação do México, na Conferência Mundial contra o Racismo e a Discriminação Racial, a Xenofobia e as formas Conexas de Intolerância, propôs que a Conferência recomendasse à ONU a elaboração de uma Convenção internacional

para proteção dos direitos da pessoa com deficiência. Os países desenvolvidos não incorporaram e não apoiaram essa sugestão, sendo promovida uma ampla campanha pelas associações internacionais para alavancar a proposta do México. Ao final de 2001, a ONU acatou o pedido e, por meio da Resolução 56/168, criou o comitê para elaboração da Convenção específica para pessoa com deficiência.

Nos anos seguintes, tem início uma ampla mobilização internacional e nacional para a construção da Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, a Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, representada pela Corde, promoveram dois eventos de âmbito nacional para debater o texto inicial da Convenção e apresentar na assembleia geral da ONU.

No âmbito internacional, havia divergências de proposituras em relação aos países desenvolvidos e em desenvolvimento, principalmente do sul. O Brasil mostrou grande influência nos artigos referente à vida independente, educação inclusiva, saúde, direitos sexuais e reprodutivos e mudanças em relação à capacidade civil, liderados pelo movimento político das pessoas com deficiência.

A *International Disability Caucus* – IDC (Liga Internacional sobre Deficiências), rede com mais de 70 organizações de pessoas com deficiência, foi criada para contribuir com a Convenção, porém, o grupo não contemplava a presença de lideranças dos países em desenvolvimento, onde concentrava mais de 80% do total de pessoas com deficiências. Foram, então, articuladas pelos representantes desses países estratégias para inserir, no debate, representantes da América Latina, Caribe, África e os países Árabes e a Ásia (LANNA JÚNIOR, 2010, p.91).

A Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência teve seu texto aprovado pela Assembleia Geral em 2006. Foi pactuada em Nova York, em 30.03.2007, e o Congresso Nacional brasileiro sancionou a Convenção em 09.07.2008. O Brasil ratificou e tornou-se signatário através do Decreto 6.949 de 25.08.2009.

O Brasil dispunha da emenda constitucional de nº 45 de 2004, que abarcava uma série de mudanças na CF (1988), entre as quais estabelecia que os tratados internacionais, aprovados em cada Casa do Congresso Nacional, em dois turnos, por três quintos dos votos dos respectivos membros, seriam equivalentes às emendas constitucionais.

Um país que ratifica a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência aceita estar juridicamente vinculado à obrigação de tratar as pessoas com deficiência como sujeitos de direitos, com direitos definidos, e se compromete a adaptar a legislação nacional às normas internacionais estabelecidas no tratado.

O propósito da Convenção foi de promover, proteger e assegurar o exercício pleno e equitativo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência e promover o respeito pela sua dignidade.

Apenas para retomar dentro do contexto proposto, a Convenção definiu como deficiência as pessoas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas (CIDPCD, 2008).

Uma entrevistada apontou a importância da nomenclatura definida pela ONU, como forma de romper com terminologia depreciativas para denominar pessoas com deficiências, como sujeito de direitos:

Quando a ONU coloca pessoa com deficiência, ela faz o que com isso? Assim como pessoas com deficiência intelectual era chamado de débil mental, a gente lembra nos anais da história da pessoa com deficiência, deficiente físico era chamado de coxo, aleijado...e quando você chama: pessoa com deficiência, porque é uma palavrinha simples, eu acho forte isso, porque a primeira palavra que aparece é pessoa, e é forte esse binômio, coloca como sujeito de direitos a pessoa. (C.L)

A Convenção na atualidade é o instrumento de maior relevância no âmbito do direito internacional para a pessoa com deficiência. Traz como princípios gerais: o respeito pela dignidade; a autonomia individual, inclusive a liberdade de fazer as próprias escolhas e a independência das pessoas; a não-discriminação; a plena e efetiva participação e inclusão na sociedade. Trata ainda da acessibilidade e da igualdade de oportunidades. O tratado culminou na alteração de artigos do Código Civil (2002), no que se refere à capacidade civil, com alterações em relação à curatela, e à inovação em relação à tomada de decisão apoiada (VIANA, 2018).

Como desdobramento da ratificação do documento pelo Brasil, em novembro de 2011, através do Decreto 7.612, foi sancionado pela presidente Dilma Rousseff o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, que foi materializado no Plano Viver sem Limites com ações intersetoriais nas áreas de inclusão social, saúde, educação e acessibilidade (BRASIL, 2011).

O Ministério dos Direitos Humanos e Cidadania (2023), no Governo Lula, lançou consulta pública no ano de 2023 para o Plano Sem Limites II, tendo como proposta a promoção os direitos civis, políticos, econômicos, sociais e culturais da pessoa com deficiência e contempla os seguintes eixos:

Gestão Inclusiva e Participativa - Ações visando a aprimorar a gestão pública para garantir a plena participação e o exercício da cidadania das pessoas com deficiência. Enfrentamento à Violência e ao Capacitismo - Ações visando a enfrentar a violência contra pessoas com deficiência e o capacitismo (discriminação por motivo de deficiência).

Acessibilidade e Tecnologia Assistiva - Ações visando a promover a Acessibilidade Universal e o acesso à Tecnologia Assistiva.

Acesso a Direitos - Ações visando a fomentar o acesso a direitos econômicos, sociais, culturais, ambientais e outros das pessoas com deficiência. (MINISTÉRIO DOS DIREITOS HUMANOS E DA CIDADANIA, 2023)

Observa-se um avanço nas diretrizes do plano, uma vez que supera as ações no campo da acessibilidade, e das políticas públicas apontando um direcionamento para o acesso aos direitos humanos da pessoa com deficiência. Embora, haja críticas em relação as ações da política de assistência social que visa ampliação de unidades de Residência Inclusiva, a revisão do programa é importante para avançar em relação ao combate do capacitismo.

Nesse processo de ampliação do arcabouço legal, a presidente Dilma Rousseff sancionou a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, também conhecida como Estatuto da Pessoa com Deficiência, promulgada em 06 de julho de 2015, entrando em vigor em janeiro de 2016. A lei procurou contemplar aspectos elencados na Convenção da Pessoa com Deficiência (ONU, 2008) e outros temas, defendidos pelo movimento político, que já vinham tramitando no Congresso Nacional, consolidou também as leis e decretos que tratavam sobre a questão da deficiência no Brasil.

A LBI é composta de 127 artigos, tratando sobre os direitos fundamentais, sobre a acessibilidade e barreiras, o acesso à justiça. Define o que é comunicação, dispõe sobre os crimes e as infrações administrativas e reconhece o direito da pessoa com deficiência querer ou não usufruir das ações afirmativas previstas.

A LBI (2015) tramitou por quase 15 anos até ser aprovada. O deputado federal Paulo Paim foi quem apresentou o texto inicial no ano de 2000 e, após um amplo debate, modificações e com a ratificação da CDPCD, foi aprovada em 2015, entrando em vigor no ano de 2016. O referido deputado foi responsável direto por dar agilidade nos pontos críticos da LBI e trabalhar pela sua aprovação. Posteriormente como Senador, além da Lei Brasileira de Inclusão, o parlamentar esteve diretamente envolvido com a proposição do Estatuto do Idoso (Lei 10.741/2003) e do Estatuto da Igualdade Racial (Lei 12.288/2010) (BRAGA; 2021).

Em 2012, cinco anos depois da assinatura da Convenção, o projeto de lei voltou a tramitar no Congresso. Chama atenção nessa fase a criação da Frente Parlamentar Mista de Defesa dos Direitos da Pessoa com Deficiência, presidida pela então deputada por Alagoas, Rosinha da Adefal (Partido Trabalhista do Brasil – PT do B). A Frente ficou responsável por adequar o texto da Lei ao da Convenção e a então

deputada federal por São Paulo, Mara Gabrilli (Partido da Social-Democracia Brasileira – PSDB), foi designada relatora do texto. Para tanto, foi organizado um grupo de trabalho (GT) para subsidiar as alterações e avaliá-las (GABRILLI, 2016). O GT era composto por juristas e intelectuais atuantes na área, além de representantes dos movimentos sociais e das entidades representativas. A ação foi promovida em articulação com a então Secretaria de Direitos Humanos (SDH), ligada à Presidência da República (BRAGA; 2021).

A tramitação também gerou impasse no movimento político de pessoas com deficiência, uma vez que parte do movimento dizia que o Brasil já contava com legislação sobre os direitos do segmento e era visto como frágil a não fiscalização. Dessa forma, não defendiam uma legislação específica, mas novamente a inclusão dos direitos nas demais legislações já existentes. O grupo de trabalho responsável pela redação da LBI defendia que era necessário a unificação das legislações e a criação de mecanismos de cobranças e sanções ao seu descumprimento.

Observa-se que os movimentos de pessoas com deficiência sempre se opuseram a qualquer iniciativa que remetesse ao assistencialismo, ao capacitismo e a tutela em detrimento a autonomia, a independência e ao direito de participação direta de pessoas que vivem a situação de exclusão.

Ainda em 2015, governos e representantes da ONU, em reunião da Cúpula do desenvolvimento sustentável, lançaram a Agenda 2030 que elencou 17 objetivos e 169 metas com ações articuladas que abarcam a questão do meio ambiente, da erradicação da pobreza e da fome, do consumo e produção sustentável, da promoção da igualdade e da cultura da paz, ações que impactam nas condições de vida das pessoas de todas as nações.

Para alcançar os Objetivos do Desenvolvimento Sustentável (ODS) com metas até 2030, os países que pactuaram e criaram mecanismos de monitoramento para cada objetivo, responsabilizando a sociedade civil, órgãos públicos, empresas e indústrias, organizações da sociedade civil, para o alcance das metas (IPEA, 2018).

Figura 1 – Objetivos do desenvolvimento sustentável



Fonte: CEPAL, 2023a.

Nos ODS, há referências diretamente vinculadas às pessoas com deficiência com vistas a assegurar o acesso a uma série de direitos e prevê ações para promoção da educação inclusiva, do emprego pleno, produtivo e de igual remuneração para todos os sujeitos; o empoderamento e a inclusão social; o acesso aos transportes públicos acessíveis, o acesso universal a espaços públicos seguros e inclusivos e a disponibilidade de dados confiáveis. O lema definido pelo ODS é que ninguém será deixado para trás, é extremamente ousado e desafiador, levando em consideração as disparidades existentes entre as nações e principalmente no tocante a questão da deficiência.

Busca-se ao final dessa seção, de forma sintética apresentar os objetivos que contemplam as metas para pessoa com deficiência. Iniciamos com o objetivo 4 que trata da educação, visa assegurar a educação inclusiva, equitativa e de qualidade, promover oportunidades de aprendizagem ao longo da vida para todos. O objetivo 8 propõe promover o crescimento econômico sustentado, inclusivo e sustentável, emprego pleno e produtivo e trabalho decente para todos. Em relação ao trabalho, o objetivo 10 prevê reduzir a desigualdade dentro dos países e entre eles, na meta 10.2, estabelece que até 2030, deve-se buscar empoderar e promover a inclusão social, econômica e política de todos, independentemente da idade, gênero, deficiência, raça, etnia, origem, religião, condição econômica ou outra.

O objetivo 11 prevê que as cidades e comunidades sejam mais inclusivas, seguras, resilientes e sustentáveis, trata-se da previsão da acessibilidade em todos os aspectos, seja no aspecto econômico e estrutural para pessoa com deficiência.

Já o objetivo 16 prevê promover sociedades pacíficas e inclusivas para o desenvolvimento sustentável, proporcionar o acesso à justiça para todos e construir instituições

eficazes, responsáveis e inclusivas em todos os níveis, garantindo a tomada de decisões inclusivas.

O objetivo 17 busca fortalecer os meios de implementação e revitalizar a parceria global para o desenvolvimento sustentável, esse objetivo refere que, na meta 17.18 até 2030, deve apoiar países em desenvolvimento para melhorar a disponibilidade de dados sobre a pessoa com deficiência e outros dados. Essa questão é um grande desafio, principalmente para os países da América Latina. Iremos abordar essa questão de forma mais detalhada no capítulo quatro. A produção de dados sobre pessoas com deficiência é de extrema importância para conhecer as condições de vida, de acesso aos direitos e subsidiar ações e políticas direcionadas.

A IV edição do Relatório Luz (2022) apontou um cenário desolador em relação ao cumprimento das metas pelo Brasil. Não somente pela crise sanitária, em decorrência da Covid-19, ou a crise climática de ordem mundial, mas também por diversos outros fatores principalmente de ordem política. Em 2022 tivemos aumento da pobreza, da fome como efeito do agravamento das desigualdades sociais. O relatório apontou que o Brasil continuou com a cruel contradição de ser um dos maiores produtores de alimentos, diante da triste realidade de 33 milhões de pessoas em situação de fome, inserindo o país novamente no Mapa da Fome.

Os dados demonstraram que houve redução do orçamento, esvaziamento dos espaços de participação social, bloqueio ou dificuldade no acesso a informação e redução dos processos de transparência pública, além da política de liberação de armas, crescimento da violência policial, aumento da violência urbana e dos conflitos contra segmentos historicamente marginalizados. Houve dificuldade para o levantamento de dados, em razão da ausência intencional de alimentação do Painel dos Indicadores Brasileiros para os ODS. Desde 2017 não há monitoramento e atualização dos dados dos órgãos oficiais responsáveis. Dos 14 indicadores que se referem a realidade brasileira, apenas 7 foram atualizados até o ano de 2020, os demais dados dos indicadores referem-se ao ano de 2017 (RELATÓRIO LUZ, 2022).

2.2 Movimento político brasileiro de defesa das pessoas com deficiências

No Brasil, o atendimento institucional às pessoas com deficiências, conforme mencionado anteriormente, tem início no Brasil Império com o atendimento de pessoas cegas e pessoas surdas e, posteriormente, ao período do pós-guerra, com a implantação de centros de reabilitação para o atendimento de ex-combatentes. Grande parte desses centros eram geridos por organizações não governamentais, com foco exclusivo na reabilitação física, na área da saúde, apenas no aspecto biológico da normalidade e das funcionalidades do corpo,

reproduzindo o capacitismo e a cultura adaptativa da pessoa com deficiência na sociedade. Essa cultura é marcada pelo movimento integracionista.

No início do século XX, em 1926, em Canoas no Rio Grande do Sul, foi fundado o Instituto Pestalozzi, instituição especializada no atendimento às pessoas com deficiência intelectual que, posteriormente, difundiu principalmente nas grandes capitais brasileiras. A organização foi inspirada no pedagogo suíço Johan Heinrich Pestalozzi. Com a vinda da educadora e psicóloga russa Helena Antipoff para trabalhar na Escola de Aperfeiçoamento em Belo Horizonte, funda-se em 1932 uma unidade da Pestalozzi em Belo Horizonte, responsável pela difusão da organização no atendimento à pessoa com deficiência intelectual. Foi a educadora que instituiu o termo excepcional, sendo que, até então, eram utilizadas as expressões como deficiência mental e retardo mental. Segundo a educadora, a origem da deficiência vinculava-se à condição de excepcionalidade socioeconômica ou orgânica (LANNA JÚNIOR, 2010).

Ainda, no atendimento das pessoas com deficiência intelectual, destacamos a implantação da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais – APAE que foi fundada em 1954, no Rio de Janeiro, por um casal de americanos, que tinha uma filha com síndrome de Down. Inicialmente, as APAEs se caracterizaram como movimento de famílias que buscavam a inclusão escolar de membros com deficiência intelectual na política educacional, que até então era inexistente.

Atualmente, muitas APAEs prestam atendimentos intersetoriais nas áreas de assistência social, saúde, educação, trabalho, esporte, lazer, cultura e defesa de direitos para 700.000 pessoas com deficiência intelectual e múltipla. Em mais de 2.200 unidades, essa presença demonstra uma ampla capilaridade territorial, sendo que em todos os estados brasileiros contam com unidades da organização (APAE BRASIL, 2023).

Observamos que, a partir de 1950, houve um movimento mundial de reivindicação dos direitos da pessoa com deficiência, impulsionada pelas consequências humanitárias da Segunda Guerra Mundial, onde os mutilados e sobreviventes vivenciaram o descaso, o abandono e a invisibilidade estatal. No Brasil, o Estado, como forma de resposta ao movimento de famílias dos ex-combatentes, criou a Legião Brasileira de Assistência para dar apoio a essas pessoas, de cunho assistencial, que posteriormente vai abarcar outras demandas da incipiente política de assistência social.

O movimento político de pessoas com deficiência conquista visibilidade social ao final de 1970, através da composição de lideranças e associações de pessoas com deficiência,

assumindo dessa forma o protagonismo de suas demandas, não sendo mais representados pelas organizações, mas atuantes e porta voz de suas demandas.

A participação política de pessoas com deficiência é contemporânea no Brasil e, segundo Maior (2017), pode ser dividida em duas fases, sendo a primeira marcada pelo protagonismo das famílias e das instituições de atendimento e a segunda pela participação direta da pessoa com deficiência, com a narrativa de: nada sobre nós, sem nós.

Dentro do movimento político de pessoas com deficiências, apesar da disputa política entre a representatividade das deficiências de forma setORIZADA, as reivindicações eram comuns, na perspectiva de pressão e inclusão de demandas por direitos.

Ideologicamente, as divergências se davam em razão da disputa de dois projetos societários, sendo que um era marcado pelo direcionamento dado pelas organizações, embasadas no modelo médico, muito presente na cultura assistencial e integracionista; o outro caracterizava-se pelo modelo social amplamente difundido pelo movimento de pessoas com deficiências, que buscavam a autonomia e a inclusão social através de mudanças estruturais.

Essa divisão marcou os debates pelos movimentos de pessoas com deficiência e o movimento para pessoas com deficiência, provocando grandes debates pela legitimidade de representação.

Lanna Junior (2010) aponta que o AIPD e o processo de redemocratização do país impulsionaram a criação da Coalizão Pró-Federação Nacional, que tinha como objetivo romper com o caráter assistencialista predominante na abordagem da pessoa com deficiência.

A Coalizão afirmava a necessidade de articulação nacional do movimento para o amadurecimento das suas demandas e, sobretudo, para aumentar o potencial de reivindicação. O objetivo era organizar uma federação nacional de entidades de pessoas com deficiência que se ocupasse de articular o movimento nacionalmente. A Coalizão surgiu para encaminhar esses debates e articular as organizações de todo o país (LANNA JÚNIOR, 2010, p. 36).

Após um amplo movimento e articulação desses movimentos, cria-se a proposta de unificação através da criação da Federação Nacional de entidades de pessoas deficientes.

Observa-se que a mobilização não contemplou as organizações de atendimento da pessoa com deficiência intelectual, por não serem consideradas instituições com participação direta de pessoas com deficiência intelectual, e sim de caráter representativo pelas famílias ou dos profissionais da organização, o que tornava na concepção de grande parte dos componentes do movimento, uma participação ilegítima.

É possível perceber, no movimento das pessoas com deficiência, unidade e divisão, consensos e dissensos. Parte desses conflitos são criados pelo fato de que novos movimentos sociais são, também, movimentos que buscam criar uma identidade coletiva para determinado grupo, seja em oposição a outros segmentos, seja em oposição à sociedade. Um dos objetivos dessa afirmação identitária é dar visibilidade e alterar as relações de força no espaço público e privado.

O sentimento de pertencimento a um grupo é elemento discursivo importante para mobilizar qualquer luta política. Os movimentos sociais são formados pela diversidade de identidades, porém, unificadas nas experiências de coletividade vividas pelas pessoas. A unidade é ameaçada por fatores como a disputa pelo poder, pela legitimidade da representação e pela agenda da luta política. (LANNA JUNIOR, 2010, p.39)

Ao final da década de 1980, foi criada a Federação Nacional de Educação e Integração dos Surdos (FENEIS) com a mobilização de pessoas surdas e com a participação de associação de surdos de vários estados. O movimento das pessoas cegas contava com vários órgãos representativos que, após amplo debate, consensos e dissensos, em 2008, pactuam pela fusão das duas maiores organizações para criar a Organização Nacional dos Cegos no Brasil a ONCB.

Outro movimento que merece destaque refere-se ao Movimento Vida Independente que nasceu nos Estados Unidos na década de 1970, criado por pessoas com deficiência com o objetivo de promover a inclusão, a autonomia e a vida independente. Ao final de 1988, militantes brasileiros inauguram no Brasil, no Rio de Janeiro, a primeira unidade do Centro de Vida Independente, a CVI-Rio que, posteriormente, disseminaram em várias cidades brasileiras unidades do CVI, sendo uma organização nacional de importância na implementação de ações de emancipação da pessoa com deficiência.

Embora não houvesse consenso na construção da Federação Nacional e uma agenda unificada de pautas do movimento de pessoas com deficiência, essa mobilização contribuiu significativamente com o direcionamento político para a inserção de demandas na Constituição Federal de 1988 que, de forma transversal, inseriu pela primeira vez, numa Constituição brasileira, as questões relativas à pessoa com deficiência, sendo primordial na implementação do arcabouço de proteção legal da pessoa com deficiência.

Art. 203. A assistência social será prestada a quem dela necessitar, independentemente de contribuição à seguridade social, e tem por objetivos:
I - a proteção à família, à maternidade, à infância, à adolescência e à velhice;
II - o amparo às crianças e adolescentes carentes;
III - a promoção da integração ao mercado de trabalho;

IV- a habilitação e reabilitação das pessoas portadoras de deficiência e a promoção de sua integração à vida comunitária;

V - a garantia de um salário mínimo de benefício mensal à pessoa portadora de deficiência e ao idoso que comprovem não possuir meios de prover à própria manutenção ou de tê-la provida por sua família, conforme dispuser a lei (BRASIL, 1988).

Atualmente, além dos movimentos sociais que representam as pessoas com deficiência, temos também os conselhos de direitos que trata dos direitos da pessoa com deficiência. Os conselhos se caracterizam como importantes espaços de participação social, discussão e pressão política, principalmente, quando contam com representação crítica, qualificada e que contemplem demandas coletivas.

Embora seja um espaço importante de discussão e de construção de política, no Estado de São Paulo, dados da Secretaria Estadual dos Direitos da Pessoa com Deficiência (2023) apontaram que dos 645 municípios, apenas 248 possuíam o referido órgão, sabemos que grande parte dos municípios são de pequeno porte I e II, esse dado merece maior análise, pois há uma dificuldade desses municípios na operacionalização dos conselhos, considerando que aqueles que possuem fundo instituído requerem maiores responsabilidades. Sendo uma alternativa, inserir a pauta da deficiência na composição desses conselhos deliberativos, com fundo regulamentado, para que a questão seja debatida, e que seja dada visibilidade ao tema de forma transversal. Está tramitando no congresso nacional um projeto de lei de Nº 1290, DE 2023, do Deputado Federal Pedro Campos (PSB/PE) que propõe instituir o Fundo Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência e autorizar a dedução do imposto de renda devido pelas pessoas físicas e jurídicas no limite de 1,5 % do valor devido.

A propositura da criação do fundo, visa equiparar as mesmas condições previstas no ECA (Brasil, 1990) e ao Estatuto do Idoso (Brasil, 2003), proporcionando possibilidades de financiamento e aprimoramento de políticas e programas voltados ao público em questão.

Segundo Gohn (1995), os conselhos ganham maior expressividade ainda no contexto do regime militar brasileiro, ampliando seu poder de pactuação no período pós-democrático com a promulgação da Constituição Federal de 1988.

A promulgação da CF (1988) delineou a implementação da participação social de grupos organizados na gestão e no controle de espaços políticos através da criação de conselhos de direitos. A partir da CF (1988), houve uma série de normativas protetivas relacionadas à causa da pessoa com deficiência, que também derivaram em outras normativas que contemplaram as demandas das pessoas com deficiência no campo da educação, saúde, lazer, desporto, trabalho. Como exemplo, o decreto 3.298 de 20/12/1999 que estabeleceu a Política

Nacional para a Integração da Pessoa com Deficiência e criou o Conselho Nacional da Pessoa com Deficiência - CONADE, ligado inicialmente ao Ministério da Justiça, de composição paritária entre pessoas da sociedade civil e do poder público. No ano de 2003, passou a ser vinculado à Secretaria Nacional dos Direitos Humanos onde permaneceu até 2018.

O CONADE estava vinculado, na gestão do governo Bolsonaro, ao Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos, sofreu com o processo de desmobilização vigente com a alteração da lei de criação do conselho, imposta de forma monocrática. O referido governo promoveu uma escalada de desmonte e desmobilização desses espaços através de medidas de intervenção a partir do Decreto 9.759 de 11 de abril de 2019, que extinguiu comitês e conselhos. Como parte do desmonte, a promulgação do Decreto 10.177 de 16 de dezembro de 2019 alterou a composição do CONADE. Após o decreto de alteração, o órgão ficou inoperante até 05 de outubro de 2021, mesmo com a pressão política da Comissão de Defesa dos Direitos da Pessoa com Deficiente e de movimentos sociais, não conseguiram restabelecer os trabalhos do conselho. Observamos que não somente o CONADE foi desmobilizado, assim como outros conselhos e comitês que travaram embates e enfrentamentos num governo marcado pelo autoritarismo e desrespeito a qualquer forma de organização popular.

O edital estabelecido pelo Ministério da Mulher e Família, em dezembro de 2021, para a recomposição do CONADE, previa um processo seletivo com regras restritivas de habilitação, que não contemplou a participação de representantes dos conselhos estaduais e municipais, e excluiu também a representatividade da Associação Nacional dos Membros do Ministério Público de Defesa dos Direitos da Pessoa Idosa e da pessoa com Deficiência – AMPID, que tinha uma longa trajetória de defesa e garantia de direitos no campo da deficiência e do idoso.

A gestão foi recomposta no início de 2022, com mandato até 2025, sob protestos e contestação em relação ao descumprimento das pactuações inseridas nas Conferências Nacionais como, por exemplo, a representatividade de conselhos estaduais e municipais.

A estratégia revelou a posição política do governo Bolsonaro de deslegitimar a participação social, promoveu o esvaziamento das ações e atividades do órgão. Essas questões demonstraram o quanto a mobilização política deve ser fortalecida junto a sociedade civil organizada.

O avanço ocorrido na década de 1990 sofreu com o eminente retrocesso no governo Bolsonaro, com o patrocínio deliberado de um governo que restringiu, desqualificou, deslegitimou a participação social. Dessa maneira, o esforço do CONADE para a ampliação de espaços de controle social teve estagnação e repercussão direta nos municípios. A pesquisa do IBGE (2019) que trata do perfil de informações básicas dos municípios, revela que dos 5.570

municípios brasileiros apenas 24,9% contavam com Conselho Municipais de pessoas com deficiência, e destes, 70,5 % estavam em pleno funcionamento (IBGE, 2020, p.69), os dados revelam que em torno de 30% estavam implantados, mas não operantes.

Houve pressões e mobilização dos mais diversos movimentos de defesa da pessoa com deficiência para o reestabelecimento do CONADE, bem como a promoção de debates online para expor a situação de desmonte.

Outro ataque sofrido pelo movimento refere-se ao anúncio do então eleito governador do estado de São Paulo, Tarcísio de Freitas (PL), de rebaixar a Secretaria Estadual de Direitos da Pessoa com Deficiência a uma coordenadoria na Secretaria de Justiça e Cidadania. A Secretaria Estadual de Direitos da Pessoa com Deficiência foi criada em março de 2008, dentro da perspectiva da Convenção da ONU (2008), e foi se estabelecendo ao longo do tempo com orçamento, estrutura humana e administrativa, estando o Conselho Estadual para Assuntos da Pessoa com Deficiência vinculado a essa secretaria. Teve relevância na consolidação de dados estaduais sobre a pessoa com deficiência e nas ações voltadas para a empregabilidade e acessibilidade.

Recentemente promoveu articulação estadual para o enfrentamento da violência contra a mulher com deficiência, promovendo debates e reflexões sobre os desafios em relação a questão desse tipo de violência. Após pressões dos mais diversos movimentos de defesa da pessoa com deficiência, o governador Tarcísio de Freitas desistiu de extinguir a Secretaria. Uma das entrevistadas na pesquisa de campo, apontou todo trabalho desempenhado pela Secretaria, principalmente na área do trabalho, e do enfrentamento da violência contra a mulher com deficiência e articulou para a permanência da referida secretaria.

A Secretaria prestou um excelente trabalho na pandemia, com várias atividades online, não foi fácil, trabalhar com pessoas com deficiência online. Aí o atual governador, não pode falar vamos fechar, tanto que reconheceu o equívoco, que não poderia fechar, não pode fechar uma secretaria que que interagiu com todas as outras áreas como: transporte, segurança, trabalho, saúde. A nossa secretaria é uma secretaria meio, ele dá suporte para todas as outras, é transversal. C.L

Esses apontamentos retratam apenas um fragmento da realidade vivida pelo movimento político de defesa dos direitos da pessoa com deficiência. Com a eminência de desmonte de espaços de participação social, ou de estruturas estatais que possibilitam canalizar as demandas do agrupamento, revelam o quanto ainda estamos distantes de usufruir dos preceitos constitucionais. A história política brasileira é marcada por avanços democráticos e rupturas, além de tentativas de rompimento e recrudescimento dos princípios democráticos.

Outro entrevistado, que já esteve à frente do CNAS, e do Movimento Nacional de Cegos, apontou a ausência de uma Política Nacional para Pessoas com Deficiência e a fragilidade em relação ao não estabelecimento de um pacto federativo que defina obrigações aos entes federados no fortalecimento de uma política consistente.

Um sistema nacional dos direitos da pessoa com deficiência que estabeleça responsabilidades para os entes federativos numa perspectiva transversal, porque aí você não vai ter problemas com o governo da vez tentando tirar o orçamento ou botar orçamento para a pasta A, B ou C. Essa é a nossa grande angústia, essa falta de identidade que nos coloca aí,, muito vulnerável, chega um governador e fala “vou acabar com a secretaria porque eu acho que pode funcionar assim”, o cara não conhece nada sobre as pautas da pessoa com deficiência, aliás não conhece nem São Paulo, mas vamos imaginar o que autoriza ele a mudar o status é a total ausência de uma política robusta que estabeleça responsabilidades para os entes federados, então precisamos avançar neste sentido. (C.F)

A pessoa com deficiência viveu e ainda vive a perversidade de uma sociedade excludente, violenta e opressora. A trajetória dos direitos da pessoa com deficiência não deve ser pensada descolada do processo de construção legal dos instrumentos de defesa dos direitos humanos como resultado da luta dos movimentos sociais.

A superação da sociabilidade capitalista deve perpassar necessariamente pela articulação das forças sociais de resistência com vista para a construção de uma nova forma de sociabilidade desenraizada das formas de exploração e expropriação da essência da dimensão humana.

3 A QUESTÃO DA DEFICIÊNCIA NAS POLÍTICAS DE ASSISTÊNCIA SOCIAL, EDUCAÇÃO, TRABALHO E SAÚDE

Iremos apresentar neste capítulo, as principais políticas que contemplam ações para a pessoa com deficiência, sendo: a assistência social, educação e saúde, e também uma breve análise em relação à política de trabalho. Ao final do capítulo, faremos uma breve exposição da questão da deficiência nos países da América Latina, considerando que o Brasil ocupa esse espaço geográfico e que a grande maioria dos países da América Latina são constituídos por países em desenvolvimento, inseridos na periferia do capital mundial, com baixos índices de indicadores sociais, que impactam significativamente na vida da pessoa com deficiência e suas famílias.

Para contextualizar as políticas sociais que serão abordadas nesse tópico, propomos uma breve reflexão sobre sua origem que, segundo Behring e Boschetti (2007), não há um marco definido, mas há consenso sobre seu surgimento, com início no período da Revolução Industrial, quando emerge a questão social decorrente do processo de exploração através da adesão ao modo de produção capitalista. Para as autoras, no mundo do capital não há nenhuma possibilidade de equilíbrio entre o princípio da concentração de riqueza e de promoção da igualdade. Políticas sociais foram conquistas civilizatórias pelo movimento de trabalhadores e sua defesa deve ser permanente, mesmo não sendo solução para a desigualdade que é resultado do processo de exploração.

O primeiro é a natureza do capitalismo, seu grau de desenvolvimento e a estratégia de acumulação prevalentes. O segundo é o papel do Estado na regulamentação e na implementação das políticas sociais, e o terceiro é o papel das classes sociais. Nessa direção, não pode explicar a gênese e desenvolvimento das políticas sociais sem compreender sua articulação com a política econômica e a luta de classes. (BEHRING; BOSCHETTI, 2007, p.44)

As políticas sociais surgem como resultado do processo social no período de ascensão do capitalismo, com a Revolução Industrial, da luta de classes e da emergência de intervenção estatal na Europa Ocidental ao final do século XIX com a passagem do capitalismo concorrencial para o capitalismo monopolista, com maior presença nos pós Segunda Guerra Mundial.

Anterior à intervenção estatal, havia formas de solidariedade por agrupamentos sociais e ações filantrópicas de cunho religioso. As primeiras legislações são de origem inglesa no período da Idade Média, todas com caráter muito mais controlador e punitivo, do que protetivo,

uma vez que instituía o trabalho forçado, combate a mendicância e segregação da população mais pobre. As leis mais abordadas na literatura referem-se: ao Estatuto dos Trabalhadores (1349); Estatuto dos Artesões (1563); a Lei dos Pobres (1531 e 1601); a *Speenhamland Act* (1795) e à nova Lei dos Pobres (1834).

Essas legislações estabeleciam distinção entre pobres “merecedores” aqueles comprovadamente incapazes de trabalhar e alguns adultos capazes considerados pela moral da época como pobres merecedores, em geral nobre empobrecidos e pobre não “merecedores”, todos que possuíam capacidade, ainda que mínima, para desenvolver qualquer tipo de atividade laborativa. Aos primeiros, merecedores de auxílio, era assegurado algum tipo de assistência, minimalista, restritiva, sustentada em um pretenso dever moral e cristão de ajuda, ou seja, não se sustentavam na perspectiva do direito (BEHRING; BOSCHETTI, 2007, p.49)

A Nova Lei dos Pobres de 1834 foi instituída no bojo do capitalismo industrial impondo o trabalho forçado para os pobres que fossem considerados capazes, e os demais, considerados desvalidos, inválidos, foram relegados à institucionalização, segregação por não serem úteis ao trabalho explorado ou forçado. A lei estabeleceu que idosos, doentes crônicos, deficientes visuais e pessoas com transtornos mentais deveriam ser internados em asilos ou hospícios, já para os que fossem considerados capazes e se recusassem deveriam ser colocados em casas de correção ou reformatórios; crianças abandonadas ou órfãs deveriam ser entregues em casas de famílias para o trabalho doméstico em troca da sobrevivência (PEREIRA, 2011, p.64).

Concordamos com Behring e Boschetti (2007) ao refletir que essas legislações sociais pré-capitalista tinham conexões com ações da assistência social e do trabalho. Já no período capitalista, grande parte da população empobrecida foram obrigadas, como forma de sobrevivência, a se submeterem ao trabalho explorado nas fábricas.

O conflito de classe, através da luta dos trabalhadores por melhores condições de trabalho, impulsionou o Estado a intervir através de regulamentações sociais. O objetivo foi amortizar a questão social oriunda do processo de produção capitalista, uma vez que a repressão policial não surtia efeitos de controle dos trabalhadores.

As políticas sociais foram graduais e distintas na sua configuração, levando em consideração as diferenças no modo de implantação, da correlação de forças e da pressão dos movimentos de trabalhadores.

Polany (apud Pereira 2011, p.60), ao analisar a expansão do liberalismo econômico no século XIX, refere que o liberalismo buscou proteger o capitalismo do próprio capitalismo, fazendo uso do Estado.

No Brasil, país marcado pela colonização, pelo longo período do trabalho escravo, atrelado ao domínio político da oligarquia agrária, a entrada no capitalismo ocorreu por meio de arranjos econômicos e de manutenção da cultura escravista. Na sociedade brasileira pré-capitalista, perdurava a coexistência entre a escravidão e os privilégios da aristocracia agrária.

Nesse sentido, o Brasil incorpora as bases de um capitalismo tardio, periférico e dependente do mercado mundial, apenas adaptando o sistema colonial e essa nova lógica de consumo.

A transição do regime escravista para o trabalho livre configurou-se numa mera passagem de um contexto de exploração para outro de subordinação ao modo de produção capitalista à brasileira, sob o viés conformista e paternalista do trabalho livre assalariado.

Esse processo teve consequências negativas na formação política do trabalhador, impactando no processo de organização enquanto um movimento coletivo.

As bases de sustentação e de expansão do capitalismo foram alicerçadas no governo de Getúlio Vargas, através de uma modernização conservadora, e uma industrialização apoiada e financiada pelo próprio Estado, com a criação de empresas estatais que vão garantir a expansão e a lucratividade de empresas privadas.

O principal protagonista de nossa industrialização foi, desse modo, o próprio Estado, não só por meio de políticas cambiais e de crédito que beneficiavam a indústria, mas também mediante a criação direta de empresas estatais, sobretudo nos setores energético e siderúrgico, ou seja, o Estado assumia a responsabilidade pelos setores que demandavam altos investimentos sem garantir lucratividade imediata, mas que eram fundamentais para o desenvolvimento dos outros ramos industriais (COUTINHO, 2006, p.177)

Com o aprofundamento da questão social brasileira, apenas na primeira década do século XX, os trabalhadores brasileiros incorporam um processo de luta por direitos, pressionando o Estado liberal a interferir nas questões emergentes do conflito oriundo do modo de produção capitalista. O movimento foi impulsionado majoritariamente pelos trabalhadores estrangeiros que possuíam experiências em movimentos sindicais e de formação de partidos políticos, sendo perseguidos, presos, deportados pela política de controle do governo Vargas, que institui legislação de controle na contratação de trabalhador estrangeiro pela indústria brasileira.

é verdade que os anos 20 são marcados por uma exacerbação das medidas repressivas sobre a movimentação das classes trabalhadoras. O governo Arthur Bernardes, por exemplo (durante o qual é promulgada a Lei Eloy Chaves) transcorre integralmente sob estado de sítio, decretado não propriamente em função da questão operária, mas facilitando, sem dúvida, também a repressão a este setor. Washington Luís ainda dirá

que a questão social se resolve “com as patas dos cavalos”. Ao longo da década é aprimorada a legislação repressiva, aumentando o poder do Estado nesta direção. Sucodem-se as prisões e a deportação de lideranças de origem estrangeira. (OLIVEIRA; TEIXEIRA, 1985, p.45)

O Estado buscou controlar os movimentos de trabalhadores, aglutinando a representação sindical no aparelho estatal através do Ministério do Trabalho, fato que perdurou até a CF (1988), além de manter a pactuação com as classes dominantes para romper com qualquer possibilidade de ascensão da classe trabalhadora.

O atendimento direcionado às camadas mais empobrecidas da sociedade era executado pela sociedade civil, por meio das entidades filantrópicas e pela igreja, mediado pela lógica da caridade e benemerência. Esses condicionantes vão deixar traços assistencialistas no atendimento a segmentos marginalizados.

No Estado Novo de Getúlio Vargas, foi criado o Conselho Nacional de Assistência Social (CNSS) e a Legião Brasileira de Assistência Social (LBA), começando assim o processo de intervenção estatal na implementação de uma política de assistência social. A condução da política de assistência social acontecia nos Estados e municípios pelas primeiras damas e baseavam-se no auxílio material, doação de alimentos numa lógica clientelista e de favorecimento. Não havia delimitação de ação da política, servindo para complementar demandas de outras políticas como educação, saúde, habitação, ou seja, aquilo que não encontrava uma dimensão legal financeira era atendida pela política de assistência social.

Portanto, as ações da área eram limitadas à concessão de bens materiais, alimentos, vestimentas, medicamentos, transporte, remoção externa para tratamentos de saúde, muito atrelado ao atendimento das necessidades materiais, sem objetivos definidos, sem continuidade e possibilidade de enfrentar a raiz da desigualdade social.

Esse direcionamento perdurou na ditadura militar, permanecendo com ações pulverizadas, fragmentadas e com financiamento baseado em critérios políticos, além da centralização, concentração do poder político e exclusão de toda e qualquer forma de participação popular.

Couto (2011) refere que as políticas sociais brasileiras se caracterizam pela pouca efetividade e subordinação aos interesses econômicos, com baixa capacidade de romper com os ciclos de pobreza histórico e, no caso da política de assistência social, com sua marca de política secundária, comandada pelo primeiro damismo, o quadro é ainda pior em razão de sua gênese marcada pelo clientelismo e favorecimento.

Conforme já apontado, a CF (1988) caracteriza-se como um marcador legal, histórico de conquista de direitos sociais, de expansão e de universalização no acesso a direitos de grupos historicamente marginalizados. Fleury (2005) refere que a CF de 1988 representou para os direitos sociais o mesmo que a CF de 1946 representou para a conquista dos direitos individuais.

É o marco da ruptura da cidadania regulada, contributiva, da assistência social como seguro social de atendimento exclusivo do trabalhador formal.

A história da política brasileira foi e ainda é marcada pelo patrimonialismo e por processos de rupturas democráticas, como em 1937 e 1964, além do golpe da presidente Dilma em 2016, que culminou com a eleição de Jair Bolsonaro em 2018, cujo governo foi marcado pelo caráter autoritário e militarizado.

3.1 Política de assistência social e a pessoa com deficiência

A política de assistência social foi inserida na CF (1988) no título XIII que trata da ordem social, delimitada no tripé da seguridade social composta pela política de saúde e previdência social. Tem como princípios básicos a participação social e a descentralização política-administrativa. A organização desse sistema de proteção social contemplou o formato de uma rede integrada, descentralizada, com comando único, e fonte de financiamento em cada esfera de governo. A referida política até então relegada como política de segunda ordem, pulverizada, fragmentada, subfinanciada, inicia um processo lento, com rupturas, mas traz importantes avanços legislativos, de pactuações, nas definições de ações no território brasileiro, ampliando as bases operativas e a primazia do Estado na sua condução (COLIN; JACCOUD, 2013).

A categoria de assistentes sociais, representadas pelos movimentos político, tiveram ampla e importante participação na discussão e na consolidação do texto constitucional que trata da política.

Ou seja, já havia uma concepção da assistência como direito social e uma proposta de organização unificada, descentralizada e participativa, defendida pelo movimento que se organizava no campo do serviço social, liderado pelo Conselho Nacional do Serviço Social, e que já penetrava em alguns espaços governamentais, por meio da vinculação entre assessoria técnica e movimentos sociais. No entanto, esta não era uma posição hegemônica, tanto assim que a Assistência não alcançou um espaço próprio na fase das subcomissões da ANC (FLEURY, 2008, p.5).

A CF (1988) definiu, no artigo 203, que a assistência social será prestada a quem dela necessitar, independentemente de contribuição à seguridade social, buscou garantir o princípio

da proteção social, com avanços significativos em relação aos direitos individuais e coletivos, incorporou diretamente a inclusão da pessoa com deficiência no acesso aos direitos sociais, bem como na seguridade social.

Ainda neste processo de ampliação de uma legislação protetiva na perspectiva do direito, após cinco anos de pressão para regulamentar a Lei n.8.742, de 07 de dezembro de 1993, através da Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS), intentou a regulamentação da política de assistência social como política pública, na perspectiva do direito.

A assistência social, direito do cidadão e dever do Estado, é Política de Seguridade Social não contributiva, que provê os mínimos sociais, realizada através de um conjunto integrado de iniciativa pública e da sociedade, para garantir o atendimento às necessidades básicas (LOAS, 1993).

A política de assistência social, pela primeira vez na história do país, se desvincula da característica securitária, quando refere que será destinada a quem dela necessitar, independentemente de qualquer tipo de contribuição, de contraprestação, alcançando os sem trabalho e os agrupamentos marginalizados da sociedade. Dentro do processo de amadurecimento enquanto política pública, com a primazia do Estado, não se limita apenas a atender a questão da pobreza, mas busca garantir segurança e direitos sociais, prevendo a intersetorialidade como estratégia para o atendimento, a integralidade nas demandas de seu público, com o alargamento do acesso as demais políticas sociais. Ainda nesse processo, delimita e define sua área de atuação, destinando a política de educação e saúde à incorporação de ações que, historicamente, a política de assistência social assumiu como atendimento das creches, dispensação de medicamentos, órteses e próteses.

Com a promulgação da LOAS, organizou e definiu as competências dos entes Federados, institui a participação popular, no seu artigo 2º, e definiu, entre seus objetivos, dois tópicos que contemplam a proteção social da pessoa com deficiência:

I - a proteção à família, à maternidade, à adolescência e à velhice; II – o amparo às crianças e adolescentes; III – a promoção da integração ao mercado de trabalho; IV – a habilitação e reabilitação das pessoas portadoras de deficiência e a promoção de sua integração à vida comunitária; V – a garantia de um salário mínimo de benefício e ao idoso que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção ou tê-la provida por sua família (BRASIL, 2004, p.7).

Também regulamentou o BPC que consiste no pagamento de um salário mínimo à pessoa com deficiência e ao idoso a partir dos 65 anos de idade, que comprovem renda inferior

a um quarto do salário mínimo e, no caso da pessoa com deficiência, incapacidade para o trabalho.

O BPC, financiado pela política de assistência social e operacionalizado pelo INSS, começou, efetivamente, a ser pago em 1996, um período de quase dez anos para tornar-se abrangente ao público destinatário. Atualmente, é o maior programa de proteção social e de acesso à renda por grande parte de pessoas com deficiência e idosos em situação de pobreza.

Durante o governo Bolsonaro, sofreu com a descaracterização e a redução no número de beneficiários, através de uma sistemática retaliação do BPC, com a criação de mecanismos que dificultaram o acesso.

Após cinco anos de regulamentação da LOAS, foi promulgada, em 1998, a Política Nacional de Assistência Social, que caminhou a passos lentos na sua implementação. Com baixo financiamento, foi confrontada ainda pelo Programa Comunidade Solidária que recebeu maior atenção do Governo de Fernando Henrique Cardoso, sendo considerado o principal programa para o enfrentamento da pobreza, ou seja, uma política de governo sobrepondo uma política pública. Assim como no governo Temer, o Programa Criança Feliz recebeu maior aporte financeiro do que serviços previstos na Tipificação Nacional de Serviço Socioassistenciais, novamente um programa de governo sobrepondo uma política pública.

Os preceitos constitucionais, inseridos na Carta Magna, vão encontrar, na década de 1990 sob o Governo de Fernando Henrique Cardoso, desafios para sua implementação em razão do contexto de acirramento do neoliberalismo e de ajustes fiscais impostos pelas agências multilaterais, com aumento da crise social, altos índices de pobreza e do desemprego. O Consenso de Washington, ao propor a saída para a crise econômica, impõe uma série de reformas que limitam a intervenção do Estado no campo social (COUTO, 2011, p.56).

Paula (2013) aponta que, dentre as políticas sociais, a política de assistência social é a mais emblemática. Ao mesmo tempo que é a política mais antiga da história da humanidade, é a última a ser reconhecida nos Estados modernos como política pública, mesmo estando, no caso do Brasil, no tripé da seguridade social, ainda não se descolou dos traços conservadores de sua gênese, como o assistencialismo, clientelismo, primeiro damismo e a subalternização dos usuários dos serviços.

A IV Conferência Nacional de Assistência Social, em 2003, com o tema "Assistência Social como Política de Inclusão: uma Nova Agenda para a Cidadania - LOAS 10 anos", foi como afirma Colin *et al.* (2013) um divisor de águas para a afirmação do status enquanto política pública, ao referendar como principal deliberação a implementação do novo modelo de gestão do Sistema Único de Assistência Social (SUAS), implementado em 2004 através da

Política Nacional de Assistência Social. O SUAS vai estabelecer as diretrizes, os princípios, definindo as proteções que serão afiançadas pelo sistema. Propõe a organização política e administrativa, bem como o financiamento e a participação popular através do conselho de assistência social.

Na sequência, dando maior robustez ao sistema, foi promulgada a Norma Operacional Básica do SUAS em 2005, sendo revista no ano de 2012. Em 2006, foi publicada a Norma de Operações Básicas de recursos humanos, conhecida como NOB-RH do SUAS.

A NOB/2012 definiu os instrumentos de gestão como planejamento técnico e financeiro, o plano de assistência social, o financiamento, a gestão da informação, monitoramento e avaliação da rede socioassistencial, e o relatório de gestão como mecanismos para o aprimoramento da gestão da política em todos os níveis da federação.

No ano de 2009, com a publicação da Resolução do Conselho Nacional de Assistência Social nº 109, instituiu-se a Tipificação Nacional de Serviços Socioassistenciais, caracterizando e uniformizando os serviços da política em âmbito nacional. O atendimento da pessoa com deficiência foi previsto em todos os serviços e foi incluído serviços específicos para pessoa com deficiência na proteção de média e alta complexidade, além de prever a acessibilidade na oferta de todos os serviços.

Mesmo previsto na Constituição Federal de 1988, referendado na LOAS (1993) e na Política Nacional de Assistência Social, somente com a Tipificação Nacional dos Serviço Socioassistenciais é que se consolida a oferta de serviços específicos para a pessoa com deficiência, além de prever a inclusão nos demais serviços previstos tanto na proteção básica como na especial de média e alta complexidade.

Com esse processo contínuo de aprimoramento da PNAS em 2011, a LOAS (1993) sofreu alterações, incorporando, na política de assistência social, o objetivo de promover a proteção social, a vigilância socioassistencial e a defesa de direitos. Pactua-se a definição das organizações sociais no âmbito da assistência social e incorpora a lógica do SUAS em relação aos níveis de proteção e às provisões dos serviços socioassistenciais.

Todo avanço e mobilização para o aprimoramento do SUAS sofre retrocesso no Governo Temer com a desconfiguração do Ministério de Desenvolvimento Social e Combate à Fome e a implementação do Programa Criança Feliz, em detrimento aos serviços previstos na Tipificação Nacional dos Serviços Socioassistenciais, agravado com a chamada das primeiras damas para o lançamento do programa, retrocedendo ao histórico domínio da política ao primeiro damismo.

Inicia-se, assim, um processo de desconstrução do sistema de proteção social e da seguridade social no Brasil, rebatendo intensamente nas condições de vida da pessoa com deficiência. As principais políticas públicas sofreram com a retração na cobertura, através da redução do financiamento em razão da emenda constitucional 95/2016 que sustentou o processo de desmonte das garantias advindas com a CF (BRASIL,1988).

A Reforma Administrativa de 2016 propôs a alteração do BPC no bojo da Reforma Previdenciária e impôs a concessão e a manutenção do benefício sob a responsabilidade do beneficiário, estabelecendo maior rigor no processo de concessão e revisão. O executivo ainda propôs o aumento da idade mínima de 65 para 70 anos no caso dos idosos e a desvinculação do valor do benefício do salário mínimo. O Congresso Nacional, em 2019, excluiu os artigos referente a mudanças do BPC. Mesmo excluído do pacote de Reforma da Previdência, o governo federal instituiu mecanismos de fiscalização, com a Lei nº 13.846, de junho de 2019, a qual previa o pagamento de bônus aos médicos peritos do Instituto Nacional de Seguro Social para cada revisão de benefício.

A alteração se consolidou através do Decreto nº 8.805/2016, que estabeleceu uma série de mudanças, como a dispensa da avaliação médica e social no caso de renda superior a $\frac{1}{4}$ do salário mínimo. Com isso, excluiu uma grande parcela da população pobre que, muitas vezes, sem orientação adequada, pode preencher os formulários de forma equivocada, sendo eliminada no processo inicial. Também, ao contemplar a renda como principal requisito, pode excluir famílias que apresentam as mais diversas configurações, com renda flutuante do trabalho informal. Além de todas essas questões, o Governo ainda iniciou um processo de vigilância, com o uso da tecnologia da informação, com o cruzamento de dados que buscam muito mais dificultar o acesso, suspender ou bloquear o benefício do que incluir, orientar e favorecer a defesa no caso de inconsistências.

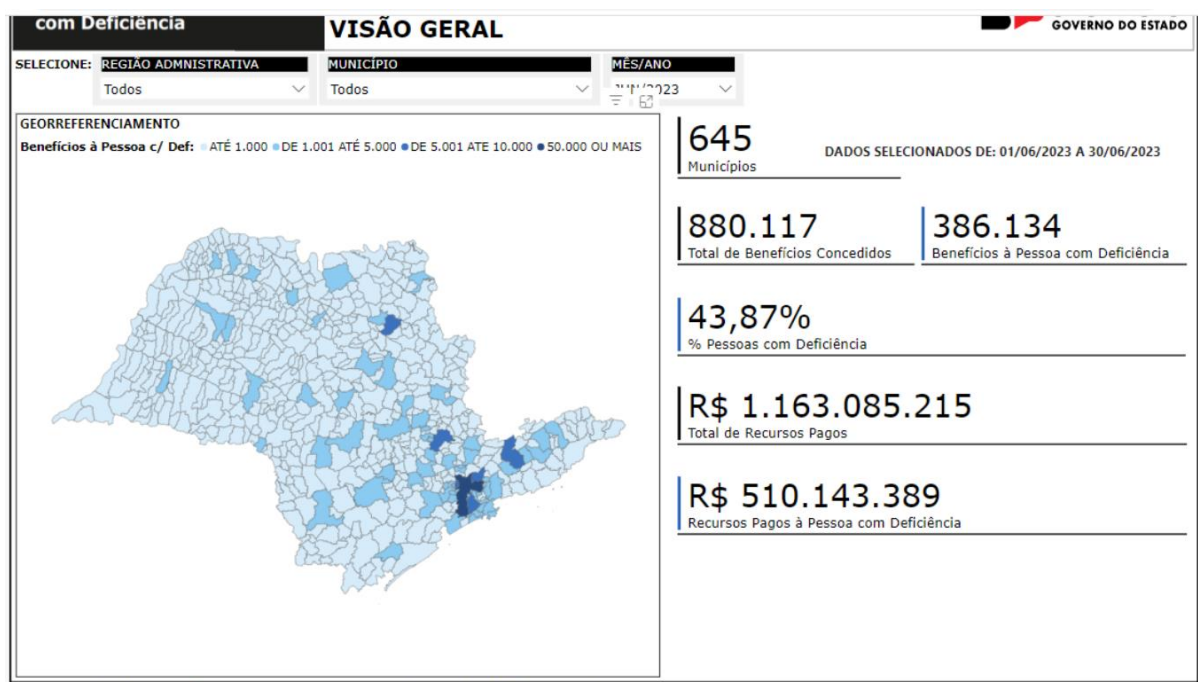
A deficiência entrou na agenda dos governos municipais, mas na assistência está bem restrita a segmentos muito pobres, através do BPC, e com iniciativas precárias e de baixa cobertura. As ações para pessoas com deficiência envolvem investimentos de maior custo, como serviços de maior complexidade, infraestrutura, equipamentos e materiais, recursos humanos de várias profissões, etc. A assistência não só não tem esses recursos, como tem baixíssima capacidade de exercer seu papel de articuladora entre distintas áreas sociais. Assim, corre-se o risco de sua atuação na deficiência limitar-se a um atendimento precário aos beneficiários do BPC, ficando relegada aos chamados vulneráveis, sem alterar a condição de exclusão desse segmento e reiterando sua diferenciação em relação ao conjunto das pessoas com deficiência. (SENNA; LOBATO; ANDRADE, 2013, p.13)

Conforme abordado no primeiro capítulo, a pessoa com deficiência conviveu por séculos com o preconceito e a exclusão, atrelada à questão da gênese da política de assistência social marcada pelo assistencialismo. Com a CF (1988), a pessoa com deficiência foi contemplada em dois objetivos na política da assistência social, sendo a habilitação, a reabilitação e a promoção na vida comunitária; e a da previsão de inserção no BPC para a população mais empobrecida, considerando o recorte de renda inferior a um quarto do salário mínimo. Nesses 35 anos de CF, é preciso avançar e aprimorar a oferta de serviços para a pessoa com deficiência, o BPC é um programa de transferência de renda que garantiu dignidade a muitas pessoas com deficiência e suas famílias ao longo desses anos, mas não podemos delimitar como única ação mais expressiva para segurança de renda destinada à pessoa com deficiência.

Dados do Ministério da Cidadania (2022) apontaram que, em dezembro de 2022, foram beneficiadas 2.770.710 pessoas com deficiência e 2.345.108 pessoas idosas, totalizando o pagamento de R\$ 6.205.214.743,72 reais, pago no referido mês, sendo que os estados de São Paulo, Minas Gerais e Bahia concentram os maiores números de beneficiários.

No Estado de São Paulo, dados da Secretaria Estadual da Pessoa com Deficiência apontaram que 43,87% do total de pessoas com deficiência do estado recebem o benefício, conforme a imagem abaixo:

Figura 2: número de pessoas com deficiência beneficiárias do Estado de São Paulo.



Fonte: Secretaria Estadual dos Direitos da Pessoa com Deficiência de São Paulo, 2023.

Houve um avanço na política ao inserir e prever o atendimento nos serviços tipificados, mas ainda são tímidas as ações voltadas para a promoção e a permanência no trabalho, bem como políticas de enfrentamento ao preconceito e à exclusão. A deficiência é uma experiência humana que pode ser vivenciada em todas as classes sociais, não exclusivamente nas classes mais pobres, cabendo, dessa forma, a política avançar na promoção de programas que visem à inclusão social da pessoa com deficiência, que abordem trabalhos relacionados ao acolhimento da diversidade como próprio da experiência humana, independente da questão de renda. Um entrevistado apontou a dicotomia da universalidade dos direitos sociais e a dificuldade do acesso pela condição de deficiência, e o reconhecimento da exclusão em razão desse aspecto.

Não tem como opinar quando o assunto é o todo, mas poderia te dizer que os sistemas universais brasileiros são muito competentes em alguns aspectos de cobertura social, educativa... Porque estou dizendo isso? Porque a condição de isolamento social por vezes, por exclusão gerada pela própria sociedade, faz com que esses mesmos direitos “universalizados” faz com que não alcancemos esses mesmos direitos, mesmo universalizados pelo simples fato da deficiência, ou seja, a condição da deficiência nos coloca na c dos direitos mais básicos, e que em tese, já seriam pautas resolvidas. C.F

Outra ação urgente refere-se à implementação de trabalhos relacionados à cultura do cuidado. A sociedade do consumo e do utilitarismo impõe uma cultura do descarte, para enfrentar a segregação institucional, é necessário que o Estado ofereça serviços para apoiar as famílias, que buscam a manutenção dos vínculos.

É necessário que o estado reconheça o trabalho invisível majoritário de mulheres que deixam a vida profissional, pessoal, para prover os cuidados dos filhos com deficiência.

Menezes (2021), em seu estudo de mestrado, aponta que, com frequência, crianças com deficiência estão sob cuidados de mães de forma solitária, as taxas de rupturas conjugais de famílias com crianças com deficiência são consistentemente mais altas, agravada pela insuficiência de rede de apoio, e quando há, normalmente, é composta por outras mulheres.

Quanto maior o nível de dependência da pessoa com deficiência, maior é o cuidado exclusivo pela mãe e menor o apoio da rede familiar ou institucional.

Há um projeto de lei de número 1.605/23, de autoria do Deputado Federal Pedro Lucas Fernandes (União-MA), que está tramitando na Câmara Federal e que autoriza a mãe de filho com deficiência a continuar recebendo BPC em caso de falecimento do dependente. O projeto está em análise pela Câmara dos Deputados e visa corrigir a invisibilidade de familiares cuidadores, que deixam o mercado de trabalho por longos anos e, quando a pessoa com deficiência falece, muitas vezes, a única renda fixa da família é suspensa, deixando essas

famílias em situação de extrema vulnerabilidade econômica (CÂMARA DOS DEPUTADOS, 2023).

Numa tentativa de ampliar o conceito de habilitação no campo da política de assistência social, a Resolução nº 34 de 2011 do Conselho Nacional de Assistência Social intentou definir a habilitação e a reabilitação da pessoa com deficiência na assistência social, colocando que os serviços deveriam contemplar a acessibilidade, tendo como parâmetro o conceito de desenho universal. Definiu que a habilitação e a reabilitação se realizariam através de programas, serviços e benefícios da política, ainda definiu que o serviço de convivência e fortalecimento de vínculos deve desenvolver ações intergeracionais, sendo que os atendimentos independeriam de faixa etária.

Art. 5º. Para contribuir com a habilitação e a reabilitação da pessoa com deficiência e a promoção de sua inclusão à vida comunitária, no campo da assistência social, deve-se estabelecer que:

I – as tecnologias assistivas necessárias para a execução dos serviços, programas e projetos socioassistenciais devem ser identificadas e disponibilizadas pela rede socioassistencial;

II – os serviços devem contar com capacitação permanente para seus profissionais de modo a contribuir para o protagonismo, autonomia e fortalecimento da pessoa com deficiência e sua família, conforme NOB-RH/SUAS e Resolução CNAS nº 17/2011;

III – As ofertas devem ser acessíveis para pessoa com deficiência ou mobilidade reduzida, viabilizando a condição de alcance para utilização, com segurança e autonomia, dos espaços, mobiliários, sistemas e meios de comunicação, tendo como parâmetro o conceito de desenho universal e as normas da ABNT.

Art. 6º. Aos usuários com deficiência deve ser assegurado o direito da participação em todos os espaços de controle social, por meio da oferta de suporte, acessibilidade arquitetônica e acompanhante quando necessário (CNAS, 2011).

Reconhecemos que, em se tratando de um país com altos índices de desigualdade, que ainda são agravadas pelas particularidades regionais, é concebível que grande parte dos recursos financeiros da política de assistência social seja destinada ao atendimento dos beneficiários do BPC, porém, para se estabelecer como política pública universal, é necessário debater a habilitação, a reabilitação e a inclusão social da pessoa com deficiência com ações concretas, mais robustas, transversais a outras políticas que contemplem serviços em relação a esse objetivo, com impactos reais na vida da pessoa com deficiência e suas famílias.

A pandemia da Covid-19, quando chegou no país, encontrou no Brasil um contexto de reformas fiscais e de redução do Estado no atendimento das demandas sociais. A E.C. nº 95 de 2016 determinou que as despesas primárias não deveriam ultrapassar a inflação do ano anterior, congelando os gastos públicos em áreas sociais por 20 anos. Dados do IPEA (2021) apontavam que, em janeiro de 2019, todas as famílias habilitadas no CadÚnico para o Programa Bolsa

Família estavam inseridas. Em dezembro do mesmo ano, 13,2 milhões de famílias estavam habilitadas, mas não estavam inseridas, portanto, aguardavam a inserção no programa.

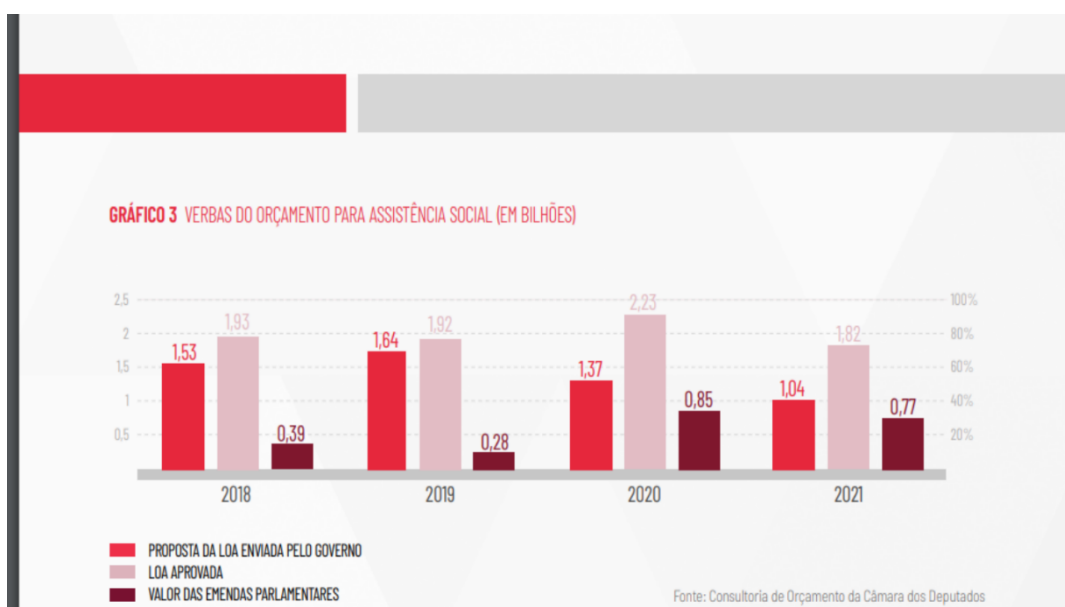
2019 foi marcado pela redução de beneficiários das políticas de transferência de renda socioassistenciais, em contexto de estagnação econômica, aumento da pobreza e da desigualdade de renda. Também se destacou a perpetuação de incertezas quanto ao cofinanciamento federal dos serviços socioassistenciais, tão caros à política de assistência social (IPEA, 2021)

A Política de Assistência Social, durante a pandemia da Covid-19, foi declarada como essencial, assim como a política de saúde, porém, mesmo no contexto de aumento da demanda, houve cortes dos recursos ordinários, com transferências desses recursos que são continuados, para incremento, que são recursos pontuais.

De 2015 a 2019, os dados da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD) Contínua, apontados por Barbosa et al. (2020), indicam que houve um aumento na desigualdade de renda no país, medido pelo coeficiente de Gini, que aumentou de 0,525 em 2015 para 0,543 em 2019 (IPEA, 2021, n. 28)

Dados do SIGA Brasil (SENADO, 2021) indicaram que a política de assistência social, em julho de 2020, apresentou a execução de R\$ 232,8 bilhões e, em julho de 2021 executou o valor de R\$ 94,9 bilhões, ou seja, mesmo no contexto de pandemia houve uma redução significativa na execução orçamentária da área, como podemos observar no gráfico abaixo.

Figura 3: Recurso federal destinado a Política de Assistência Social



Fonte: VI Relatório Luz, 2022.

O Programa Bolsa Família pagou, em julho de 2020, o valor de R\$ 175,6 bilhões e, em julho de 2021, o valor de R\$ 48,9 bilhões.

Durante o processo inicial da pandemia, tivemos aumento do desemprego e da pobreza, aumentando a demanda da população pela política de assistência social e de segurança alimentar num contexto de redução do financiamento em razão da E.C. n.95/2016.

Dados do Ministério da Cidadania (2021) demonstraram que o pagamento do Auxílio Emergencial alcançou um público de 68,2 milhões de pessoas, para os quais foram destinados cerca de R\$ 294 bilhões em 2020. Vale dizer que isso equivale a 32% da população brasileira em situação de desemprego, ou trabalho sazonal (BRASIL, 2021).

Os dados ainda demonstraram que a política de assistência social, nos últimos governos, vem sofrendo significativamente uma redução de financiamento desde 2017.

Durante a reunião ordinária de setembro de 2022, o CNAS denunciou o corte de 96% do orçamento destinado à política, inviabilizando a manutenção dos programas, serviços, projetos e benefícios da área, apontou ainda que em 2017 houve um déficit de 21,76%; em 2018 foi de 37,52%; em 2019 de 29,16%; em 2020, de 35,37%; em 2021 de 27,80% e 60% em 2022 (CONFEDERAÇÃO NACIONAL DO TRABALHADORES EM SEGURIDADE SOCIAL, online, 2023).

A CF (1988) estabeleceu no artigo 195 que o financiamento da política deve ser realizado com recursos da seguridade social e através de outras fontes do orçamento da União, previsão legal também da LOAS na criação do fundo específico para a política de assistência social. Somente após quatro anos da promulgação da LOAS que foi criada a unidade orçamentária na estrutura orçamentária da União.

O projeto de desfinanciamento e de inoperância da política sempre esteve presente em todos os governos pós democrático, reconhecemos que houve avanço no primeiro governo de Lula, porém, grande parte dos recursos foram destinados aos programas de transferência de renda. A Política de Assistência social não conta com percentual obrigatório no orçamento dos entes federados, como a política de educação e saúde, essa questão tem sido pauta recorrente das conferências em todos âmbitos. Um país com alto índice de pobreza, desigualdade e inserção precária no trabalho que não destina recursos para a promoção da proteção social demonstra claramente o não enfrentamento dessas questões que são históricas, atrelada a fragilidade na composição dos recursos humanos nos equipamentos sociais.

3.2 Apontamentos sobre a política de saúde

Em relação a política de saúde, o Movimento da Reforma Sanitária, com a promulgação da CF (1988), logra a implantação da Lei Orgânica da Saúde (BRASIL, 1990) que estabeleceu o Sistema Único de Saúde (SUS), garantindo a toda população brasileira o acesso gratuito e universal à política de saúde. Podemos afirmar que sua implantação no Brasil está atrelada diretamente a questão da luta operária travada no início do Séc. XX, que vai sendo incorporado ao nascente sistema previdenciário. Portanto, a política de saúde surge assumindo um caráter securitário, exclusivamente aos trabalhadores urbanos e a partir da luta de trabalhadores é que se configura no modelo universal.

O SUS surge através de muitas lutas, enfrentamentos políticos, econômicos e culturais contra o poder político, a elite empresarial, grupos privados de serviços de saúde e farmacêutico. Desde o processo de implantação do capitalismo no Brasil, por volta de 1910 já havia movimentos que defendiam a ampliação do Estado liberal e que vai incorporando as especificidades em relação a públicos demandatários da política de saúde.

Especificamente a LOS (1990) vai contemplar diretamente a saúde do trabalhador, da população indígena, saúde da mulher e da obrigatoriedade de notificação e proteção de mulheres, crianças e adolescentes contra violências e maus tratos.

O Brasil instituiu o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, materializado no Plano Viver sem Limites (2011) que vai tratar da articulação das políticas de educação, assistência social e atenção à saúde, como forma de pactuação através da implementação de políticas públicas voltadas para o atendimento da pessoa com deficiência.

Neste sentido, houve um incremento financeiro para a construção e estruturação de serviços especializados na área da saúde e em reabilitação, que atendessem as especificidades das deficiências conforme a pactuação de cada Estado.

De acordo com a LBI (BRASIL, 2015), a política de saúde deve assegurar atenção integral à pessoa com deficiência em todos os níveis de complexidade, garantindo o acesso universal. Coloca ainda, no artigo 18º, § 4º, inciso I, que os serviços de saúde pública para pessoas com deficiência devem garantir: diagnóstico e intervenções precoces, realizado por equipe multidisciplinar.

O diagnóstico precoce da deficiência permite o encaminhamento adequado para a rede de serviços, melhor prognóstico de vida futura, bem como a garantia e acesso aos direitos das pessoas com deficiência (VAZ, 2010). Destaca-se que, atualmente, não há estabelecido na política da saúde, serviços públicos de diagnóstico multidisciplinar para a pessoa com deficiência, a ausência de diagnóstico interfere não somente no acesso aos direitos, mas no processo de habilitação, reabilitação e de promoção da proteção social da pessoa.

O Ministério da Saúde (M.S), através da Portaria nº 4.279/2010, estabeleceu diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde (RAS). As RAS devem ser organizadas através de um conjunto de serviços de saúde que se vinculam através de objetivos comuns, desenvolvendo ações que permitam ofertar uma atenção contínua e integral à determinada população a partir da coordenação da Atenção Primária à Saúde.

As principais características das redes são estabelecidas de forma colaborativa entre os diferentes componentes, levando em consideração os níveis de atenção.

No processo de construção da rede de atendimento da pessoa com deficiência, a portaria do M.S. nº 793 de 24/04/2012 instituiu a Rede de Cuidados da Pessoa com Deficiência no âmbito do SUS. Essa rede apresenta, como proposta a criação, ampliação e articulação dos serviços de saúde para pessoa com deficiência temporária ou permanente, progressiva, regressiva ou estável, intermitente ou contínua (BRASIL, 2012). Essa portaria é um desdobramento das normativas nacionais e internacionais que conceberam a pessoa com deficiência no âmbito dos direitos humanos.

Apesar do avanço, há ainda muitas lacunas em relação à oferta de serviços de saúde para a pessoa com deficiência no território brasileiro, grande parte dos serviços estão presentes nos grandes centros urbanos, mas, majoritariamente, as cidades brasileiras são de pequeno porte.

Os serviços estabelecidos na Rede de Cuidados são o Centro Especializado de Reabilitação, as Oficinas Ortopédicas, o Centro Especializado Odontológico e a Atenção Hospitalar de urgência e emergência.

Dados do Conselho Nacional dos Secretários de Saúde (CONASS, 2019) identificaram que o Brasil possuía apenas 228 unidades dos Centro Especializado de Reabilitação (CER), 37 Oficinas Ortopédicas, 259 Serviços de Habilitação em modalidade única. Podemos inferir, que há pouca abrangência no atendimento à pessoa com deficiência na área da saúde.

A Rede de Cuidados da Pessoa com Deficiência no Estado de São Paulo caracteriza-se pela pouca capilaridade de serviços de habilitação e reabilitação, e está presente em cidades de médio, grande porte e nas metrópoles. Não há oferta de serviço de diagnóstico e prevenção à deficiência de forma abrangente e acessível, principalmente para a pessoa com deficiência intelectual, que exige o diagnóstico multidisciplinar.

O Estado de São Paulo já contava com serviços públicos e privados, principalmente desenvolvido pelas Organizações da Sociedade Civil (OSC), antes mesmo da implantação da Rede de Cuidados da Pessoa com Deficiência. Em 2008, foi instituída a Rede de Reabilitação Lucy Montoro, que passou a integrar a Política Estadual de Saúde da pessoa com deficiência.

A Rede de Reabilitação Lucy Montoro busca proporcionar atendimento e tratamento de reabilitação para pessoas com deficiências físicas e sensório-motoras. O Estado de São Paulo conta com 645 municípios, sendo que a grande maioria é de pequeno porte, a capital concentra seis unidades da Rede Lucy Montoro e outras 12 que estão instaladas no interior e litoral, conta ainda com uma unidade móvel.

Observamos que a Política de Atenção à Saúde da Pessoa com Deficiência tem importância no que diz respeito à integralidade e à complexidade do atendimento, mas ainda não está implementada na sua totalidade e tem maior abrangência nos serviços de habilitação e reabilitação da pessoa com deficiência em detrimento aos serviços de diagnóstico e prevenção às deficiências.

Segundo o Relatório elaborado pela RRAS 13 da Secretaria Estadual de Saúde de São Paulo, para o diagnóstico da Rede de Atenção à Pessoa com Deficiência da macrorregião de Franca, há vazios assistenciais que demonstram a fragmentação, desarticulação dos serviços para pessoa com deficiência, com demandas reprimidas e falta de sistematização das informações sobre a rede de atenção à pessoa com deficiência.

Em 30 de janeiro de 2020, a Organização Mundial de Saúde (OMS, 2021) declarou situação de emergência em saúde pública em razão da alta transmissibilidade do Coronavírus, colocando em alerta o monitoramento e a notificação dos casos da Síndrome Respiratória Aguda Grave - SARS. Paralelamente, considerou a pessoa com deficiência como um segmento mais sujeito à contaminação pelo Covid-19 (OPAS, 2021).

Segundo a OMS (2020), a pessoa com deficiência possui maior possibilidade de exposição e possível contaminação em razão de ter menos acesso a medidas de prevenção como acesso à água potável e itens de higiene, dependência de cuidados de terceiros, maior dificuldade de receber informações de forma acessível, dificuldade para manter distanciamento social e de fazer uso de máscara, dificuldade em procurar serviços de emergência e de relatar sintomas. Podem apresentar problemas de saúde preexistente associado à deficiência, dessa forma, são mais suscetíveis a contaminação.

A *United Nations Human Rights* (2020) publicou um documento que tratou sobre a inclusão da pessoa com deficiência e a desproporcionalidade nas formas de enfrentamento da Covid-19. O documento estimou que 15% da população mundial tenha alguma deficiência, que 46% das pessoas com 60 anos ou mais são pessoas com deficiência; cerca de um bilhão de pessoas com deficiência, das quais 80% viviam em países em desenvolvimento e apenas 28% teria acesso a benefícios equitativos em razão da deficiência; em países onde grande parte da população possuía baixa renda, apenas 1% teria algum acesso. O documento ainda afirmou que

pessoas com deficiência intelectual ou com surdo-cegueira são mais suscetíveis de serem excluídas de serviços, de sofrerem abuso, negligências e diversas formas de violências.

Dados sobre a pessoa com deficiência são essenciais para o planejamento e implementação de políticas e serviços efetivos, considerando a complexidade e a diversidade da realidade de vida desse público.

Em razão da pandemia, o governo brasileiro não realizou o Censo em 2020, sendo reprogramado para 2022. Oficialmente, contamos com os dados do último Censo de 2010 realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), apurando que o Brasil contava com 23,9% (45,6 milhões de pessoas) pessoas com deficiência. O Brasil e o mundo têm um grande desafio em dispor de dados em relação a esse público, é muito precário e frágil a sistematização de dados sobre a pessoa com deficiência. A pesquisa nacional de saúde, realizada pelo IBGE em 2019, reconhece essa lacuna e aponta que há a necessidade de produção de informações confiáveis que possam permitir a elaboração de políticas e o monitoramento dos fatores de melhoria das condições de vida desse grupo.

No ano de 2018, o IBGE editou a nota técnica 01/2018 para ressignificar os dados do Censo de 2010, em relação à pessoa com deficiência. Com base nas recomendações do Grupo de Washington, os dados desse público seriam de 6,7%, ou seja, 12,7 milhões de pessoas com deficiência no Brasil.

O Grupo de Washington foi fundado como órgão de planejamento para orientação de estatísticas sobre as pessoas com deficiência no âmbito da Comissão de Estatística das Nações Unidas, com o objetivo de padronizar definições, conceitos e metodologias de levantamento de dados, com a finalidade de garantir a comparabilidade internacional entre os países.

Koga e Ramos (2011) aponta sobre a importância da análise territorial dos dados sociais, em razão das particularidades regionais e da capacidade de produzir respostas através de políticas que alcance a necessidade dos cidadãos. Os dados por si não revelam as particularidades vividas pelos sujeitos que compõe um determinado território, em razão da complexidade num país com extensa dimensão territorial marcado pela desigualdade social.

[...] em uma realidade como a brasileira, onde temos um país de dimensão continental e uma herança de desigualdade social, a lógica da homogeneidade na abordagem territorial não contribui para fazer avançar a política pública. Esta lógica desconsidera não somente o conhecimento acumulado do território a respeito de si mesmo, mas também a possibilidade e a própria existência de canais de participação dos cidadãos, antes de tudo, sujeitos de direito. Esses sujeitos que se encontram no chão onde se dá a política não fazem parte da política, mas continuam sendo, como no Brasil colônia, simples assistidos sociais (KOGA; RAMOS, 2011, p. 354)

O Brasil possui uma população estimada de 213.317.639 habitantes, conta com 5.570 municípios, desses, apenas 49 municípios possuem mais de 500 mil habitantes, 3.770 municípios têm menos de 20 mil habitantes e 326 municípios possuem 100 mil habitantes (IBGE, 2021).

O desenho para aprimorar a rede de atendimento precisa contemplar a diversidade do território brasileiro e a complexidade quando se refere a propor ações para pessoas com deficiência. Além da diversidade regional, é imprescindível contemplar a interseccionalidade da pessoa com deficiência em outros aspectos, como a questão de gênero, de raça/etnia, de classe social, pessoas residentes em comunidades originárias, quilombolas, comunidades ribeirinhas, pessoa em situação de rua, população carcerária, população indígena.

A Pesquisa Nacional de Saúde, realizada por amostragem pelo IBGE (2019), revelou que 17,3 milhões de pessoas com mais de dois anos apresentaram alguma deficiência, sendo que 14,4 milhões residiam em áreas urbanas e 2,9 milhões em áreas rurais, 10,5 milhões eram mulheres e 6,7 milhões homens. Foi identificada na pesquisa que 9,9% das pessoas eram pretas e pardas e 8% eram brancas. A pesquisa demonstrou, assim como no Censo (IBGE, 2010), que 9,9 % das pessoas com deficiências concentram-se na região nordeste.

Historicamente, no Brasil, as demandas da pessoa com deficiência não foram prioridade no planejamento das políticas públicas, alcançaram o patamar de cidadania na perspectiva dos direitos apenas com a promulgação da C.F. de 1988, impulsionado com a pressão de organismos internacionais e dos movimentos sociais que lutam pelos direitos da pessoa com deficiência.

3.3 Desafios para implementação de uma educação inclusiva

Conforme brevemente abordado no primeiro capítulo, no Brasil, na área educacional, as primeiras instituições públicas para o atendimento da pessoa com deficiência foram no período do Império, com o Instituto Imperial dos Meninos Cegos (1854), sendo dirigido por quase 20 anos por Benjamim Constant. Após a proclamação da República, foi renomeado de Instituto Benjamim Constant (IBC) em sua homenagem.

Outra importante instituição, voltada para a educação de surdos, dirigida pelo francês Edouard Huet, o Instituto Imperial de Surdos-Mudos passou a ser denominado Instituto Nacional de Educação de Surdos (INES), ambos no Rio de Janeiro com atividades ativas até os dias atuais.

Em relação a política de educação, em 1837, foi inaugurado o Colégio Imperial Pedro II, entrando em funcionamento em 1838, com influência europeia, de caráter elitista e de privilégios, uma vez que o colégio era destinado apenas para a elite, e seus estudantes poderiam ingressar direto nas poucas universidades públicas existentes no país.

A expansão do ensino primário ocorreu lentamente, por volta de 1920/1930, num país com um índice de analfabetismo de 80% da população, ainda assim, não de forma universal, uma vez que a grande maioria da população pobre brasileira não podia manter os filhos na escola, por diversas razões, seja pelo sistema educacional, que era excludente com exames de admissão, seja pelas exigências em relação à responsabilidade da família pelos materiais escolares, uniformes, ou em razão da concentração dos grupos escolares nos centros urbanos, com uma população majoritariamente rural. Havia inúmeras barreiras, não apenas estruturais, mas também culturais, do acesso educacional para a grande maioria da população.

Ainda mantemos esse processo de exclusão de alunos em geral no acesso e permanência na rede escolar. Dados do último Censo da educação de 2021, referente ao ano de 2020, mostraram que 1,4 milhão de crianças e adolescentes de 05 a 17 anos não frequentaram a escola, com predomínio da faixa etária de 5, 16 e 17 anos.

Januzzi (1997) aponta que a história da educação especial é marcada por duas vertentes, sendo uma médica-pedagógica e a psicopedagógica, enfatizando uma abordagem clínica e psicológica do aprendizado. O interesse das áreas médicas surge após a criação dos serviços de higiene mental e saúde pública, sendo que, em alguns estados, foram criados serviços de Inspeção médico-escolar voltado para identificar alunos com maiores deficiências, ou dificuldades de aprendizagens. Havia o consenso de que a deficiência era uma doença atribuída a infecções sexualmente transmissíveis, tuberculose, pobreza e falta de higiene (MENDES, 2010).

Em 1929, representante do movimento escola-nova, o secretário de educação Francisco Campos de Minas Gerais traz a educadora e psicóloga russa Helena Antipoff para coordenar a formação de professores e o atendimento aos alunos com deficiência. A educadora vai influenciar a educação especial no Brasil com a criação de escolas especiais, formação de professores, desenvolvimento de diagnósticos e de técnicas educacionais para pessoas com deficiência, através do Laboratório de Psicologia Aplicada na Escola de Aperfeiçoamento de professores de Minas Gerais. Foi responsável pela criação da Sociedade Pestalozzi de Minas Gerais em 1932, influenciou a criação da primeira Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais do Rio de Janeiro em 1954, disseminando, posteriormente, a implantação do atendimento privado educacional para a pessoa com deficiência no território brasileiro.

No Estado Novo, mesmo com a criação do Ministério da Educação e Saúde no governo Vargas, consolidou-se a estratificação social da educação com a expansão da educação profissional para atender a indústria nascente do capitalismo tardio brasileiro, quando houve uma baixa expansão do ensino primário e secundário e aumento das escolas especiais privadas.

A educação foi o principal eixo de investimento e inclusão da pessoa com deficiência, porém, no Brasil, a educação especial como política pública foi incluída somente a partir de 1961, com base na Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB), Lei nº 4.024 de 20 de dezembro de 1961, como modalidade da educação, ou seja, as pessoas com deficiência passaram a ser sujeitos de uma política educacional somente a partir dessa data.

Art. 88. A educação de excepcionais, deve, no que for possível, enquadrar-se no sistema geral de educação, a fim de integrá-los na comunidade.

Art. 89. Toda iniciativa privada considerada eficiente pelos conselhos estaduais de educação, e relativa à educação de excepcionais, receberá dos poderes públicos tratamento especial mediante bolsas de estudo, empréstimos e subvenções. (LDB, 1961)

As escolas regulares contavam com salas especiais, e as organizações privadas iniciam o atendimento de caráter assistencial.

Nesse período, havia 16 APAES e 16 Escolas Pestalozzi que atendiam pessoas com deficiência intelectuais, além de escolas para cegos e surdos, iniciando um processo de expansão em razão da ausência do Estado no acolhimento de alunos com deficiência na rede pública. É válido lembrar que a expansão ocorre com dinheiro público da área da assistência social, desonerando a política de educação no financiamento da política e imprimindo um caráter assistencial da educação especial (MENDES, 2010).

Em 1973, por influência direta das OSC que atuavam na área educacional, foi criado, na estrutura do Ministério da Educação, o Centro Nacional de Educação Especial (CENESP), responsável pela organização da educação especial no Brasil, fomentando ações e diretrizes na área educacional para pessoas com deficiência. Em 1985, o CENESP foi elevado à Secretaria de Educação Especial.

Em 1972 evidenciou-se novamente a força política das ONGs movimentando o setor público, pois o ministro da Educação e Cultura anexou uma carta do presidente da Federação das APAES, à ordem de que o Conselho Federal da Educação fornecesse subsídios ao equacionamento da educação do excepcional (Parecer 848/72, in Pires, 1974, p.84). As providências governamentais vão desencadear a criação do Centro Nacional de Educação Especial (CENESP) em 1973, que no ano seguinte lançou o primeiro documento estatístico, onde estava evidenciada toda uma estrutura organizacional em que as instituições privadas predominavam sobre as de caráter público [...]. (JANNUZZI, 1997, p.186)

Nas décadas de 1970 a 1980, com a popularização da educação especial pública e privada, a ausência de diagnóstico e métodos de avaliação adequado da rede regular empurrou alunos das classes pobres, com dificuldades de aprendizagens para as escolas especiais. Se por um lado as escolas especiais privadas caracterizavam-se muito mais pelo caráter filantrópico e assistencial, as salas especiais das escolas públicas eram marcadas pela exclusão, segregação e pelo preconceito no trato com os alunos com deficiência.

Neste sentido, o conceito de deficiência estava em parte sendo confundido com os problemas sociais referentes à pobreza, e particularmente relacionados à questão do fracasso escolar, uma vez que era a clientela composta por alunos pobres e com história de repetência, e que vinha mobilizando mais a educação especial nas escolas públicas do país (MENDES, 2010, p.103).

A CF (1988) buscou abarcar a universalização da educação, corrigindo um processo histórico de exclusão de grande parte da população brasileira, no artigo 208, inciso III, assegurou às pessoas com deficiência o atendimento educacional especializado preferencialmente na rede regular de ensino.

Somente em 1994, foi publicada a Política Nacional de Educação Especial, que orientou o processo de integração instrucional e condicionou o acesso às classes comuns do ensino regular àqueles que possuíssem condições de acompanhar e desenvolver as atividades curriculares programadas do ensino comum, no mesmo ritmo que os alunos sem deficiência.

Percebemos pelo conteúdo da política que a escola não era destinada a todas as crianças com deficiência, mas apenas àquelas que pudessem ter condições de acompanhamento pedagógico, sendo destinado ao demais o atendimento especializado ou nenhum atendimento.

O Brasil reconheceu somente em 2002, impulsionado e pressionado pelo movimento político das pessoas surdas, materializado pela Lei nº. 10.436, a língua brasileira de sinais (LIBRAS) como meio legal de comunicação e expressão da pessoa surda.

A política de educação brasileira estabeleceu-se como política universal através da Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (BRASIL, 1996), tornando a educação básica obrigatória, gratuita, com dotação orçamentária definida. A LDB (1996) ampliou o público da educação especial para além das pessoas com deficiência, incluindo os alunos com transtornos globais do desenvolvimento, os alunos com altas habilidades ou super dotação, sendo o acesso garantido em todos os níveis, etapas e modalidades, garantindo o ensino através da LIBRAS, Braille. A LDB contemplou o apoio no processo de aprendizado com ajudas técnicas, comunicação alternativa ou aumentativa e uso de tecnologias assistivas. Apontou ainda a

terminalidade para aqueles que não puderem atingir o nível exigido para a conclusão do ensino fundamental em razão da deficiência.

O processo de construção da educação especial dentro da lógica da inclusão foi impulsionado com a Declaração de Salamanca (UNESCO, 1994) e outras normativas internacionais como a Convenção da Guatemala (1999), promulgada pelo decreto nº 3.956/2001, o qual, afirma que as pessoas com deficiência têm os mesmos direitos humanos e liberdades fundamentais que as demais pessoas, e definiu a discriminação, com base na deficiência, como toda diferenciação ou exclusão que possa impedir ou anular o exercício dos direitos humanos e de suas liberdades fundamentais.

A Declaração de Salamanca utilizou o termo necessidade educacional especial, que foi muito utilizado pela política de educação brasileira, por necessidades educacionais especiais, buscou abarcar as diversas complexidades inseridas na rede escolar como crianças em situação de rua e de trabalho infantil, crianças de comunidades tradicionais, minorias étnicas e linguísticas, enfim, buscou incluir a diversidade de públicos de educandos que exigem estratégias de inclusão e educação diferenciada.

É importante também referir que o movimento político das pessoas com deficiência intelectual impulsionou o debate para a ressignificação da educação especial no país.

A CIDPCD (2008) contemplou a educação como um direito humano intransponível, garantindo que os Estados devem assegurar um sistema educacional inclusivo em todos os níveis de ensino, buscando garantir o aprendizado ao longo da vida.

A LBI (2015) referendou as garantias contempladas na CIDPCD, vedando qualquer forma de discriminação no acesso à educação em razão da deficiência, obrigando ainda o poder público a assegurar e eliminar todas as barreiras que dificultam o acesso da pessoa com deficiência à política de educação.

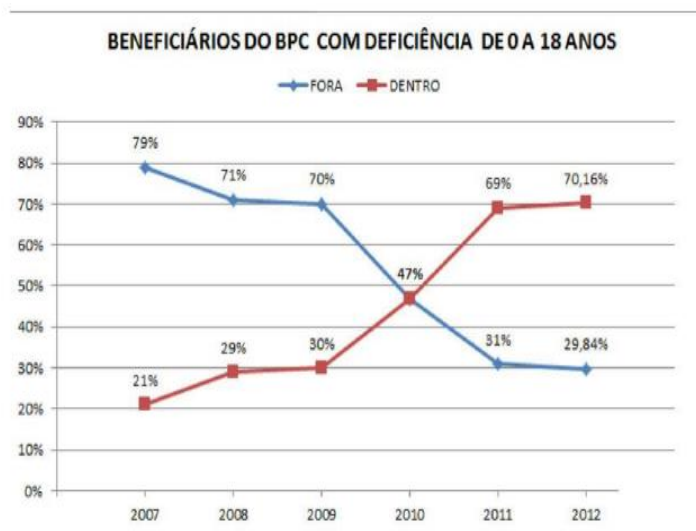
Com a proposta de alavancar o número de alunos com deficiência na rede regular de ensino, pesquisadores da área e a equipe da Secretaria de Educação Especial do Ministério da Educação elaboraram a Política de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva em 2008, incluindo alunos com psicoses, com transtornos e dificuldades de aprendizagens. A referida política traz a transversalidade da educação especial, prevê a formação profissional e a acessibilidade como condicionante para que a educação inclusiva de fato aconteça.

No Brasil, o Governo Federal instituiu, em 2009, o Programa BPC na Escola, em razão dos dados levantados no CENSO-ESCOLAR de 2007, apontando, na ocasião, que apenas 21% das crianças e adolescentes de 06 a 18 anos, beneficiárias do BPC, frequentavam a rede regular de ensino. O objetivo do Programa foi identificar os beneficiários do BPC e conhecer quais

eram as barreiras que impendiam a permanência na escola. A ação teve articulação do Ministério da Educação, do Ministério da Saúde e o Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. O trabalho teve início com o cruzamento de dados entre o cadastro do BPC e matrícula, propondo aos municípios a identificação dos beneficiários que estavam fora da rede, identificando as principais barreiras, elaborando formas de acompanhamento sistemático aos entes federados que aderiram ao programa. No Estado de São Paulo, dos 645 municípios, apenas 185 aderiram ao programa, desses, 13.442 beneficiários estavam inseridos e 18.273 não estavam.

Apesar da lenta e baixa adesão dos municípios brasileiros no programa, no ano de 2012, houve aumento da matrícula de pessoas com deficiências beneficiárias do BPC, conforme figura abaixo.

Figura 4 – Beneficiários do BPC com deficiências de 0 a 18 anos matriculados na rede regular de ensino.



Fonte: INEP/MEC - 2007/2012.

Fonte: ENAP, 2016.

A Lei n.13.005 de 2014 estabeleceu o Plano Nacional de Educação para o decênio de 2014 a 2024, definindo dez diretrizes para guiar a educação brasileira, e estabeleceu 20 metas para o período, com vistas a garantir o direito à educação de forma integral, em relação à educação inclusiva. A meta 4 contemplou as demandas de alunos com deficiência.

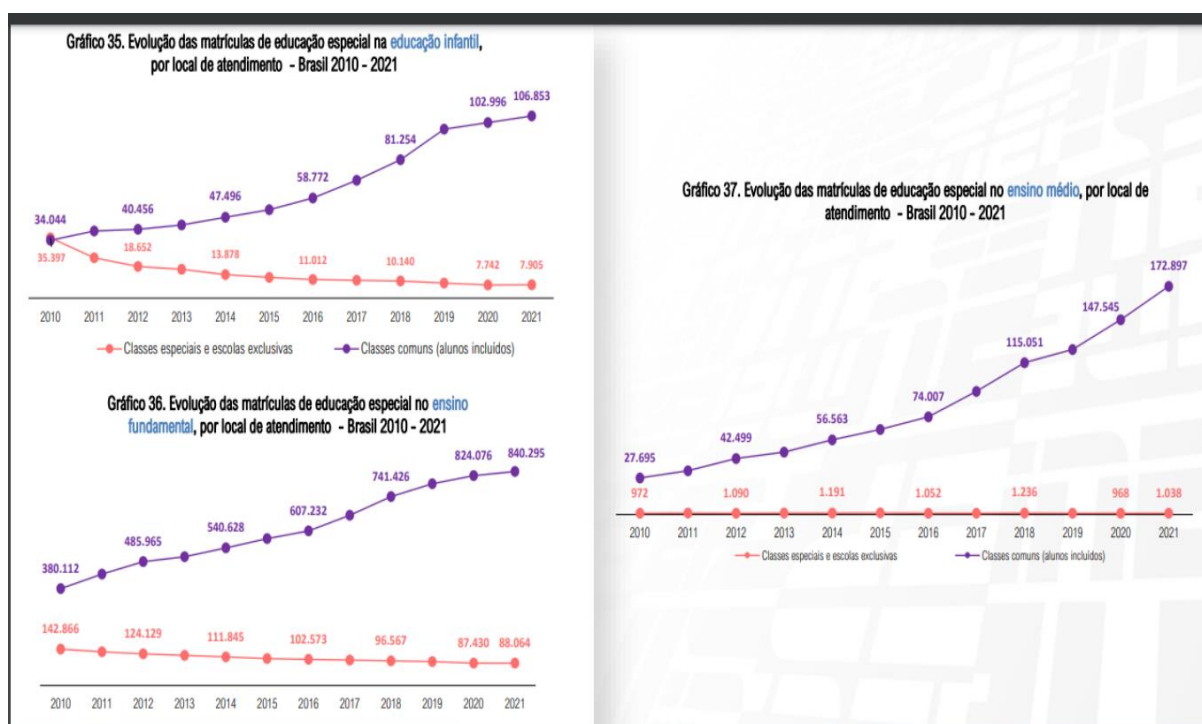
Meta 4: Universalizar, para a população de 4 (quatro) a 17 (dezessete) anos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação, o acesso à educação básica e ao atendimento educacional especializado, preferencialmente na rede regular de ensino, com a garantia de sistema educacional

inclusivo, de salas de recursos multifuncionais, classes, escolas ou serviços especializados, públicos ou conveniados (BRASIL, PNE, 2014).

Observamos que há imensos desafios para a inclusão de pessoas com deficiência no ensino fundamental e médio, essa lacuna reflete diretamente no acesso ao ensino superior.

Embora haja um aumento progressivo no número de matrículas, dados do INEP (2021) apontam que é um crescimento tímido, uma vez que, em 2011, havia 2.367 matrículas, no ano de 2021, temos um total de 63.404, totalizando um crescimento de apenas 0,71% do total de matrículas, com predominância de alunos com deficiência física.

Figura 5 - Número de matrículas de pessoas com deficiência em classes comum



Fonte: Censo escolar, INEP, 2021.

A educação na perspectiva inclusiva ainda não se consolidou no Brasil, há ainda um longo caminho a ser percorrido, a inclusão vai muito além da inserção do aluno com deficiência numa sala de aula comum, pois sem apoio, sem métodos específicos de ensino e avaliação, não garantem o direito à aprendizagem. A inclusão passa pelo processo de formação docente, que deveria contemplar o processo de formação regular e não como formação complementar nos cursos de graduação, passa pelo processo de formação dos profissionais de apoio, com qualificação, adoção de métodos de ensino que levem em consideração as particularidades de cada deficiência. Políticas de permanência são essenciais para que a inclusão não seja apenas

medida de forma quantitativa, mas que seja capaz de promover uma educação emancipadora, libertadora e genuinamente inclusiva.

3.4 Reflexões sobre a questão do trabalho e a pessoa com deficiência

Antunes e Alves (2004), no artigo: *Mutações do Mundo do Trabalho*, indica algumas mudanças no mundo do trabalho dentro do cenário contemporâneo. São mudanças que dizem respeito a novas formas das relações de trabalho e como o crescimento da precarização, da flexibilização das leis trabalhistas e das tendências atuais do uso da tecnologia no âmbito do trabalho. Segundo o referido autor, atualmente, a classe trabalhadora compreende a totalidade da população que vive da venda de sua força de trabalho, abrange todas as pessoas despossuídas dos meios de produção. Compreendendo, dessa maneira, essa classe não é mais como a anteriormente debatida no processo de industrialização, ou seja, como parte do proletariado produtivo e industrial, podendo ser entendido agora como um processo mais heterogêneo e fragmentado. Nesse sentido, a leitura sobre o trabalho contemporâneo e a nova formação da classe trabalhadora, em um novo processo oferecem elementos reflexivos, para discutir sobre a exclusão de grande parte da população.

Devemos indicar, desde logo, que a classe trabalhadora hoje compreende a totalidade dos assalariados, homens e mulheres que vivem da venda da sua força de trabalho – a classe-que-vive-do-trabalho, conforme nossa denominação (ANTUNES, 1999, p. 336).

Entre outro ponto de análise, podemos inferir que a precarização do trabalho ocorre devido ao modo de produção capitalista atrelado ao contexto neoliberal, de aumento da desregulamentação trabalhista e precarização das condições de trabalho, que cria, como resultado dessa amalgama, um crescimento do trabalho informal e precário, que favorece o aumento do contingente de massa de reserva. Esse cenário, segundo Antunes e Alves (2004), incorpora parte do proletariado industrial, os trabalhadores produtivos e também os trabalhadores improdutivos. O modo de produção capitalista apresenta a tendência de exclusão de parte da população, o autor cita como exemplo que os excluídos estão entre os mais jovens, os adultos mais velhos, que têm dificuldades de inserção pela falta ou pela longa experiência de trabalho, podemos incluir ainda nesse contingente a pessoa com deficiência.

Entender estes elementos é parte importante para pontuar o cenário do trabalho atualmente, que tem aumentado sua complexidade, ao mesmo tempo em que ocorre

precarização, parte deste processo se concretiza na exclusão da participação da população ou na sua inserção dentro trabalho informal, como algo que está dentro da lógica do sistema capitalista. Nesse contexto de dificuldades de inserção, encontra-se a pessoas com deficiência que, historicamente, foi marcada pela marginalização, isolamento e exclusão desses e de outros processos.

Observa-se que algumas empresas que aderiram a aplicação da lei de cotas, visam uma falsa inclusão ao darem preferência nas contratações para as pessoas com deficiência com menor comprometimento ou com pouca demanda de suporte, além de ser recorrente práticas discriminatórias, questão apontada por uma entrevistada:

Não podemos negar que muita coisa mudou, que houve melhora na legislação, mas ainda por exemplo, uma pessoa de bengala ou com cadeira de rodas vai levar um currículo, ou vai para uma entrevista de trabalho, a pessoa vai olhar primeiro para a cadeira de rodas, para a bengala no caso do cego, os valores estão invertidos, você tem que olhar primeiro a pessoa, quem é ela, do que ela é capaz, suas habilidades. (C.L)

O mercado de trabalho, assim como colocado por Antunes e Alves (2004), tem apresentado novas tendências, como a realidade frequente do trabalho precarizado, super explorado e terceirizado. Neste cenário de fragmentação, a demanda do mercado de trabalho compete pela busca de trabalhadores polivalentes e flexíveis.

Pela falta da acessibilidade a vagas no mercado formal, desloca-se a população de trabalhadores com deficiência ao mercado informal ou ainda ao contexto de desemprego, subempregos, ou a situação de dependência familiar e da tentativa de acesso aos serviços, programas ou benefícios da política de assistência social. Esta realidade pode ser compreendida através de uma análise partindo do fator histórico de exclusão social dessa população no cenário brasileiro (BARROS *et al.*, 2013, p.1).

O direito ao trabalho foi previsto como uma conquista do movimento de direitos da pessoa com deficiência pela LBI (BRASIL, 2015). Esta conquista está relacionada por outros marcos anteriores, como a C.F. (BRASIL, 1988) que instituiu todo o sistema de proteção social da pessoa com deficiência e, principalmente, a Lei 8.213/91, conhecida como a lei de cotas, que estabeleceu como diretriz a inserção da pessoa com deficiência no mercado de trabalho, no setor privado. A referida lei, no artigo 93, trata especificamente sobre o quantitativo de contratações de pessoas com deficiência ou reabilitados do INSS para empresas com mais de duzentos empregados. Embora promulgada em 1991, entrou em vigência em 2000, sendo regulamentada apenas em 2004, ou seja, levou treze anos para juridicamente ser implementada.

Na área pública, a Constituição Federal, no artigo 37, inciso VIII, estabeleceu a reserva de vagas para cargos e empregos públicos.

Segundo dados do IBGE (2010), 6,7% da população brasileira, cerca de 12,7 milhões de pessoas, possuíam algum tipo de deficiência. Em relação aos dados do trabalho, foi apontado pela RAIS/2018 (Relação Anual de Informações Sociais) que apenas 486 mil pessoas com deficiência estavam empregadas em postos formais de trabalho, o que correspondia apenas a 1% das ocupações no mercado de trabalho formal.

Especificamente, diante dos 645 municípios do Estado de São Paulo, o número de pessoas com deficiências admitidas em empregos formais foi de apenas 35.490, dado este produzido pela Base de Dados da Secretaria de Estado dos Direitos da Pessoa com Deficiência de São Paulo em 2019. Entre esses números, 43,38% são de pessoas com deficiência física, seguidas por pessoas com deficiência auditiva com 17,88% e pessoas com deficiência visual por 17,81%, já nas últimas posições as pessoas com deficiência intelectual com 14,35%. Outro dado observado é que há uma defasagem em relação à escolaridade que se acentua principalmente no grupo de pessoas com deficiência intelectual.

O trabalho, ao longo da história, é dimensão do desenvolvimento humano, como forma de reprodução social, com o objetivo inicial de garantir a sobrevivência individual e do grupo, posteriormente, tornando-se um meio de reprodução econômica, característica essa do ser social que busca constantemente a sociabilidade.

Sob a análise da teoria crítica no século XIX, o conceito de trabalho modificou-se conforme alterações do sistema capitalista, pelo qual a força de trabalho transformou-se em mercadoria, iniciado com o processo de industrialização, divisão de classes, divisão sociotécnica do trabalho e a reificação da exploração. Antunes e Alves (2004, p.343) também expressam que a relação entre o capital e trabalho surge quando o trabalhador vende sua força de trabalho ao capital, ficando dessa forma a ele submetido.

O conceito de força de trabalho vem ligado às formas de exploração, ou seja, quanto mais habilitados para produzir economicamente, maior será o lucro aos proprietários dos meios de produção. Dito isso, há uma questão histórica de exclusão daqueles que não são considerados produtivos, dentro dos parâmetros capitalistas, parâmetros esses que acompanham a precarização do trabalho para maximizar os lucros do processo de produção.

Antunes e Alves (2004) enfatiza este processo de precarização e seu movimento de exclusão daqueles que não se encaixam, criando uma enorme massa de reserva, que alimenta o ciclo de exploração do trabalho.

Pessoas com deficiências, historicamente, foram excluídas de várias formas da sociedade. A eliminação era feita através das guerras e dos conflitos pelo domínio de terras, exemplificando com as cidades-estados Athenas e Esparta que executavam as pessoas com deficiência por considerarem os mesmos incapazes para guerrear e improdutivos para a economia, além de considerar a condição da deficiência como punição divina ou mau agouro.

Essa visão se perpetuou pela validação dos grandes filósofos do período clássico, Aristóteles e Platão, que corroboravam com a eliminação das pessoas com deficiência, pois as mesmas eram dependentes economicamente, gerando ônus para a comunidade e para o Estado.

Outra prática comum, que os indivíduos com deficiência vivenciaram ao longo da história, era a exposição como forma de atração, sendo por vezes utilizados como atração circense ou para a prostituição, demonstrando que, para ser aceito socialmente, era necessário ser produtivo. Corrente (2016) declarou que a humanidade sempre discriminou e contestou todos que não atendiam aos padrões estabelecidos, ocorrendo todo o processo de exclusão e eliminação social.

Todo esse processo de exclusão fez com que a pessoa com deficiência fosse vista pela sociedade antiga e contemporânea como improdutiva, imperfeita, como ser faltante, incompleto, transformando-se em um ciclo de exclusão, independentemente da situação econômica a qual as pessoas pertenciam. Dessa forma, a questão da deficiência na sociedade contemporânea requer que a análise considere como refração da questão social.

Segundo Tomaz (2013), a questão social é referenciada por Marx como um traço próprio e peculiar com a relação capital-trabalho e a exploração, visando à sociabilidade erguida sob o comando do capital, tendo em vista que o capitalismo potencializou ainda mais o pensamento discriminatório e preconceituoso da sociedade, em relação a pessoa com deficiência.

Enquanto o sistema capitalista buscar formas de aumentar a lucratividade, a precarização do trabalho irá se perpetuar para todos que dependem do trabalho como forma de sobrevivência, pois, o neoliberalismo atua com o princípio de construção do indivíduo, fazendo com que o mesmo prime pela individualidade, alienando do mundo e dos seus próximos. Assim, toda responsabilidade do desenvolvimento pessoal, orientado pelo acúmulo do capital, recai sobre o homem, tornando os outros seus competidores e adversários, enquanto todos estão buscando somente o seu próprio desenvolvimento e subsistência.

O Relatório Mundial (OMS, 2011) aponta que pessoas com deficiência têm maior probabilidade de ficarem desempregadas e, geralmente, ganham menos, mesmo quando empregadas. Os resultados, tanto em termos de emprego quanto de renda, pioram com a

gravidade da deficiência. É mais difícil para as pessoas com deficiências se beneficiarem do desenvolvimento e sair da pobreza devido à discriminação no trabalho, acesso limitado ao transporte e falta de acesso aos recursos para qualificação profissional.

Dessa forma, a inclusão da pessoa com deficiência no mundo do trabalho é desafiadora, já que o modo de produção capitalista busca trabalhadores que aumentem o lucro e impulsionem a competitividade.

A reabilitação e inclusão da pessoa com deficiência é assegurado por lei, através da Constituição Federal (1988), no artigo 1º, inciso III, que trata da dignidade da pessoa humana e no artigo 3º, no inciso IV, que refere da promoção do bem de todos, sem preconceitos de origem, raça, sexo, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação.

Todos esses direitos são formas de mitigar as desigualdades vigentes no país, contudo, é uma prerrogativa legal que a pessoa com deficiência seja inserida no mundo do trabalho na lógica do direito constitucional, como referido na Constituição Federal de 1988 o direito à dignidade, tratando o mesmo com igualdade.

3.4.1 Os desafios da lei de cotas para inclusão da pessoa com deficiência

Como já foi mencionado, uma das maiores problemáticas, para a inclusão da pessoa com deficiência no mercado de trabalho, é a disparidade da relação entre capital e trabalho, tendo vista a competitividade compulsória trazida pela ideologia neoliberal. Isso gera inúmeras barreiras, tornando a inclusão um desafio, segundo Cunha (2021), não se enxerga o sujeito que está produzindo, apenas as potencialidades que este apresenta para que se tenha o produto final.

Essa precarização do trabalho na contemporaneidade é ainda maior, visto que se espera o resultado final cada vez mais, com precisão e rapidez, atrelada à questão do cumprimento de metas inatingíveis.

O Estado de Bem-Estar Social não foi difundido no Brasil por diversas razões políticas, econômicas e culturais, entre elas, a instauração do regime militar, que conduziu o país por mais de duas décadas a uma situação de cerceamento de direitos e de violência estatal. A política econômica favoreceu o grande capital com aumento dos índices de pobreza de grande parte da população. A adesão da política neoliberal permaneceu alimentada pela representatividade da autocracia burguesa nos espaços de poder e decisão.

A referida análise histórica serve para contextualizar e demonstrar que a elite sempre esteve presente na condução política e ideológica no país, mantendo-se no domínio das decisões

e fazendo com que o pensamento discriminatório sobre a inclusão da pessoa com deficiência no mercado de trabalho se perpetuasse.

As barreiras para a inclusão da pessoa com deficiência persistem através de práticas sociais que consideram a deficiência como doença, quando o conhecimento avança no sentido de buscar na reabilitação, na medicalização e na institucionalização de meios para alcançar a cura ou normalizar o máximo possível o corpo com deficiência a um “corpo normal”, geralmente produtivo (RODRIGUES; PEREIRA, 2021).

Tendo em vista que a pessoa com deficiência deve receber tratamento igualitário com as mesmas oportunidades, é necessário quebrar os paradigmas discriminatórios, através de políticas afirmativas que viabilizem a concretização dos direitos, no âmbito do trabalho como a efetividade Lei de Cotas, e ampliação de mecanismo de inclusão da pessoa com deficiência na política de educação em todos os níveis.

As cotas para pessoas com deficiência surgiram logo após a I Guerra Mundial com o intuito de garantir vagas de trabalho para os veteranos que adquiriram uma deficiência em consequência da guerra e, posteriormente, foi expandida para abranger também os trabalhadores vítimas de acidente de trabalho (RODRIGUES; PEREIRA, 2021, p. 3).

Entretanto, essa ação buscava apenas a inclusão daqueles que, de alguma forma, foram considerados úteis para a sociedade e adquiriram a deficiência em decorrência da guerra ou trabalho, o que inviabilizaria mais uma vez a questão da deficiência, tornando a percepção da lei de cotas não abrangente para todas as deficiências, mas seletiva a uma parcela com deficiências mínimas. Volta-se, dessa maneira, ao mesmo ponto debatido inicialmente, a problemática do sistema capitalista e a constante precarização do trabalho com vista à crescente cobrança por maior produtividade.

Resulta disso, condições de trabalho cada vez mais precarizada, com trabalhos exaustivos e insalubres, exigindo padrões de produtividade comuns para os trabalhadores com ou sem deficiência. A lei de cotas, criada com intuito de reparação, acaba por criar uma inserção forçada das pessoas com deficiência no mercado de trabalho, mas não considera toda a estrutura capitalista e sua inclinação de exploração, ou seja, mesmo que a lei insira a pessoa, não existem mecanismos que tornem sua permanência viável, considerando suas necessidades e particularidades.

Em 2016 o Tribunal de Contas da União (2016), produziu um estudo para verificar a aplicabilidade e efetividade da Lei de Cotas, e apontou que as grandes empresas e o poder público eram os que mais descumpriam a Lei de Cotas, o órgão utilizou dados de anos anteriores

da RAIS e cruzou com o número de pessoas com deficiência em idade produtiva, no estudo concluiu que há baixa efetividade na proposta da referida lei.

O argumento utilizado no período para justificar a baixa inserção, ainda permanece nos dias de hoje, as empresas afirmam que não há pessoas qualificadas, e o poder público, refere que essas pessoas não passam nos concursos públicos. Espera-se que o estudo demonstre a interlocução com as principais políticas públicas, para que a pessoa com deficiência tenha condições equitativas de inserção no mundo do trabalho, com oportunidades reais, equivalência salariais e oportunidades de progressão na carreira.

Para alguns a questão das barreiras é um fenômeno importante, para outros precisa apontar o caminho. Eu acho que o preconceito é inerente ao ser humano, nós todos somos preconceituosos, nós temos um problema gravíssimo no Brasil que é a discriminação em virtude da deficiência, inclusive agora tipificado como crime no artigo da LBI, fala-se muito pouco sobre isso, fica tudo no balaio do preconceito, como em espanhol se diz “pré-juízo”, juízo pré estabelecido, ou se dá por questões culturais, enfim, a gente trabalha isso em campanha, agora a discriminação ela tem uma intencionalidade que precisa ser problematizada, porque essa intencionalidade impede por exemplo, a equiparação de oportunidade, mesmo de faixas salariais, ela impede a progressão de carreira, ela impede o acesso a locais públicos e privados, então no rol das barreiras, todas elas são terríveis, mas a atitude discriminatória se parece um problema crônico no Brasil e que precisa ser trabalhado.(C.F)

É recente a implementação de políticas nas áreas da educação, saúde e assistência social numa perspectiva de direitos, a baixa qualificação dita pelas empresas é real, e resultado de um longo processo de alijamento dos direitos sociais da pessoa com deficiência.

O argumento é frágil e cruel, levando em consideração a grande ausência de ações, serviços que permitisse condições de qualificação da pessoa com deficiência, argumento esse apontado por uma participante da pesquisa.

Ah mais a pessoa com deficiência não tem qualificação para o trabalho, não tem mesmo, as pessoas precisam se qualificar, mas o que foi feito até agora para melhorar? Como eles foram tratados há 30, 20 anos atrás? A gente fez isso na Secretaria, promovemos cursos em parceria com a Univesp, Centro Paula Souza, Secretaria de Educação de Estado, nós qualificamos as pessoas com deficiência, com todos os tipos de deficiências. E nós pegamos dois anos de pandemia, não foi fácil. (C.L)

A Lei de Cotas não é frágil, ou ineficaz, muito pelo contrário, talvez sem a lei arrisca-se a dizer que nenhuma pessoa com deficiência poderia estar inserida no trabalho, esse direito talvez não seria alcançável.

Acreditamos que a médio prazo como resultados das políticas afirmativas de educação, assistência social e saúde, poderemos ter um cenário melhor em relação ao acesso e permanência da pessoa com deficiência ao trabalho a médio prazo.

CAPÍTULO 4 QUESTÃO SOCIAL, PESSOA COM DEFICIÊNCIA E DIREITOS HUMANOS

E meu desejo é que a pessoa com deficiência seja vista pela sua capacidade e não pela sua condição. É preciso entender que a deficiência é uma condição humana e não um destino. Essa é a mensagem que eu quero deixar para quem possa ler ou acompanhar sua pesquisa. T.S

Abordaremos neste capítulo, de forma inicial o conceito de questão social e os rebatimentos das suas expressões na vida da pessoa com deficiência. Faremos uma reflexão sobre a inclusão e exclusão social, utilizando autores do Serviço Social e da área das Ciências Humanas aplicadas.

Grande parte dos dados da pesquisa de campo, serão apresentados na subseção 4.3, 4.4 e 4.5, bem como a inserção da pesquisa documental e apresentação das principais violações vivenciadas pelas pessoas com deficiência.

Na conjuntura política é visível a retração do Estado na área social, não podemos negar que as desigualdades sociais, o desemprego e outras vulnerabilidades sociais agravam ainda mais as condições de vida das pessoas com deficiência.

O Relatório Mundial sobre Deficiências (OMS, 2011) apontava que a pobreza pode aumentar o risco de deficiência, o estudo realizado em 56 países em desenvolvimento revelou que pessoas com deficiências dos países mais pobres apresentavam um quadro de saúde pior do que os mais ricos. Entre as dificuldades apontadas refere que crianças com deficiência têm menor probabilidade de frequentar escolas, limitando assim oportunidades de formação, com menor probabilidade de inclusão produtiva durante a vida adulta.

O Relatório, conforme apontado no capítulo anterior, refere que pessoas com deficiência têm maior probabilidade de ficarem desempregadas e geralmente ganham menos, mesmo quando empregadas. Os resultados tanto em termos de emprego quanto de renda parecem piorar com a gravidade da deficiência. É mais difícil para as pessoas com deficiências se beneficiarem do desenvolvimento e sair da pobreza devido à discriminação no trabalho, acesso limitado ao transporte, e falta de acesso aos recursos para qualificação profissional e atividades que garantam sua subsistência.

Para as famílias que tem mais de um membro com deficiência estas vulnerabilidades são acentuadas, pois a garantia dos direitos sociais, em especial para a pessoa com deficiência, é um desafio constante.

Não podemos negar que avançamos em termos da proteção social e das legislações que garantem os direitos das pessoas com deficiência, mas na prática a efetivação destes direitos tem sido negligenciada pelo próprio Estado, que trabalha na perspectiva dos mínimos sociais e do desfinanciamento das principais políticas públicas como educação, saúde e assistência social.

Neste contexto, de Estado ultraneoliberal, os direitos não são universais, presenciamos a fragilidade das principais políticas públicas na efetivação dos direitos básicos, criando mecanismos de regulação, bem como elegendo público prioritário, há seletividade no acesso a direitos básicos. A deficiência engloba todas as questões de direitos humanos, portanto, tem como princípio que todas as pessoas têm o direito de acessar as condições necessárias para seu pleno desenvolvimento.

No cenário político e ideológico recente, há um movimento de ascensão da extrema direita com ataques aos direitos sociais que foram conquistados há menos de 35 anos no Brasil, crítica aos direitos humanos, que mal foram introduzidos, alimentados pelo preconceito, xenofobia e pelo fundamentalismo religioso.

O neoconservadorismo brasileiro, retoma suas bases de sustentação através da difusão de valores morais, religiosos com adesão de grande parte da população, da classe política e da mídia, com apelo das forças de segurança, como o exército, para reestabelecer a ordem através do apoio militar, com um Estado mínimo, coercitivo e que apoie valores morais e conservadores das políticas.

Barroco (2005) afirma que a moral tem uma conotação de destaque na ideologia conservadora, como base fundante das relações sociais e da política. A configuração histórica da política brasileira, tem como componente desde seu processo de invasão portuguesa, a violência, a imposição do poder pela coerção, do domínio político por pequenos grupos, dessa forma o enfrentamento de toda e qualquer forma de resistências dos grupos oprimidos sempre foi a opressão, com a contribuição da religião para a naturalização e aceitação desses mecanismos de imposição política, social e cultural.

Esse *modus operandi* de poder político estabelecido cria a cultura do medo social, da necessidade de controle do caos e do enfrentamento através da violência estatal, da apologia a necessidade de fortalecimento da segurança nacional, discurso esse, tão bem utilizado por Vargas na década de 1930, pelos movimentos pró-ditadura militar na década de 60, pelo golpe contra a ex-presidente Dilma e pelo governo Bolsonaro.

A extrema direita renasce principalmente com o Governo de Jair Messias Bolsonaro, que incitou entre seus apoiadores o resgate do que há de pior na história da política brasileira.

A extrema direita tem como alvo a criminalização dos movimentos sociais como o Movimento dos Trabalhadores Sem Terra (MST), movimento LGBTQIA+, descaracterização do ECA, da CLT e dos Direitos Humanos, critica as políticas afirmativas como as cotas raciais, cotas de trabalho de pessoas com deficiências e reabilitados, ataques a políticas de transferência de renda, apoio ao desmonte e privatização do SUS e do ensino superior público. Há uma verdadeira repulsa de tudo que remete as demandas sociais.

O irracionalismo encontrou terreno fértil em solo brasileiro com a degradação da política de educação em todos os níveis, precarização das relações de trabalho e validação do senso comum como verdade incontestável. Há um descolamento dos determinantes históricos, políticos e culturais no desvelamento da questão social em busca de soluções pragmáticas imediatas. É inserido neste contexto de resistência aos retrocessos que as demandas das pessoas com deficiências estão imbricadas.

4.1 Questão social e reprodução da desigualdade no Brasil

Iniciaremos nossa reflexão debruçando sobre a gênese da questão social, sob a perspectiva da matriz teórica marxista, que reconhece a existência das desigualdades e da pobreza nas sociedades pré-capitalista, sendo que a intervenção era dada pelo poder constituído sob o prisma religioso, como forma de controle e repressão. A intervenção era mediada pela Igreja, a pobreza interpretada como castigo divino, naturalizada como infortúnio individual, sendo que as formas de enfrentamento se deram pela caridade e filantropia.

Há significativa alteração nas formas de reprodução social com a ascensão do modo de produção capitalista, a venda da força de trabalho, em detrimento da relação de dependência do período feudal e da produção para fins de consumo próprio e troca do excedente. As forças de produção estavam voltadas para a agricultura de consumo no período feudal, e os períodos de instabilidade se davam apenas, por aspectos naturais, pelas intempéries da natureza.

Ao fim da Idade Média, entre os XVI e XVII, as expedições marítimas vão sendo aprimoradas, aumentando o mercado de produtos manufaturados, acúmulo de capitais, desenvolvimento da ciência e tecnologia, o processo de produção vai requerer maior centralização e organização.

A introdução da máquina à vapor e a mecanização do processo produtivo marcam o início do período histórico denominado Revolução Industrial, principalmente nos países da Europa ocidental. A introdução da máquina transforma o trabalhador como peça no acelerado processo produtivo em grande escala, tão bem demonstrada no filme de Chaplin “tempos

modernos”. A cisão também acontece com os dogmas da Igreja Católica, com o questionamento da validade religiosa sobre as questões da vida social, espiritual, surgindo lideranças religiosas que validam a prosperidade econômica, que reconhece a validação científica, e que vão conduzir a Reforma religiosa atrelada ao modo de produção capitalista.

A pobreza e seus efeitos na história das civilizações não era algo novo, conforme apresentado no segundo capítulo deste trabalho, porém, é nesse período sua generalização, num contexto de aumento da produção e da riqueza. A contradição de aumento da pobreza num contexto de aumento da riqueza vai demandar construções teóricas antagônicas para explicar, traduzir historicamente essas mudanças.

Esse novo cenário de desigualdades, pobreza, fome, doenças condicionando diretamente a população numa dimensão além de material, mas também de alijamento das dimensões sociopolíticas, convencionou designar, pelos críticos sociais como questão social.

O desenvolvimento capitalista produz, compulsoriamente, a questão social – diferentes estágios capitalistas produzem diferentes manifestações da questão social; esta não é uma sequela adjetiva ou transitória do regime do capital: sua existência e suas manifestações são indissociáveis da dinâmica específica do capital tornado potência social dominante. A questão social é constitutiva do desenvolvimento do capitalismo. Não se suprime a primeira conservando-se o segundo. (NETTO, 2001, p. 45)

A Revolução Burguesa vislumbrando os interesses pela liberdade comercial, conseguiu romper com as amarras feudais dos poderes estabelecidos pela nobreza, alcançando a liberdade política, mas não a emancipação humana, assumindo o domínio enquanto classe econômica e política. Toma posição central pelo estabelecimento do poder, que antes era dominado pela nobreza. O jogo político e projeto societário se altera, não mais entre burgueses e monarquia, mas agora entre a burguesia e proletariado.

O Estado, instituição estabelecida no bojo da revolução da classe burguesa, com amplos interesses no controle dos meios de produção, cria mecanismos para manipulação da classe trabalhadora, como forma de blindagem do status quo, e para tanto, vai utilizar de aliados com os mesmos interesses, como a Igreja, a fim de manter o processo de exploração sob seu jugo.

É importante considerar que a questão social não se caracteriza apenas com os problemas sociais oriundos do modo de produção capitalista, mas principalmente pela sociabilidade instituída pela lógica do capital.

O projeto societário conquistado pela classe burguesa, movimenta-se para se estabelecer enquanto poder político, e reduz, com o apoio de pensadores conservadores e da Igreja, a questão social como questão moral.

Pastorini (2010) vai assinalar que a questão social tem como reflexo a lei geral de acumulação capitalista, trabalhada na obra *O Capital* de Marx, onde a manifestação da questão social se dá com o processo de pauperização, exclusão e aumento da desigualdade social decorrentes das contradições do sistema capitalista, que gera riqueza para poucos e pobreza para muitos.

Netto (2001) refere que a questão social possui conceitos diversos sendo recente seu emprego, com provável uso por volta de 1830, pelos efeitos do pauperismo na Europa ocidental, como consequência da Revolução Industrial ocorrida ao final do século XVIII, situado na fase do capitalismo concorrencial.

Castel (1997) também refere que a questão social surge por volta de 1830 com o surgimento do modo de produção capitalista, e está relacionado com processos de exploração, dominação. Segundo o autor: quem trabalha é o escravo quando há escravos, é o servo quando há servos, é o camponês sobre a terra, quando há a terra. O trabalhador é o sujeito que não possui propriedade, não possui nada além da vida, possui apenas a capacidade física de venda da força de trabalho para obter subsistência, e quem define o valor do seu tempo e seu esforço é quem detém as condições materiais de produção. O autor vai definir a questão social como:

a questão social é uma aporia fundamental sobre a qual uma sociedade experimenta o enigma de sua coesão e tenta configurar o nível de sua fratura, é um desafio que interroga, põe em questão a capacidade de uma sociedade de existir como um conjunto ligado por relações de interdependência (CASTEL, 1997, p.18).

Os trabalhadores que perdiam as condições de venda da força de trabalho por doença, deficiência, velhice, dependiam da caridade ou do acolhimento para não morrer na miséria. A vida para a maioria dos trabalhadores era penosa e breve.

Para Pereira (2001) a questão social não é sinônimo de contradição entre capital e trabalho, é entre forças produtiva e relações de produção, que geram desigualdade, pobreza, desemprego e necessidades sociais, mas pelo embate político determinado por essas contradições.

Iamamoto e Carvalho (1995) vão assinalar que de forma geral a questão social se relaciona com a expansão do trabalho livre, e que no Brasil esse processo ocorre de forma tardia

entre o final do século XIX e início do século XX impulsionado pelo fim do trabalho escravo, dessa forma, a questão social é transpassada pela questão étnico racial.

O capitalismo primitivo tem início com a expulsão dos camponeses ingleses, irlandeses, escoceses para os centros urbanos, com a lei do cercamento (enclosure acts), que ocasionou um excedente de trabalhadores, sendo que foram empurrados sem nenhuma qualificação para viver nas cidades, em torno das fábricas, nas piores condições possíveis (MARTINELLI, 1991, p.71).

A massa de trabalhadores rurais expulsas dos campos, co-habitavam em moradias coletivas, sem acesso adequado a sanitários, as cidades não receberam nenhuma melhoria para acolher essa população, obrigando-os a vivenciarem situações de fome, doenças, mortalidade em razão do trabalho precarizado e extenuante, causando diretamente a degradação das condições de vida, além do ambiente doméstico e do trabalho, mas, também da sociabilidade da vida urbana, com o alcoolismo, a prostituição, e as mais diversas violências.

A ausência de investimento em infraestrutura urbana, o flagrante desprezo pelas condições de vida do trabalhador, em especial no que se refere às áreas da saúde e habitação, produziram uma apreciável deterioração da qualidade de vida operária que se fazia acompanhar de uma significativa elevação dos níveis de morbidade e mortalidade da população adulta e infantil (MARTINELLI, 1991, p. 70).

A camada excluída do trabalho assalariado, foi relegada a mendicância e a usurpação como estratégia de sobrevivência. Dessa forma, a burguesia enquanto classe opera de mecanismo que vão além de materiais, mas ideológicos para se constituir como classe dominante, enraizando sua lógica em todas as dimensões da vida material e imaterial.

Há consenso ao situar o surgimento da questão social no período de ascensão do modo de produção capitalista e generalização do trabalho livre, com a cisão dos homens aos meios de produção (IAMAMOTTO; CARVALHO, 1995, p.127). Inicialmente a exploração alcança patamares aviltantes, afetando a capacidade vital e a sobrevivência da classe trabalhadora, inaugurando um processo histórico de conflitos, enfrentamentos e resistência a sanha da classe detentora dos meios de produção: a burguesia industrial.

Na Inglaterra, no auge do capitalismo quase 75% da população era composta por operários (MARTINELLI, 1991). Esse dado nos revela o abismo social existente no processo de industrialização, e como a desigualdade operava para a grande maioria da população, considerando que apenas 25% detinha os meios de produção do país.

Dessa forma, a gênese da questão social está imbricada com o aprimoramento do processo de acumulação capitalista, que requer para manter a supremacia na sociedade, a

incorporação recorrente de inovações tecnológicas, novas formas de exploração, para manutenção e aumento do lucro (SANTOS, 2012, p.26). A incorporação da tecnologia no processo de trabalho acarreta o uso cada vez menor do trabalho humano, enfileirando uma massa de trabalhadores desempregados, acirrando a concorrência por postos de trabalho, mesmo que escandalosamente precarizado, criando um exército de reserva.

Há nesse período um aumento exponencial da pobreza, precarização das condições de vida da classe trabalhadora, muito bem trabalhada e revelada na obra de Engels (2010, p.139).

Poucas vezes andei por Manchester sem cruzar com três ou quatro aleijados, acometidos dessa deformação da coluna e das pernas que pude observar inúmeras vezes; conheço pessoalmente um estropiado que foi mutilado em Pendleton, na fábrica do senhor Douglas, industrial que ainda hoje desfruta, entre os operários, de reputação pouco invejável por impor jornadas de trabalho extremamente longas, que atravessavam noites inteiras. Não é difícil identificar de imediato, entre os aleijados, aqueles que foram estropiados dessa maneira – todos têm o mesmo aspecto: os joelhos curvados para dentro e para trás, os pés voltados para dentro, as articulações deformadas e grossas e, frequentemente, a coluna desviada para a frente ou para o lado.

O amadurecimento gradual do capitalismo não foi um processo unilateral, também a classe trabalhadora na proporção das condições materiais existentes, a cada revolta, levante, alcança maturidade política enquanto classe. O esboço dos sindicatos forjara-se nesse período, fortalecido com a desfiliação religiosa e do discurso falacioso da harmonia entre as classes. Ao final da década de 1870 os sindicatos estavam fortalecidos, combativos em direção ao enfrentamento ferrenho contra a burguesia, tornando-se o centro de grandes lutas, revoltas e de importantes conquistas no âmbito legal para a classe trabalhadora.

As fábricas simbolizavam e materializavam a divergência da direção social entre as duas classes, e se constituía como espaço organizativo da classe operária, nesses espaços amadurecem as reivindicações para além do aspecto econômico no processo de luta, elevando-as para o aspecto político. Em 1863 na cidade de Londres foi fundada a Associação Internacional dos Trabalhadores, com o apoio de Marx na elaboração do seu estatuto (MARTINELLI, 1991, p.75).

O capitalismo desde sua implantação buscou a capilaridade internacional de forma combinada, rompendo fronteiras territoriais e culturais, com interesses comerciais e de expansão, com esse propósito a Inglaterra impõe ao Brasil, o fim do trabalho escravo, sob pena de sanção comercial.

A transição brasileira para o capitalismo se deu de forma lenta, iniciando com a abolição do trabalho escravo, com a Proclamação da República, avançando com o governo Vargas em 1930 (COUTINHO, 2006).

O processo de transição do Brasil para a modernidade, segundo Coutinho (2006) tem como característica a “via prussiana” que é denominado pela transição para o capitalismo com a conservação dos elementos da velha ordem, fortalecendo o poder e domínio do Estado, através de uma Revolução Passiva, conceito criado por Gramsci para denominar o processo em que há conciliação entre as frações modernas e atrasadas das classes dominantes, com o objetivo de excluir as camadas mais empobrecidas da sociedade. As mudanças conservam os elementos das classes dominantes, dessa forma a transição acontece através de uma modernização conservadora, com a manutenção dos latifúndios, da propriedade privada e dos privilégios da oligarquia rural. Diga-se de passagem que a abolição do trabalho escravo aconteceu apenas no âmbito jurídico, como meio para entrar na modernidade do pensamento liberal, pois o pensamento e a cultura do trabalho escravo permanece nos dias atuais.

Podemos inferir que a configuração do Estado brasileiro é marcada pela exclusão social e pela manutenção da concentração de terras, poder e privilégios das classes dominantes, já que a burguesia industrial se alia ao atraso da elite agrária, para se fortalecer enquanto classe e não se aliar as classes populares.

É importante assinalar que a formação da República tem o componente de raça e etnia, e concentração fundiária, além do alijamento da participação política pela maioria da população. No Brasil Colônia somente os homens livres podiam votar, já no Brasil Império, após a Constituição de 1824 somente homens livres e com determinada renda podiam votar, analfabetos podiam votar somente com a comprovação de aferir anualmente uma determinada renda, caso cumprisse esse critério poderiam votar e ser votado. Mais de 90% dos brasileiros eram analfabetos no início do Brasil Império.

Como podemos verificar no discurso do Ministro da Justiça do Brasil Império, Lafayette Rodrigues Pereira, em 1879 havia uma conciliação política para impedir a participação política de pessoas pobres, com o seguinte argumento: a ignorância, porque se generaliza, adquire o direito de governar? Se há no Império oito décimos de analfabetos, direi que eles devem ser governados pelos dois décimos que sabem ler e escrever (SENADO, 2023).

Havia a votação por procuração sendo muito comum a fraude para favorecer determinados representantes políticos.

No Brasil República foi adotado o regime presidencialista, no entanto, as regras para votar tornaram-se mais seletivas e elitista. Menores de 21 anos, mulheres, analfabetos, pessoas

em situação de rua, soldados de menor patente, indígenas e integrantes do clero estavam impedidos de votar. Somente em 1985 pessoas não alfabetizadas conquistaram o direito de votar, inicialmente nesse período nas eleições municipais.

O Estado usa das velhas estratégias coloniais para excluir grande parte da população das decisões políticas com a proibição do voto dos não alfabetizados e pobres, considerando que o critério para acesso aos direitos políticos era a comprovação de renda, no caso de pessoas não alfabetizadas, o homem poderia ser não alfabetizado, mas deveria ter renda, dinheiro, posses para fazer jus ao direito político.

O Estado brasileiro adquire uma forte natureza patrimonialista, sendo usurpada como propriedade individual, ou de determinados grupos, com a finalidade de obter privilégios de todas as formas. A intervenção no aspecto econômico necessariamente teve como objetivo o favorecimento da expansão capitalista em detrimento ao atendimento das necessidades de grande parte da população.

A Revolução liderada por Vargas em 1930, consolida e generaliza a expansão capitalista, sendo que em 1937, durante o Estado Novo, o Estado será o protagonista dessa expansão, financiador do capitalismo, através de políticas cambiais, de crédito e implantação de empresas estatais necessárias ao processo de expansão industrial, principalmente através da construção de hidrelétricas, siderurgias, construção de estradas, ferrovias para o escoamento interno da produção.

Vargas vai contemplar todas as demandas da burguesia industrial para estabelecer o capitalismo no Brasil, e ao mesmo tempo busca favorecer a velha oligarquia rural através de incentivos financeiros e fiscais.

Como estratégia para enfraquecer e cooptar os trabalhadores, Vargas centraliza os sindicatos ao Ministério do Trabalho, e os sindicatos Patronais são vinculados e apoiados pelo Estado.

Iamamoto (2011) refere que a questão social no Brasil está diretamente relacionada com a formação, aumento e amadurecimento da classe trabalhadora, embora tardio em razão do longo processo do trabalho escravo e da luta política, bem como pela pressão e o reconhecimento do Estado de suas demandas.

A análise da questão social é indissociável das configurações assumidas pelo trabalho e encontra-se necessariamente situada numa arena de disputa de projetos societários, informados por distintos interesses de classes, acerca de concepções e propostas para a condução das políticas econômicas e sociais (IAMAMOTTO, 2011, p.10).

A autora ainda refere que a questão social se expressa, na disparidade econômica, política e cultural das classes sociais, podemos afirmar ainda que é mediada pelas relações de gênero, questões étnico-raciais, formações regionais, deficiência, vulnerabilidade em razão de ciclos etários, colocando em causa as relações entre grupos de coletivos da sociedade civil e o Estado.

A mediação dos conflitos trabalhista foi impulsionada com a flexibilização do liberalismo, a concessão de direitos trabalhistas que já vinham sendo operados desde a década de 1920, atendendo exclusivamente trabalhadores urbanos, de setores chaves para a expansão capitalista, excluindo qualquer tipo de proteção social aos trabalhadores rurais e autônomos.

A entrada da classe operária no cenário brasileiro e o processo de resistência a exploração capitalista vai obrigar o Estado a mediar o conflito, bem como emanar respostas para amortizar os embates. Atrelada as concessões do Estado, além da legislação também há como resposta uma forte repressão social, no uso da segurança pública, criação de leis de segurança nacional, deportação de líderes sindicais.

Wanderlei (1997, p.56) aponta que a questão social continua em pleno movimento no Brasil, desde a invasão europeia até os dias de hoje, centrada nas desigualdades presente na estrutura social, resultante do modo de produção e reprodução social. Fundamenta-se nos conteúdos e formas assimétricas determinadas pelas relações sociais, nas suas múltiplas dimensões econômicas, políticas, culturais, religiosas com ênfase na concentração de poder e de riqueza acopladas pelas classes dominantes, em detrimento da grande maioria da população alijada dos mecanismos de usufruição da riqueza produzida.

As mudanças políticas ocorridas no Brasil na verdade mascaram o rearranjo do poder estabelecido, onde o Estado como representante das classes dominantes, busca como estratégia fragilizar os movimentos sociais, promovendo mudanças superficiais, denominados por vários historiadores como autocracia burguesa.

Como refere Netto; BRAZ (2010) no Brasil, o desenvolvimento capitalista não se operou contra o atraso, mas mediante a sua continua reposição em patamares mais complexos, funcionais e integrados. A burguesia industrial alia-se ao atraso rural na produção e exportação da monocultura, mas não se alia aos movimentos sociais já existentes nesse período.

4.2 Panorama da pessoa com deficiência na América Latina

Iamamoto (2013) apontou em artigo, que os países da América Latina, são os que apresentam os maiores índices de desigualdades e pobreza, com base no estudo elaborado pelo

PNUD em 2010, onde revela que dos 15 países com maior desigualdade, dez estão na América Latina e no Caribe, o estudo também revelou que a concentração de terra e propriedade é um índice alarmante, e que não sofria modificação desde 1985, além de conflitos por água, recursos minerais e pela biodiversidade.

A autora coloca que o alargamento da pobreza, agudiza a questão social e rebate diretamente na degradação das condições de vida das classes mais empobrecidas, com maior rebatimento nos agrupamentos mais vulneráveis.

O Relatório de Desenvolvimento Humano Regional de 2021 do PNUD, utilizou dados de 2019 dos países da América Latina e Caribe, e constatou os mesmos apontamentos levantados em 2010, agravados com a pandemia. A pandemia da Covid-19 teve repercussões para além da questão da saúde pública, agravou a violência doméstica contra vários agrupamentos, revelou a desigualdade tecnológica, e aprofundamento da questão educacional, à medida que muitos estudantes não tinham acesso ao ensino remoto e não tinham apoio de pais ou familiares durante esse período. A região é a segunda com maior índice de desigualdade, pobreza, violência contra mulheres e população LGBTQIA+. Concentra 9% da população mundial e é responsável por 34% do total de mortes violentas.

A concentração de renda também é um dado alarmante, 10 % dos mais ricos, concentram 49% de toda renda nacional, e 1% desses mais ricos concentram 21% de toda renda do país, sendo que Chile, México e Brasil tem os maiores índices de concentração de renda, esses dados persistem, são históricos, com poucas variações (PNUD, 2021).

O documento Inclusão das pessoas com deficiência na América Latina e no Caribe, utilizou dados de 16 países sobre a questão da deficiência, apontando que nessa região existem aproximadamente 85 milhões de pessoas com deficiência, totalizando 14,7 % da população total, e que em razão do acelerado processo de envelhecimento terão um aumento significativo de pessoas com deficiência nas próximas décadas. O estudo aponta a dificuldade de agrupamento de dados, em razão da não uniformização das estatísticas dos países da América Latina e da não inserção da deficiência nos censos (Banco Mundial, 2021), o documento reconhece que houve uma pequena melhora na consolidação de dados, mas que ainda são insuficientes para demonstrar as reais condições de vida dessa população.

Essa melhora se deve em razão da maioria dos países terem ratificado a CIDPCD (ONU, 2008), além da pressão e apoio dos movimentos de defesa de direitos da pessoa com deficiência para o aprimoramento dessa questão.

Na década de 1980, apenas quatro dos 30 países contemplavam a questão da deficiência no Censo, em 2010 houve uma mudança mais significativa com a inclusão da

temática em 24 países, permitindo a identificação de dados importantes para a propositura de políticas públicas.

O documento apontou que a exclusão social aumenta com a presença de condicionantes sociais como, moradia em áreas rurais, o fato de ser mulher, indígena ou pertencente de comunidades tradicionais.

Uma de cada cinco famílias que vivia em situação de pobreza extrema tinha pelo menos uma pessoa com deficiência na família, a presença da deficiência agrava a situação financeira da família considerando os gastos com saúde, transporte, alimentação, adaptações e atendimento especializado.

Em relação aos dados de educação, 22 países aprovaram leis que proibiam a discriminação baseada na deficiência para acesso a rede comum e 20 países garantiam o acesso universal. Mesmo com a ampliação no acesso, a média regional de crianças com deficiência fora do ensino fundamental é maior do que crianças sem deficiência, o analfabetismo em crianças com deficiência chega a 22,1% e de crianças sem a deficiência é de 4,3%. Há ainda maior probabilidade de evasão escolar, de ausências para tratamentos médicos ou reabilitação, de sofrer bullying, discriminação e violência no ambiente escolar.

Outro apontamento interessante pelo estudo, refere-se à prática de restrição jurídica sobre a capacidade civil e legal da pessoa com deficiência. A interdição cerceia a capacidade das pessoas com deficiência em exercer sua liberdade e de fazer escolhas, sendo uma grave violação de direitos humanos e um grande retrocesso histórico.

4.3 Paradoxo do acesso aos direitos: o calvário da exclusão

O conceito de exclusão social passa a ter maior uso a partir da década de 1980, após dois acontecimentos históricos de âmbito internacional, sendo o primeiro a Segunda Guerra Mundial, e o segundo, a crise do petróleo com início na década de 1970. Após a Segunda Guerra, principalmente, os países europeus implantaram o Estado de Bem Estar Social, incorporando grande parte da população no acesso a políticas de seguridade social, dando a falsa impressão de enfrentamento das desigualdades sociais e de “inclusão” de grande parte da população.

A crise do Petróleo, de impacto mundial, atrelada ao início das transformações do processo de trabalho, ocasiona um aumento do desemprego, e da inserção no trabalho precarizado, que ano a ano vai empurrar mais trabalhadores para a pobreza, aumentando a precarização das condições de vida das pessoas.

Iniciamos no Brasil a década de 1990 com a adesão ao neoliberalismo, e a condução de políticas de austeridade fiscal em detrimento ao enfrentamento das demandas sociais, acumuladas com o pós período da ditadura militar e com os movimentos pró-democracia da constituinte.

Entramos nos anos 2000 com a inserção do tema: exclusão social, na agenda das universidades europeias, bem como do BIRD e da UNESCO. Esses são apenas alguns fatos históricos que vão abordar a questão social, enquanto categoria que incide no processo de exclusão social, sendo este, tema de debate e discussão mundial. É importante frisar que a saída apontada pelos organismos internacionais para enfrentar a exclusão social é vinculada principalmente ao aspecto econômico.

O termo “exclusão” aparece na França através de obras publicadas no início da década de 1960, segundo Lenoir (apud Zioni, 2006) que em sua publicação *Les exhaust: en français sur dix*, refere que a urbanização descontrolada é produtora de segregação social e racial, o distanciamento geográfico crescente enfraquece a solidariedade familiar, para o autor a exclusão social seria característica das sociedades modernas. A obra foi muito criticada, porém, trouxe para discussão o fato das consequências da pobreza, antes compreendida como de âmbito individual, e transportada para o social, além de suscitar a discussão do que seria exclusão social.

As grandes transformações do Séc. XIX e início do Séc. XXI promoveram discussões, reflexões e produção de conhecimento impulsionando o nascimento das ciências sociais, que se debruçaram a ler e interpretar essas mudanças sociais.

Quando propomos a reflexão sobre a inclusão, dialeticamente é necessário refletir sobre o conceito de exclusão. Podemos inferir que a exclusão se refere a processos contínuos históricos e culturais de degradação das relações de produção e reprodução social, da não usufruição das prerrogativas garantidas com a conquista da cidadania moderna.

As possibilidades de conceito são amplas e complexas que vão abarcar agrupamentos de pessoas que não estão inseridas no processo de produção econômica, portanto, não são inseridas na gama de direitos estabelecidos, estando, em condições de desigualdade perante os indivíduos inseridos no trabalho. A inclusão seria nesse sentido, sinônimo de inserção no mundo do trabalho e suas contradições, já a exclusão tem como sinônimo a degradação, eliminação ou apartação dos meios para sobrevivência.

Como podemos observar no capítulo anterior, a desigualdade, a pobreza por si só não traduzem a questão social, a luta de classes, o embate é ideológico, e está intimamente relacionado com essa questão. Na transição do feudalismo para o capitalismo temos a

acumulação primitiva do capital que vai transitar para o trabalho livre, e o enfrentamento para amortização do processo de exploração se dá através da emancipação política, e não da emancipação humana.

Martins (1997) ao problematizar sobre a temática exclusão, refere que na área da sociologia não existe essa categoria, a inclusão e exclusão são faces da mesma situação social, flutuante em razão do acirramento dos efeitos do capitalismo, ora mais aguda, ora mais amena, mas sempre existente.

A palavra exclusão não daria conta e nem seria possível, explicar todos os agrupamentos que por ela transitam. Para o autor, o conceito de exclusão é inconceituável, impróprio para dar significado aos processos de pobreza. Refere que determinados agrupamentos que buscam a inserção na sociedade, o fazem sem a devida reflexão sobre o paradoxo entre incluir e excluir.

A exclusão como produto do capitalismo, que tem como lógica desenraizar, brutaliza e exclui todos que não o servem, a lógica do sistema capitalista é o mercado, é a circulação de mercadoria, sendo próprio a exclusão e inclusão, ela exclui para incluir segundo sua própria lógica (SOUZA, 1997, p.32).

Quando nos referimos a grupos excluídos, precisamos também entender o que seria incluir, refletindo se todos que se encontram incluídos, estão de fato.

Com as recentes alterações no mundo do trabalho, observamos que cada vez mais há um aumento de populações sobrantes, que historicamente não são absorvidas pelo mundo do trabalho, como idosos, pessoas com deficiência, pessoas com transtornos mentais, com doenças crônicas. O autor analisa que quando a inclusão acontece no mundo do trabalho, essa inclusão se dá apenas no aspecto econômico, mas não necessariamente no plano social, político, que exigiria transformações estruturais para a inclusão, sendo a inclusão econômica, uma inclusão relativa.

A emancipação política e a cidadania são, deste modo, limitadas e não correspondem à liberdade humana, mas sim à liberdade burguesa de sociedade em que os trabalhadores são livres para vender a sua força de trabalho no mercado em troca do salário, porém esta premissa não questiona a estrutura fundamentalmente degradante e desumana do trabalho abstrato. O processo de emancipação política do capital operado no longo processo de transição do feudalismo ao capitalismo foi de enorme relevância para constituir as bases necessárias à disseminação do trabalho assalariado e, também, da igualdade formal de todos os indivíduos enraizada numa desigualdade real entre eles. Este é o solo histórico de surgimento da democracia burguesa e da cidadania (ROSSI, 2017, p.337).

A degradação capitalista atinge todos os âmbitos da vida social, material, objetiva e subjetiva, não permitindo que trabalhadores possam destinar energia para outros aspectos que não sejam necessariamente o trabalho.

Mesmo com todos esses desafios, que são históricos e culturais, a sociedade capitalista não é o ponto final da evolução humana, é uma forma de organização histórica, transitória, que agrega em seu interior contradições e tendências que possibilitam sua superação (NETTO; BRAZ, 2012, p.36).

4.4 Principais violações de direitos vivenciados pelas pessoas com deficiência

Ao iniciar esta seção, busca-se discorrer sobre um tema que está vinculado na raiz das diversas violências que a pessoa com deficiência está sujeita a vivenciar. Discorreremos sobre o capacitismo, como fenômeno social que oprime e desqualifica a pessoa com deficiência.

Para abordar o tema, recorreremos a três autores internacionais que são referências sobre o assunto: sendo Campbell, Gregor Wolbrng e Dan Goodley, seus estudos disseminaram por vários países, e hoje no Brasil é muito utilizado em trabalhos sobre a deficiência, todos estão vinculados ao movimento acadêmico de Estudos da Deficiência.

A maior referência sobre o tema é da socióloga, Fiona Kumari Campbell, com formação também em direito, atualmente é professora na Escola de Serviço Social da Austrália e professora adjunta em Estudos sobre Deficiência na Faculdade de Medicina da Universidade de Kelaniya no Sri Lanka. A pesquisadora, na produção de conhecimento sobre deficiência, trouxe para o debate internacional o conceito de *ableism* no inglês e capacitismo na tradução para o português, porém, suas obras ainda não contam com tradução para o português.

Campbell trabalha com o conceito na perspectiva do feminismo, da teoria Crip, argumentando que o capacitismo leva como construção social a valorização de padrões ideais do corpo e das habilidades físicas e intelectuais aceitas e validadas pela sociedade. Aqueles que não se encaixam nesse padrão social são vistos como anormais, menos humano, visto como algo negativo, sendo considerado como pessoa de menor valor.

Essas formas de pensar, agir e de construção social da deficiência vai imprimir na sociedade e na própria pessoa com deficiência a ideia de pessoa de menor valor. A identidade das pessoas com deficiência pode aglutinar essa percepção social, levando a um movimento de busca pela cura, correção ou tratamentos para superar o que falta, ou não funciona, mesmo que isso seja impossível. Essa questão foi apontada por uma entrevistada ao refletir que mesmo com

o uso de tecnologias assistivas, a deficiência permanece, é uma condição da pessoa, e que deve ser respeitada e aceita:

Uma pessoa com deficiência você pode usar um óculos, uma pessoa amputada você coloca uma perna mecânica, mas ela continua amputada, mesmo com o óculos ela continua cega, você pode dar mil condições para a pessoa com deficiência, mas ela vai continuar com a deficiência, você não vai tirar a deficiência dela, falo isso com muita propriedade. (C.L)

Toda energia física e financeira será destinada para a superação da deficiência, em busca do corpo normal. Na pesquisa de campo, de forma direta, apenas uma entrevistada apontou o capacitismo atrelado ao comportamento de desqualificação, descrédito da pessoa com deficiência:

Às vezes você subestima a capacidade de alguém, com a sua régua, e eu digo que a métrica tem que ser medida na métrica da pessoa, não com a nossa...isso que estou falando tem a ver com esse termo mais moderno, que é o capacitismo. No capacitismo você não me dá a oportunidade. (C.L)

A imposição capacitista vai gerar a não aceitação da condição da deficiência, baixa autoestima, ocultação ou disfarce da condição da deficiência, gerando dor, angústia, sofrimento físico e mental, bem como sentimentos de inadequação. O capacitismo produz condutas e práticas sociais que influenciam o modo de ver e perceber a deficiência pelas pessoas sem deficiência e com deficiência.

Campbell faz a crítica ao modelo médico biologista, bem como ao modelo social e seus percursores, que defendia a remoção das barreiras para reduzir o impacto na vida da pessoa com deficiência. Embora a autora reconheça a importância do modelo social para a visibilidade e protagonismo do movimento, considera que a remoção das barreiras não seria suficiente, pois mesmo com a remoção de todas as barreiras, as pessoas com deficiência continuam com suas limitações, e que as mesmas são as mais diversas, não sendo a remoção de barreiras capaz de provocar mudanças na estrutura da sociedade, que é capacitista.

Olha, eu penso que a violação dos direitos de convívio e autonomia são pautas inclusive da política de assistência social que você conhece bem, elas são assim gritantes, nós não criamos condições para que PCD tomem decisões ou que possam conviver com qualidade. Conviver com qualidade significa entre outras coisas consumir aquilo que queira, vestir aquilo que queira, e o direito ser tão preconizado pela política de assistência social também nós precisamos destacar aquelas relações historicamente mais percebidas pela sociedade, porém, pouco resolvidas, a gente precisa falar do trabalho, nós temos o percentual mínimo da cota, do cumprimento da tradicional lei que assegura as cotas e ainda sim postos que distribuí a renda de maneira muito desfavorável a pessoa com deficiência; no campo da educação esse

direito precisa ser rediscutido, no sentido de nós avançarmos, nós temos, infelizmente, no Brasil se fala de polarização política, mas nós temos também uma polarização política que é anterior, no campo da deficiência, que é a história da educação inclusiva e especial que infelizmente não agregou nada. Estamos brigando até hoje, e isso só fez criar falsas verdades, e ampliar ainda mais a violação por parte do nosso segmento. Em síntese, nós temos violação de toda ordem, algumas pouco percebidas porque são de caráter mais subjetivo e outras que são escancaradas e igualmente não resolvidas. (C.F)

No Brasil, o discurso vigente ainda é relacionado objetivamente com as barreiras físicas, culturalmente e subjetivamente com as barreiras atitudinais. Barreira, seria todo e qualquer obstáculo que possa limitar ou reduzir a autonomia das pessoas com deficiência em vários aspectos da vida.

A LBI (BRASIL, 2015) classifica as barreiras em seis formas, definindo a barreira atitudinal, como a atitude ou comportamento que impeçam ou prejudiquem a participação social da pessoa com deficiência em igualdade de condições e oportunidades com as demais pessoas, essa barreira é muito enraizada na forma de ver a pessoa com deficiência, e está ligada com o preconceito. Em relação a questão sobre as maiores violações sofridas pela pessoa com deficiência, todos os participantes apontaram as barreiras, tanto físicas como atitudinais:

As principais violações seriam as barreiras de atitudes, muitas atitudes preconceituosas que estigmatiza a pessoa com deficiência, falas duras, a principal seria essa. (M.P)

Mas o que mais dói, sem dúvidas são as barreiras atitudinais, porque não adianta legislação se as pessoas não se sentem livres, entender, se as pessoas não entendem o outro como igual. (T.S)

O preconceito é uma construção social, moral e cultural, que tem como prática a negação do outro, a discriminação e o desrespeito, sendo apontado por dois entrevistados como as maiores violações que a pessoa com deficiência ainda sofre:

eu acredito que todos os sentidos, o preconceito porque mesmo o que a gente já conquistou ainda sofre dificuldades, e também é desnecessário dizer que as pessoas precisam ter conhecimento e acesso do que se fala sobre elas é muito importante, nada sobre nós e sem nós (T.S)

tem muitas pessoas que zombam da pessoa com deficiência, como por exemplo, praticam o bullying, essas pessoas elas geralmente agredem emocionalmente a pessoa que tem deficiência. O bullying acho que essa é umas das violações também. Outra violação é a falta de acessibilidade nos espaços, quer seja nos espaços municipais, federais, enfim... e precisamos ter um respeito muito maior. Há uma violação com as pessoas surdas, como por exemplo a discriminação por não sabe ler, alguns dizem “surdos que não sabem ler ele não tem inteligência”, poxa, o que é isso? É uma questão de identidade, a pessoa ela tem uma deficiência mas ela trabalha, ela

pode ocupar os espaços, ela não é inferior a ninguém, não é por conta da deficiência dela que ela é inferior, de forma alguma, ela tem os mesmos direitos que as outras pessoas.... (M.P).

Percebemos que na entrevista um representante do movimento político da pessoa com deficiência visual, aponta a importância de dar visibilidade, e de mostrar através da representação política o posicionamento de suas demandas em diversos espaços, que não somente da instituição, mas para a sociedade em geral, são ações importantes que rompem com visões limitadas sobre as pessoas com deficiência:

Eu gostaria de citar uma questão que a gente trabalha aqui na Instituição Dorina Nowill que seria os deficientes visuais, falar para a sociedade, falar do muro para fora, para fora do segmento, não é porque eu sou deficiente visual que tenho que estar somente nos conselhos estaduais, municipal e federal de pessoas com deficiências, a gente tem que participar de todos os conselhos, de todos os espaços públicos, porque só a gente falando do mundo para fora das organizações é que a sociedade vai compreender que nós somos pessoas que temos direitos, deveres, dificuldades, que também podemos contribuir. (M.P)

Wolbring (apud Souza; Cidade, 2023), com base nos estudos de Campbell vai definir o capacitismo como:

O capacitismo é um guarda-chuva de ismo para outros ismos como racismo, sexismo, casteísmo, idadeísmo, especismo, anti-ambientalismo, PIB-ismo e consumismo. Pode-se identificar muitas formas diferentes de capacitismo, como o capacitismo baseado na estrutura biológica (B), o capacitismo baseado na cognição (C), o capacitismo baseado na estrutura social (S) e o capacitismo inerente a um determinado sistema econômico (E). O capacitismo reflete o sentimento de certos grupos sociais e estruturas sociais que valorizam e promovem certas habilidades, por exemplo, produtividade e competitividade, em detrimento de outras, como empatia, compaixão e gentileza. Essa preferência por certas habilidades em detrimento de outras leva a rotular desvios reais ou percebidos ou a falta de habilidades “essenciais” como um estado diminuído de ser, levando ou contribuindo para justificar vários outros ismos (WOLBRING, 2008 apud SOUZA; CIDADE, 2023, p. 147).

Para Goodley (apud Souza; Cidade, 2023) o capacitismo leva as pessoas com deficiência a se enquadrarem em padrões definidos socialmente, levando a discriminação, auto discriminação e opressão. O capacitismo alcança dois polos, um que coloca a pessoa com deficiência como totalmente incapaz, e outro de instigar a pessoa com deficiência como plenamente capaz, que com esforço pode alcançar tudo que desejar.

Sassaki (apud Mello, 2006) refere que há décadas dois conceitos vão ocupar destaque na discussão internacional sobre deficiência, a palavra *ableism* e *desablism*, sendo que o prefixo *able* (capaz) e *disabled* (incapaz) e o sufixo *ism* que significa doutrina, teoria, tendências,

corrente, com sentido pejorativo. Dessa forma, no português *ableism* seria traduzido como capacitismo e *disablism* como deficientismo.

O *ableism* estava focado nas possíveis capacidades das pessoas sem deficiência para comparar as supostas limitações das pessoas com deficiência. A ênfase é colocada nas supostas capacidades das pessoas “normais”, que compõe a maioria da população.

No caminho reflexivo inverso a palavra *disablism* coloca ênfase nas possíveis limitações das pessoas com deficiência para mostrar as supostas capacidades da pessoa sem deficiência, neste caso é dada notoriedade na suposta anormalidade da pessoa com deficiência que compõe a minoria populacional.

O capacitismo (*ableism*) caracteriza-se por atitudes preconceituosas que valorizam pessoas em razão da adequação do corpo a padrões socialmente estabelecido de capacidade funcional. É o comportamento cultural e histórico que sustenta a discriminação de pessoas em razão da deficiência. Aderindo ao pensamento hegemônico da perfeição estética e biológica do corpo. Esse comportamento pode ser velado ou explícito:

No geral, ninguém vai discriminar, vai mostrar o preconceito, vai ofender a pessoa com deficiência, porque isso hoje é uma vergonha, não é aceito, mas esse respeito é no macro, mas quando você está no micro, com duas ou três pessoas você sente todo preconceito, discriminação. (C.L)

Capacitismo na atual conjuntura é uma categoria de análise, desse tempo histórico, para expandir a concepção de preconceito em razão da deficiência. O uso da terminologia no Brasil é recente, o preconceito e a discriminação eram as formas usuais para abarcar os estigmas vividos pelas pessoas com deficiência.

Para alguns a questão das barreiras é um fenômeno importante, para outros precisa apontar o caminho. Eu acho que o preconceito é inerente ao ser humano, nós todos somos preconceituosos, nós temos um problema gravíssimo no Brasil que é a discriminação em virtude da deficiência, inclusive agora tipificado como crime no artigo da LBI, fala-se muito pouco sobre isso, fica tudo no balaio do preconceito, como em espanhol se diz “pré-juízo”, juízo pré estabelecido, ou se dá por questões culturais. (C.F)

Gesser (apud Souza;Cidade, 2023, p.151) vai inferir que é preciso romper com os ideais normativos de independência inerente a lógica capacitista e considerar as relações de dependência e interdependência como inerente a condição humana.

A cultura capacitista é responsável para além da estigmatização da pessoa com deficiência, e que muitas vezes culmina em violência das mais diversas formas. Há uma lacuna

de dados sobre a violência contra a pessoa com deficiência, é recente a inserção do marcador da deficiência nos sistemas de notificação compulsória. Em julho de 2023 o IBGE em parceria com o PNAD, incluíram a temática na PNAD contínua.

A PNAD continua tem como proposta a produção de indicadores com periodicidade trimestral para levantar o número de pessoas com deficiência, ampliar as informações econômica e sociais, formular e acompanhar políticas públicas para promover o acesso e a equidade das pessoas com deficiência, bem como formular dados para monitorar as metas estabelecidas nas ODS / Brasil. A pesquisa contou com questões que são auto declaratórias, e mede o grau de dificuldade dos domínios funcionais e sensoriais.

Os dados foram publicados em 2023 sendo referente ao terceiro trimestre de 2022, apontando que 18,6 milhões de pessoas (8,9%) acima de dois anos possuíam alguma deficiência (IBGE, 2022), sendo 10 % desse total são mulheres, 7,7% são homens; 9,5% são pretos, 8,9 % são pardos e 8,7 se declaram como brancos.

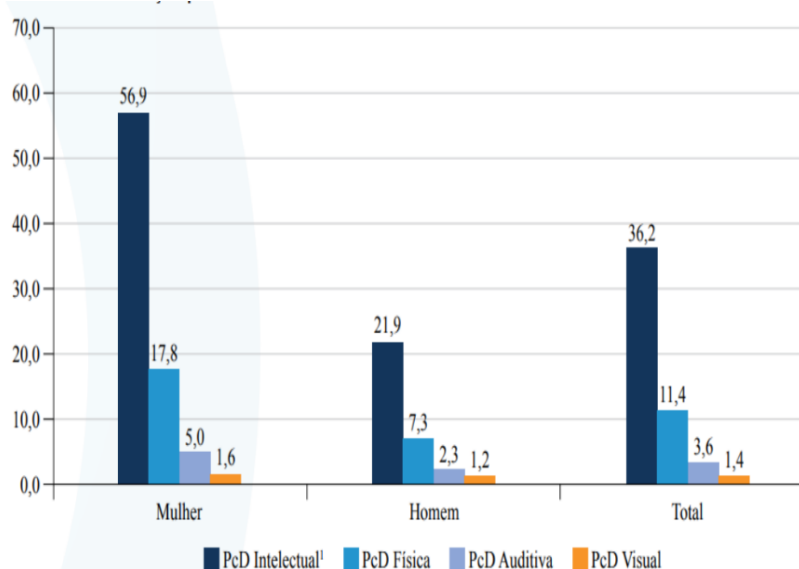
A taxa de analfabetismo de crianças com deficiência chega a 19,5%, muito superior em relação ao de crianças sem deficiência.

Mello (2017) no trabalho de mestrado denominado Violência contra pessoa com deficiência, com base nos dados de serviço de saúde de 2011 a 2017 revelaram que a maioria das pessoas eram do sexo feminino com 67% do total, sendo da cor branca um total de 50,71%, adultos e com deficiência intelectual – 58%, seguida de pessoas com deficiência múltipla, associada a deficiência intelectual com 15,8%. Os dados revelam a imensa vulnerabilidade da pessoa com deficiência intelectual em relação a vivências de violência, sendo necessário promover ações, campanhas para prevenir e enfrentar a questão de forma contínua.

O Atlas da Violência (IPEA, 2021) a partir de 2021 incluiu pessoas com deficiência e pessoas indígenas no documento que tem como referência as notificações do ano de 2019. O documento apontou que há uma forte correlação entre violência e deficiência, pelo fato desse agrupamento estar mais exposto a sofrer violência.

Referenda os dados da pesquisa de Mello (2017) em relação a incidência da violência contra pessoas com deficiência intelectual sendo 36,2 notificações para cada 10 mil pessoas com deficiência.

Figura 6. Número de notificação por tipo de deficiência



Fonte: IPEA, 2021, online

Dados do Disque 100 (Disque Direitos Humanos) em 2020 apontaram que até no primeiro semestre do referido ano, foram registradas um total de 12.900 denúncias praticadas contra a pessoa com deficiência, sendo o terceiro agrupamento com maior número de denúncias, chegando a 8%, sendo o primeiro contra crianças e adolescentes com 55%, idosos na sequência com 30%. As denúncias referem-se à negligência com 41%, violência psicológica com 22%, física com 15%, abuso financeiro 14% e violência institucional com 4%. É importante refletir que os dados podem não revelar a totalidade real de violência, uma vez que os meios de denúncias não são acessíveis, e pessoas com deficiência mais graves dependem de terceiros para perceber e denunciar.

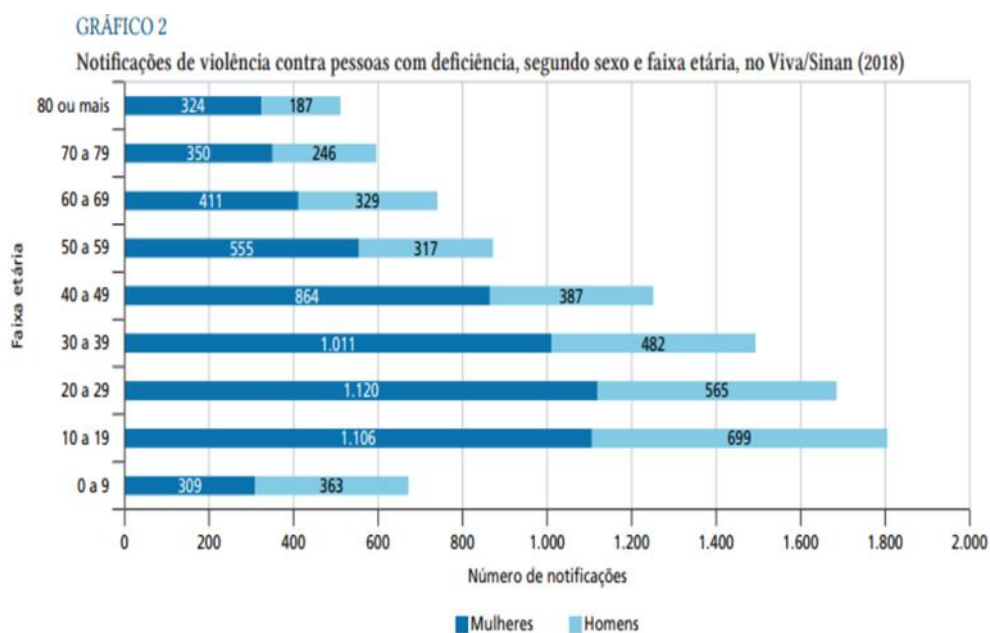
O perfil da vítima refere que 54% são do sexo feminino e 46% são do sexo masculino, 45% são da cor branca e 41% são pretos e pardos. Os dados ainda apontam que pessoas com deficiência intelectual registram o maior índice de violência com 58%.

O perfil apontado corrobora com a pesquisa do IPEA (2021). É importante apontar que a CIDPCD reconheceu que as mulheres e meninas com deficiência estão sujeitas à discriminação múltipla, em razão do gênero e da condição da deficiência estando mais propensas a sofrerem as mais diversas formas de violência.

O IPEA (2021) iniciou a produção de dados sobre violência contra a pessoa com deficiência na saúde pública, como forma de contribuir para o aprimoramento de políticas

sociais. Os dados são colhidos do sistema viva/Sinan⁵ vinculados a política de saúde. Desde 2011 a notificação de violências passou a ser compulsória para todos os serviços de saúde, apesar de obrigatórias os estados foram aderindo de forma gradativa, com exceção da região norte e nordeste que continuaram com níveis elevados de subnotificação.

Figura 7. Número de notificação de violência por idade e sexo



Fonte: IPEA, 2021.

É importante salientar que estatísticas brasileiras em relação a pessoa com deficiência usam variáveis do modelo médico e do modelo social, pesquisa vinculadas a questões de saúde tendem a utilizar o modelo médico e pesquisas socioeconômicas tendem a utilizar o modelo social (IPEA, 2021).

O IPEA (2021) aponta que o sistema viva/Sinan utiliza o conceito médico de deficiência ao definir como parâmetro o decreto 3.298 de 1999, conforme aponta:

São consideradas pessoas com: i) deficiência física, aquelas com alteração completa ou parcial de uma ou mais partes de seu corpo, acarretando o comprometimento de função física, neurológica e/ou sensorial; ii) deficiência intelectual, aquelas com funcionamento intelectual significativamente inferior à média, com manifestação antes dos 18 anos de idade e limitações associadas a duas ou mais áreas de habilidades adaptativas; iii) deficiência visual, as pessoas cegas e com baixa visão; iv) deficiência auditiva, pessoas com perda bilateral, parcial ou total, de 41 dB ou mais, aferida por audiograma nas frequências de 500 Hz, 1.000 Hz, 2.000 Hz e 3.000 Hz.

⁵ O Sinan foi desenvolvido na década de 1990, com objetivo de fornecer informações para análise do perfil de morbidade, por meio da coleta e do processamento de dados sobre agravos de notificação em todo o território nacional. Porém, a alimentação obrigatória, foi regulamentada somente em 1998 (IPEA, 2011).

Os dados têm como referência o ano de 2018, onde foram registrados 9.629 casos de violência contra a pessoa com deficiência, sendo que grande parte das vítimas é composta por meninas e mulheres com deficiência intelectual, situação essa já identificada e inserida no preâmbulo da CIDPCD (2008) ao reconhecer que:

mulheres e meninas com deficiência estão frequentemente expostas a maiores riscos, tanto no lar como fora dele, de sofrer violência, lesões ou abuso, descaso ou tratamento negligente, maus-tratos ou exploração (ONU, 2008)

Neste sentido é importante que se estabeleça políticas de combate e enfrentamento contra violências de mulheres pensando no corte da deficiência que pressupõe abordagens específicas, é necessário que se contemple tecnologias assistivas no encaminhamento de denúncias, considerando que mulheres com deficiência, principalmente deficiências múltiplas, precisam de apoio e auxílio para denunciar, dependendo da deficiência apresentada, os mecanismos de denúncia podem dificultar sua autonomia na busca por ajuda.

4.5 A pessoa com deficiência no âmbito dos direitos humanos

O humanismo como um movimento filosófico que vai marcar o fim da idade média, introduz novas formas de percepção do homem com a natureza, a arte, literatura e a ciência. O movimento humanista antecede as primeiras formulações filosóficas sobre o indivíduo enquanto ser singular, e vai rompendo com as práticas e pensamentos teológicos, valorizando o homem na condução dos processos histórico, cultural, social e religioso.

A Reforma Protestante vai romper com o monopólio religioso da Igreja Católica, abrindo possibilidades para a dúvida e questionamento sobre a produção do conhecimento até então sob seu domínio, abrindo espaço para a ciência e novas experimentações. O fim da idade média é marcado pelo rompimento dos domínios políticos da Igreja Católica como poder político e abertura para a liberdade de outras manifestações religiosas.

A construção dos direitos naturais serviu de sustentação para a transição do Estado moderno. Bobbio (2004) afirma que os direitos do homem, são direitos históricos, conquistado através de lutas por liberdade contra velhos paradigmas e poderes estabelecidos no surgimento do Estado moderno. Caracterizando dessa forma, lutas de agrupamentos excluídos que vão gradualmente reivindicar novos direitos.

Temos como ponto inicial da noção de direito a discussão do jusnaturalismo de Hobbes, Locke e Rousseau que se debruçaram a identificar a natureza humana, a existência de

direitos inatos do homem em razão dessa sua natureza humana e a figura de um poder moderador para estabelecer acordos. O refinamento dessas ideias e concepção deram origem aos direitos civis, na luta contra o absolutismo e pela independência das colônias norte-americanas e Revolução Francesa, concebendo o Estado moderno. Como marco teórico a Declaração do Bom Povo da Virgínia de 1776 e da Declaração do Homem e do Cidadão em 1789 da França. A ascensão do Estado moderno, veio marcado pelo rompimento da questão política com a questão religiosa.

O Iluminismo que teve seu ápice na Europa no século XVIII trouxe a abertura para novas manifestações culturais, espirituais, sociais, econômicas e principalmente o racionalismo.

Jusnaturalismo para Bobbio (dicionário de política) é uma concepção segundo a qual existe e pode ser conhecido um direito natural (*ius naturale*) ou seja, um sistema de normas de conduta fixada pelo Estado defende que o fundamento do poder político reside num acordo que assinalaria o fim do estado natural e início do Estado Social e político (BOBBIO, 2004, p.655).

Hobbes, autor da obra *Leviatã*, vai defender a legitimidade de um poder absoluto, para o filósofo os homens são iguais na busca pela preservação da sua natureza e busca, de acordo com seu julgamento, os meios para garantir sua sobrevivência. Dessa forma, no estado de natureza os homens podem entrar em conflito com seu semelhante, em razão da singularidade de suas paixões, dessa forma no estado de natureza, poderíamos entrar numa guerra de todos contra todos, para garantir individualmente a sobrevivência.

No estado de natureza os homens devem concordar em transferir o direito ao Estado, que seria o *Leviatã*, para preservar a vida de todos, a ter segurança, paz e evitar a guerra. Para o autor o soberano seria o único e exclusivo autorizado a distribuir terras, controlar o comércio, sendo autoridade absoluta.

Locke, assim como Hobbes, também contribui com a concepção do Estado civil e dos direitos naturais do homem, diverge da construção teórica de Hobbes, Locke argumenta que os homens são orientados pela razão natural, concordam em relação a reciprocidade e igualmente, nenhum homem poderia prejudicar seus semelhantes, considerando que possui a mesma natureza para a vida, a liberdade e as posses.

Para Locke a propriedade é um bem natural, inalienável, sendo um direito fundamental que dele ramifica os demais direitos, sendo uma condição anterior à sociedade, que não pode ser violado. A propriedade é resultado da capacidade de trabalho de cada indivíduo, o desenvolvimento econômico é natural do homem. Sendo então, necessário a figura de um poder para proteger os direitos naturais à vida, à liberdade e principalmente a propriedade. O estado de natureza colocaria em risco o direito a propriedade, o pacto social para a sociedade civil

daria através do consentimento dos homens para conservar e proteger a propriedade, através da lei, do juiz e das figuras de poder, constrói a figura de poder legislativo, poder executivo e poder judiciário.

A propriedade seria um direito individual, imprescritível e inalienável, sendo que nada e ninguém poderia atentar contra, nem outros indivíduos, nem outros poderes instituídos. Não estabelece o Estado como absoluto, a soberania seria do povo, aos homens que possuíam uma liberdade natural para a vida econômica.

Já o pensador Rousseau concebe os homens como livre e iguais, ao se debruçar sobre a evolução política, social e econômica da humanidade, o pensador conclui em sua obra o *Discurso sobre as origens e os fundamentos da desigualdade entre homens*, que foi a construção social da propriedade privada, razão maior da desigualdade e conflito entre os homens.

Rousseau argumenta que a sociedade humana é anterior a sociedade civil e o que permeia a desigualdade seria a relação entre as coisas, posses materiais. No estado de natureza o homem toma consciência da sua existência, e busca pela preservação, sobrevivência, buscando a satisfação de suas necessidades naturais, tendo duas paixões: o desejo de conservar-se, e o espírito coletivo com outros homens, tendo compaixão com o sofrimento humano, o homem seria naturalmente bom.

A liberdade é o que caracteriza o homem em estado de natureza, e os obstáculos impulsionam a pensar, a usar os sentidos, como escolher, fazer juízos. A convivência em grupo, e a interdependência para a sobrevivência desenvolveram as formas de linguagem, elevando a consciência em si e do coletivo. A convivência em coletivo também fez com que surgissem conflitos, a medida que foi estabelecendo a propriedade privada fazendo a distinção entre os homens. A posse da propriedade escravizou o homem proprietário, causando o estranhamento entre os homens, dividindo-os entre proprietários e não proprietários. Para Rousseau seria na relação entre as coisas, a propriedade e não entre os próprios homens que causava a guerra de todos contra todos. Os proprietários com a finalidade de proteger seus bens, terras, propõe o estabelecimento da sociedade civil, sujeitando aqueles que não possuíam bens, ao trabalho, a servidão e a miséria.

A propriedade privada corrompeu o homem a ponto de incutir o desejo da posse e do acúmulo, não obedecendo leis ou limites, causando a instabilidade social.

Para Rousseau, a sociedade civil pressupõe uma comunidade política, através do contrato social, o qual, o povo seria o soberano, sendo a soberania inalienável, a vontade geral do povo seria máxima para estabelecer o contrato. A vontade geral leva a igualdade, à medida

que elege interesses em comum, com predomínio da liberdade, igualdade e o bem-estar, onde os interesses individuais não se sobreporiam aos interesses coletivos.

O aporte teórico de Rousseau, Voltaire e Montesquieu foram decisivos para a derrubada da Monarquia, criando o estado moderno e o liberalismo econômico.

A classe burguesa, insatisfeita com a usurpação da Monarquia, embora tivesse acumulado recursos financeiros, não tinham forças e nem peso político, para se fortalecer enquanto classe, alia-se com os trabalhadores urbanos e rurais para estabelecer o projeto de derrubada da Monarquia.

A burguesia vai movimentar-se para aprovar a Declaração dos Direitos do Homem e do Cidadão, com o apelo da fraternidade, igualdade e liberdade, bandeiras da Revolução Francesa. A Revolução Francesa institui os direitos civis, com reconhecimento de que todos os homens possuem liberdade de pensamento, de religião e para produção com segurança e proteção do Estado moderno. Esse mesmo Estado moderno não constitui das mesmas formas os direitos políticos, que permanecem agora, sob os domínios da burguesia que se institui enquanto classe dominante.

Conforme já exposto a Revolução Industrial, comandada pela Burguesia industrial, amparada pelo Estado moderno, vai contribuir para o aumento da massa de trabalhadores. A questão social instiga na classe trabalhadora a organização para enfrentar as condições de exploração que eram aviltantes.

A social democracia instituída no século XX, traz como premissa o direcionamento liberal amparado pelo pensamento de Smith e será incorporado pelo Estado. O pensador afirmava que o desejo individual e natural de melhorar as condições de existência levava a maximização do bem estar a toda coletividade. Para Smith o Estado deveria ter três funções apenas, sendo a defesa contra os inimigos externos, a segurança contra os conflitos internos e o provimento de obras que não poderiam ser executadas pela iniciativa privada. A coesão social seria mediada pelas mãos invisíveis do mercado, não havendo contradição entre acumulação de riqueza e coesão social (BEHRING; BOSCHETTI, 2007).

O liberalismo vai reinar enquanto modelo de Estado moderno até a organização e amadurecimento da classe operária, onde os embates vão forçar o Estado a flexibilizar com a adoção e implementação de direitos políticos e sociais. As autoras traçam uma síntese que caracteriza a essência do liberalismo, dentre elas destacamos a que segue:

A política social deve ser um paliativo: como na perspectiva liberal a miséria é insolúvel e alguns indivíduos (criança, idosos e deficientes) não têm condições de competir no mercado de trabalho, ao Estado cabe apenas assegurar assistência mínima

e esses segmentos, como um paliativo. A pobreza para os liberais, deve ser minorada pela caridade privada (BEHRING; BOSCHETTI, 2007, p.62).

Conforme abordamos o assunto em capítulos anteriores, se os direitos civis surgiram no bojo de uma perspectiva liberal, fragmentado, os direitos políticos e sociais foram resultados de amplos embates com o Estado e a Burguesia industrial, que flexibilizaram na concessão de direitos, para garantir a expansão capitalista, mas sem alterar as bases de exploração capitalista.

Podemos concluir que a ideia de direitos humanos é recente na história da humanidade, e surgiu com a percepção de que seria necessário instituir através da presença do Estado a responsabilidade pela sua garantia e vigilância. Inicialmente a ideia de direitos, mais ideológica, ligada a valores da ética, e posteriormente institucionalizada pelo Estado através de legislação

Buscava instituir limites após os horrores da Segunda Guerra, do Fascismo e do Nazismo. Após a Declaração dos Direitos do Homem de 1948, houveram diversas pactuações e tratados internacionais que vão impulsionar novas práticas e novos direitos a segmentos historicamente excluídos.

Barroco (2005) embora reconheça os avanços com o estabelecimento dos Direitos Humanos na sociedade moderna, aponta as contradições como a suposição da universalidade, que confronta com limites estruturais da sociedade capitalista; os direitos humanos supõem democracia e cidadania, que esbarra nos limites econômicos e políticos, considerando a diversidade dos países, e a mais divergente é a proteção da propriedade privada e a institucionalização do Estado através das leis como instância universal. Dessa maneira, tratar os homens como totalmente iguais sem considerar as contradições impostas pelo modo de produção capitalista, é uma igualdade que permanece num plano desigual e abstrato.

O Estado brasileiro no âmbito da pessoa com deficiência promove mudanças lentas, superficiais e sob pressão do movimento político do segmento, grande parte das legislações são posteriores a década de 1980, como já apontamos ao longo do trabalho, sob forte pressão do movimento político das pessoas com deficiência, detalhadamente abordado no trabalho de Lanna Júnior (2010). A ratificação da CIDPCD e a promulgação da LBI (2015) definem que o Brasil se propõe a tratar dos direitos da pessoa com deficiência, como um direito humano, com todas as suas prerrogativas legais e culturais. Ainda a universalização dos direitos humanos é expressamente consagrada no bojo da Declaração de Viena de 1993, a qual diz que “todos os direitos humanos são universais, indivisíveis, interdependentes e inter-relacionados”.

Todos os entrevistados reconheceram que as legislações protetivas foram importantes, que houveram avanços significativos, mas que ainda há muitas violações, falta ou dificuldade no acesso e principalmente de conhecimento dos direitos.

Garantindo a inclusão na pauta, a existência do segmento enquanto cidadão brasileiro, pelo menos caminhando pra isso. Porque até 88 nós éramos invisíveis pelo Estado, quando eu nasci não havia nem notificação estadual, nasceu mais um cego em São Bernardo... Os dados do censo ainda são muito frágeis em relação a nossa existência enquanto população, então eu acho que a grande contribuição da CF e depois da convenção, e com a LBI é o reconhecimento do Estado desse público, desses milhões de homens e mulheres, enfim, como cidadãos de direitos, acho que essa é a grande contribuição, daí a torna isso em resultado de inclusão. (C.F)

Embora, exista um conjunto robusto de legislações que tratam da proteção da pessoa com deficiência como a C.F (1988) a LBI (2015) e CIDPCD (2008) ainda, um entrevistado aponta a ausência de uma Política Nacional para a Pessoa com Deficiência, como capaz de abarcar e enfrentar as violações e de dar maior capacidade de materialização.

Considero que nesse momento em relação a atual conjuntura estamos com boas perspectivas. A nível estadual vamos brigar até onde a gente conseguir e isso mostra o quanto é complexo nosso pacto federativo, o quanto é complexa nossa luta e eu tenho tido há muitos anos e já dizia na época dos governos progressistas do Brasil, que o grande problema da pauta da deficiência é a inexistência nacional de uma política da pessoa com deficiência, quando você fala da política da criança e do adolescente você consegue enxergar o fundo, uma rede de conselhos tutelares, CMDCA... A política do idoso está ganhando algum corpo, nós não temos uma política nacional da pessoa com deficiência (C.F)

Bobbio (2004) ao dissertar sobre o presente e o futuro dos direitos do homem, declara-se convencido que o maior problema não é mais fundamentá-lo como fizeram na elaboração da Declaração dos Direitos do Homem em 1948, mas sim de protegê-los, segundo ele não se trata de saber quais e quantos são esses direitos, qual é a sua natureza e o seu fundamento, se são direitos naturais ou históricos absolutos ou relativos, mas sim qual o modo mais seguro para garantir e impedir que sejam violados.

O Brasil é um dos poucos países da América Latina que possuem um conjunto de leis protetivas para as pessoas com deficiência, porém, a realidade das pessoas com deficiência são marcadas por violações explícitas e implícitas, conforme apontado pelos sujeitos da pesquisa, com práticas discriminatórias, e diversas obstruções para alcançar direitos básicos como saúde, educação e trabalho.

Há diversos mecanismo que obstruem o acesso, e a disseminação do conhecimento integral dos direitos da pessoa com deficiência.

As pessoas conhecem os direitos debatidos pelo senso comum da sociedade, o que eu chamo de pauta de classe média, fala muito das vagas preferenciais de estacionamento, isenção de imposto do carro, que são direitos importantes, são conquistas significativas, temos que lutar todos os dias para que não se percam, mas

a pauta de lutar pelos direitos da pessoa com deficiência é muito mais complexo que isso, e nesse aspecto as pessoas com deficiência na sua grande maioria ainda estão muito desconectadas em relação ao tamanho da luta que precisamos fazer, tanto como para assegurar algumas conquistas como buscar outras. (C.F)

Materializar os direitos é um desafio frente a um Estado que é mínimo aos cidadãos e máximo para o grande capital.

Dificuldade no acesso ao direito: realmente acredito que a família tem uma parcela de responsabilidade, a família, as pessoas que estão sendo orientadoras dessas pessoas, porque muitas vezes o conhecimento chega só para a família ou para alguém do movimento que deve fazer um trabalho para que chegue até a PCD e a PCD ainda é vista com limitações ou com preconceito, não consegue ter esse acesso (T.S)

Na sociedade brasileira, há imensos desafios para que pessoas com deficiência consigam acessar o conjunto de leis que garantem seus direitos, a construção do arcabouço legal foi importante e é necessário para enfrentar as práticas de segregação social, de reconhecer e tipificar as violências praticadas contra a pessoa com deficiência, seja pela família, pelo Estado ou pela sociedade, mas não deve ser um fim em si mesmo, o enfrentamento perpassa pela mobilização política de toda sociedade e a ruptura com o modo de produção capitalista.

O acesso aos direitos, para a grande maioria da população, não raramente é mediado pelo sistema judiciário, são condições básicas para a inclusão da pessoa com deficiência, no arcabouço dos direitos humanos, a promoção de políticas públicas acessíveis e a construção de uma sociabilidade que considere a diversidade enquanto condição humana.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A deficiência é um conceito em permanente evolução, estamos num processo de transição de paradigmas, e vai muito além da simples conceituação da denominação, não que não seja importante, como vimos ao longo processo da humanidade, em que pessoas deficientes nem eram consideradas como seres humanos, sofreram as mais diversas atrocidades humanitária, além de todos os horrores durante o regime Nazista, sob o argumento de pessoas sem utilidade, sendo apontadas como um peso para as famílias, onerando o Estado.

O Brasil tem um processo histórico marcado por violações de direitos, como a utilização por mais de três séculos do trabalho escravo, extermínio da população indígena, apropriação desigual da terra, perpetuação geracional dessas formas de exploração através de práticas sociais e discursos de permanências dos ciclos de preconceito, violência e exploração engendradas pela sociedade capitalista.

A participação política de pessoas com deficiência é contemporânea no Brasil, sendo inicialmente marcada pelo protagonismo das famílias e das instituições de atendimento. Posteriormente, o movimento de pessoas com deficiência conquista o direito à voz e assume para si a representatividade. No âmbito internacional, o movimento político adquire maior visibilidade na década de 1960, principalmente ao romper com as práticas vigentes de falar sobre a deficiência e construir conhecimento sobre a deficiência, sem a participação da pessoa com deficiência. Muito além do lugar de fala, construíram o lema Nada de nós sem nós”, amplamente utilizado por todo os movimentos de pessoas com deficiência.

A ONU vai editar em 1975 a Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes, ratificando, nessa Declaração, os preceitos previstos na Declaração Universal dos Direitos Humanos de 1948.

A construção do arcabouço legal brasileiro, voltado à pessoa com deficiência, foi construída ao mesmo passo que a retomada democrática (inclusive conduzida pelos próprios militares), de forma lenta, gradual e segura. Inicia-se na efervescência da ampla participação dos movimentos populares, e o movimento político das pessoas com deficiência, de forma articulada, não sem embates, participa ativamente da inserção na Carta Constitucional das questões do agrupamento. Após a promulgação constitucional, com as garantias legais das principais políticas públicas, houve importante, mas lentos avanços.

Somente após a promulgação da C.F (1988), as questões relacionadas à pessoa com deficiência foram inseridas na perspectiva do direito e não mais do assistencialismo e da caridade, rompendo com mais de trezentos anos de invisibilidade e de violação de direitos civis,

políticos e sociais. Considerando que, anteriormente a C.F, pessoas com deficiência não poderiam votar, nem serem votadas, não era dado o direito à educação, trabalho e proteção social, nem mesmo a vida afetiva e sexual lhe pertencia.

Observa-se que a Carta Magna intentou uma perspectiva progressista, mas foi mutilada pela adoção neoliberal na condição da política do país. Embora a legislação tenha estabelecido ações para promoção da inclusão, não houve mudanças significativas para promover alterações no âmbito das políticas sociais.

O tripé da seguridade social não desvinculou dos traços conservadores de sua gênese, com políticas seletivas, pulverizada, superficiais, e de subalternização dos usuários dos serviços.

A Política de Atenção à Saúde da Pessoa com Deficiência demonstra sua importância no que diz respeito à universalidade e integralidade, mas ainda não está implementada na sua totalidade e tem maior abrangência nos serviços de habilitação e reabilitação, realizados majoritariamente por OSC. Em detrimento aos serviços de diagnóstico e prevenção às deficiências, há lacunas de serviços nas regiões com maiores números de pessoas com deficiência.

O trabalho demonstrou que há imensos desafios para a inclusão de pessoas com deficiência na política educacional. Embora registrou-se um aumento no número de matrículas de pessoas com deficiência na rede comum, o crescimento não foi proporcional ao número de matrículas, sendo que a grande maioria das matrículas refere-se à pessoa com deficiência física. A educação na perspectiva inclusiva ainda está em processo, há um longo caminho a ser percorrido. A inclusão escolar vai muito além da inserção do aluno com deficiência numa sala de aula comum, pois sem apoio, sem métodos específicos de ensino e avaliação, não vai garantir-lhe o direito à aprendizagem. A inclusão passa pelo processo de formação docente, a educação especial deveria contemplar o processo de formação regular e não como formação complementar nos cursos de graduação. Políticas para a permanência são essenciais para que a inclusão não seja apenas medida de forma quantitativa, mas que seja capaz de promover uma educação emancipadora, libertadora e genuinamente inclusiva.

Mesmo previsto na Constituição Federal de 1988 e referendado na LOAS (1993) e na PNAS, somente com a Tipificação Nacional dos Serviço Socioassistenciais (CNAS, 2009) é que se consolida a oferta de serviços específicos para a pessoa com deficiência na assistência social. Consideramos como extremamente relevante a instituição do BPC, pois garantiu dignidade, ao longo desses anos, a muitas pessoas com deficiência e suas famílias,

principalmente as mais pobres, mas não podemos delimitar como única ação mais expressiva para segurança de renda destinada à pessoa com deficiência.

A deficiência é uma experiência humana que pode ser vivenciada em todas as classes sociais, não exclusivamente nas classes mais pobres, cabendo, dessa forma, a política avançar na promoção de programas que visem à inclusão e que abordem trabalhos relacionados ao acolhimento da diversidade como próprio da experiência humana, independente da questão de renda.

Vimos que o país conta com altos índices de desigualdade, que são agravadas pelas particularidades regionais, é concebível que grande parte dos recursos financeiros da política de assistência social seja destinado à manutenção do BPC, porém, para se estabelecer como política pública, é necessário debater a habilitação, a reabilitação com ações concretas, mais robustas, transversais a outras políticas que contemplem serviços, com impactos reais na vida da pessoa com deficiência e suas famílias.

As orientações técnicas para os serviços voltados à pessoa com deficiência estabelecem a autonomia e a independência como eixos estruturantes das ações. É urgente a implementação de trabalhos relacionados à cultura do cuidado, e necessário dar condições para que as famílias permaneçam com seus membros, que o Estado reconheça, regulamente o trabalho invisível, majoritário de mulheres, que não raro deixam a vida profissional, pessoal, para prover os cuidados dos filhos com deficiência.

Destacamos, novamente, que a deficiência é diversa, há pessoas que irão sem grandes dificuldades usufruir de uma vida plena, com ampla participação, porém, há outro extremo, de pessoas com muito comprometimento, que necessitam de maiores apoios e de cuidados permanentes de terceiros.

A sociedade do consumo e do utilitarismo impõe uma cultura do descarte, para enfrentar a segregação institucional, é necessário que o Estado ofereça serviços, programas para apoiar as famílias. Há uma crescente de clínicas, instituições que promovem uma verdadeira reedição do holocausto no atendimento de pessoas com deficiência.

A Convenção na atualidade é o instrumento de maior relevância no âmbito do direito internacional para a pessoa com deficiência. Traz como princípios gerais as bases legais para tratar toda legislação no âmbito dos direitos humanos. No Brasil, ao ser ratificada, culminou na alteração de artigos do Código Civil (2002), no que se refere à capacidade civil. A Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência procurou contemplar aspectos elencados na Convenção e criminalizar ações de preconceito, discriminação e violências, ação necessária para enfrentar a impunidade histórica em relação a essa questão.

Embora não haja nenhuma dúvida que a questão da deficiência engloba todas as questões de direitos humanos, ao longo do estudo, pudemos observar que é muito recente o reconhecimento da deficiência como uma condição humana e, portanto, o direito não deve ser uma abstração, mas deve ter como princípio que todo ser humano tem o direito de acessar as condições necessárias para seu pleno desenvolvimento.

Toda e qualquer forma de preconceito fere os princípios constitucionais de direitos humanos e caracteriza-se como crime. Enquanto estivermos ainda dentro desse processo de emancipação política, é dever do Estado assegurar os direitos através de políticas públicas, programas e serviços, bem como fortalecer as instâncias de defesa como o Ministério Público, Defensoria Pública e Delegacias especializadas.

A incorporação da pauta da pessoa com deficiência no Serviço Social é recente, assim como a inclusão nos movimentos progressista. Inicia-se com o movimento feminista, através de mulheres com deficiência, que incluem a deficiência na questão de gênero.

Isso pode nos revelar o pensamento dominante impregnado, de que a deficiência seria uma experiência individual, desarticulada de outros movimentos por direitos como o movimento negro, que hoje está em pauta pela categoria profissional, movimento de direitos da criança e do adolescente, que foi extremamente importante na década de 1990, e movimento pelos direitos da população LGBTQI+, a inclusão da intersecção se deu por pessoas com deficiências, que inclusive utilizam as mídias sociais para divulgar e informar pessoas e combater o capacitismo.

É fato que a pauta da deficiência deve ser inserida na intersecção de classe social, gênero e raça, sendo, portanto, uma pauta coletiva, observamos que essa questão tem avançado.

O modo de produção capitalista desqualificou a condição humana e sua diversidade, ao não possibilitar, ou descartar a pessoa com deficiência no trabalho explorado, induzindo famílias empobrecidas à segregação institucional e ao abandono. A cultura produzida e reproduzida, até então, foi a desqualificação enquanto condição humana. A superação da sociabilidade capitalista deve perpassar necessariamente pela articulação das forças sociais de resistência com vista para a construção de uma nova forma de sociabilidade desenraizada das formas de exploração e expropriação da essência da dimensão humana.

A deficiência deve ser vista como uma questão de classe, está relacionada diretamente com a centralidade do trabalho, seja pela exclusão deliberada ou pela inclusão precarizada. O sistema capitalista é capacitista, ao definir a corponormatividade, para seu uso no processo de exploração. A corponormatividade impõe, de forma compulsória, a validação de padrões estéticos, padrões produtivos, da independência e da capacidade plena.

Não basta a CF (1988) nos garantir o direito de não ser discriminado, não é o suficiente a ratificação da CIDPCD enquanto estivermos numa sociedade capitalista, que se utiliza do Estado para aliviar todas as formas de miséria da vida social. É necessário um esforço coletivo no conjunto de toda classe trabalhadora, principalmente do serviço social que tem domínio teórico no trabalho socioeducativo e formação para intervir no campo ideológico, na busca de uma sociedade verdadeiramente coletiva e de uma nova ordem societária.

REFERÊNCIAS

ANDRADA, Bárbara Fonseca da Costa C. **Modelos teóricos da deficiência no discurso acadêmico brasileiro**: perspectivas integracionistas e o campo da saúde coletiva. 2013. 157 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro – Instituto de medicina social, 2013.

ANTUNES, Ricardo. O mundo precarizado do trabalho e seus significados. **Cadernos de Psicologia Social do Trabalho**, São Paulo, v. 2, p. 55-59, dez. 1999. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-37171999000100008&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 05 mai. 2023.

ANTUNES, Ricardo; ALVES, Giovanni. As mutações no mundo do trabalho na era da mundialização do capital. **Educação & Sociedade**, v. 25, n. 87, p. 335–351, 2004. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/es/a/FSqZN7YDckXnYwfqSWqgGPp/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 05 mai. 2023.

APAE BRASIL. **Federação nacional das APAEs**. 2014. Disponível em: www.apaebrasil.org.br. Acesso em: 13 out. 2021.

APAE BRASIL. **Quem somos**. 2022. Disponível em : <https://apaebrasil.org.br/conteudo/quem-somos>. Acesso em: 21 jan. 2022.

BANCO MUNDIAL. **Inclusão das pessoas com deficiência na América Latina e no Caribe**: Um caminho para o desenvolvimento sustentável. Banco Mundial. 2021. Disponível em: <https://documents1.worldbank.org/curated/en/099140012012113013/pdf/P1753830ce0fdc022096580be345ee9f027.pdf>. Acesso em: 02 set. 2023.

BAKHTIN, Mikail. **Marxismo e filosofia da linguagem**: problemas fundamentais do método sociológico na ciência da linguagem. Tradução de Michel Lahud e Yara Frateschi Vieira. 7. ed. São Paulo: Hucitec, 1995.

BARROCO, Maria Lúcia Silva. **Ética e serviço social**: Fundamentos Ontológicos. 3 ed. São Paulo: Cortez, 2005.

BARROS, Karina Freire Barboza; TELES, Maria Alcione Pereira; FERNANDEZ, Cristiane Bonfim. **Pessoas com deficiência - PcD e mercado de trabalho formal**: os desafios para a inclusão no Brasil. In: VI JORNADA INTERNACIONAL DE POLÍTICAS PÚBLICAS. 2013. Amazonas. Disponível em: <http://www.joinpp.ufma.br/jornadas/joinpp2013/JornadaEixo2013/anais-eixo2-transformacoesnomundodotrabalho/pessoascomdeficiencia-pcdemercadodetrabalhoformal.pdf>. Acesso em: 15 jul. 2022.

BEATON, Guillermo Arias, GARCIA, María Teresa. **Necessidades educativas especiais**: desde o enfoque histórico cultural. São Paulo: Linear B, 2004.

BIM, Miriam Claudia Spada; MUROFUSE, Neide Tiemi. Benefício de prestação continuada e perícia médica previdenciária: limitações do processo. **Serviço Social & Sociedade**, n. 118, p. 339-365, abr. 2014.

BOBBIO, Norberto. **A era dos direitos**. Rio de Janeiro: Elsevier, 2004.

BORGES, Jorge Amaro Souza. **Política da pessoa com deficiência no Brasil**: percorrendo o labirinto. 2018. 427 f. Tese (Doutorado em Políticas Públicas) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2018.

BOURGUIGNON, Jussara Ayres. A particularidade histórica da pesquisa no Serviço Social. **Revista Katálisis**, v. 10, p. 46-54, 2007.

BOURGUIGNON, Jussara Ayres. A centralidade ocupada pelos sujeitos que participam das pesquisas do Serviço Social. **Textos & Contextos**, Porto Alegre, v. 7, n. 2, p. 302-312, jul / dez. 2008.

BRASIL. [Constituição (1988)]. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Senado Federal, 1988. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 14 nov. 2020.

BRASIL. Decreto 7.612 de 17 novembro de 2011. Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência: plano viver sem limites **Lex**: Coletânea de Legislação e Jurisprudência, São Paulo, 2011.

BRASIL. Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. **Diário Oficial da União**, 2012.

BRASIL. Ministério da Ação Social. **Estatuto da Criança e do Adolescente**. Brasília, DF: Ministério da Ação Social, 1990.

BRASIL. Lei 13.146 de 06 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência - LBI. (Estatuto da Pessoa com Deficiência). **Diário Oficial da União**. 2015.

BRASIL. Lei 9.394, de 20 de dezembro de 1996. Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. **Diário Oficial da União**, v. 23, 1996. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/19394.htm. Acesso em: 20 ago. 2021.

BRASIL. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. LOAS. **Lei Orgânica da Assistência Social**. Brasília, DF: MDS, 2004.

BRASIL. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. **Política Nacional de Assistência Social**. Brasília, DF: Secretaria Nacional de Assistência Social, 2005.

BRASIL. Secretaria de Direitos Humanos, Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: Protocolo Facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: decreto legislativo nº 186, de 09 de julho de 2008; decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. **Lex**: Coletânea de Legislação e Jurisprudência, 2009.

CARVALHO, Lucio; ALMEIDA, Patrícia. Direitos humanos e pessoas com deficiência: da exclusão à inclusão, da proteção à promoção. **Revista Internacional de Direito e Cidadania**, n. 12, p.77-86, fev. 2012. Disponível em: <https://docplayer.com.br/8527122-Direitos-humanos-e-pessoas-com-deficiencia-da-exclusao-a-inclusao-da-protecao-a-promocao.html> Acesso em:17 nov. 2021.

CASTEL, Robert. As transformações da questão social. 1ed. In: BÓGUS, Lúcia *et al.* (Orgs). **Desigualdade e a Questão Social**. São Paulo: Educ,1997. cap. 1, p. 160-169.

COLIN, Denise Ramanan A; CRUS, José Ferreira; TAPAJÓS, Luziele M. Souza *et al.* (Orgs). **20 anos da Lei Orgânica de Assistência Social**. 1ª ed. Ministério de Desenvolvimento e Combate à Fome. Brasília: MDS, 2013. 248p. (Coletânea de Artigos Comemorativos). Disponível em: https://www.mds.gov.br/webarquivos/publicacao/assistencia_social/Livros/20anosLOAS.pdf.

COLIN, Denise Ramanan; JACCOUD, Luciana. Assistência social e a construção do SUAS – balanço e perspectivas: o percurso da assistência como política de direitos e a trajetória necessária. In: COLIN, Denise Ramanan A; CRUS, José Ferreira; TAPAJÓS, Luziele M. Souza *et al.* (Orgs). **20 anos da Lei Orgânica de Assistência Social**. 1ª ed. Brasília: MDS, 2013. p. 42. (Coletânea de Artigos Comemorativos). Disponível em: https://www.mds.gov.br/webarquivos/publicacao/assistencia_social/Livros/20anosLOAS.pdf.

COMISIÓN ECONÓMICA PARA AMÉRICA LATINA Y EL CARIBE (CEPAL). A CEPAL realizou a Semana da Inclusão das Pessoas com Deficiência. **Desenvolvimento Social**. Disponível em: <https://www.cepal.org/pt-br/noticias/cepal-realizou-semana-inclusao-pessoas-deficiencia>. Acesso em:13 jan. 2022.

COMISIÓN ECONÓMICA PARA AMÉRICA LATINA Y EL CARIBE (CEPAL). - <https://www.cepal.org/pt-br/topicos/agenda-2030-o-desenvolvimento-sustentavel/objetivos-desarrollo-sostenible-ods>. (CEPAL, 2023).

CONASS - CONSELHO NACIONAL DE SECRETÁRIOS DE SAÚDE. SUS de todos: rede para a pessoa com deficiência. 2019. Disponível em: <https://www.conass.org.br/sus-de-todos-rede-para-a-pessoa-com-deficiencia-atende-todo-o-pais/>. Acesso em: 01 set .2020.

CONFEDERAÇÃO DOS TRABALHADORES DA SEGURIDADE SOCIAL. **Cortes no orçamento da assistência social feitos por Bolsonaro foram debatidos em audiência pública na Câmara Federal**. Disponível em: <https://www.cntsscut.org.br/destaques/4143/cortes-no-orcamento-da-assistencia-social-feitos-por-bolsonaro-foram-debatidos-em-audiencia-publica-na-camara-federal>. Acesso em: 26 nov. 2023.

CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL (CFESS). **A luta contra o capacitismo é cotidiana no Serviço Social**: tem novidade chegando! 2023. Disponível em: <https://www.cfess.org.br/visualizar/noticia/cod/2064>. Acesso em:10 out. 2023.

CORRENT, Nikolas. Da antiguidade a contemporaneidade: a deficiência e suas concepções. **Revista Científica Semana Acadêmica**. Fortaleza, 2016. Disponível em:

<https://semanaacademica.org.br/artigo/da-antiguidade-contemporaneidade-deficiencia-e-suas-concepcoes>. Acesso em: 17 jul. 2022.

COUTO, Berenice Rojas. Org. **O sistema único de assistência social no Brasil: uma realidade em movimento**. 3 ed. São Paulo: Cortez, 2011.

CUNHA, Ana Carolina Castro P. **Deficiência como expressão da questão social**. Serviço Social e Sociedade. São Luiz. 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ssoc/a/pykStjJty9FMZZTDCdgGCcy/#:~:text=As%20barreiras%20sociais%2C%20consequ%C3%Aancia%20da,como%20express%C3%A3o%20da%20quest%C3%A3o%20social>. Acesso: 16 jul. 2022.

DI NUBILA, Heloísa Brunow Ventura; BUCHALLA, Cássia Maria. O papel das Classificações da OMS - CID e CIF nas definições de deficiência e incapacidade. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, v. 11, n. 2, p. 324–335, jun. 2008.

DINIZ, Débora. **O que é deficiência**. 2 ed. São Paulo: Brasiliense, 2012.

DINIZ, Débora; BARBOSA, Livia; SANTOS, Wederson Rufino dos. Deficiência, direitos humanos e justiça. **Sur: Revista Internacional de Direitos Humanos**. São Paulo, v. 6, n. 11, dez.2009.

ENAP. GOV.BR. **Desafio de garantir o acesso e permanência das pessoas com deficiência na escola: uma análise do Programa BPC na Escola**. Disponível em: <https://repositorio.enap.gov.br/jspui/bitstream/1/2510/1/Maria%20Vald%C3%AAnia.pdf>. Acesso em: 28 ago. 2023.

FALCÃO, Maria do Carmo; NETTO, José Paulo. **Cotidiano: conhecimento e crítica**. 1. ed. São Paulo: Cortez, 1987.

FIGUEIRA, Emilio. **Caminhando em silêncio: uma introdução a trajetória da pessoa com deficiência na história do Brasil**. 4 ed. São Paulo: Wak, 2021.

FIORIN, José Luís. **Introdução ao pensamento de Bakhtin**. São Paulo: Ática, 2011.

FOHRMANN, Ana Paula B. Os modelos médico e social de deficiência a partir dos significados de segregação e inclusão nos discursos de Michel Foucault e de Martha Nussbaum. **REI - Revista Estudos Institucionais**, v. 2, n. 2, p. 736–755, 2016. Disponível em: <https://www.estudosinstitucionais.com/REI/article/view/76>. Acesso em: 13 set. 2023.

FORTI, Valeria Lucilia; BRITES, Cristina Maria (Ed.). **Direitos humanos e serviço social: polêmicas, debates e embates**. 3 ed. Rio de Janeiro: Editora Lumen Juris, 2013 (Coletânea Nova de Serviço Social).

GUERRA, Yolanda. **A dimensão investigativa no exercício profissional**. In: CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL. Serviço Social: Direitos Sociais e Competências Profissionais. Brasília: CFESS/ABEPSS, p. 701-718, 2009.

GOHN, Maria da Glória. **História dos movimentos e lutas sociais**. São Paulo: Loyola, 1995.

HOLANDA, Assunção Figueiredo; ALBUGUERQUE, Fernando Pessoa; YAMADA, Érica Magami. Crianças indígenas com deficiência e a violação dos direitos à saúde, territoriais e humanos no Brasil. **Revista Brasileira de Bioética**, v. 15, p. 1–24, 2020. Disponível em: <https://periodicos.unb.br/index.php/rbb/article/view/27580>. Acesso em: 13 set. 2023.

IAMAMOTO, Marilda Vilela. 80 anos do Serviço Social no Brasil: a certeza na frente, a história na mão. **Serviços Social & Sociedade**, São Paulo, n. 128, p. 13-38, jan./abr. 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ssoc/a/qJzFVXRhJd6LzNSSXWzCvdR/?lang=pt&format=pdf>. Acesso em: 23 mar. 2020.

IAMAMOTO, Marilda Vilela. **Serviço Social em tempo de capital fetiche**: capital financeiro, trabalho e questão social. 6 ed. São Paulo: Cortez, 2011.

IAMAMOTO, Marilda Vilela; CARVALHO, Raul. **Relações sociais e serviço social no Brasil**: esboço de uma interpretação histórica-metodológica. 11 ed. São Paulo: Cortez, 1995.

IAMAMOTO, Marilda Vilela. O Brasil das desigualdades: “questão social”, trabalho e relações sociais⁸⁵ / Brazil of inequalities: “social question”, work and social relations. **SER Social**, Brasília, v.15, n. 33, p. 261-384, jul./dez. 2013. Disponível em: https://periodicos.unb.br/index.php/SER_Social/article/view/13051. Acesso em: 31 ago.2023.

IBGE. INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Censo Brasileiro de 2010. **Características gerais da população, religião e pessoas com Deficiência**. Rio de Janeiro. 2010. Disponível em: https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/94/cd_2010_religiao_deficiencia.pdf. Acesso em: 29 mai. 2020.

IPEA. INSTITUTO DE PESQUISA ECONÔMICO APLICADA. Assistência Social. **Políticas sociais, acompanhamento e análise**. 2018. Disponível em: https://www.ipea.gov.br/portal/index.php?option=com_content&view=article&id=37679&Itemid=9. Acesso em: 21.ago.2021.

IPEA. INSTITUTO DE PESQUISA ECONÔMICO APLICADA. **Atlas da violência**. 2021. Disponível em: <https://www.ipea.gov.br/atlasviolencia/arquivos/artigos/5141-atlasdaviolencia2021completo.pdf>. Acesso em: 20 jul. 2023.

JANUZZI, Gilberta. As políticas e os espaços para a criança excepcional. In FREITAS, Marcos Cezar de. (Org.) **História social da infância no Brasil**. São Paulo: Cortez, 1997.

KOGA, Dirce; RAMOS, Frederico. Trajetórias de vida: desafios da pesquisa sociourbanística e contribuição para a gestão pública. **Serviço Social & Sociedade**, n. 106, p. 335–364, abr. 2011. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ssoc/a/WbkvGn5LVd8hgbb3H9yjjNm/?lang=pt#>. Acesso em: 25 mai. 2023.

LANNA JÚNIOR, Mário Cléber Martins (Ed.). **História do movimento político das pessoas com deficiência no Brasil**. Presidência da República. Secretaria de Direitos Humanos. Brasília: Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2010.

MACEDO, Alano do Carmo; ARAÚJO, Thaynah Barros de. Trabalhador com deficiência e Previdência Social. **Serviço Social & Sociedade**, n. 135, p. 249–270, maio 2019.

MAIOR, Izabel. Maria Madeira de Loureiro. Movimento político das pessoas com deficiência: reflexões sobre a conquista de direitos. **Inclusão Social**, v. 10, n. 2, 2017. Disponível em: <http://revista.ibict.br/inclusao/article/view/4029>. Acesso em: 22 jan. 2022.

MARTINELLI, Maria Lúcia. **Pesquisa qualitativa: um instigante desafio**. São Paulo: Veras Editora, 1994.

MARTINELLI, Maria Lúcia. **Serviço social: identidade e alienação**. 2 ed. São Paulo: Cortez, 1991.

MARTINS, José de Souza. (Org.) O falso problema da exclusão e o problema social da inclusão marginal. In: MARTINS, José de Souza. **Exclusão social e a nova desigualdade**. São Paulo: Paulus, 1997, p. 25-38.

MELLO, Anahi Guedes de. Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 21, n. 10, p. 3265–3276, out. 2016.

MELLO, Violência contra pessoas com deficiência, notificações realizadas por serviços de saúde brasileiros, 2011 a 2017. Brasília. 2020. 78 f. Dissertação. (Mestrado em Políticas Públicas em Saúde). Fiocruz, Brasília.

MENDES, Enicéia Gonçalves. Breve histórico da educação especial no Brasil. **Revista Educación y Pedagogía**. São Carlos, v. 22, n. 57. 2010.

MENEZES, Tarcísio Almeida. **As mães na produção do cuidado à pessoa com deficiência: uma cartografia na cidade de João Pessoa – PB**. 2021. 104 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) - UFPB/CCS. 2021.

MÉZSÁROS, István. **A educação para além do capital**. Tradução de Isa Tavares. 2 ed. São Paulo: Boitempo, 2008.

MINAYO, Maria Cecília de Souza (Org.). **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 14 ed. São Paulo: Hucitec/Rio de Janeiro-Abrasco, 2014.

MINAYO, Maria Cecília de Souza (Org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 5 ed. Petrópolis-RJ: Vozes, 2016.

MINISTÉRIO DOS DIREITOS HUMANOS E CIDADANIA. **Viver sem limite II**. 2023. Disponível em: <https://www.gov.br/mdh/pt-br/navegue-por-temas/pessoa-com-deficiencia/acoes-e-programas/plano-viver-sem-limite-ii>. Acesso em: 20 nov. 2023.

NETTO, José Paulo. Transformações societárias e serviço social: notas para uma análise prospectiva da profissão no Brasil. **Serviço Social e Sociedade**, São Paulo: Cortez, n. 48, ano XVI, abr. 1996.

OLIVEIRA, Jaime Antônio de Araújo; TEIXEIRA, Sonia M. Fleury **(Im) previdência social: 60 anos de história da previdência no Brasil**. ABRASCO. Rio de Janeiro: Vozes, 1985.

PAULA, Renato Francisco dos Santos. Assistência social: direito público reclamável. In: COLIN, Denise Ratmann Arruda et al. (Orgs). **20 anos da lei orgânica de assistência social**. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. Brasília: MDS, 2013.

PÁDUA, Elisabete Matallo Marchesini. **Metodologia da pesquisa**: abordagem teórico-prática. 3 ed. São Paulo: Papirus editora, 1992.

PESQUISA NACIONAL DE SAÚDE 2019. **Ciclos de vida**: Brasil. IBGE, Coordenação de Trabalho e Rendimento. Rio de Janeiro: IBGE, 2021. 139p. Disponível em: <https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101846.pdf>. Acesso em: 14 mai. 2021.

PNUD. RELATÓRIO DE DESENVOLVIMENTO HUMANO REGIONAL 2021. **Presos em uma armadilha**: alta desigualdade e baixo crescimento na América Latina e no Caribe Disponível em: https://www.undp.org/sites/g/files/zskgke326/files/migration/latinamerica/undp-rblac-irdh-PNUD_SINTESE-PT.pdf. Acesso em: 30 ago 2023.

RAMALHO, Renan. Supremo mantém lei que obriga escolas privadas a receber deficientes. **G1 Educação Online**. 09 jun.2016. Disponível em: <http://g1.globo.com/educacao/noticia/2016/06/supremo-mantem-lei-que-obriga-escolas-privadas-receber-deficientes.html>. Acesso em: 13 out.2017.

RELATÓRIO LUZ. Grupo de trabalho da sociedade civil para a agenda 2030. Disponível em: https://brasilnaagenda2030.files.wordpress.com/2022/07/pt_rl_2022_final_web-1.pdf. Acesso em 11 jul.2023.

RITT, Eduardo. O Ministério Público como guardião dos direitos fundamentais. **Revista do Ministério Público do RS**, Porto Alegre-RS, n 74, p. 31-59, jul./dez. 2013.

RIZZOTTO, Maria Lúcia Frizon. A reafirmação da democracia e do direito universal à saúde em tempos de ultraneoliberalismo. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 23, n. 6, p. 1717–1718, jun. 2018.

RODRIGUES, Pollyanna Salles; PEREIRA, Éverton Luis. A percepção das pessoas com deficiência sobre o trabalho e a Lei de Cotas: uma revisão da literatura. **Revista Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 31, p. e310114, 2021.

SANTANA, Raquel. O desafio da implantação do projeto ético-político do Serviço Social. **Serviço Social & Sociedade**, São Paulo, n. 62, p.73-92, mar. 2000.

SANTOS, Josiane Soares. **Questão social**: particularidades no Brasil. São Paulo: Cortez, 2012. (Coleção biblioteca básica do Serviço Social).

SANTOS, Wederson Rufino. Assistência social e deficiência no Brasil: o reflexo do debate internacional dos direitos das pessoas com deficiência. **Serviço Social em Revista**, Londrina, v. 13, n.1, p. 80-101, jul/dez. 2010. Disponível em: <https://www.uel.br/revistas/uel/index.php/ssrevista/article/view/10440/9106>. Acesso em: 27 dez.2021.

SANTOS, Wederson Rufino. Deficiência e BPC: o que muda na vida das pessoas atendidas? **Ciência & Saúde Coletiva**, v.16, p. 787-796, 2011. Suplemento. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/RKCBPXp8cxRsVqGvBCy89KF/?format=pdf&lang=pt>.

Acesso em: 03 jan. 2022.

SASSAKI, Romeu K. **Inclusão: construindo uma sociedade para todos**. 5 ed. Rio de Janeiro: WVA, 2003.

SECRETARIA ESTADUAL DOS DIREITOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA. **Relatório mundial sobre a deficiência/World report on disability**. World Health Organization, The World Bank. Tradução Lexicus Serviços Lingüísticos. São Paulo: SEDPCD, 2012.

SECRETARIA ESTADUAL DOS DIREITOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA DE SÃO PAULO. **Base de dados 2023**. Disponível em: <https://basededadosdeficiencia.sp.gov.br/conselhos-municipais/>. Acesso em: 26 jul. 2023

SENADO FEDERAL. SIGA BRASIL. **Orçamento**. 2023. Disponível em: <https://www12.senado.leg.br/orcamento/sigabrasil>. Acesso em: 23 ago. 2021.

SHEFFER, Edith. **Crianças de Asperger: as origens do autismo na Viena nazista**. Trad. Alessandra Bonrruquer. 1 ed. Rio de Janeiro: Record, 2019.

SEVERINO, António Joaquim. **Metodologia do trabalho científico**. 3 ed. São Paulo: Cortez, 2002.

TOMAZ, Marianna Andrade. **A questão social no capitalismo: uma análise do seu conceito na contemporaneidade**. In: VI JORNADA INTERNACIONAL DE POLÍTICAS PÚBLICAS. 2013. São Luís, Maranhão. Disponível em: <http://www.joinpp.ufma.br/jornadas/joinpp2013/JornadaEixo2013/anais-eixo5-pobrezaepoliticaspUBLICAS/aquestaosocialnocapitalismo-umaanalisedoseuconceitonacontemporaneidade.pdf>. Acesso: 16 jul. 2022.

TCU. TRIBUNAL DE CONTAS DA UNIÃO. **Política de inserção da pessoa com deficiência é inefetiva**. 2016. Disponível em: <https://portal.tcu.gov.br/imprensa/noticias/politica-de-insercao-da-pessoa-com-deficiencia-e-inefetiva.htm>. Acesso em: 20 jun. 2023.

TRIVINÕS, Augusto Nivaldo Silva. **Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação**. 1 ed. São Paulo: Atlas, 2011.

UNICEF. **Situação mundial da infância: crianças com deficiência**, 2013. Disponível em: https://www.unicef.org/brazil/pt/PT_SOWC2013.pdf. Acesso em: 13 out. 2017.

VAZ, Viviane Cristina Silva. **A negligência familiar sob o olhar de mães e de profissionais da APAE-Franca**. 2010. 121 f. Dissertação (Mestrado em Serviço Social) – Faculdade de Direito, História e Serviço Social, Universidade Estadual Paulista “Júlio Mesquita Filho”, Franca, 2010.

WANDERLEY, Mariângela Belfiore (Org.). **Desigualdade e a questão social**. 1 ed. São Paulo: Educ, 1997.

APÊNDICES



A) TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

NOME _____ DO _____
 PARTICIPANTE: _____ DATA DE _____
 NASCIMENTO: ____/____/____. IDADE: _____ DOCUMENTO DE _____
 IDENTIDADE: TIPO: ____ Nº _____ SEXO: M () F () ENDEREÇO: _____
 _____ BAIRRO: _____
 _____ CIDADE: _____ ESTADO: _____ CEP: _____
 _____ FONE: _____

Eu _____,
 declaro para os devidos fins ter sido informado verbalmente e por escrito, de forma suficiente a respeito da pesquisa: **QUESTÃO SOCIAL E PESSOA COM DEFICIÊNCIA: o paradoxo da conquista de direitos.** A pesquisa será conduzida por Viviane Cristina Silva Vaz, do Programa de Pós-Graduação em Serviço Social, orientado pela Prof^a. Dr^a. Nayara Hakime Dutra, pertencente ao quadro docente da Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho” – Faculdade de Ciências Humanas e Sociais/UNESP/Campus de Franca/SP. Estou ciente de que este material será utilizado para apresentação da Tese de doutorado, observando os princípios éticos da pesquisa científica e seguindo procedimentos de sigilo e discrição. Fui esclarecido sobre os propósitos da pesquisa, os procedimentos que serão utilizados e riscos e a garantia do anonimato e de esclarecimentos constantes, além de ter o meu direito assegurado de interromper a minha participação no momento que achar necessário.

Franca, de de 2022.

 Assinatura do participante

 (assinatura)

Pesquisador Responsável Nome: Viviane Cristina S. Vaz
 R: Sebastião M. Gonçalves, 4802 – Jd. Samello IV
 E-mail: vivianeunifac@gmail.com

 (assinatura)

Orientador Prof^a. Dr^a. Nayara Hakime Dutra
 E-mail: nayarahakime@gmail.com



APÊNDICE B

TERMO DE ASSENTIMENTO DO MENOR

Você está sendo convidado para participar da pesquisa **INCLUSÃO SOCIAL DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA NO BRASIL: O PARADOXO DA CONQUISTA DE DIREITOS**. Seus pais permitiram que você participe. Queremos saber se com os avanços ocorridos no âmbito legal dos direitos da pessoa com deficiência no Brasil, qual a efetividade no acesso dos direitos pelas pessoas com deficiência.

Os adolescentes que irão participar dessa pesquisa têm de **16 a 18** anos de idade, ou são maiores de idade, porém, com interdição total para os atos da vida civil. Você não precisa participar da pesquisa se não quiser, é um direito seu, não terá nenhum problema se desistir. A pesquisa será feita no/a **em Franca**, onde os adolescentes responderão um formulário. Para isso, será usado/a **o googlemeet**. O modo (a) **formulário** é considerado(a) seguro (a), mas é possível ocorrer **não entendimento das perguntas**. Caso aconteça algo errado, você pode nos procurar pelos telefones **16 99174 5107** da pesquisadora **Viviane Cristina Silva Vaz Ribeiro**. Mas há coisas boas que podem acontecer, como **contribuir para aprimorar, o sistema de garantia dos direitos da pessoa com deficiência**.

Se você morar longe do **Franca**, nós daremos a seus pais dinheiro suficiente para transporte, para também acompanhar a pesquisa. Ninguém saberá que você está participando da pesquisa, não falaremos a outras pessoas, nem daremos a estranhos as informações que você nos der. Os resultados da pesquisa vão ser publicados, mas sem identificar os adolescentes que participaram da pesquisa. Quando terminarmos a pesquisa **faremos uma reunião virtual para apresentar os resultados**.

Se você tiver alguma dúvida, você pode me perguntar, sou a pesquisadora **Viviane Cristina Silva Vaz**. Eu escrevi os telefones na parte de cima desse texto.

Eu _____ aceito participar da pesquisa **QUESTÃO SOCIAL E PESSOA COM DEFICIÊNCIA: o paradoxo da conquista de direitos**, que tem o/s objetivo(s) Analisar o paradoxo entre o avanço e a concretização dos direitos sociais da pessoa com deficiência, e o protagonismo dos movimentos políticos das pessoas com deficiências.



Entendi as coisas ruins e as coisas boas que podem acontecer. Entendi que posso dizer “sim” e participar, mas que, a qualquer momento, posso dizer “não” e desistir que ninguém vai ficar furioso. Os pesquisadores tiraram minhas dúvidas e conversaram com os meus responsáveis.

Recebi uma cópia deste termo de assentimento e li e concordo em participar da pesquisa.

Franca,_____de_____de 2022

Assinatura do(a) pesquisador(a)
 Pesquisador Responsável
 Nome: Viviane C. S. Vaz
 Endereço Sebastião M.
 Gonçalves, 4802 -
 Tel: 16 99174 5107
 e-mail:vivianeunifac@gmail.com

Assinatura do menor

Assinatura do(a) pesquisado(a)
 Pesquisador Assistente
 Nome Nayara Hakime Dutra
 Endereço: Av. Eufrásia Monteiro
 Petrágia, 900 - Jd. Dr. Antonio
 Petrágia - Franca/SP - CEP 14409-
 160
 Tel: 16 99965 6907
 E-mail: nayarahakime@gmail.com



APÊNDICE C

ROTEIRO DO QUESTIONÁRIO A SER APLICADO COM OS SUJEITOS

I – Identificação:

Sexo / gênero:

Idade:

Escolaridade:

Formação:

Naturalidade:

Deficiência apresentada:

Cor / raça:

Representatividade / participação em qual movimento:

Tempo de participação / representação no movimento da pessoa com deficiência:

II – Formulário semiestruturado

1) Você acredita que as pessoas com deficiência conhecem seus direitos sociais, políticos, econômicos e culturais?

2) Na sua opinião as pessoas com deficiência alcançam e usufruem das leis que garantem a proteção social e os direitos sociais, da pessoa com deficiência?

3) Com base na sua participação no movimento político, quais seriam as principais violações enfrentadas pelas pessoas com deficiência na atualidade?

4) Na sua opinião, quais as razões que podem levar as pessoas com deficiência não acessar seus direitos?

5) Qual sua opinião em relação ao movimento político brasileiro de defesa dos direitos da pessoa com deficiência?

6) Você acredita que com a Constituição Federal (1988), a LBI (2015) e as demais legislações promulgadas no Brasil garantiram maior inclusão social das pessoas com deficiência?

7) Qual sua perspectiva em relação ao cenário político brasileiro e a pessoa com deficiência?

8) Sugestões, críticas ou comentários: