



ESTUDOS DA DEFICIÊNCIA

anticapacitismo e emancipação social

Marivete Gesser
Geisa Letícia Kempfer Böck
Paula Helena Lopes
(ORGANIZADORAS)



A escrita deste livro se deu no encontro do Núcleo de Estudos sobre Deficiência da UFSC (NED) e do Laboratório de Educação Inclusiva da UDESC (LEdI), em que seus integrantes, depois de mais de três anos de diálogos e aprendizagens coletivas, decidem produzir um material com as sínteses das discussões realizadas nos grupos de estudo. O processo de construção visou incorporar as contribuições feministas ao campo dos estudos da deficiência no intuito de apontar contribuições importantes à luta anticapacitista, tão necessária à garantia dos direitos humanos e da justiça social às pessoas com deficiência.



MARIVETE GESSER é professora da Universidade Federal de Santa Catarina/UFSC e Coordenadora do Núcleo de Estudos sobre Deficiência da mesma universidade. É formada em Psicologia, com Mestrado em Psicologia Social e Doutorado em Psicologia.

**Editora CRV - versão final do autor - Geisa Letícia Kempfer Böck/
Proibida a impressão e a comercialização**

Marivete Gesser
Geisa Letícia Kempfer Böck
Paula Helena Lopes
(Organizadoras)

ESTUDOS DA DEFICIÊNCIA: anticapacitismo e emancipação social

Editora CRV - versão final do autor - Geisa Letícia Kempfer Böck/
Proibida a impressão e a comercialização

Editora CRV
Curitiba – Brasil
2020

Copyright © da Editora CRV Ltda.
Editor-chefe: Railson Moura
Diagramação e Capa: Designers da Editora CRV
Ilustradora: Paloma Barbosa dos Santos
Revisão: Analista de Escrita e Artes

DADOS INTERNACIONAIS DE CATALOGAÇÃO NA PUBLICAÇÃO (CIP)
CATALOGAÇÃO NA FONTE

Bibliotecária responsável: Luzenira Alves dos Santos CRB9/1506

ES79

Estudos da deficiência: anticapacitismo e emancipação social / Marivete Gesser, Geisa Letícia Kempfer Böck, Paula Helena Lopes (organizadoras) – Curitiba : CRV, 2020.
248 p.

Bibliografia

ISBN Digital 978-65-5868-468-8

ISBN Físico 978-65-5868-467-1

DOI 10.24824/978655868467.1

1. Inclusão 2. Deficiência 3. Capacitismo I. Gesser, Marivete. org. II. Böck, Geisa Letícia Kempfer. org. III. Lopes, Paula Helena. org. IV. Título V. Série

CDU 364-056.26(81)

CDD 323.4

Índice para catálogo sistemático

1. Inclusão 323.4

ESTA OBRA TAMBÉM SE ENCONTRA DISPONÍVEL
EM FORMATO DIGITAL.
CONHEÇA E BAIXE NOSSO APLICATIVO!



2020

Foi feito o depósito legal conf. Lei 10.994 de 14/12/2004

Proibida a reprodução parcial ou total desta obra sem autorização da Editora CRV

Todos os direitos desta edição reservados pela: Editora CRV

Tel.: (41) 3039-6418 - E-mail: sac@editoracrv.com.br

Conheça os nossos lançamentos: www.editoracrv.com.br

Conselho Editorial: Comitê Científico:

- Aldira Guimarães Duarte Domínguez (UNB)
Andréia da Silva Quintanilha Sousa (UNIR/UFRN)
Anselmo Alencar Colares (UFOPA)
Antônio Pereira Gaio Júnior (UFRRJ)
Carlos Alberto Vilar Estêvão (UMINHO – PT)
Carlos Federico Domínguez Avila (Unieuro)
Carmen Tereza Velanga (UNIR)
Celso Conti (UFSCar)
Cesar Gerónimo Tello (Univer .Nacional
Três de Febrero – Argentina)
Eduardo Fernandes Barbosa (UFMG)
Elíone Maria Nogueira Diogenes (UFAL)
Elizeu Clementino de Souza (UNEB)
Élsio José Corá (UFFS)
Fernando Antônio Gonçalves Alcoforado (IPB)
Francisco Carlos Duarte (PUC-PR)
Gloria Fariñas León (Universidade
de La Havana – Cuba)
Guillermo Arias Beatón (Universidade
de La Havana – Cuba)
Helmuth Krüger (UCP)
Jailson Alves dos Santos (UFRJ)
João Adalberto Campato Junior (UNESP)
Josania Portela (UFPI)
Leonel Severo Rocha (UNISINOS)
Lídia de Oliveira Xavier (UNIEURO)
Lourdes Helena da Silva (UFV)
Marcelo Paixão (UFRJ e UTexas – US)
Maria Cristina dos Santos Bezerra (UFSCar)
Maria de Lourdes Pinto de Almeida (UNOESC)
Maria Lília Imbiriba Sousa Colares (UFOPA)
Paulo Romualdo Hernandes (UNIFAL-MG)
Renato Francisco dos Santos Paula (UFG)
Rodrigo Pratte-Santos (UFES)
Sérgio Nunes de Jesus (IFRO)
Simone Rodrigues Pinto (UNB)
Solange Helena Ximenes-Rocha (UFOPA)
Sydione Santos (UEPG)
Tadeu Oliver Gonçalves (UFPA)
Tania Suely Azevedo Brasileiro (UFOPA)
- Altair Alberto Fávero (UPF)
Ana Chrystina Venancio Mignot (UERJ)
Andréia N. Militão (UEMS)
Anna Augusta Sampaio de Oliveira (UNESP)
Barbara Coelho Neves (UFBA)
Cesar Gerónimo Tello (Universidad Nacional
de Três de Febrero – Argentina)
Diosnel Centurion (Univ Americ. de Asunción – Py)
Eliane Rose Maio (UEM)
Elizeu Clementino de Souza (UNEB)
Fauston Negreiros (UFPI)
Francisco Ari de Andrade (UFC)
Gláucia Maria dos Santos Jorge (UFOP)
Helder Buenos Aires de Carvalho (UFPI)
Ilma Passos A. Veiga (UNICEUB)
Inês Bragança (UERJ)
José de Ribamar Sousa Pereira (UCB)
Jussara Fraga Portugal (UNEB)
Kilwandy Kya Kapitango-a-Samba (Unemat)
Lourdes Helena da Silva (UFV)
Lucia Marisy Souza Ribeiro de Oliveira (UNIVASF)
Marcos Vinicius Francisco (UNOESTE)
Maria de Lourdes Pinto de Almeida (UNOESC)
Maria Eurácia Barreto de Andrade (UFRB)
Maria Lília Imbiriba Sousa Colares (UFOPA)
Mohammed Elhajji (UFRJ)
Mônica Pereira dos Santos (UFRJ)
Najela Tavares Ujiiic (UTFPR)
Nilson José Machado (USP)
Sérgio Nunes de Jesus (IFRO)
Sílvia Regina Canan (URI)
Sonia Maria Ferreira Koehler (UNISAL)
Suzana dos Santos Gomes (UFMG)
Vânia Alves Martins Chaigar (FURG)
Vera Lucia Gaspar (UDESC)

Este livro passou por avaliação e aprovação às cegas de dois ou mais pareceristas *ad hoc*.

**Editora CRV - versão final do autor - Geisa Letícia Kempfer Böck/
Proibida a impressão e a comercialização**

SUMÁRIO

| | |
|-------------------|----|
| APRESENTAÇÃO..... | 11 |
|-------------------|----|

PARTE 1

CONCEITOS, PROPOSTAS E O CAMPO DOS ESTUDOS DA DEFICIÊNCIA

CAPÍTULO 1

| | |
|-------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| ESTUDOS DA DEFICIÊNCIA: interseccionalidade, anticapacitismo e emancipação social..... | 17 |
|-------------------------------------------------------------------------------------------|----|

Marivete Gesser

Pamela Block

Anahí Guedes de Mello

CAPÍTULO 2

| | |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| OS ESTUDOS SOBRE DEFICIÊNCIA INFORMANDO A POLÍTICA PÚBLICA: a experiência da Universidade de Brasília na construção do Modelo Único de Avaliação da Deficiência..... | 37 |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|

Lívia Barbosa

Ana Paula do Nascimento Barros

CAPÍTULO 3

| | |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| CONHECER É TRANSFORMAR: notas sobre a produção implicada de modos anticapacitistas de habitar a universidade..... | 55 |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|

Carla Biancha Angelucci

Luciana Stoppa dos Santos

Larissa Gomes Ornelas Pedott

CAPÍTULO 4

| | |
|----------------------------------------------------------------------------------------|----|
| ENSINO, PESQUISA E EXTENSÃO NO CAMPO DA DEFICIÊNCIA: propostas emancipatórias | 73 |
|----------------------------------------------------------------------------------------|----|

Marivete Gesser

Marcia Moraes

Geisa Letícia Kempfer Böck

PARTE 2
TERRITÓRIO, INTERSECCIONALIDADE,
PARTICIPAÇÃO POLÍTICA E CUIDADO

CAPÍTULO 5
DINÂMICAS DA PARTICIPAÇÃO POLÍTICA E ESTUDOS DA
DEFICIÊNCIA: representatividade e políticas públicas 95
Juliana Cavalcante Marinho Paiva
Thaís Becker Henriques Silveira
Joseane de Oliveira Luz

CAPÍTULO 6
PESSOAS COM DEFICIÊNCIA E (INTER)DEPENDÊNCIA:
uma perspectiva da ética do cuidado para a promoção de justiça social 113
Karla Garcia Luiz
Thaís Becker Henriques Silveira

CAPÍTULO 7
EM VISTAS DA COLIGAÇÃO: a interseccionalidade como ferramenta
da luta anticapacitista, antirracista e antissexista..... 129
Paula Helena Lopes
Alana Lazaretti Solvalagem
Fernanda Grangeiro Malty Seixas Busse

CAPÍTULO 8
EXPERIENCIANDO CAPACITISMO: a vivência de três
pessoas com deficiência 145
Denise Siqueira
Tarso Germany Dornelles
Sabrina Mangrich de Assunção

PARTE 3
CAMPO DOS ESTUDOS DA DEFICIÊNCIA NA EDUCAÇÃO

CAPÍTULO 9
INFLUÊNCIAS DA EUGENIA NA LEGISLAÇÃO EDUCACIONAL
BRASILEIRA: as produções capacitistas na educação especial..... 165
Eloisa Barcellos de Lima
Simone De Mamann Ferreira
Paula Helena Lopes

| | |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| CAPÍTULO 10 | |
| CONTRIBUIÇÕES DA ÉTICA DO CUIDADO PARA A CONSTRUÇÃO DE PRÁTICAS DE COENSINO EMANCIPATÓRIAS | 189 |
| <i>Juliana Silva dos Santos Martins</i> | |
| <i>Janete Lopes Monteiro</i> | |

| | |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| CAPÍTULO 11 | |
| ESTUDOS DA DEFICIÊNCIA NA EDUCAÇÃO: reflexões sobre o capacitismo no ensino superior | 211 |
| <i>Geisa Letícia Kempfer Böck</i> | |
| <i>Solange Cristina da Silva</i> | |
| <i>Débora Marques Gomes</i> | |
| <i>Rose Clér Estivaleta Beche</i> | |

| | |
|------------------------|-----|
| ÍNDICE REMISSIVO | 227 |
|------------------------|-----|

| | |
|------------------------|-----|
| SOBRE AS AUTORAS | 233 |
|------------------------|-----|

**Editora CRV - versão final do autor - Geisa Letícia Kempfer Böck/
Proibida a impressão e a comercialização**

APRESENTAÇÃO

A luta anticapacitista é necessária e urgente, seja no campo acadêmico ou na militância política e social. Em uma sociedade em que valores como autonomia e independência ditam os modos de existir, uma grande parcela da população é negligenciada em seu direito à participação e justiça social. Este livro surge do encontro de pessoas com e sem deficiência, as quais são estudiosas e pesquisadoras da área e que, de alguma maneira, são tocadas pela experiência da opressão capacitista e, com isso, são impulsionadas a produzir este rico material para leitura.

A ideia da escrita deste livro surgiu em um encontro de estudos com integrantes do Núcleo de Estudos sobre Deficiência da UFSC (NED) e do Laboratório de Educação Inclusiva da UDESC (LEdI), em que seus integrantes, depois de mais de três anos de diálogos e aprendizagens coletivas, decidem produzir um material com as sínteses das discussões realizadas. A partir desse momento, um processo de construção horizontal começou a se delinear por meio de diversas reuniões voltadas a definição dos objetivos do material e organização do livro. O processo de construção visou incorporar os debates e reflexões realizados pelos grupos do NED e LEdI com vistas à produção de conhecimentos acerca de temáticas de relevância para o contexto político e social brasileiro. Assim, partimos do pressuposto de que a incorporação das contribuições feministas ao campo dos estudos da deficiência traz contribuições importantes à luta anticapacitista, tão necessária à garantia dos direitos humanos e da justiça social às pessoas com deficiência. Visando ampliar o diálogo e as coalizões, outros parceiros do NED e do LEdI foram convidados a compor esse trabalho e, assim, colaborativamente, foi construído e organizado a muitas mãos o livro: *Estudos da deficiência: anticapacitismo e emancipação social*.

Nos capítulos que serão apresentados a seguir, é evidente o quanto o debate sobre o capacitismo pode ser esmiuçado, estudado e compreendido em diferentes perspectivas e lócus em que se faz presente. A produção se destina a comunidade em geral, principalmente para estudantes e profissionais que possuem interesse no campo dos estudos da deficiência. Os textos contam com a participação da escrita de profissionais e estudiosos do Brasil e do Exterior. Na sequência, você será apresentado brevemente a cada um dos textos que compõem o livro:

A primeira parte do livro, intitulada Conceitos, propostas e o campo dos estudos da deficiência, integra quatro capítulos.

No Capítulo inicial intitulado *Estudos da Deficiência: Interseccionalidade, anticapacitismo e emancipação social*, as autoras Marivete Gesser, Pamela Block e Anahí Guedes de Mello defendem a relevância de uma perspectiva anticapacitista nas pesquisas e práticas sociais, a qual coaduna com a luta política das pessoas com deficiência pela garantia dos direitos humanos e da justiça social. Para tanto, iniciam o texto argumentando que o capacitismo é estrutural e oprime não só pessoas com deficiência, mas também outros grupos sociais que diferem do ideal de corponormatividade. Em seguida, mostram a relação do capacitismo com a eugenia. Após, a partir do diálogo com o campo do feminismo negro, as autoras apontam as relações entre sistemas de opressão, tais como capacitismo, sexismo, LGBTfobia e racismo.

Por fim, defendem uma perspectiva emancipatória da deficiência, destacando que esta também precisa ser interseccional, a fim de incluir as lutas anticapacitistas ao lado das lutas feministas, antirracistas, anti-LGBTfóbicas e anticapitalistas.

O segundo capítulo desta sessão, intitulado *Os Estudos sobre Deficiência Informando a Política Pública: A experiência da Universidade de Brasília na construção do modelo único de avaliação da deficiência*, é de autoria de Lívia Barbosa e Ana Paula do Nascimento Barros. Nele as autoras discorrem sobre a necessária articulação dos estudos da deficiência para a construção da concepção biopsicossocial da deficiência para as políticas públicas brasileiras. Trata-se do relato de experiência no âmbito da Universidade de Brasília a partir do trabalho de um grupo interdisciplinar de pesquisadores chamado à validar o instrumento proposto para a construção de um Modelo Único de Avaliação da Deficiência. A pesquisa se deu em âmbito nacional, com a participação de pesquisadores e profissionais que atuam nos serviços do Sistema Único de Saúde (SUS) de todas as regiões do país, assim como os gestores das políticas e representantes de movimentos sociais, seja em comitês governamentais ou em outros espaços públicos.

Carla Biancha Angelucci, Luciana Stoppa dos Santos e Larissa Gomes Ornelas Pedott são as autoras do terceiro capítulo, intitulado *Conhecer é Transformar: notas sobre a produção implicada de modos anticapacitistas de habitar a universidade*. As autoras partem da crítica a noções hegemônicas de produção de conhecimento, considerando tais noções como expressão de processos ideológicos e explicitam o caráter higienista dessa forma de conceber e realizar ciência, analisando suas implicações para as relações entre universidade e sociedade que atualizam e expandem o capacitismo. A partir de tais críticas e da reafirmação de que conhecer é necessariamente transformar, o presente trabalho visa a compartilhar experiências de produção de conhecimento engajado, que se fundam na articulação entre movimento social de pessoas com deficiência, universidade e órgãos de estado, com fins de intensificar modos anticapacitistas de habitar o mundo. Serão destacadas ações articuladas de docência, pesquisa, gestão e extensão universitárias comprometidas com a produção de formas de as pessoas com deficiência habitarem as várias dimensões da vida acadêmica.

O capítulo 4 – *Ensino, Pesquisa e Extensão no campo da deficiência: Propostas Emancipatórias*, contou com a participação de pesquisadoras de três universidades. Marivete Gesser, Marcia Moraes e Geisa Böck partem de uma perspectiva interseccional, política, emancipatória e anticapacitista, e relatam o trabalho que desenvolvem em suas universidades UFSC, UFF e UDESC. Ressaltam, como eixo central, a articulação de atividades de ensino, pesquisa, extensão e ativismo junto a pessoas com deficiência. Essas atividades têm como ponto em comum: a) a compreensão da deficiência como uma categoria de análise produtora de desigualdades b) a deficiência como uma experiência interseccional; c) o pesquisarCOM como direção de método nas pesquisas e práticas profissionais junto a pessoas com deficiência; d) a crítica ao capacitismo estrutural; e) a defesa de um posicionamento antirracista, aintisexistista, e anticapacitista nas atividades de ensino, pesquisa, extensão; e f) defesa da deficiência como uma questão de justiça social.

Quatro capítulos compõem a segunda parte do livro **Território, Interseccionalidade, participação política e cuidado**. No 5º capítulo do livro, Juliana Cavalcante Marinho Paiva, Thais Becker Henriques Silveira e Joseane de Oliveira Luz apresentam **Dinâmicas da participação política e Estudos da Deficiência: representatividade e políticas públicas**, com o objetivo de evidenciar as relações entre a participação política e social e a efetivação de direitos para as pessoas com deficiência. A partir de uma perspectiva emancipatória, refletem acerca das políticas públicas para as pessoas com deficiência no Brasil e sua efetividade na garantia de direitos. Fazem uma breve caracterização do histórico de exclusão das pessoas com deficiência, em seguida definem como se organizam as políticas públicas brasileiras para essa população, e ainda, se debruçam sobre a participação via representação política por pessoas com deficiência, explorando as contribuições e críticas a essa modalidade para o fortalecimento do movimento político e da garantia de direitos. Finalizam apontando possibilidades para garantia da participação em igualdade de condições das pessoas com deficiência na sociedade.

Karla Garcia Luiz e Thais Becker Henriques Silveira são autoras do Capítulo 6, **Pessoas com Deficiência e (Inter)Dependência: uma perspectiva da Ética do Cuidado para a Promoção da Justiça Social**. As autoras abordam a temática em uma perspectiva emancipatória para a garantia de participação social das pessoas com deficiência. Apresentam compreensões de gênero e problematizações já realizadas dentro dos campos de estudos feministas, ampliando e enriquecendo os olhares sobre justiça social, constituição de sujeito, saberes subjugados, ações coletivas e, principalmente, questões identitárias das pessoas com deficiência. Com vistas a esse campo teórico dos estudos da deficiência, aprofundaram a concepção de cuidado como ponto crucial no debate sobre justiça social, bem como analisaram se esses valores permeiam o desenho institucional da atual política do cuidado implementada pelo Governo Federal.

No Capítulo 7, intitulado **Em Vistas da Coligação: A interseccionalidade como ferramenta da luta anticapacitista, antirracista e antissexista**, Paula Helena Lopes, Alana Lazaretti Solvalagem e Fernanda Busse refletem sobre o conceito de interseccionalidade, considerando suas contribuições, alcances analíticos e metodológicos voltados à luta contra as estruturas sociais do racismo, machismo e capacitismo. Dialogam com os estudos feministas da deficiência, com o feminismo negro e com a perspectiva emancipatória. Abordam ainda, a invisibilização e apagamento da mulher com deficiência, tanto teórica quanto na vivência dos movimentos feministas. A partir dessas aproximações teóricas, refletem sobre as políticas de coligação entre corpos vulnerabilizados, sustentando que a luta conjunta é uma possibilidade para não só resistir, mas transformar, como nos sinaliza bell hooks.

Essa seção é finalizada com o capítulo **Experienciando Capacitismo: A Vivência de três pessoas com deficiência**, de autoria de Denise Siqueira, Tarso Germany Dornelles e Sabrina Mangrich. Neste, os autores, que são pessoas com deficiência, denunciam o capacitismo como presente em diversos espaços sociais, tais como nas instituições, nos meios de comunicação, e na cidade. Além disso, relatam os impactos do capacitismo nas vivências cotidianas e nas pesquisas que vêm realizando em diferentes contextos sociais, enfatizando o quanto que as barreiras cotidianamente vivenciadas por pessoas com deficiência obstaculizam a participação delas na sociedade.

A sessão que finaliza o livro, referente ao campo dos estudos da deficiência na educação, é composta por três capítulos que abordam sobre como o capacitismo opera em diferentes níveis de ensino.

O 9º capítulo conta com a participação de Eloisa Barcellos de Lima, Simone De Mamann Ferreira e Paula Helena Lopes e trata sobre as ***Influências da Eugenia na Legislação Educacional Brasileira: As produções capacitistas na Educação Especial***. Inspiradas na análise interseccional, abordam a constituição da Educação Especial sob uma lógica segregacionista no Brasil do século XX, utilizando-se do conceito de Capacitismo inserido nos tópicos referentes à esta modalidade educacional na legislação brasileira, desde as Constituições de 1934, 1937 a 1988, bem como as Leis de Diretrizes e Bases da Educação Nacional de 1961, 1971 e 1996. Visibilizam um sistema de opressão validado sob uma ideologia eugênica. Portanto, consideram relevante o fomento de discussões posteriores acerca de práticas anticapitistas na área da Educação Especial.

Juliana Silva dos Santos Martins e Janete Lopes Monteiro são as autoras do 10º capítulo, ***Contribuições da Ética do Cuidado para a Construção de Práticas de Coensino Emancipatórias***. Este parte da perspectiva de que as práticas de coensino, para que sejam emancipatórias, devem romper com o ensino institucionalizado e serem baseadas na educação inclusiva, a qual se fundamenta nos princípios dos direitos humanos e que visa garantir o acesso à educação a todos e todas, independentemente do gênero, classe social, etnia, raça, crença ou condição de deficiência. As relações existentes entre educação inclusiva, coensino e ética do cuidado são realizadas a partir do diálogo com as teorias feministas. Por fim, as autoras abordam alguns fatores de sucesso do coensino no Chile, nos EUA, na Espanha e na Grécia.

Por fim, no último capítulo, as autoras Geisa Letícia Kempfer Böck, Solange Cristina da Silva, Débora Marques Gomes e Rose Clér Estivaleta Beche discutem os ***Estudos da Deficiência na Educação: reflexões sobre o capacitismo no ensino superior***. Provocaram uma reflexão sobre a indissociabilidade do ensino, pesquisa e extensão na trajetória de estudantes com a experiência da deficiência nesse nível de ensino. Arelado a isso, apontam a presença do capacitismo nos currículos, políticas estudantis, grupos de pesquisa e ações de extensão, o que coloca determinadas pessoas em situações de desvantagem na participação ativa da vida acadêmica. Ao trazer para a reflexão essas questões, ressaltam a necessidade de ampliação de movimentos tais como o de ativismo das pessoas com deficiência no ensino superior, de militância na produção acadêmica e de profissionais que se permitam acolher os diferentes estudantes no espaço universitário, reconhecendo e mobilizando a representatividade, interdependência e uma ética do cuidado no enfrentamento com práticas capacitistas que permeiam as diferentes modalidades de ensino.

Desejamos que este livro contribua com a sua luta anticapitista! Boa Leitura!

As Organizadoras (*primavera de 2020*).

PARTE 1
CONCEITOS, PROPOSTAS E O CAMPO
DOS ESTUDOS DA DEFICIÊNCIA

**Editora CRV - versão final do autor - Geisa Letícia Kempfer Böck/
Proibida a impressão e a comercialização**

CAPÍTULO 1

ESTUDOS DA DEFICIÊNCIA: interseccionalidade, anticapacitismo e emancipação social

Marivete Gesser
Pamela Block
Anahí Guedes de Mello

Introdução

Nesse texto, propomos a incorporação de uma perspectiva anticapacitista (que na sua gênese é interseccional e emancipatória) nas pesquisas e na atuação profissional voltadas às pessoas com deficiência. Essa perspectiva rompe com o processo de opressão vivenciado pelas pessoas com deficiência ao longo da história, bem como coaduna com a luta política desse grupo social pela garantia dos direitos humanos e da justiça social. Ademais, entendemos ela tem o potencial de aleijar/produzir fissuras nos diferentes campos do conhecimento de modo a corroborar a construção de uma sociedade que acolha a diversidade corporal.

Para tanto, iniciaremos o texto com a contextualização do capacitismo e suas relações com outros sistemas de opressão. Em seguida, mostraremos a relação do capacitismo com a eugenia e as implicações sociais na vida das pessoas com deficiência. No próximo tópico, com base nas autoras do feminismo negro, mostraremos as relações entre sistemas de opressão, tais como capacitismo, sexismo, LGBTfobia e racismo. Por fim, defenderemos que uma perspectiva emancipatória da deficiência precisa também ser interseccional, a fim de incluir as lutas anticapacitistas ao lado das lutas feministas, antirracistas, anti-LGBTfóbicas e anticapitalistas.

As perguntas que orientaram a escrita do texto foram as seguintes: O que é capacitismo? Quais são as relações do capacitismo com outros sistemas opressivos? Quais as contribuições do feminismo negro para a construção de pesquisas e práticas anticapacitistas? Quais as contribuições dos estudos emancipatórios da deficiência para a construção de pesquisas e práticas anticapacitistas?

O que é capacitismo?

O capacitismo tem sido amplamente abordado na literatura internacional (CAMPBELL, 2001, 2009; WOLBRING, 2006, 2008; GOODLEY, 2011; TAYLOR, 2017) e, mais recentemente, esse conceito também começa a ser utilizado e debatido no

Brasil (MELLO *et al.*, 2013; DIAS, 2013; ÁVILA, 2014; MELLO, 2016, 2018, 2019; PANISON *ET AL.*, 2018; GESSER, 2019, 2020). O capacitismo tem sido pensado para nomear a discriminação de pessoas por motivo de deficiência (DIAS, 2013; MELLO, 2016), e também tem sido compreendido como um eixo de opressão que, na intersecção com o racismo e o sexismo (WOLBRING, 2008; CAMPBELL, 2009; TAYLOR, 2017; MELLO; DE MOZZI, 2018; MELLO, 2019; GESSER, 2020) produz como efeito a ampliação dos processos de exclusão social.

As reflexões aqui desenvolvidas são inspiradas no diálogo com autores como Fiona Kumari Campbell (2001, 2009), McRuer (2006), Gregor Wolbring (2008) e Sunaura Taylor (2017). Partimos do pressuposto de que o capacitismo é estrutural e estruturante, ou seja, ele condiciona, atravessa e constitui sujeitos, organizações e instituições, produzindo formas de se relacionar baseadas em um ideal de sujeito que é performativamente produzido pela reiteração compulsória de capacidades normativas que consideram corpos de mulheres, pessoas negras, indígenas, idosas, LGBTI e com deficiência como ontológica e materialmente deficientes. Ademais, as capacidades normativas que sustentam o capacitismo são compulsoriamente produzidas com base nos discursos biomédicos que, sustentados pelo binarismo norma/desvio, têm levado a uma busca de todos os corpos a performá-los normativamente como “capazes”, visando se afastar do que é considerado abjeção¹. Ademais, há uma estreita relação entre o capacitismo e as práticas eugênicas, uma vez que, com base no pressuposto da corponormatividade², justificou-se o uso compulsório de práticas de encarceramento, esterilização involuntária e até de eliminação das pessoas com deficiência³. Outrossim, o capacitismo também tem relação com o aperfeiçoamento do sistema capitalista, à medida que há o estabelecimento de um ideal de corponormatividade que corrobora com a manutenção e aperfeiçoamento desse sistema econômico.

Wolbring (2008), Campbell (2009) e Taylor (2017) partem do pressuposto de que o capacitismo se articula com o sexismo e o racismo, “deficientizando” populações inteiras por estas não performarem os ideais corponormativos socialmente estabelecidos. Campbell (2009) ainda destaca que o ponto de vista capacitista situa a deficiência como inerentemente negativa, sendo que esta deveria ser “melhorada”, curada ou mesmo eliminada. Assim, a autora conceitua o capacitismo como:

Uma rede de crenças, processos e práticas que produz um determinado tipo de corpo (o padrão corporal) que é projetado como perfeito, típico da espécie e,

- 1 Início da nota. (Entendemos abjeção aqui como aquilo que, por divergir do que se considera normativo – típico da espécie humana – busca-se evitar e se distanciar a todo custo. Essa definição se aproxima de Butler (2002), que em entrevista concedida à Baukje Prins e Irene Meijer, afirma que corpos abjetos são todos os tipos de “de corpos cujas vidas não são consideradas ‘vidas’ e cuja materialidade é entendida como “não importante”” (p. 168)). Fim da nota.
- 2 Início da nota. (Corponormatividade é um conceito que foi introduzido no campo dos estudos da deficiência por Anahí Mello e Adriano Nuernberg (2012)). Fim da nota.
- 3 Início da nota. (Para maiores informações sobre o processo de encarceramento, esterilização e eliminação de pessoas com deficiência ver Allison Carey e Liat Ben-Moshe (2014)). Fim da nota.

portanto, essencial e totalmente humano. A deficiência é então moldada como um estado diminuído de ser humano⁴ (CAMPBELL, 2001, p. 44, tradução nossa).

Além disso, Campbell (2009) destaca que o capacitismo estabelece uma dinâmica binária não somente comparativa, mas também constitutiva, e que o seu núcleo central é a compreensão naturalizada de ser “totalmente humano”. Para a autora, as práticas capacitistas têm um caráter constitutivo dos sujeitos, porquanto “elas nos contam histórias, elas contêm narrativas sobre ‘quem somos’ e como ‘devemos ser’⁵” (p. 37, tradução nossa). Baseando-se no trabalho de Robert McRuer (2003), Campbell (2009) destaca que a capacidade, assim como a sexualidade, é performativamente produzida. Assim, performar a “não deficiência” é se afastar da abjeção.

Eliana Ávila (2014) é outra autora que enfatiza a necessidade de incorporar o capacitismo como uma opressão suprimida pela atenção exclusiva a outras como o sexismo, racismo e classismo, revelando-o como uma tecnologia cultural de discriminação interseccional que é reproduzida mesmo no interior dos discursos mais radicais e heterogêneos. A autora destaca que:

Incorporar o capacitismo aos estudos interseccionais significa reconhecer a deficiência como um componente constitutivo primordial das lutas antirracistas, decoloniais, feministas e queer – sem falar nas lutas contra opressões ainda menos nomeadas [...]. No entanto, a deficiência está longe de ser reconhecida como qualquer posicionamento que não seja abjeto, já que a experiência da deficiência é fundida e confundida com sua definição capacitista” [...] (ÁVILA, 2014, p. 134).

Para Ávila, é de fundamental importância incorporar a luta anticapacitista às lutas feministas, antirracistas, anticlassistas, decoloniais e queer, uma vez que capacitismo, racismo, colonialismo, sexismo e demais formas de opressão estão interseccionalmente relacionadas na luta feminista.

Ainda sobre o capacitismo, Marivete Gesser (2019) considera que esse tende a corroborar para a produção de vulnerabilidades. Isso porque os diferentes contextos sociais têm sido organizados com base em normas capacitistas que, ao estabelecerem determinados padrões relacionados aos corpos, tornam determinadas vidas ininteligíveis, contribuindo para a produção de uma condição de precariedade da vida e produzindo relações ancoradas em concepções caritativas/assistencialistas e/ou patologizantes dos corpos. Assim, quando os enquadramentos da deficiência são baseados em normas capacitistas, tem-se como efeito: a) a responsabilização das pessoas com deficiência pela sua condição; b) a construção de estratégias voltadas predominantemente à adequação do corpo às normatividades que tornam possível o

4 Início da nota. (Tradução livre para: “... a network of beliefs, processes and practices that produces a particular kind of self and body (the corporeal standard) that is projected as the perfect, species-typical and therefore essential and fully human. Disability then, is cast as a diminished state of being human” (CAMPBELL, 2001, p. 44)). Fim da nota.

5 Início da nota. (Tradução livre para: “...they tell us stories, they contain narratives as to ‘who’ we are and how we ‘should be’” (CAMPBELL, 2009, p. 37)). Fim da nota.

reconhecimento deste como humano; c) a acentuação da hierarquização das pessoas com deficiência, uma vez que para alguns corpos a inteligibilidade, em decorrência das normas, não é algo alcançável, por mais que esses sejam objetos de intervenções médicas voltadas à “correção” dos supostos desvios; e d) a emergência de uma condição precária, uma vez que o Estado-Nação fica eximido de garantir a adequação dos espaços com base nas variações corpóreas (GESSER, 2019). Portanto, o capacitismo corrobora para tornar certas vidas mais ou menos inteligíveis e dignas de políticas voltadas à garantia dos direitos humanos.

Mas qual a relação entre o capacitismo e a emancipação social das pessoas com deficiência? Como será contextualizado ao longo deste trabalho, acreditamos que para as pessoas com deficiência poderem participar com legitimidade dos diversos espaços sociais, é necessário desconstruir normas corporais opressoras infligidas não só a elas, mas também a mulheres, pessoas negras, indígenas, LGBTI e demais grupos sociais, a fim de mostrar que não existe uma forma única de ser humano.

Para entender as formas como o capacitismo opera no sentido de produzir precariedade e vulnerabilidade na contemporaneidade, faz-se necessário entender um pouco sobre a sua emergência. Esse será o objetivo do próximo tópico, no qual discutiremos os discursos eugênicos e seus efeitos para a manutenção do capacitismo.

Eugenia e sua relação com o capacitismo

A eugenia surgiu no final do século XIX e início do século XX como um movimento que tentava abordar o que era considerado uma crise na humanidade: a reprodução descontrolada de pessoas consideradas com deficiência mental e física (BAYTON 2016; COHEN 2017). A eugenia, também chamada de ciência do bem-nascido, foi desenvolvida como um meio para “melhorar” racialmente a herança genética humana. A eugenia positiva consistiu em um programa para incentivar as pessoas consideradas com boas qualidades genéticas a terem muitos filhos “sadios” e “sem defeitos”. Nos Estados Unidos, por exemplo, ocorreram feiras com “exposições humanas” que mostravam competições de “família mais adaptada”, nas quais as famílias consideradas “mais eugênicas” receberiam prêmios (Arquivos Eugênicos, sd). Já a eugenia negativa envolveu práticas, programas e leis para restringir as pessoas com características genéticas consideradas inadequadas a terem filhos. As pessoas visadas dessa maneira incluíam pessoas com deficiência, pobres, pessoas não brancas, especialmente aquelas com herança étnica e racial negra e mestiça, profissionais do sexo, imigrantes de outros lugares que não a Europa Ocidental e pessoas de áreas rurais (BLOCK, 2000).

No início, as recomendações eram para a institucionalização dos considerados “débeis mentais”, uma categoria particularmente assustadora inventada por Henry H. Goddard para descrever pessoas que pareciam “normais”, mas que escondiam deficiências psicossociais, cognitivas ou intelectuais. Essas pessoas eram vistas como mais ameaçadoras do que aquelas que eram clara e visivelmente incapacitadas, porque

podiam se passar por “normais”, seduzir pessoas “normais” e ter filhos que transmitiriam essa herança genética considerada problemática. Em seu livro de 1912, *The Kallikak Family: A Study in the Heredity of Feeble-Mindedness*⁶, Goddard defendeu a institucionalização em larga escala dessas pessoas. Embora instituições desse tipo tenham sido estabelecidas nos Estados Unidos, Brasil e em muitas outras partes do mundo, essa abordagem foi considerada muito dispendiosa.

Na década de 1920, diretrizes específicas foram desenvolvidas pelo *Eugenics Record Office* em Cold Spring Harbor, Nova Iorque, para a esterilização de categorias “problemáticas” de pessoas, aquelas consideradas perigosas para a genética humana. O *Eugenics Record Office* financiou muitos estudos familiares de diferentes populações com esse perfil e também criou uma lei de esterilização que foi usada como base para a criação de outras leis de esterilização aprovadas em mais de duas dúzias dos estados nos Estados Unidos e também serviu como modelo para as medidas eugênicas de esterilização compulsória aprovadas na Alemanha nazista. Nessa lei da esterilização, pessoas a serem direcionadas para a esterilização forçada foram:

As classes socialmente inadequadas, independentemente da etiologia ou prognóstico, são as seguintes: (1) de péssimo estado de espírito; (2) Insano (incluindo os psicopatas); (3) criminosos (incluindo o delinquente e o rebelde); (4) epiléptico; (5) drogados (incluindo usuários de drogas); (6) Doentes (incluindo os tuberculosos, os sífilíticos, os leprosos e outros com doenças crônicas, infecciosas e legalmente segregáveis); (7) cegos (incluindo aqueles com visão gravemente comprometida); (8) surdos (incluindo aqueles com problemas auditivos graves); (9) Deformados (incluindo os aleijados); e (10) Dependente (incluindo órfãos, crianças incorrigíveis, sem-teto, mendigos e pobres)⁷ (LAUGHLIN, 1930, p. 446-447, tradução nossa).

Nesses processos, podemos ver como o capacitismo é central para a compreensão e produção de discursos e práticas eugênicas. Embora a eugenia tenha caído em desuso após as revelações das práticas extremas de extermínio promulgadas na Alemanha nazista, os legados dessas práticas, políticas e leis sobreviveram nas práticas institucionais de muitas instituições médicas, jurídicas e educacionais e nos corpos e mentes das dezenas ou mesmo centenas de milhares de pessoas que foram alvo desses programas, sendo amplamente institucionalizadas e/ou esterilizadas compulsoriamente.

6 Início da nota. (“A família Kallikak: um estudo sobre a hereditariedade da mente fraca” (tradução nossa)). Fim da nota.

7 Início da nota. (Tradução livre para: “The socially inadequate classes, regardless of etiology or prognosis, are the following: (1) Feeble-minded; (2) Insane, (including the psychopathic); (3) Criminalistic (including the delinquent and wayward); (4) Epileptic; (5) Inebriate (including drug habitués); (6) Diseased (including the tuberculous, the syphilitic, the leprous, and others with chronic, infectious and legally segregable diseases); (7) Blind (including those with seriously impaired vision); (8) Deaf (including those with seriously impaired hearing); (9) Deformed (including the crippled); and (10) Dependent (including orphans, ne'er-do-wells, the homeless, tramps and paupers)” (Laughlin, 1930 p. 446-447)). Fim da nota.

As práticas de institucionalização e esterilização em larga escala nunca foram legalmente⁸ implementadas no Brasil, apesar de algumas pessoas advogarem por elas (BLOCK, 2007). No outro extremo, estavam os extermínios em massa de pessoas com deficiência por meio do programa nazista Aktion T-4, que preparou o terreno para o extermínio em maior escala de outras categorias de pessoas, como os judeus, homossexuais e ciganos (LIFTON 2017). Embora esses movimentos eugênicos em larga escala estejam no passado, muitas pessoas com deficiência ainda se sentem pressionadas a não passar suas deficiências ou diagnósticos para seus filhos (BLOCK; FRIEDNER, 2017). Também podemos considerar a obrigatoriedade de testes genéticos e programas de pesquisa em larga escala para alcançar diagnósticos como o autismo e a síndrome de Down com o objetivo de eliminar a existência ou as características dessa categoria de pessoas como uma forma de eugenia (BAKER; LANG, 2017).

Um olhar interseccional sobre o capacitismo

Conforme já apontado, há fortes relações entre o capacitismo e outros sistemas de opressão como o sexismo, o racismo, a LGBTfobia e o classismo. Em decorrência disso, temos proposto uma perspectiva interseccional para a compreensão das camadas de opressão desses sistemas, no sentido de entender como eles atuam de modo a oprimir determinados grupos e valorizar outros. Dito isso, vale destacar que nossa abordagem aqui corresponde à vertente sistêmica/estrutural⁹ da interseccionalidade, uma vez que ao refletirmos sobre o capacitismo, a deficiência enquanto diferença é reduzida à desigualdade ou opressão, ainda que a incorporação da transversalidade implique a capacidade metodológica de operar relações que sejam de fato interseccionais e não como um “somatório de opressões sociais”.

O conceito interseccionalidade, proveniente do campo das ciências sociais e humanas, foi introduzido por autoras feministas negras como uma forma de se contrapor ao que elas denominavam de “feminismo branco”, o qual foi criticado por não situar e não visibilizar o fato de que a transversalidade das questões de gênero com as de raça, sexualidade, classe social e outras formas de discriminação corroborava a produção de diferentes formas de opressão. Em outras palavras, as feministas negras queriam mostrar que a experiência de ser mulher negra e pobre era diferente da experiência de ser mulher branca e de classe média. Esse conceito tem sido intensamente incorporado nos estudos de gênero e, mais recentemente, nos estudos da deficiência. Ademais, ele tem contribuído para a ampliação do potencial analítico e político desses dois campos de estudos, bem como para a qualificação das políticas sociais.

8 Início da nota. (Embora do ponto de vista legal a esterilização de pessoas com e sem deficiência nunca foi permitida no Brasil, as informações obtidas na pesquisa de Hebe Regis (2013), junto a familiares de pessoas com deficiência intelectual, mostraram que a esterilização involuntária é naturalizada pelos profissionais da saúde, educação e também pelas famílias). Fim da nota.

9 Início da nota. (Para maiores informações ver, por exemplo, Carlos Eduardo Henning (2015)). Fim da nota.

Carla Akotirene (2019), feminista negra brasileira, no livro intitulado *Interseccionalidade*, baseando-se em autoras do feminismo negro, tem apontado a interseccionalidade como uma lente analítica que busca visibilizar e legitimar experiências de opressões interligadas pelas chaves identitárias produzidas pela intersecção do racismo, cisheteropatriarcado e capitalismo. Ademais, as considerações da autora apontam a interseccionalidade como ferramenta teórico-metodológica de luta política criada pelas feministas negras a partir das experiências de opressão cotidianamente vivenciadas.

Com base em estudos que mostram que determinados grupos sociais são mais vulneráveis a sofrerem violações de direitos, a perspectiva interseccional tem sido timidamente incorporada na construção de referências e documentos oficiais em diferentes campos como saúde, educação, assistência social e justiça. A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, construída com a ampla participação das pessoas com deficiência e incorporada à legislação brasileira mediante o Decreto nº 6.949 de 25 de agosto de 2009, faz sete menções a “gênero”, cinco à “pobreza”, três à “meninas” e duas à “idoso”, visando mostrar que esses elementos particularizam a experiência da deficiência. Assim, esse documento ressalta a necessidade de incorporar a perspectiva de gênero aos esforços para promover o pleno exercício dos direitos humanos e liberdades fundamentais das pessoas com deficiência, além de reconhecer que a pobreza tem, particularmente, um impacto negativo sobre esse grupo social. A Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (LBI) (LEI n. 13.146 de 06 de julho de 2015) também traz elementos que apontam para as singularidades da intersecção da deficiência com a pobreza, idade e gênero. Infelizmente ambos os documentos não citam “raça” como um elemento importante para a compreensão da experiência da deficiência, contradizendo estudos de Jacqueline Moodley e Lauren Graham (2015), que discutiremos adiante.

A interseccionalidade, de acordo com a autora feminista negra e norte-americana Kimberlé Crenshaw (2002), busca visibilizar as consequências da interação entre dois ou mais eixos da subordinação. Dessa forma, a categoria

Trata especificamente da forma pela qual o racismo, o patriarcalismo, a opressão de classe e outros sistemas discriminatórios criam desigualdades básicas que estruturam as posições relativas de mulheres, raças, etnias, classes entre outras. Além disso, a interseccionalidade trata da forma como ações e políticas específicas geram opressões que fluem ao longo de tais eixos, constituindo aspectos dinâmicos ou ativos do desempoderamento (CRENSHAW, 2002, p. 177).

As pesquisas com base na perspectiva interseccional têm fornecido informações valiosas sobre a vida de pessoas localizadas dentro de identidades múltiplamente discriminadas (por exemplo, afro-americanos, mulheres). Jacqueline Moodley e Lauren Graham (2015) realizaram um estudo com base na análise dos dados da pesquisa intitulada “Estudo sobre a dinâmica da renda nacional da África do Sul” (SOUTH AFRICAN LABOUR AND DEVELOPMENT RESEARCH UNIT, 2014). As autoras compararam dados de pessoas com e sem deficiência, de homens e mulheres

com deficiência e também analisaram a intersecção desses dados com a raça. Com base na análise desses resultados, elas identificaram que a deficiência se cruza com o gênero, bem como com a idade e a raça, produzindo resultados negativos na educação, no emprego e na renda para todas as pessoas com deficiência, especialmente para as mulheres negras com deficiência. Em termos de acesso à educação, o estudo mostrou que as pessoas com deficiência tiveram uma média de 2,5 anos a menos de educação do que as pessoas sem deficiência. Além disso, as mulheres com deficiência adquiriram os níveis mais baixos de educação.

Muitas pesquisas voltadas ao estudo da intersecção entre gênero e deficiência têm mostrado que as narrativas culturais relacionadas à deficiência moldam as expectativas que a sociedade tem em relação às mulheres que vivem essa experiência. Dessa forma, essas narrativas têm como efeitos a produção de inúmeras violações de direitos contra as mulheres com deficiência.

As pesquisas realizadas por autores como Maria Joseph (2005-2006) na Índia, e Bishnu Dhungana (2006) no Nepal, e Marivete Gesser (2010) e Paula Lopes (2018) no Brasil, indicam que, ao contrário das mulheres sem deficiência, as expectativas que a sociedade tem das mulheres com impedimentos corporais tendem a excluí-las do direito ao exercício da sexualidade, do trabalho de qualquer natureza e da maternidade. Além disso, há uma significação cultural de que as mulheres com impedimentos de natureza física são incapazes de cumprir os papéis tradicionais de dona de casa, esposa, trabalhadora e mãe, caso elas desejem reproduzi-los (DHUNGANA, 2006; JOSEPH, 2005-2006; MCDONALD *et al.*, 2007).

Outros estudos, realizados por autores como Marivete Gesser (2010) e Michael Gill (2015) mostram que há a compreensão de que as pessoas com deficiência são assexuadas, ou seja, não têm sentimentos e necessidades sexuais. Sobre essa questão, o estudo realizado por Maria Joseph (2005-2006) na Índia mostrou que essa compreensão afeta as experiências pessoais e os projetos de vida de homens e mulheres, embora as últimas sejam mais vulneráveis por causa da intersecção da deficiência com as desigualdades de gênero.

Um outro exemplo dessa vulnerabilidade das mulheres com deficiência foi apresentado por Hebe Régis (2003) em sua pesquisa de mestrado realizada no sul do Brasil, tendo como objetivo investigar os discursos parentais em torno do fenômeno da esterilização involuntária de 23 mulheres com deficiência intelectual. A pesquisadora identificou que os motivos que justificaram o procedimento foram a necessidade de cessar a menstruação, evitar uma gravidez indesejada pelos seus pais e protegê-las da violência sexual. As informações obtidas também evidenciaram o caráter eugênico da esterilização, já que a possibilidade de ter um neto também com deficiência era vista, sem exceção, como um problema para essas famílias, remetendo assim à ideia da deficiência como uma tragédia pessoal e médica e um fator determinante para a infelicidade humana. As cirurgias foram efetivadas compulsoriamente, em sua maioria, pelo Sistema Único de Saúde (SUS), mas observou-se que somente em três casos foram seguidos os trâmites legais, via autorização judicial. A participação dessas mulheres com deficiência nesse processo decisório foi quase insignificante, sendo que algumas manifestaram o desejo de serem mães.

Essas pesquisas têm mostrado a importância de incluirmos a deficiência como categoria analítica nos estudos interseccionais, conforme defendido por Rosemarie Garland-Thomson (2002), Marivete Gesser, Adriano Nuernberg & Maria Juracy Toneli (2012) e Anahí Mello & Gisele De Mozzi (2018, 2019). Como destacado, muitos estudos têm mostrado que a deficiência, na interseção com categorias como gênero, raça e classe, produz e potencializa processos de exclusão ou discriminação. Além disso, ela também tem sido apontada como um importante elemento na constituição da subjetividade, uma vez que o capacitismo atravessa e constitui todas as pessoas. Assim, a deficiência é uma categoria analítica que pode contribuir para a ampliação da compreensão dos fenômenos sociais.

Todavia, embora no Brasil a perspectiva interseccional tenha sido amplamente incorporada nas ciências sociais e humanas, pouco se tem considerado a deficiência como uma categoria analítica. No cenário internacional, a defesa da deficiência como uma categoria de análise já vem sendo realizada há muito tempo, principalmente pelas autoras feministas que têm produzido conhecimentos neste campo. Uma das autoras de destaque é Garland-Thomson (2002, 2015). A autora considera a deficiência como uma categoria constituinte dos corpos e identidades argumentando, com base em Michel Foucault, que a interseção da deficiência com outras categorias como gênero, raça, etnia, sexualidade e classe exerce uma tremenda pressão social para formatar, regular e normatizar corpos considerados “desviantes”. Outros autores internacionais dos estudos da deficiência, como Campbell (2009), Taylor (2017) e Tom Shakespeare (2018), baseiam sua compreensão na perspectiva interseccional, evidenciando as múltiplas relações da deficiência com gênero, classe social, raça, etnia e geração.

A defesa da deficiência como categoria de análise é justificada por essa ser constituinte da subjetividade. Isso ocorre porque as narrativas culturais relacionadas à deficiência, presentes nos diferentes contextos sociais e culturais, moldam o modo como são configuradas as relações com as pessoas com deficiência e das pessoas em geral com os seus próprios corpos (GESSER, 2019b). Segundo Garland-Thomson,

Como as narrativas predominantes restringem as complexidades da deficiência, elas não apenas restringem as vidas e governam os corpos das pessoas que consideramos deficientes, mas limitam a imaginação daqueles que se consideram dessa forma. Narrativas estereotipadas, muitas vezes não examinadas, acabam por sustentar ambientes excludentes, a discriminação no emprego e a marginalização social¹⁰ (GARLAND-THOMSON, 2005, p. 1567, tradução nossa).

Do mesmo modo, também são elementos constituintes das relações das pessoas com suas próprias lesões, as quais embora sejam inerentes à condição humana, nem sempre são assumidas e visibilizadas, porquanto há um processo de afastamento

10 Início da nota. (Tradução livre para: “Because prevailing narratives constrict disability’s complexities, they not only restrict the lives and govern the bodies of people we think of as disabled, but they limit the imaginations of those who think of themselves as nondisabled. Stereotypical, often unexamined narratives ultimately undergird exclusionary environments, employment discrimination, and social marginalization” (GARLAND-THOMSON, 2005, p. 1567)). Fim da nota.

dessa identidade. Ou seja, as narrativas culturais sobre o corpo, pautadas no que é considerado norma e desvio, são incorporadas às identidades por meio de relações de poder que vão determinar formas de se relacionar com todos os corpos.

Taylor (2017) corrobora o argumento defendido neste texto de que o capacitismo tem uma dimensão estrutural, uma vez que ele é estruturante da sociedade e afeta não somente as pessoas com deficiência; e interseccional porque ele atinge as pessoas de diferentes formas, a depender de suas posições de raça, gênero, deficiência e classe social, dentre outros. Assim, o capacitismo tem contribuído com a patologização de várias populações, “infantilizando-as”, declarando-as fracas, vulneráveis, sem inteligência, propensas à doença, menos avançadas, necessitando eternamente de cuidados. Dentre essas dimensões, destaca-se a desqualificação social de mulheres, pessoas negras, pessoas de países periféricos – imigrantes ilegais e refugiados – que são consideradas como menos capazes. Nas palavras da autora:

Essa patologização está intrinsicamente entremeada com o capacitismo, que situa os marcadores de deficiência, como vulnerabilidade, fraqueza, anormalidade física e mental e dependência, como indesejáveis. Consequentemente, quaisquer atributos físicos ou mentais que possam ser atribuídos (quer seja falso ou verdadeiro) a essas condições são vistos como deficiências biológicas, naturais, que precisam ser reguladas e controladas. Essas ideologias da deficiência ajudaram a definir populações inteiras como deficientes por meio de alegações de inferioridade intelectual e física, como pode ser observado em estereótipos racistas que definem as pessoas negras como fisicamente robustas, mas intelectualmente inferiores às brancas, comunidades indígenas como carentes de gestão e propensas à doença, e mulheres brancas de classe alta como delicadas demais para trabalhos intelectuais ou físicos rigorosos¹¹ (TAYLOR, 2017, 17, tradução nossa).

A obra de Taylor (2017) aponta que, como efeito do capacitismo, há um processo de afastamento e até animalização dessas identidades marginalizadas. A autora critica tanto a animalização da deficiência, como também o antropocentrismo, que desqualifica seres como animais.

Assim, destacamos a necessidade de utilização de uma perspectiva interseccional na luta anticapacitista direcionada à emancipação social desses sujeitos. A incorporação da perspectiva interseccional nas pesquisas e práticas sociais em diferentes campos do conhecimento pode contribuir imensamente para rompermos com as práticas voltadas à opressão das pessoas com deficiência e demais grupos oprimidos pela articulação entre sexismo, racismo, classismo, LGBTfobia e capacitismo.

11 Início da nota. (Tradução livre para: “This pathologization is intricately tied up with ableism, which asserts that markers of disability, such as vulnerability, weakness, physical and mental abnormality, and dependency are undesirable. Consequently, any physical or mental attributes that can then be associated (falsely or accurately) with these conditions are seen as biological, natural deficiencies that need to be regulated and controlled. These ideologies of disability have helped define whole population as disabled through claims of intellectual and physical inferiority, as can be seen in racist stereotypes that posit black people as physically robust but intellectually inferior to white people, indigenous communities as in need of management and prone to disease, and upper-class white women as too delicate for rigorous intellectual or physical work” (TAYLOR, 2017, p. 17)). Fim da nota.

Os estudos emancipatórios e suas contribuições para a construção de pesquisas e práticas anticapacitistas

Nesta última seção do texto, buscaremos apresentar as contribuições dos estudos emancipatórios da deficiência para a construção de pesquisas e práticas anticapacitistas. Michael Oliver (1992) foi o primeiro autor a propor o paradigma emancipatório no campo dos estudos da deficiência. Para o autor, esse paradigma questiona o processo histórico de compreensão da deficiência como um problema individual, encerrado no corpo com lesão, e situa a deficiência como uma questão política, de direitos humanos e de luta. Assim, o foco das pesquisas deve mudar o olhar sobre a deficiência, deixando de buscar identificar supostas limitações e apontar para a circuncisão das barreiras que obstaculizam a participação social das pessoas com deficiência. Ou seja, o paradigma emancipatório tem como finalidade principal fazer a pesquisa em deficiência numa perspectiva de “pesquisar com” as pessoas com deficiência e não “pesquisar sobre” elas (MORAES, 2010) e ser socialmente relevante para a vida das pessoas com deficiência, potencializando a sua capacidade de agência.

Colin Barnes define a investigação emancipatória como “a formação das pessoas com deficiência através da transformação das condições materiais e sociais de produção do conhecimento¹²” (Barnes, 2003, p. 6, tradução nossa), sinalizando, dessa forma, a relevância de que elas participem ativamente do processo de construção de conhecimentos com os pesquisadores do campo dos estudos da deficiência para potencializar a emancipação. Mesmo Bruno Sena Martins, Fernando Fontes, Pedro Hespanha & Aleksandra Berg (2012), com base nos autores precursores da perspectiva emancipatória, destacam que essa modalidade de produção do conhecimento tem quatro princípios essenciais:

A adoção do modelo social enquanto ferramenta teórica e enquanto perspectiva crítica privilegiada através da qual se apreende a realidade das pessoas com deficiência; o desenvolvimento de uma ciência politicamente empenhada e comprometida com as lutas das pessoas com deficiência; a responsabilização do investigador face aos sujeitos da investigação – as pessoas com deficiência e as suas organizações; e, finalmente, a utilização de metodologias de investigação suficientemente adaptáveis de modo a captar a complexidade do real e a valorizar a voz das pessoas com deficiência (MARTINS *et al.*, 2012, p. 51-52).

Essa compreensão proposta por Martins *et al.* (2012) corrobora o que foi exposto por Pamela Block, Marivete Gesser e Adriano Nuernberg (2019) em artigo de revisão de literatura voltado à identificação de pressupostos teóricos-metodológicos para a promoção da participação e agência das pessoas com deficiência nas práticas psicossociais desenvolvidas nas políticas públicas brasileiras, coadunando com o que prevê o movimento político das pessoas com deficiência. Todavia, os autores ressaltam

12 Início da nota. (Tradução livre para: “The empowerment of disabled people through the transformation of the material and social relations of research production” (Barnes, 2003, p. 6)). Fim da nota.

que nem todas as formas de participação são promotoras de agência, uma vez que o capacitismo e suas intersecções com sistemas opressivos tais como o sexismo e o racismo pode tornar alguns seres humanos menos inteligíveis a serem ouvidos do que outros. Assim, destacou-se que a promoção da participação com agência é um grande desafio, uma vez que ainda predominam concepções de ser humano que, com base em uma concepção capacitista de sujeito universal, a qual situa a deficiência como desvio, mantém práticas voltadas à objetificação das pessoas com deficiência.

No Brasil, há vários pesquisadores que têm se baseado na perspectiva emancipatória de pesquisa. Destacamos aqui novamente os estudos realizados por Marcia Moraes e seu grupo de pesquisa no Laboratório PesquisadorCOM da Universidade Federal Fluminense. Essa autora parte do pressuposto de que a pesquisa é uma prática performática engajada e situada que se faz com o outro e não sobre o outro. Assim, “o pesquisar com o outro implica uma concepção de pesquisa que é engajada, situada. Pesquisar é engajar-se no jogo da política ontológica. Que realidades produzimos com nossas pesquisas?” (MORAES, 2010, p. 42). Referindo-se às pesquisas no campo da deficiência visual, a autora aponta que pesquisarCOM implica:

Interpelar o outro não como sujeito dócil, como um sujeito qualquer, mas antes, como um expert, como alguém que pode conosco formular as questões que interessam no campo da deficiência visual. Criar dispositivos de intervenção que ativem os outros, que nos engaje a todos num processo de transformação. Engajar-se na política ontológica é também tomar uma posição epistemológica, porque se trata de afirmar um conhecer situado, performativo, não neutro (MORAES, 2010, p. 42).

Outro núcleo que vem desenvolvendo pesquisas e práticas pautadas na perspectiva emancipatória é o Núcleo de Estudos sobre Deficiência da UFSC. Este, baseado em uma perspectiva anticapitista da deficiência, tem buscado construir conhecimentos voltados à qualificação das políticas públicas, a fim de que, em consonância ao lema do movimento político das pessoas com deficiência “Nada sobre nós, sem nós”. Estas fomentam a participação e a agência das pessoas com deficiência em todo o processo de criação e implementação das políticas sociais (GESSER *et al.*, 2019). Além disso, tem buscado construir estratégias de divulgação do campo dos estudos da deficiência, tanto junto aos profissionais que atuam nessas políticas quanto junto às e para as pessoas com deficiência.

A partir dos autores acima apresentados, entendemos que a perspectiva emancipatória tem como principais características: a) o entendimento da deficiência como uma forma de opressão social; b) a necessidade de visibilização das barreiras sociais que obstaculizam a participação social das pessoas com deficiência; c) a crítica ao processo de patologização e objetificação da pessoa com deficiência; d) a análise dos efeitos do entrelaçamento entre gênero, raça, deficiência e outras categorias sociais para a produção de subjetividades e vulnerabilidades; e) a importância de produzirmos conhecimentos e práticas psicossociais com as pessoas com deficiência, subvertendo a histórica associação desse grupo social ao desvio e à patologia, em consonância com o lema “Nada sobre nós, sem nós”.

Outra questão é que a perspectiva emancipatória implica uma abordagem interseccional da deficiência que considere, sobretudo, a adoção de uma postura anti-capacitista em todas as lutas sociais. Um exemplo desse referencial emancipatório interseccional está no texto de Mello (2019), em que a própria autora, uma pessoa com deficiência, parte de um relato de experiência de sua imersão na campanha coletiva de mobilização da hashtag #ÉCapacitismoQuando no *Facebook*, durante a semana do Dia Internacional das Pessoas com Deficiência, comemorado anualmente em 03 de dezembro. Com aportes dos estudos interseccionais e *queer/crip*, o trabalho apresenta um viés emancipatório, propondo “politizar a deficiência” ao incluir a discussão sobre o capacitismo e as lutas anticapacitistas nas teorias e lutas feministas, antirracistas, decoloniais e *queer*.

As lutas anticapacitistas urgem porque, como sinaliza Campbell (2009), o capacitismo impede, por meio dos processos de táticas de dispersão e emulação da norma, a emergência de coalizões. Quando situamos a deficiência no corpo com lesão, tendemos a fazer com que as pessoas com deficiência busquem tratamentos médicos voltados à correção dos supostos desvios de seus corpos, ao invés de lutar por direitos humanos e justiça social. A compreensão da deficiência como uma finitude encerrada no corpo que objetifica a normalização tem um efeito poderoso para a manutenção da opressão pela deficiência.

Considerações finais

Nesse texto, propomos a incorporação de uma perspectiva anticapacitista (que na sua gênese é interseccional e emancipatória), nas pesquisas e na atuação profissional voltadas às pessoas com deficiência. Como categoria de análise, a deficiência amplia o potencial analítico e político das ciências sociais e humanas na superação de hierarquias de opressão sustentadas pela lógica do capitalismo neoliberal que incide na corponormatividade, onde a branquitude e a hetero-cis-normatividade estão implicadas. A necessidade de se adotar a perspectiva interseccional para promover a emancipação social dos sujeitos se justifica pelo fato de que a transversalidade da deficiência com questões de gênero, sexualidade, raça, idade, classe social e outros eixos de articulação pode ampliar ora a vulnerabilidade ora a capacidade de agência das pessoas com deficiência.

Não há como produzir conhecimentos e práticas relevantes para as pessoas com deficiência sem considerar os contextos interseccionais que impactam e constituem suas subjetividades. Dessa forma, considerando que, por exemplo, questões de gênero, sexualidade, raça e deficiência produzem diferentes inteligibilidades, uma perspectiva emancipatória da deficiência precisa se contrapor ao capacitismo e suas relações com outros sistemas de opressão. Situar a deficiência na perspectiva interseccional emancipa o lugar da pessoa com deficiência nas lutas anticapacitistas, o que não deixa de ser um ato político, uma vez que visibiliza as trajetórias de lutas por reconhecimento e por políticas sociais.

REFERÊNCIAS

AKOTIRENE, Carla. **Interseccionalidade**. São Paulo: Suely Carneiro; Pólen, 152 p. Coleção Feminismos Plurais. 2019.

ÁVILA, Eliana S. Capacitismo como queerfobia. In: FUNCK, S. B.; MINELLA, L. S.; ASSIS, G. O. (org.). **Linguagens e narrativas: desafios feministas**, v. 1. Tubarão: Ed. Copiart. 2014.

BAKER, Jeffrey P.; LANG, Birgit. Eugenics and the Origins of Autism. **Pediatrics**. v. 140, n. 2, 2017. DOI: <https://doi.org/10.1542/peds.2017-1419>

BARNES, Colin. “What a Difference a Decade Makes: Reflections on Doing ‘Eman-
cipatory’ Disability Research”, **Disability & Society**, v. 18, n. 1, p. 3-17, 2003.

BAYTON, Douglas C. **Defectives in the Land**. Chicago: University of Chicago Press. 2016.

BLOCK, Pamela. Sexuality, Fertility and Danger: Twentieth Century Images of Women with Cognitive Disabilities. **Sexuality and Disability**, v. 18, n. 4, p. 239-54, 2000.

BLOCK, Pamela. Institutional Utopias, Eugenics, and Intellectual Disability in Brazil. **History and Anthropology**, v. 18, n. 2, p. 177-196, 2007.

BLOCK, Pamela; FRIEDNER Michele. Teaching Disability Studies in the Era of Trump. **Somatosphere**. <http://somatosphere.net/2017/08/teaching-disability-studies-in-the-era-of-trump.html> 2017.

BRASIL. **Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009**. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm. Acesso em: 12 out. 2014.

BRASIL. **Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015**. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm. Acesso em: 12 set. 2018.

BUTLER, Judith. **Quadros de Guerra: quando a vida é passível de luto?** Tradução de Sérgio Lamarão e Arnaldo Marques da Cunha. Revisão de tradução de Marina

Vargas. Revisão técnica de Carla Rodrigues. 1. ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 288 p. 2015.

CAMPBELL, Fiona Kumari. “Inciting Legal Fictions: Disability’s Date with Ontology and the Ableist Body of the Law.” **Griffith Law Review**, London, v. 10, n. 1, p. 42-62, 2001.

CAMPBELL, Fiona Kumari. **Contours of Ableism** – The production of disability and abledness. Palgrave Macmillan, UK. 2009.

CAREY, Allison C., BEN-MOSHE, Liat. Preface: An overview of disability incarcerated. In: BEN-MOSHE Liat; CHAPMAN Chris; CAREY Allison C. (eds.). **Disability incarcerated: Imprisonment and disability in the United States and Canada**. 2014. [Kindle Version]. Available at: <http://www.amazon.com/>

COHEN, Adam. **Imbeciles**. New York: Penguin Random House. 2017.

COLLINS, Patricia Hill. **Em uma nova direção: raça, classe e gênero como categorias de análise em conexão**. Renata Moreno (org.). Reflexões e práticas de transformação feminista/ São Paulo: SOF, 2015. p. 13-42. (Coleção Cadernos Sempre Viva. Série Economia e Feminismo, 4).

CRENSHAW, Kimberlé. Documento para o encontro de especialistas em aspectos da discriminação racial relativos ao gênero. **Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 10, n. 1, p. 171-188, 2002.

DHUNGANA, Bishnu. Maya The lives of disabled women in Nepal: vulnerability without support. **Disability & Society**. v. 21, n. 2, p. 133-146, 2006. doi: 10.1080/09687590500498051

DIAS, Adriana. Por uma genealogia do capacitismo: da eugenia estatal a narrativa capacitista social. **Anais do I Simpósio Internacional de Estudos sobre a Deficiência SEDPCD/Diversitas/ USP Legal** – São Paulo, junho/2013. p. 1-14.

EUGENICS Archive (nd). **Fitter Family Contests**. Downloaded July 21, 2020. <http://eugenicsarchive.ca/discover/tree/535eebf7095aa0000000228#:~:text=Fitter%20family%20contests%20were%20a,fit%E2%80%9D%20to%20have%20larger%20families.>

GARLAND-THOMSON, Rosemarie. Feminist Disability Studies. **Signs**, v. 30, n. 2, p. 1557-1587, 2005. Recuperado de: <https://www.journals.uchicago.edu/doi/abs/10.1086/423352?journalCode=signs>

GARLAND-THOMSON, Roremarie. Integrating disability, transforming feminist theory. **NWSA Journal, Baltimore**, v. 14, n. 3, p. 1-32, 2002. Recuperado de: <https://www.jstor.org/stable/4316922>

GESSER, Marivete; NUERNBERG, Adriano Henrique; TONELI, Maria Juracy Figueiras. A contribuição do modelo social da deficiência à psicologia social. **Psicologia & Sociedade**, Belo Horizonte, v. 24, n. 3, p. 557-566, 2012. <https://doi.org/10.1590/S0102-71822012000300009>

GESSER, Marivete; NUERNBERG, Adriano Henrique. A participação dos estudantes com deficiência física e visual no ensino superior: apontamentos e contribuições das teorias feministas da deficiência. **Educar em Revista**, Curitiba, s/ v. (n.spe.3), p. 151-166, 2017. <https://doi.org/10.1590/0104-4060.52925>

GESSER, Marivete; NUERNBERG, A. H.; TONELI, M. J. Gender sexuality, and experience of disability in women in Southern Brazil. **Annual Review of Critical Psychology, Manchester**, v. 11, n. 1, p. 417-432, 2014. Recuperado de: <https://thediscourseunit.files.wordpress.com/2016/05/23-gender.pdf>.

GESSER, Marivete. Gênero, deficiência e a produção de vulnerabilidades In: Ana Maria Veiga, Claudia Regina Nighig, Cristina Scheibe Wolff, Jair Zandoná (organização). **Mundos de mulheres no Brasil**. Curitiba: CRV, 2019a. p. 353-361.

GESSER, Marivete. Psicologia e Deficiência: desafios à atuação profissional no campo das políticas públicas. In: Marivete GESSER *et al.* (org.). **Psicologia e Pessoas com deficiência**. Florianópolis: Tribo da Ilha. 2019b. p. 43-56.

GESSER, Marivete; BLOCK, Pamela; NUERNBERG, Adriano Henrique. Participation, agency and disability in Brazil: transforming psychological practices into public policy from a human rights perspective. *Disability and the Global South*, **Valletta**, v. 6, n. 2, p. 1772-1791, 2019.

GESSER, Marivete. (no prelo). Por uma educação anticapacitista: contribuições dos Estudos sobre Deficiência para a promoção de processos educativos inclusivos na escola. In: OLTRAMARI Leandro Castro; GESSER Marivete; FEITOSA Ligia Rocha Cavalcante (org.). **Psicologia Escolar e Educacional: processos educacionais e debates contemporâneos**.

GILL, Michael. **Already doing it: intellectual disability and sexual agency**. Minneapolis, MN: University of Minnesota Press. 2015.

GODDARD, Henry H. **The Kallikak Family: A Study in the Heredity of Feeble-Mindedness**. New York: The MacMillan Company. 1913. http://digitalarchive.gsu.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1006&context=col_facpub

GOODLEY, Dan. **Disability Studies: an interdisciplinary introduction**. London: SAGE Publications Ltd., 232 p. 2011.

HENNING, Carlos Eduardo. Interseccionalidade e pensamento feminista: as contribuições históricas e os debates contemporâneos acerca do entrelaçamento de marcadores sociais da diferença. **Mediações**, v. 20, n. 2, p. 97-128, 2015.

JOSEPH, Mary. Venus Diversity in Women with Disabilities. **International Journal Of The Diversity**, v. 5, n. 6, p. 213-220, 2005-2006.

KITTAY, Eva Feder. Centering justice on dependency and recovering freedom. **Hypatia**, Cambridge, v. 30, n. 1, p. 285-291, 2015. <https://doi.org/10.1111/hypa.12131>

LAUGHLIN, Harry H. **The Legal Status of Eugenic Sterilization**. Washington: Eugenics Record Office. 1930. <https://repository.library.georgetown.edu/bitstream/handle/10822/556984/EugenicalSterilizationInTheUS.pdf>

LIFTON, Robert Jay. **The Nazi Doctors**. Basic Books. 2017.

LOPES, Paula Helena. “**Eu posso ser mãe, sim**”: processos de significação acerca da gestação e da maternidade de mulheres com deficiência. Dissertação de Mestrado, Programa de Pós-graduação em Psicologia, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, Santa Catarina. 2018.

MARTINS, Bruno Sena *et al.* A emancipação dos estudos da deficiência. **Revista Crítica de Ciências Sociais** [Online], 98, 2012. <http://rccs.revues.org/5014>; doi: 10.4000/rccs.5014

MCDONALD, Katherine E. *et al.* Disability, race/ethnicity and gender: themes of cultural oppression, acts of individual resistance. **Am J Community Psychol**, 39, p. 145-161, 2007. doi: <https://doi.org/10.1007/s10464-007-9094-3>

MCRUER, Robert. Introduction: Compulsory Able-Bodiedness and Queer/Disabled Existence. *In: CRIP Theory: Cultural Signs of Queerness and Disability*. New York University Press: New York and London. 2006. p. 1-32.

MELLO, Anahi Guedes de; NUERNBERG, Adriano Henrique. Gênero e deficiência: interseções e perspectivas. **Revista Estudos Feministas**, v. 20, n. 3, p. 635-655. 2012. <https://doi.org/10.1590/S0104-026X2012000300003>

MELLO, Anahi G. *et al.* Entre pesquisar e militar: engajamento político e construção da teoria feminista no Brasil. **Revista Ártemis**, v. XV, n. 1, p. 10-29, 2013.

MELLO, Anahi Guedes. Deficiência, incapacidade e Vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 10, p. 3265-3276, 2016.

MELLO, Anahí Guedes; DE MOZZI, Gisele. A favor da deficiência nos estudos interseccionais de matriz feminista. *In*: ROSA Marcus Vinicius de Freitas *et al.* (org.). **Políticas públicas, relações de gênero, diversidade sexual e raça na perspectiva interseccional**. Porto Alegre: Secco Editora. 2018. p. 17-30.

MELLO, Anahi G. Dos pontos de vista antropológico, queer e crip: corpo, gênero e sexualidade na experiência da deficiência. *In*: GROSSI, Miriam P.; FERNANDES, Felipe B. M. (org.). **A força da “situação” de campo: ensaios sobre antropologia e teoria queer**. Florianópolis: Editora da UFSC. 2018.

MELLO, Anahí Guedes; De Mozzi, Gisele. Deficiência e psicologia: perspectivas interseccionais. *In*: GESSER, Marivete *et al.* (org.). **Psicologia e Pessoas com deficiência**. Florianópolis: Tribo da Ilha. p. 26-42.

MELLO, Anahi G. Politizar a deficiência, aleijar o queer: algumas notas sobre a produção da hashtag #ÉCapacitismoQuando no Facebook. *In*: PRATA, Nair; PESSOA, Sônia C. (org.). **Desigualdades, gêneros e comunicação**. 2019. p. 125-142. São Paulo: Intercom.

MOODLEY, Jacqueline; GRAHAM, Lauren. The importance of intersectionality in disability and gender studies. **Agenda**, London, v. 29, n. 2, p. 1-10, 2015.

MORAES, Marcia. PesquisarCOM: política ontológica e deficiência visual. *In*: MORAES Marcia; KASTRUP, Virginia (org.). **Exercícios de ver e não ver: arte e pesquisa com pessoas com deficiência visual**. Rio de Janeiro: Nau. 2010. p. 26-51.

OLIVER, Michael. “Changing the Social Relations of Research Production?”, **Disability & Society**, v. 7, n. 2, p. 101-114, 1992.

PANISSON, Gelson; GESSER, Marivete; GOMES, Marcela de Andrade. Contribuições dos Estudos sobre Deficiência para atuação de psicólogas(os) na Política de Assistência Social Brasileira. **Cuadernos de Psicología**, 20, p. 221-234, 2018. <https://doi.org/10.5565/rev/qpsicologia.1458>

PRINS, Baukje; MEIJER, Irene Costera. Como os corpos se tornam matéria: entrevista com Judith Butler. **Revista Estudos Feministas**, v. 10, n. 1, p. 155-167, 2002. <https://dx.doi.org/10.1590/S0104-026X2002000100009>

RÉGIS, Hebe Cristina Bastos. **Mulheres com deficiência intelectual e a esterilização involuntária**: de quem é esse corpo? Dissertação (Mestrado em Psicologia). Florianópolis: UFSC. 2013.

SHAKESPEARE, Tom. **Disability**: the basics. New York: Routledge. 2018.

TAYLOR, Sunaura. **Beasts of Burden**: Animal and Disability Liberation. New York: The New Press. 2017.

WOLBRING, Gregor. The politics of Ableism. **Development**, Washington DC, v. 51, n. 2, p. 252-258, 2008.

WOLBRING, Gregor. 'Ableism and NBICS', 2006. <http://www.innovationwatch.com/choiceisyours/choiceisyours.2006.08.15.htm>.

**Editora CRV - versão final do autor - Geisa Letícia Kempfer Böck/
Proibida a impressão e a comercialização**

CAPÍTULO 2

OS ESTUDOS SOBRE DEFICIÊNCIA INFORMANDO A POLÍTICA PÚBLICA: a experiência da Universidade de Brasília na construção do Modelo Único de Avaliação da Deficiência

Lívia Barbosa
Ana Paula do Nascimento Barros

A deficiência não é um objeto – uma mulher com uma bengala – mas um processo social que intimamente envolve todos que têm um corpo e vive no mundo dos sentidos¹ (DAVIS,1995).

Introdução

O presente capítulo aborda a importância da articulação dos estudos da deficiência na construção do Modelo Único de Avaliação Biopsicossocial da Deficiência para as políticas públicas brasileiras. Dentre as várias dimensões que a implementação de uma política pública mobiliza, o capítulo fala da esfera da pesquisa científica que pautou parte das discussões e ações no cenário político nacional. Trata-se do relato de experiência no âmbito da Universidade de Brasília a partir do trabalho de um grupo interdisciplinar de pesquisadores que validou o instrumento proposto para a construção de um Modelo Único de Avaliação da Deficiência. A trajetória do processo de validação do Índice de Funcionalidade Brasileiro Modificado (IFBrM) pautou-se em uma perspectiva emancipatória da pesquisa sobre deficiência e, para além disso, valorizou a interlocução do tripé constitucional ensino, pesquisa e extensão, enquanto estruturante à Universidade pública e fundamental para subsidiar políticas públicas de forma que atendam às necessidades das pessoas com deficiência.

Lívia Barbosa e Ana Paula Barros são mulheres sem deficiência. Ambas nunca experimentaram a deficiência e reconhecem que sua relação com o tema é quase sempre de interlocutoras. Para fugir da metáfora capacitista da audição, ao mesmo tempo que é difícil escapar dela, as autoras se descrevem pelo neologismo da ouvidora. Lívia e Ana Paula se consideram ouvidoras.

1 Início da nota. (Tradução livre para: Disability is not an object - a woman with a cane - but a social process that intimately involves everyone who has a body and lives in the world of the senses (DAVIS, 1995 p. 2)).
Fim da nota.

No entanto seria mentiroso assumir que suas vozes são apenas de ouvidoras atentas despretensiosas. O espaço acadêmico é permeado pelo poder e pela autoridade, de forma que as autoras sabem do peso de suas vozes nas linhas que escrevem a seguir. Elas não são meras ouvidoras, mas ouvidoras estudiosas: aquelas que parecem mais falar do que ouvir, que parecem estar certas independentemente do que escutaram ao longo das suas trajetórias. As autoras reconhecem o lugar dúbio no qual se encontram, mas gostariam de pedir aos leitores que as permitam traçar o caminho do que aprenderam nos livros, nos debates e nas pesquisas ao longo do tempo, para serem veículos críticos de várias vozes. Livia e Ana Paula gostariam de ser consideradas ouvidoras-portadoras de muitas vozes e debates. O lugar delas é situado nos chamados estudos da deficiência.

A pesquisa pautou-se, para além do rigor metodológico para a validação do instrumento, na troca permanente com os pares da academia, com profissionais de saúde, os gestores de políticas públicas e com os movimentos sociais de pessoas com deficiência. O estudo foi realizado em âmbito nacional, com a participação de pesquisadores e profissionais que atuam nos serviços do Sistema Único de Saúde de todas as regiões do país, assim como os gestores das políticas e representantes de movimentos sociais, seja em comitês governamentais ou em outros espaços públicos.

Aproximar a pesquisa acadêmica à realidade dos sujeitos de pesquisa a ponto de possibilitar mudanças concretas na vida das pessoas tem sido um desafio importante para as ciências sociais e humanas. A chamada pesquisa emancipatória está ancorada no pressuposto de que a produção do conhecimento sobre as diversas realidades e experiências requer, de alguma forma, que as perspectivas das pessoas envolvidas sejam pilares dessa produção (BARTON, 2005; MARTINS *et al.*, 2012; MARTINS, 2017). O pressuposto, por um lado, possui uma dimensão epistemológica que reconhece os limites dos métodos tradicionais no estudo das várias realidades e experiências. Ao reconhecer a impossibilidade da neutralidade, o ponto de vista do pesquisador (HARDING, 1996) precisa ser tanto evidenciado como tensionado por outros pontos de vista, como os dos pares ou dos próprios sujeitos da pesquisa. Por outro lado, o pressuposto evoca também uma dimensão política, de forma que a investigação deve abarcar tanto as matrizes epistemológicas nativas como as vozes e expectativas dos participantes sobre as mudanças sociais que desejam no mundo, em especial em estudos que visam fundamentar políticas sociais e outros campos interventivos.

No âmbito dos estudos da deficiência, a investigação emancipatória requer uma postura crítica em relação aos conhecimentos que historicamente descreveram a deficiência. Distante da experiência das próprias pessoas com deficiência, um conjunto de conhecimentos técnicos esquadrinharam os corpos com impedimentos buscando nos supostos desvios a compreensão da deficiência, configurando o chamado modelo biomédico. No entanto, desde a década de 1960 o movimento de pessoas com deficiência pautou em vários espaços descrições assentadas em suas vivências, o que foi acompanhado de esforços também acadêmicos que se somaram no enfrentamento desses conhecimentos tradicionais. Os estudos da deficiência conformam a perspectiva crítica que se consolida como modelo social da deficiência.

O modelo social nasce em contraposição ao chamado modelo biomédico ou modelo individual da deficiência. Dentre os vários discursos que descreveram a deficiência ao longo dos últimos séculos, as perspectivas técnicas que escrutinaram e classificaram os corpos entre normais e patológicos ganharam destaque no âmbito da lógica de proteção do Estado. O discurso biomédico da deficiência parecia conferir elementos de objetividade a avaliação, e a pouca discricionariedade se colocava como relevante para políticas financiadas com recursos públicos regidas por princípios de isonomia (DINIZ; SQUINCA; MEDEIROS, 2007; BARBOSA; DINIZ; SANTOS, 2010). Essa perspectiva localiza no corpo as origens ou causas da deficiência, valorizando a dimensão individual das desvantagens que as pessoas experienciam. Para o modelo biomédico, a deficiência é resultado de um desvio nas funções e/ou estruturas do corpo, e o seu enfrentamento passa por políticas de reabilitação que aproximem o funcionamento corporal daqueles considerados normais.

Para os estudos da deficiência, o modelo biomédico desloca das verdadeiras causas da deficiência, que estão nas estruturas sociais excludentes, pouco sensíveis a diversidade. Segundo o modelo social, pessoas com deficiência sofrem desvantagem porque existe uma cultura da normalidade que privilegia determinados funcionamentos em detrimento de outros. Ao construir os vários ambientes sociais sob uma expectativa de normalidade, a ordem carnal da humanidade exclui a possibilidade de participação das pessoas com deficiência. Nesse sentido, a deficiência é um sistema de desigualdade que deve ser enfrentada por meio de políticas de inclusão e justiça.

Descrever a deficiência desde uma perspectiva social historicamente determinada foi possível com a entrada das próprias pessoas com deficiência no debate. A participação dos estudiosos da deficiência desloca a produção do conhecimento de uma perspectiva limitada e naturalizadora da desigualdade sofrida por pessoas com deficiência para denunciar as estruturas sociais que, na verdade, a produzem. Nesse sentido, estudar a deficiência em sua complexidade requer aproximações com o conceito que lancem mão de estratégias múltiplas. Tais estratégias precisam estar articuladas a um diálogo estreito com as pessoas com deficiência para que possam construir conhecimentos coerentes sobre sua própria realidade, e em uma perspectiva que desessencialize apenas alguns funcionamentos corporais como normais ou desejáveis.

Em face deste debate, o presente artigo relata a experiência do grupo de estudos Deficiência, Direitos e Políticas da Universidade de Brasília na pesquisa intitulada “Implementação do Modelo Único de Avaliação e Valoração da Deficiência: uma análise do processo de validação do Índice de Funcionalidade Brasileiro (IFBr) pelas Políticas Sociais Brasileiras”, realizada entre os anos de 2017 a 2019. Como uma pesquisa emancipatória, os pesquisadores lançaram mão de um conjunto de métodos e intervenções que pretenderam permitir tensionamentos políticos e epistemológicos relevantes para o estudo do instrumento que virá a ser a base para a avaliação da deficiência para fins de proteção social no Brasil.

Tais métodos buscaram a troca e a construção permanente com vários sujeitos e atores envolvidos no debate sobre deficiência – articulado aos sujeitos que estão frequentemente alheios ao processo de discussão e deliberação, mas para quem as políticas públicas são enfim criadas, as pessoas com deficiência atendidas pelos

serviços que foram o campo da pesquisa. É abordado tanto a dimensão política e metodológica da pesquisa como o envolvimento da comunidade universitária e externa no processo da pesquisa. Com isso, essa pesquisa se consolida como emancipatória ao se alinhar com o chamado modelo social da deficiência na produção de saberes que não se resumem a mensuração dos desvios e classificação dos corpos, percebendo a deficiência enquanto uma categoria analítica sobre os fenômenos estruturais produtores de desigualdades sociais.

O capítulo conclui que os esforços da UNB na construção do instrumento foram calçados, para além da preocupação com os elementos técnicos da pesquisa, com a construção compartilhada em vários cenários da adequabilidade do instrumento para a avaliação da deficiência no Brasil, em uma perspectiva de pesquisa emancipatória no campo da deficiência. Assim, com a presente discussão as autoras intencionam contribuir para reflexões tanto à respeito das discussões sobre pesquisa emancipatória como para o debate mais amplo da avaliação da deficiência no Brasil.

O Modelo Único de avaliação da deficiência e a validação do IFBrM

As primeiras décadas do século XXI no Brasil demarcam o avanço na normatização legal do conceito social da deficiência e com isso, a adequação da avaliação da deficiência para acesso às políticas e serviços cujo critério de acesso a preconiza tal avaliação. A ratificação da Convenção Internacional Sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, em 2008, é o marco legal e histórico que consolida a perspectiva social da deficiência no país. Esse é um processo permeado de tensões e disputas de poderes e saberes modernos (MARTINS, 2017).

A Convenção se equipara a Constituição Federal e se torna um marco para a definição de quem são as pessoas com deficiência e quais devem ser os direitos assegurados para a proteção social desses sujeitos (BARBOSA; DINIZ; SANTOS, 2010). O texto legal ressalta que deficiência é um conceito em evolução e resulta da interação entre pessoas com deficiência e as barreiras devidas às atitudes e ao ambiente que impedem a plena e efetiva participação dessas pessoas na sociedade em igualdade de oportunidades com as demais pessoas (BRASIL, 2009). Neste marco, a deficiência é definida como uma experiência relacional do corpo com impedimentos e a diversidade de barreiras que se apresentam na vida cotidiana em sociedade, culminando em restringir a participação dessas pessoas.

Arelada à Convenção, a mudança de paradigma sobre a avaliação da deficiência nas políticas públicas brasileiras pode ser percebida desde a adoção da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) nas legislações do Benefício de Prestação Continuada (BPC), a partir do ano de 2007 (SANTOS, 2010). A CIF tem como objetivo padronizar um sistema que descreva componentes da saúde e condições para a promoção da saúde (Centro Colaborador Da Organização Mundial De Saúde Para a Família De Classificações Internacionais, 2003). Consiste na revisão da Classificação internacional de Lesão, Deficiência e Handicap (ICIDH), que era

um catálogo estritamente biomédico sobre impedimento e deficiência, nos moldes da Classificação Internacional de Doenças (CID) (DINIZ, 2007).

Na dinâmica do processo de consolidação da perspectiva social da deficiência no âmbito normativo, a Lei Brasileira de Inclusão (LBI), sancionada em 2015, introduziu o conceito de avaliação biopsicossocial da deficiência. Apesar de ainda enfrentar controvérsias no âmbito da implementação do modelo social da deficiência em sua complexidade, a lei institui importantes elementos que reconhecem a multideterminação da deficiência. Assim, o artigo 2º da LBI retoma o conceito da Convenção quanto a interação do impedimento com as barreiras que culminam em restrição de participação, e estabelece em seu parágrafo 1º que, quando necessária, a avaliação será biopsicossocial, realizada por equipe multiprofissional e interdisciplinar. Com isso, deve considerar: os impedimentos nas funções e nas estruturas do corpo; os fatores socioambientais, psicológicos e pessoais; a limitação no desempenho de atividades; e a restrição de participação (BRASIL, 2015).

Mesmo antes da publicação da LBI ocorreram importantes discussões e estratégias para a conformação de um modelo único para avaliação da deficiência atrelado ao desafio de construção de um instrumento de mensuração que pudesse contemplar a diversidade da experiência da deficiência enquanto um conceito social. No ano de 2007 o Grupo de Trabalho instituído pela Presidência da República por meio do Decreto de 26 de setembro de 2007, recomendou a elaboração de um instrumento para classificação e valoração das deficiências. O projeto oportunizado pelo órgão a época correspondente a Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência foi conduzido pelo Instituto de Estudos do Trabalho e Sociedade (IETS) da Universidade Federal do Rio de Janeiro, tendo se iniciado em janeiro de 2011 e finalizado em abril de 2012 (FRANZOI *et al.*, 2013).

O Índice de Funcionalidade Brasileiro (IFBr) foi baseado na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) e na Medida de Independência Funcional (MIF). A primeira validação sobre o uso prático desse instrumento em uma política pública se deu no âmbito da Política de Previdência Social com a instituição da Lei Complementar 142 de 2013 (LC 142/013). Essa Lei estabeleceu critérios específicos para aposentadoria da pessoa com deficiência pelo Regime Geral da Previdência Social (RGPS). A Universidade de Brasília (UnB) foi responsável por coordenar o processo da pesquisa sob a contratação do então Ministério da Previdência. Após a validação, o instrumento foi intitulado Índice de Funcionalidade Brasileiro Aplicado à Aposentadoria (IFBrA).

Posteriormente, no ano de 2017 foi firmada uma Carta Acordo entre o Ministério da Justiça e Cidadania (MJ), a Organização dos Estados Ibero-Americanos (OEI), a Fundação de Empreendimentos Científicos e Tecnológicos (FINATEC) e a Universidade de Brasília (UnB) para a execução do projeto “Implementação do Modelo Único de Avaliação e Valoração da Deficiência: uma análise do processo de validação do Índice de Funcionalidade Brasileiro (IFBr) pelas Políticas Sociais Brasileiras”. Naquele contexto, a Carta Acordo previa um cenário no qual cada política setorial do Governo Federal estaria em processo próprio de validação do instrumento para uso nos seus programas e políticas. Esse processo acotencia sob a coordenação da equipe de pesquisa da UnB.

Com as mudanças de governo no período de 2016 a 2019, os Ministérios não puderam levar a cabo seus processos setoriais de validação e, em negociação com a SINDPD, a Universidade de Brasília aceitou realizar a pesquisa de campo com coparticipação do Ministério da Saúde (MS). A coparticipação viabilizou a pesquisa, visto que os adendos a Carta-Acordo não implicaram em nenhum aditivo de recurso. Assim sendo, o MS selecionou de Centros de Reabilitação (CER), Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) e de Centros de Saúde nas capitais e interiores das 5 regiões brasileiras onde a pesquisa foi realizada.

À versão validada do Índice de Funcionalidade Brasileiro foi atribuído o termo Modificado (IFBrM). Esse instrumento foi validado após um refinado processo de pesquisa, tendo sido considerado pelo Conselho dos Direitos da Pessoa com Deficiência (CONAD), por meio da Resolução N° 1 de 05 de março de 2020, como instrumento adequado para avaliação da deficiência a ser utilizado pelo Governo Brasileiro conforme previsão do Parágrafo 2° do artigo 2° da Lei n° 13.146, de 6 de julho de 2016 – Lei Brasileira de Inclusão (BRASIL, 2020). O reconhecimento do órgão de controle social democrático das políticas públicas para pessoas com deficiência é de fundamental importância e expressão da legitimidade que o processo de consolidação do IFBrM representa para a avaliação da deficiência no país.

A aprovação do instrumento não decorre apenas do processo de pesquisa em acordo com a compreensão rigorosa das metodologias de validação, mas em especial pelo processo de construção da pesquisa. Do ponto de vista das suas bases teórico-metodológicas, a pesquisa de validação do IFBrM foi desenvolvida no marco dos estudos sobre deficiência e em uma proposição de pesquisa emancipatória. Segundo Bruno Martins *et al.* (2017) uma investigação emancipatória no campo da deficiência precisa aderir ao modelo social da deficiência enquanto perspectiva crítica de compreensão da realidade das pessoas com deficiência. O diálogo com as perspectivas teóricas que melhor expressem a realidade das pessoas com deficiência não teria lugar e nem diálogo em um cenário de intensa mobilização política das pessoas com deficiência. O compromisso político com as lutas das pessoas com deficiência deve ser traduzido no engajamento ético-político da ciência produzida a fim de que a emancipação possa ser uma possibilidade (MARTINS, 2017).

A pesquisa emancipatória, ainda, requer outros posicionamentos dos pesquisadores, como “a responsabilização do investigador face aos sujeitos da investigação – as pessoas com deficiência e as suas organizações; e, finalmente, a utilização de metodologias de investigação suficientemente adaptáveis de modo a captar a complexidade do real e a valorizar a voz das pessoas com deficiência” (MARTINS, 2017 p. 58). Ou seja, os paradigmas da neutralidade e da superioridade do pesquisador sobre o objeto de estudo são constantemente questionados na produção do conhecimento científico crítico e transformador no campo da deficiência.

A dimensão política da pesquisa

A dimensão política do conceito de deficiência demandou um desenho metodológico cuidadoso para a pesquisa. Primeiramente, algo fundamental a se aprender com a história recente dos estudos sobre deficiência e da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, é sobre a necessidade de participação dos sujeitos políticos tanto nos processos investigativos como nos decisórios. Nesse sentido, o lema “nada sobre nós sem nós” se impõe como uma necessidade tanto política como epistemológica. Sem a participação das pessoas com deficiência, seus familiares, os profissionais de saúde, gestores e pares da academia, seria difícil sustentar os resultados da pesquisa como válidos, seja porque expressariam construções profundamente limitadas, deslocadas das realidades que pretendiam descrever; seja porque não encontrariam canais de diálogo com este conjunto de atores, que não se reconheceria nos resultados apresentados.

Para o debate internacional sobre a avaliação da deficiência na perspectiva biopsicossocial, não se é possível prescindir de elementos fundamentais como a mensuração de fatores ambientais, definição de limites no espectro da deficiência e incorporação da perspectiva das pessoas com deficiência e dos profissionais de saúde (MADDEN *et al.*, 2013; MADLENOV, 2013). Acessar os diversos fatores que produzem a deficiência é o principal desafio, cuja abordagem deve lançar mão de uma diversidade substancial de fontes e evidências para uma aproximação adequada com o fenômeno. Para além da dimensão inegociável do rigor científico, a avaliação da deficiência apenas poderá ser constituída no âmbito das políticas públicas ao alcançar também as dimensões éticas e políticas que envolvem a experiência da deficiência (GRIFFO *et al.*, 2009; RESNIK; PLOW, 2009; MADDEN *et al.*, 2013).

Nesse sentido, a equipe de pesquisa investiu na diversidade de leituras e na troca permanente com os atores do debate desde a sua composição. Pesquisadores com deficiência participaram da equipe de forma permanente ou por meio de consultas e pareceres. A diversidade das áreas também foi observada na composição: a equipe era formada por médicos, assistente sociais, antropólogos, psicólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, estatístico e engenheiro. As reuniões foram marcadas pelos contrastes dessa diversidade desde o desenho da pesquisa até a análise dos dados. Tais processos não foram livres de debates acalorados e controvérsias, no entanto foram enriquecedores e permitiram que cada etapa da pesquisa dialogasse com um espectro vasto de conhecimentos e áreas.

Do ponto de vista epidemiológico, a pesquisa foi desenhada para a validação do instrumento com 5 cotas de idade (0a 4 anos, 5 a 10 anos, 11 a 17 anos, 18 a 59 anos, acima de 60 anos) e 5 cotas de deficiência (física/motora, visual, auditiva, mental/psicossocial e cognitiva/intelectual) seguindo a natureza dos impedimentos listados na Convenção. Ao total, 8795 pessoas foram avaliadas com o instrumento por um par de profissionais devidamente capacitados pela equipe de pesquisa. Os profissionais era oriundos de Centros de Reabilitação (CER), Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) e de Centros de Saúde de todas as regiões do Brasil, capitais e interior, selecionados pelo Ministério da Saúde para participar da pesquisa. Os sujeitos

selecionados para participar eram pessoas já usuárias dos serviços que aceitassem em momento anterior ou posterior aos dos atendimentos participar da pesquisa. A pesquisa foi avaliada pelo Comitê de Ética de Ciências Sociais e Humanas da Universidade de Brasília, pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa e por mais 11 CEPs locais, tendo sido aprovada em todos eles.

Validar um instrumento que expressasse a diversidade e extensão do Brasil, e que encontrasse eco nos vários espaços era um desafio importante. A pesquisa precisava ser rigorosamente desenhada, mas também precisava ser construída com os vários atores. Nesse sentido, o diálogo com esses atores foi realizada tanto do ponto de vista da composição dos dados empíricos a serem considerados no processo de validação como do ponto de vista das trocas permanentes.

No que diz respeito ao diálogo permanente estabelecido, a equipe de pesquisa participou de dezenas de congressos, seminários, reuniões por todo o Brasil para conversar sobre o Índice de Funcionalidade Brasileiro e ouvir as impressões dos pares, atores e profissionais. Os pesquisadores foram convidados e aceitaram por 9 vezes participar das reuniões do Conselho Nacional de Políticas para Pessoas com Deficiência para atualizar os conselheiros sobre os passos da pesquisa. A observação participante das reuniões compõem o conjunto de evidências utilizadas na pesquisa, como os demais dados a seguir:

1. observação-participante das reuniões do Comitê CIAD que validou o conteúdo do instrumento;
2. observação-participante nas reuniões do Conselho Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência (CONADE) e em audiências públicas;
3. observação-participante em diversas capacitações realizadas em todo o Brasil com profissionais que aplicariam o IFBrM para os fins da validação;
4. observação-participante no Ambiente Virtual utilizado como apoio para a capacitação dos profissionais;
5. observação-participante da avaliação da deficiência nos campos de pesquisa;
6. entrevistas qualitativas em profundidade com 47 profissionais e com 58 pessoas com deficiência (e/ou seus familiares);
7. inquérito enviado para 802 profissionais capacitados que realizaram pelo menos duas avaliações com o instrumento, sendo respondido por 390 profissionais;
8. dados da avaliação da deficiência produzidos a partir do preenchimento do IFBrM por pares de profissionais referentes a funcionalidade de 8.795 pessoas com deficiência;
9. dados sobre a opinião dos profissionais sobre a funcionalidade dos sujeitos avaliados;
10. dados sobre a opinião dos sujeitos avaliados sobre a própria funcionalidade.

Deficiência para Convenção é a restrição de participação imposta a pessoas com impedimentos corporais por barreiras diversas e, em um país continental como

o Brasil, descobrir a multiplicidade das barreiras e a perspectiva das próprias pessoas com deficiência sobre sua participação era fundamental. A diversidade dos impedimentos não resumiria as experiências, mas também a diversidade de contextos, de ambientes, de acesso a políticas públicas. Os pesquisadores se esforçaram, então, para incluir das formas mais estruturais possíveis as percepções dessa população tão diversa no âmbito da pesquisa. Não apenas as pessoas com deficiência foram entrevistadas qualitativamente para serem ouvidas no que diz respeito a sua impressão sobre a avaliação a que foram submetidas como a sua própria percepção sobre a restrição de participação a que eram submetidas nos seus cotidianos compôs o padrão-ouro construído para se validar o instrumento.

O padrão-ouro é a referência com a qual se contrasta os instrumentos de medição para verificar e calcular sua confiabilidade (SACKETT *et al.*, 1991). Como deficiência é um conceito social que diz respeito as desvantagens sofridas por pessoas com corpos diversos, era preciso identificar se o instrumento mensura adequadamente essas situações. Muito embora as minúcias do funcionamento do instrumento e da validação são sejam objeto deste capítulo, é importante ressaltar que, ao final da validação, era solicitado tanto aos profissionais de saúde que realizavam a validação como das pessoas com deficiência avaliadas que indicassem sua opinião sobre a restrição de participação que aquele sujeito sofria, se ele sofria restrições graves, médias e moderadas no seu dia-a-dia por conta das interações com barreiras, adequando-se o vocabulário aos públicos. Com as concordâncias das opiniões desses três atores, a equipe da UNB produziu a régua com os pontos de corte tanto para a determinação sobre se as pessoas deveriam ou não ser consideradas pessoas com deficiência para fins de proteção social como, em caso de necessidade de gradação para atender a legislações, se a deficiência é leve, moderada ou grave.

A dimensão política do conceito de deficiência demandou posturas também políticas na condução da pesquisa, desde a composição da equipe de pesquisa, na inclusão da opinião das pessoas com deficiência que foram avaliadas na composição do padrão-ouro da pesquisa, como nas investidas na abordagem das mais diversas perspectivas nas análises dos dados e do instrumento em si. Os processos contavam com a auditoria tanto interna, no olhar atento dos colegas com deficiência, como externa a partir do diálogo permanente com os profissionais, o CONADE, os pares acadêmicos e as próprias pessoas com deficiência. A pesquisa buscou romper com a ideia de que os resultados da pesquisa é um produto a ser consumido pelas políticas e seus usuários. Antes, a própria construção e concepção da pesquisa, a condução metodológica e análise sistemática dos dados foi um empreendimento coletivo e democrático.

As capacitações como intervenção e articulação entre ensino, pesquisa e extensão

Em face da metodologia de uma pesquisa que pretendeu-se emancipatória, a interlocução entre ensino, pesquisa e extensão foi uma estratégia fundamental. Os esforços realizados em todo o processo de pesquisa evidenciam o reconhecimento da

complexidade e dinamicidade em torno da deficiência percebida enquanto expressão de desigualdades e restrição de participação. A avaliação da deficiência em uma perspectiva biopsicossocial é um importante desafio, dado que abordar a diversidade humana para fins de políticas públicas perpassa pelos determinantes epistemológicos, políticos e metodológicos envolvidos na cena da avaliação. A utilização de instrumentos nos fazeres profissionais deve estar atrelada à compreensão crítica da deficiência e sobre a atuação como determinante para acesso a direitos e serviços.

Como pilares da estrutura das universidades públicas no Brasil, a pesquisa, o ensino e a extensão devem obedecer constitucionalmente ao princípio da indissociabilidade (BRASIL, 1988). Isso significa que a universidade não se resume a um espaço exclusivo de aulas, mas que o ensino deve ser espaço de construção dialética com as dimensões da pesquisa e da extensão que, por sua vez, afetam as práticas de ensino. Significa que as pesquisas devem pensar e envolver na execução, na metodologia e nos resultados perspectivas tanto da comunidade universitária como a comunidade externa, de forma que permita transformar tanto o ensino e como os serviços oferecidos pela universidade. Evoca a construção da extensão a partir das melhores produções acadêmicas disponíveis, com a participação dos estudantes, professores e servidores, sendo beneficiada por e ao tempo que beneficia as demais práticas acadêmicas na formação dialógica e informação qualificada.

A dimensão continuada da formação se insere nesse debate de forma privilegiada. Nem mesmo o ensino se resume a formação dos profissionais no âmbito exclusivo dos cursos de graduação ou pós que as universidades possuem. Proporcionar o acesso aos novos conteúdos também passa a ser uma função da universidade nos eixos mais comprometidos com a dimensão política do tripé ensino, pesquisa e extensão. No que tange à instrumentalidade profissional, a academia tem papel fundamental na promoção e diálogo permanente em uma perspectiva de difusão da formação continuada. Nesse sentido, trata-se de compreender a importância das especificidades de cada área do conhecimento e da formação profissional, como da necessidade de permanente troca e aperfeiçoamento de saberes. Essas perspectivas permearam o processo de pesquisa emancipatória da validação do IFBrM, que preconizou por não apenas apresentar o instrumento a ser validado aos profissionais que iriam aplicá-lo, mas por realizar capacitações aprofundadas no debate sobre deficiência e ouvir esses profissionais durante todo o processo de pesquisa após esse envolvimento inicial

As capacitações foram uma importante etapa do processo de validação do IFBrM, tendo sido assumidas como fundamentais para o processo de pesquisa emancipatória por parte da equipe. Por um lado, as capacitações proporcionaram uma iniciação, ou mesmo uma formação complementar, para os profissionais participantes da pesquisa no modelo biopsicossocial. Por outro, os profissionais contribuiriam com sua experiência com a deficiência e sua instrumentalidade para o melhoramento do instrumento e para uma melhor compreensão dos determinantes da avaliação da deficiência a partir das várias realidades no Brasil. Os pesquisadores da universidade se deslocaram para todos os municípios com serviços selecionados pelo Ministério da Saúde para participar da pesquisa e, junto a membros do próprio MS e da SNDPD, realizaram o processo de capacitação registrado como curso se extensão na UNB.

Nessa tarefa, foram envolvidos também estudantes de graduação e de pós, que participaram tanto na condição de suporte administrativo como de instrutores dos cursos realizados, contribuindo também para a sua própria formação.

O período de capacitações foi de junho de 2018 a agosto de 2019, de forma que o relatório final da pesquisa foi encaminhado à Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência em outubro de 2019. As capacitações eram conduzidas como processo de formação para a utilização do instrumento mas, mais que isso, foram espaços interdisciplinares com rica troca de conhecimentos e contribuições para a validação do instrumento. Cada capacitação foi estruturada em duas etapas: à distância e presencial. O cumprimento do curso à distância foi pré-requisito necessário para que junto à participação na capacitação presencial os profissionais pesquisadores pudessem ser certificados pelo Decanato de Pesquisa e Extensão da Universidade de Brasília. Dessa forma, a capacitação foi formalmente reconhecida como um projeto de extensão intitulado “Avaliação da deficiência com o Índice de Funcionalidade Brasileiro – IFBrM – versão modificado” com a carga horária de 29 horas. Assim, a pesquisa representou uma articulação entre pesquisa, ensino e extensão tendo sido fundamental para os resultados da pesquisa, como para a atuação da academia em uma perspectiva de construção do conhecimento científico para além dos muros da Universidade.

Na etapa das capacitações conduzida a distância foi realizada uma formação teórica com as/os profissionais participantes da pesquisa, os/as quais seriam os responsáveis por aplicar o instrumento em seus espaços de atuação sociocupacional. Nesse contexto, a equipe de pesquisadores da UnB disponibilizou o acesso a uma plataforma virtual com a estruturação do curso: tutoria, fórum, atividades e bibliografias fundamentais abordando desde as perspectivas teóricas sobre a deficiência, até os marcos legais no Brasil e a atual instituição da Lei Brasileira de Inclusão que determina a avaliação biopsicossocial da deficiência. A plataforma do Curso à Distância era domínio da Faculdade de Ciências da Saúde da UnB, hoje desativada e o curso coordenado pela equipe de pesquisadores da UnB. Cada turma foi dividida por regiões e Estados de forma que os debates foram facilitados por estudantes da Graduação, Mestrado e Doutorado da Faculdade de Ciências da Saúde e do Departamento de Serviço Social da Universidade de Brasília, vinculados como colaboradores na pesquisa de validação do IFBrM. Essa estrutura favoreceu já precocemente a interação e fomento ao debate crítico sobre a deficiência nos fóruns do curso, promovendo a troca de saberes entre os sujeitos partícipes do processo.

A formação para o modelo biopsicossocial é um processo desafiador dado que historicamente a deficiência foi descrita por discursos mais próximos do modelo biomédico. Deslocar o olhar da avaliação do corpo com lesões para a interação desse corpo com o seu ambiente é uma mudança substancial do foco da avaliação. Muitas categorias profissionais tem realizado progressivamente mudanças na sua formação para perspectivas mais contextuais. No entanto, o curso deveria ser desenhado de forma a permitir que mesmo profissionais com formações mais tradicionais pudessem compreender o modelo e mobilizar seus recursos de instrumentalidade para realizar a avaliação considerando estruturalmente o contexto dos sujeitos avaliados. Assim

sendo, toda a estrutura da capacitação foi pensada para possibilitar tanto uma base teórica sólida para os profissionais como para, no momento presencial, conseguir relacionar suas práticas cotidianas com o modelo biopsicossocial para a avaliação.

A parte ead do curso foi dividida em cinco módulos, de forma que o acesso à plataforma era disponibilizado com uma prévia de, em média, três semanas anteriores à ida da equipe de pesquisa da Universidade de Brasília para a capacitação presencial. O objetivo era que os participantes da capacitação pudessem se apropriar do debate proposto, bem como conhecer previamente o instrumento e, com ele, refletir sobre a matriz proposta, e expor eventuais dúvidas e sugestões.

A partir de uma perspectiva crítica sobre o tripé ensino, pesquisa e extensão, os sujeitos envolvidos no processo são protagonistas tanto do processo de pesquisa como da formação oferecida. Essa perspectiva que prima por uma formação e consequente intervenção transformadora da realidade e os participantes desse processo devem ser percebidos e integrados enquanto sujeitos históricos arraigados de conhecimentos. Para recorrer a uma metáfora recorrente da educação, os sujeitos não são como folhas em branco e, se o fossem, tratariam também de colorir de branco todos os instrumentos que viessem colorir ou desenhar sobre si. O processo de formação é dialógico e os aprendizados foram construídos e compartilhados. Nesse sentido, a equipe de pesquisa da UnB foi responsável pela coordenação do processo de validação, mas os profissionais foram elementares para a troca de saberes e viabilização de uma pesquisa com metodologia emancipatória.

Os profissionais, para além do conhecimento sobre seu espaço de trabalho/campo de pesquisa, se configuram também como sujeitos diversos. Nessa direção, dentre os parceiros da pesquisa havia pessoas com deficiência, estudiosos da temática da deficiência, pessoas com trajetórias profissionais e/ou familiares imbricadas à deficiência, e uma rica multiprofissionalidade incrementada pelas características particulares de cada um dos vários serviços e regiões do país incluídos na pesquisa. A diversidade de experiências e conhecimentos envolvidos nas capacitações e nas outras etapas da pesquisa permitiu uma troca permanente de saberes e perspectivas no que tange ao debate sobre o instrumento e intervenções mais amplas sobre deficiência.

Foram capacitados o total de 1360 profissionais com formações variadas, contemplando o requisito da multiprofissionalidade para a atenção às necessidades das pessoas com deficiência e permitindo uma formação interdisciplinar tanto a nível do ensino compartilhado, quanto para a consolidação da versão final do instrumento e do manual de aplicação. Dentre os profissionais que participaram da pesquisa² [2], houve uma predominância de categorias profissionais que atuam no atendimento às pessoas com deficiência nos serviços do Sistema Único de Saúde e Organizações do

2 Início da nota. (Quantitativo distribuído por categoria capacitada: Fisioterapeuta 253; Psicologia 211; Terapeuta Ocupacional 177; Fonoaudiólogo 176; Assistente Social 159; Enfermagem 127; Médico(a) 52; Pedagogia 41; Educação Física 36; Nutricionista 35; Professor 23; Pesquisadores da UnB; 11; Odontologia 10; Psicopedagogia 10; Farmacêutico 8; Sanitarista 7; Advogado 6; Musicoterapeuta 2; Artesista/Protesista 2; Administração; Administrador do IFBrM; Artista Plástica 1; Biomédica 1; Contador 1; Desenvolvedor do IFBrM 1; Economia; Gestão Pública 1; Intérprete 1; Jornalista 1; Marketing 1; Neuropsicologia 1; Profissional de Orientação e Mobilidade 1; Turismo 1 TOTAL 1360). Fim da nota.

Terceiro Setor que atendem pessoas com deficiência no Brasil, são elas: Fisioterapia, Psicologia Terapia Ocupacional, Fonoaudiologia, Serviço Social e Enfermagem.

Para além da coleta de dados qualitativos por meio de entrevista estruturada com os profissionais que aplicaram o instrumento, esses sujeitos contribuíram para a revisão do “Manual de Aplicação do Índice de Funcionalidade Brasileiro Modificado (IFBrM)”. O referido manual se evidencia como importante documento para aplicação do instrumento uma vez que ele não é autoaplicável, mas mais do que isso, orienta sobre a compreensão da deficiência em si e de como avaliá-la. A complexidade e multifatorialidade para a determinação da deficiência demandam a articulação de conhecimento científico, orientação metodológica e instrumentalidade profissional.

As capacitações presenciais foram espaços de trocas de conhecimentos teóricos e práticos à respeito do debate sobre deficiência e avaliação da deficiência no Brasil. A partir de uma apresentação teórica inicial por parte da equipe de pesquisadores da UnB, os profissionais eram estimulados a discutir sobre o conceito de deficiência e as normativas contemporâneas que orientam para o modelo biopsicosocial da deficiência. Nesses espaços foi possível perceber as divergências conceituais e interventivas dos profissionais participantes da pesquisa de validação do IFBrM.

O corpo político da pessoa com deficiência foi outra evidência observada. As capacitações conduzidas por pesquisadoras com deficiência foram destacadas pelos profissionais. Para eles, a produção do conhecimento atrelada a experiência da deficiência agregava elementos relevantes as discussões realizadas. Historicamente, a deficiência é marcada pelo seu apagamento quando, em alguma medida, as pessoas com deficiência ocupam espaços que são do domínio das pessoas sem deficiência. Nesse caso, as intelectuais com deficiência por meio da pedagogia da presença rompiam com a invisibilização de seus corpos e mentes.

O segundo momento da etapa presencial foi o de apresentação do instrumento e leitura coletiva do “Manual de Aplicação do Índice de Funcionalidade Brasileiro Modificado (IFBrM)”, além da leitura minuciosa de cada uma das questões dos domínios do IFBrM. Esse processo foi rico e fundamental para a qualificação do manual proposto pela equipe da UnB. Os profissionais questionavam as orientações a partir das suas compreensões e experiências cotidianas, o que culminou em 4 versões do documento até a sua definitiva. Esse documento é também um dos produtos da pesquisa de validação do IFBrM e resultado da troca coletiva entre a discussão teórica e a sua utilização prática.

A parte mais rica das capacitações foram as oficinas de aplicação do instrumento. Durante as capacitações presenciais, os profissionais aplicavam o instrumento para casos reais levados pela UNB. Os profissionais ouviam as histórias, aplicavam o instrumento com as informações recebidas e, posteriormente, discutiam coletivamente sobre as avaliações realizadas. Por questões éticas, os casos foram levados aos profissionais por meio de gravações em vídeo com pessoas com deficiência reais capazes de consentir autonomamente com sua participação. As pessoas com deficiência foram informadas das implicações de sua participação, assinaram um termo de consentimento e foram previamente por pesquisadores da UnB orientados pelas atividades do IFBrM. Os vídeos foram utilizados exclusivamente nos processos de formação da pesquisa.

Cada etapa da capacitação foi pensada para se permitir o uso do IFBrM, um instrumento criado em uma perspectiva biopsicossocial, para ser aplicado no modelo proposto. O instrumento não requer a mensuração e quantificação dos impedimentos corporais, mas de como uma pessoa com impedimentos possui sua participação restringida em ambientes com barreiras. O instrumento lista atividades de participação e cabe ao avaliador identificar como as barreiras funcionam no contexto do sujeito avaliado. Para tanto é necessário um mergulho no mundo da deficiência e um estranhamento permanente dos entornos construídos em uma perspectiva corponormativa. As capacitações foram a primeira entrada no campo, mas os pesquisadores retornaram em vários desses campos para entrevistar os profissionais e entrevistar pessoas com deficiência que haviam passado pela avaliação. As tecnologias para comunicação como grupos de WhatsApp e teleconferências foram amplamente utilizadas para obter retorno dos campos e para trocar perspectivas. O olhar para o contexto emergiu progressivamente em todos os contatos realizados. As capacitações com o uso prolongado do instrumento no campo trouxe para os serviços reflexões importantes sobre a própria prática profissional, e o modelo biopsicossocial ganhou mais corpo nos vários serviços que participaram da pesquisa.

Nas capacitações também se evidenciou a diversidade das instrumentalidades mobilizadas para a avaliação da deficiência. A instrumentalidade é a capacidade que os profissionais, em face das suas intencionalidades de intervenção em determinada realidade, constroem a partir do saber acumulado na formação teórica e cotidianamente explorado na prática profissional (GUERRA, 1999). Tal dimensão é fundamental para avaliação da deficiência no Brasil, e conforme preconizado pela Lei Brasileira de Inclusão, é fundamental que seja consolidada em uma perspectiva multiprofissional e interdisciplinar.

Em consulta aos Relatórios elaborados após as capacitações realizadas pela equipe de pesquisa da UnB, foi possível observar uma avaliação positiva dos processos de capacitações para aplicação da matriz proposta do Índice de Funcionalidade Brasileiro. As equipes de profissionais avaliaram, em grande medida, que a capacitação foi muito importante, inclusive em se tratando de sujeitos que já atuam com a deficiência. Reafirmaram a necessidade de uma atenção integral às pessoas com deficiência e que, em face de sua ausência, há a sobrecarga nos serviços de reabilitação, restringindo essa proteção social integral.

A final da pesquisa, com a dificuldade do cumprimento das cotas amostrais, outras instituições foram incluídas na pesquisa com capacitações que não obedeceram a logística original do curso de extensão, mas que também foram permeadas pela riqueza das formações e experiências dos profissionais participantes. Originalmente, 14 municípios em todo Brasil participaram das capacitações. Estes foram acrescidos de mais 43 municípios posteriormente. A equipe da UNB agradece a cada um desses profissionais pela parceria na pesquisa.

Considerações finais

Após o advento dos estudos sobre deficiência, a pesquisa não pode mais ser um empreendimento investigativo realizado distante da participação das pessoas com deficiência. Pesquisas realizadas nos escritórios dos pesquisadores que não dialoguem com as realidades dos sujeitos envolvidos na pesquisa não são sustentáveis nem desde uma perspectiva teórico-metodológica e nem de uma perspectiva política. Os estudos sobre deficiência provocaram os pilares da teoria e do fazer ciência nas humanidades e áreas correlatas de tal forma que o empreendimento investigativo para a validação do Índice de Funcionalidade Brasileiro Modificado aqui relatado demandou uma organização do campo de pesquisa tal que envolveu de forma estruturante os atores envolvidos nas políticas para pessoas com deficiência nos seus vários níveis, desde a formulação, gestão implementação ao sujeito-alvo da proteção social.

No que tange à intervenção com a deficiência a formação crítica se faz determinante. Não se trata meramente de propor um instrumento sem que a dimensão ético-política e teórico metodológica sobre a deficiência como experiência complexa e dinâmica da desigualdade social seja orientadora de sua aplicação. As dimensões ético-políticas não podem se dissociar das dimensões teórico-metodológicas, e a pesquisa realizada investiu amplamente e igualmente nessas duas dimensões.

A diversidade de fontes empíricas, participantes, parceiros e pares envolvidos refletem os esforços de construção empreendidos, e este capítulo argumenta que a experiência da UNB foi exitosa em articular ensino, pesquisa e extensão em uma proposta de investigação emancipatória. As metodologias de investigação foram rigorosas e permanentemente dialogadas com os participantes, num esforço de aproximação sistemática com a complexidade do real que valorizo voz e as experiências das pessoas com deficiência em todas as etapas da sua construção. Outras vezes foram ainda compostas na teia dos elementos da realidade que a pesquisa se esforçou por recuperar, como a valorização das experiências das pessoas que atuam com esses sujeitos tanto no âmbito familiar como nos serviços de saúde e na gestão, regulação e fiscalização das políticas.

No processo de pesquisa, a tríade ensino, pesquisa e extensão mostrou-se uma composição fundamental de ferramentas com vasto potencial transformador. O envolvimento tanto da comunidade universitária como da comunidade externa das várias regiões do Brasil na pesquisa possibilitou a consolidação de compreensões sobre as diversas realidades sob vários olhares e crivos. Nesse sentido, é difícil imaginar que instrumentos propostos que não persigam trajetórias tão ricas possam ser utilizados no âmbito de políticas tão complexas, que atendem toda a diversidade das realidades no Brasil.

Este capítulo foi um esforço de análise das metodologias utilizadas na pesquisa de Validação do IFBrM no sentido de construí-la como uma investigação emancipatória. Detalhes científicos da metodologia não foram aqui abordados, mas estão em vias de publicação detalhada em outros espaços. As escolhas metodológicas atenderam as demandas e possibilidades na medida que eram provocadas e respondiam aos atores que participaram da pesquisa, de forma que não encerram todas as

metodologias possíveis da pesquisa emancipatória. Os aprendizados adquiridos com o empreendimento investigativo aqui realizado expressam os esforços empenhados, mas certamente são passíveis de críticas e revisões em pesquisas futuras. Como parte do compromisso com a pesquisa emancipatória, o envolvimento dos atores não se encerra na finalização da pesquisa, mas também e primordialmente, no relato do percurso para críticas, reflexões e possibilidades de construções futuras.

REFERÊNCIAS

BARBOSA, L.; DINIZ, D.; SANTOS, W. Diversidade Corporal e Perícia Médica no Benefício de Prestação Continuada. In: DINIZ, D.; MEDEIROS, M. *et al.* (Ed.). **Deficiência e Igualdade**. Brasília: Editora LetrasLivres: Editora UnB, 2010. p. 43-60.

BARTON, L. Emancipatory research and disabled people: some observations and questions. **Educational Review**, v. 57, n. 3, p. 317-28, ago. 2005 2005.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília: 1988.

BRASIL. **Decreto 6949, de 25 de agosto de 2009**. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. Brasília: 2009.

BRASIL. **Resolução nº 01, de 05 de março de 2020**. Disponível em: http://www.ampid.org.br/v1/wp-content/uploads/2020/03/SEI_MDH-1100672-CONADE_-Resoluc%CC%A7a%CC%83o.pdf.pdf. Acesso em: 08 set. 2020.

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

DAVIS, L. **Enforcing normalcy: disability, deafness and the body**. New York: Verso, 1995. 228.

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

DINIZ, D.; SQUINCA, F.; MEDEIROS, M. Qual deficiência?: perícia médica e assistência social no Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 23, n. 11, nov. 2007 2007. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2007001100006&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 07 set. 2009.

GRIFFO, G. *et al.* Moving towards ICF use for monitoring the UN Convention on the rights of persons with disabilities: The Italian experience. **Disability and Rehabilitation**, v. 31, n. 1, 2009.

GUERRA, Yolanda. **A Instrumentalidade do Serviço Social**. 2. ed.revista – São Paulo: Cortez, 1999.

HARDING, S. Rethinking Standpoint Epistemology: What is Strong Objectivity? *In*: KELLER, E. F.; LONGINO, H. (ed.). **Feminism & Science**. Oxford: Oxford University Press, 1996. p. 235-248.

MADDEN, R. *et al.* Fundamental questions before recording or measuring functioning and disability. **Disability and Rehabilitation**, v. 35, n. 13, p. 1092-1096, 2013/06/01 2013. ISSN 0963-8288. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.3109/09638288.2012.720350>.

MADLENOV, T. The UN Convention on the rights of persons with disabilities and its interpretation. **European Journal of Disability Research**, v. 7, p. 69-82, 2013.

MARTINS, B. S. Deficiência e a biomedicina: o corpo e as lutas pelo sentido. *In*: MORAES, M.; MARTINS, B. S. *et al.* (ed.). **Deficiência em Questão**: para uma crise da normalidade. Rio de Janeiro: Nau, 2017.

MARTINS, B. S. *et al.* A emancipação dos estudos da deficiência. **Revista Crítica de Ciências Sociais**, v. 98, 2012. Disponível em: <http://journals.openedition.org/rccs/5014>.

RESNIK, L.; PLOW, M. A. Measuring Participation as Defined by the International Classification of Functioning, Disability and Health: An Evaluation of Existing Measures. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**, v. 90, n. 5, p. 856-866, 5// 2009. ISSN 0003-9993. Disponível em: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0003999309001191>.

SACKETT, D. L. *et al.* (eds.). **Clinical Epidemiology**: A basic science for clinical evidence. Boston/Toronto/London: Little Brown & Co, 2nd ed. 1991.

SANTOS, Wederson. O que é a incapacidade para a proteção social brasileira? *In*: DINIZ Débora; MEDEIROS Marcelo; BABOSA Livia (org.). **Deficiência e Igualdade** Brasília: Letras Livres: Editora Universidade de Brasília, 2010.

CAPÍTULO 3

CONHECER É TRANSFORMAR: notas sobre a produção implicada de modos anticapacitistas de habitar a universidade

*Carla Biancha Angelucci
Luciana Stoppa dos Santos
Larissa Gomes Ornelas Pedott*

Introdução

Neste capítulo, discutiremos algumas das iniciativas tomadas no âmbito da Faculdade de Educação da Universidade de São Paulo – Feusp que buscam reconhecer e enfrentar o capacitismo na universidade.

Somos mulheres brancas, sem deficiência. Uma das autoras exerce a docência na Feusp na área de Educação especial, onde coordena a linha de pesquisa Táticas de enfrentamento à produção de um não lugar para as diferenças na escola, vinculada ao grupo de pesquisa cadastrado no Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico- CNPq: Políticas de Educação Especial. A segunda autora é doutoranda no Programa de Pós-Graduação em Educação da Feusp e a terceira autora é mestra pelo mesmo Programa, sendo que ambas participam da linha de pesquisa referida inicialmente.

Também outros aspectos de nossa trajetória nos articulam: as três tivemos participação na gestão do Conselho Regional de Psicologia de São Paulo (CRP/SP), quando tivemos oportunidade, a partir do Núcleo de Psicologia e Deficiência, desenvolver políticas para a psicologia paulista que estivessem em consonância com a promoção e a defesa dos direitos das pessoas com deficiência, seja discutindo com as/os psicólogas sobre o exercício profissional relacionado a esse setor da população, seja articulando as/os psicólogas/os com deficiência, seja promovendo situações de debate com as pessoas com deficiência a fim de registrar e dar encaminhamento às suas demandas de melhoria e ampliação de condições adequadas nos serviços psicológicos.

Ademais, as três autoras têm inserções profissionais diretamente voltadas ao tema em questão, seja na docência, no atendimento psicossocial direto a pessoas com deficiência e suas/seus familiares ou na articulação com órgãos públicos e do terceiro setor que estão envolvidos na prestação de serviços educacionais a pessoas com deficiência.

Assim como se entrelaçam as dimensões de formação, exercício profissional e militância política em torno da garantia de direitos das pessoas com deficiência em

nossas vidas, o relato aqui compartilhado também guarda tal característica, posto que serão referidas experiências ligadas às dimensões de ensino, pesquisa, extensão e gestão na vida universitária. Todas elas partem de um mesmo conjunto de posições ético-políticas e teórico-metodológicas: a crítica à forma hegemônica como tem se dado a produção de conhecimento acadêmico, marcada por acentos machistas, LGBTIfóbicos, racistas, capacitistas e classistas¹. Em especial, criticamos a maneira como vêm sendo produzido conhecimento sobre o direito à educação das pessoas com deficiência, que reproduz, como procuraremos demonstrar, os mesmos índices de preconceito e discriminação acima referidos.

Enfatizaremos, aqui, a discussão sobre o capacitismo da Academia, que reproduz e retroalimenta o capacitismo de nossa sociedade, sendo que basta acompanharmos os índices de acesso à escola, trabalho, cultura e lazer entre pessoas com e sem deficiência. A título de exemplo, podemos citar a Sinopse Estatística do Ensino Superior 2018 (INEP, 2019), que indica que, em um universo de 8.450.755 de matrículas no ensino superior, seja na modalidade presencial ou a distância, são 436.335 as matrículas de estudantes com deficiência, o que corresponde a 5,16%. Não fosse esse indicador suficiente para reconhecermos a subrepresentação de pessoas com deficiência entre as/os matriculadas/os em Instituições de Ensino Superior?, é preciso destacarmos dois outros aspectos relativos à referida Sinopse: no quesito “recursos humanos”, a única dimensão apresentada é a designada como “sexo”, não havendo nenhuma discussão sobre distribuição das/os trabalhadoras/es em relação aos quesito raça/cor e/ou deficiência. O segundo aspecto foi o que mais nos chamou atenção; trata-se do título da tabela 1.9, que se refere às informações sobre matrículas de estudantes com deficiência: *Matrículas de Alunos Portadores de Necessidades Especiais nos Cursos de Graduação Presenciais e a Distância, por Tipo de Necessidade Especial, segundo a Unidade da Federação e a Categoria Administrativa das IES – 2018*. Ou seja, em documento censitário, elaborado anualmente, ainda que as categorias que conformam a tabela sejam organizadas a partir da expressão *deficiência*, o título da tabela permanece designando esse setor da população como *portador de necessidades especiais*. E aqui não há como interpretar como desconhecimento, pois não se trata de questão individual, mas de toda uma instituição da mais alta relevância em nosso país, o Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira. Tampouco se pode imaginar equívoco de publicação, pois todos os documentos anteriores utilizam-se da mesma terminologia. Como bem se discute ao longo deste

1 Início da nota. (Sobre a iniquidade de gênero na publicação científica, consultar O Elsevier Research Intelligence. **Gender in the global research landscape: analysis of research performance through a gender lens across 20 years, 12 geographies, and 27 subject areas.** Elsevier. 2017 Apr 4]. Disponível em: https://www.elsevier.com/___data/assets/pdf_file/0008/265661/ElsevierGenderReport_final_for-web.pdf. Acesso em 29 ago 2020. Sobre a iniquidade racial, consultar Nascimento (2018). Sobre pessoas travestis e trans, consultar o dossiê elaborado pela Antra, em 2019, que dá conta de que apenas 0,02% da população trans tem acesso ao ensino superior. Disponível em: <https://antrabrasil.files.wordpress.com/2020/01/dossi3aa-dos-assassinatos-e-da-viol3aancia-contra-pessoas-trans-em-2019.pdf>. Acesso em: 29 ago. 2020. Por fim, em relação à presença de docentes LGBT, sugerimos a consulta a Biazus e Brancher (2019)). Fim da nota.

livro, a terminologia não é questão acessória no campo do reconhecimento de direitos. Preocupar-se em seguir as normativas legais e permanecer continuamente com o movimento social a fim de construir categorias censitárias que sejam concernentes à experiência das pessoas e à legislação vigente é fundamental para expressar respeito pelas pessoas envolvidas.

É preciso manter na memória que o pequeno número de matrículas apontado acima incidirá, por consequência, na exígua formação de pesquisadoras com deficiência, relegando esse setor da população à condição, no máximo, de participante das pesquisas realizadas por pessoas sem deficiência. Tal relação entre pesquisadoras/es – em sua maioria pessoas sem deficiência – pesquisando temas relativos à deficiência tomando as pessoas que vivem essa experiência, no máximo, como participantes, pode intensificar processos de dominação. Afinal, a concepção predominante de ciência ainda opera reificação: facilmente encontramos pesquisas que tomam como objeto de estudo *o outro*². Mais ou menos conscientemente, há um convite para a adesão a concepções embasadas no positivismo, que têm como pressuposto o congelamento e a fragmentação do que se pretende estudar como única forma de assegurar rigor no estudo. A produção do *outro* como objeto de pesquisa tem efeitos ideológicos importantes, entre eles: a) o deslocamento da pessoa/coletividade a objeto inerte, que não pode dizer nada além do que foi perguntado, na ordem em que foi perguntado; b) o apagamento das semelhanças, no sentido benjaminiano, do que nos põe em comum; c) a distorção da alteridade para o campo do exótico. Ficam escancaradas, assim, as portas da pesquisa brasileira aos processos de colonização epistemológica, metodológica, ética, como nos ensinam os estudos de Fanon (1976).

Partimos também da premissa de que o capacitismo³, como forma guarda-chuva de preconceito e discriminação em relação a diversos setores da população, traz um adendo ao processo de reificação acima referido. Trata-se da constante, mas velada comparação com o ideal constituído pelos valores referidos à branquitude, masculinidade, cisgeneridade, heterossexualidade, corponormatividade. Enfatizamos que a sustentação de tais valores não se dá apenas por profissionais que vivem estas características, afinal, os processos discriminatórios em questão não estão constituídos com base em individualidades, mas a processos sociais que habitam as entranhas das diferentes esferas, entre elas, a Academia.

2 Início da nota. (*O outro* no masculino nos ajuda a perceber quais as suposições estão em jogo quando alguém usa essa categoria: negam-se a racialização, a generificação, as discussões sobre orientação sexual, pertença religiosa e territorial, corponormatividade. *O outro*, essa abstração, é profundamente revelador de quem é o sujeito pensado pelo/a pesquisador/a: um outro que não sou eu, mas que me espelha (ou deveria espelhar). Fim da nota.

3 Início da nota. (Neste texto, trabalhamos com a concepção de capacitismo trabalhada por Wolbring (2008, p. 253). “*Ableism is an umbrella ism for other isms such as racism, sexism, casteism, ageism, speciesism, anti-environmentalism, gross domestic product (GDP)-ism and consumerism. One can identify many different forms of ableism such as biological structure-based ableism (B), cognition-based ableism (C), social structure-based ableism (S) and ableism inherent to a given economic system (E). ABECs could be used as the ableism equivalent to the NBICS S&T convergence*”). Fim da nota.

Considerações sobre um exercício de levantamento bibliográfico

Na esteira de pensar o capacitismo como processo social institucionalizado também na pesquisa científica, apresentamos o resultado de um levantamento bibliográfico produzido para compreender a participação política de pessoas com deficiência em movimentos de organização política por reivindicação de direitos. Foram consultadas as bases de dados da Biblioteca de Teses e Dissertações utilizando os descritores “movimentos sociais” e “pessoas com deficiência” e “participação política” e “pessoas com deficiência”, focando pesquisas realizadas entre os anos de 2008 a 2018, sendo encontrados um total de 15 trabalhos entre teses e dissertações. Outra busca foi feita na base de dados Scientific Electronic Library Online (SciElo), utilizando-se os descritores combinados: “Movimentos Sociais” e “Pessoas com Deficiência”; “Participação Política” e “Pessoas com Deficiência” e “Participação Social”, “Conferências de Políticas Públicas” e “Pessoas com Deficiência”, não sendo encontrado nenhum artigo que atendesse aos critérios de inclusão na pesquisa – tratar-se de trabalho que analisasse a participação política de pessoas com deficiência ou movimentos sociais de pessoas com deficiência ou de seus familiares e ser pesquisa produzida posterior a 2006 (ano da Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência).

A análise dessas pesquisas indica que há um pequeno número de estudos produzidos com objetivo de investigar a participação política de pessoas com deficiência, principalmente de pesquisas que o façam a partir dos relatos das próprias pessoas com deficiência e não a partir de outros informantes (familiares ou profissionais). Dos quinze trabalhos encontrados na Bdt, onze buscam depreender percepções, sentimentos e/ou pensamentos de pessoas com deficiência, o que pode indicar que as pesquisas acadêmicas têm buscado compreender as demandas das pessoas com deficiência a partir de suas narrativas. Outro aspecto, contudo, chama a atenção: entre os quinze trabalhos realizados, apenas uma das pesquisadoras era uma mulher com deficiência (CRESPO, 2009) o que explicita o fosso existente com relação ao acesso das pessoas com deficiência ao ensino superior e, mais ainda, à pesquisa em nível de pós-graduação.

Importante, ainda, apontar que o capacitismo na produção acadêmica também se objetiva na pouca ou quase inexistente preocupação dos/as pesquisadores/as com a construção de metodologias acessíveis que busquem a remoção de barreiras que impedem ou prejudicam a participação de pessoas com deficiência na pesquisa científica. Das onze pesquisas que envolviam entrevistas com pessoas com deficiência uma das pesquisadoras mencionou estratégias de acessibilidade nas entrevistas (DANTAS, 2011). Uma das pesquisas (CORDEIRO, 2007), ainda que não realize discussão metodológica específica, indica em suas considerações finais que as barreiras de comunicação dificultaram a participação das pessoas com deficiência entrevistadas.

O Capacitismo na pesquisa em educação especial

Considerando a inserção das autoras no campo das pesquisas em Educação, cabe-nos também examinar a forma como se expressa o capacitismo na produção sobre educação das pessoas com deficiência. Um primeiro e fundamental questionamento reside no fato de que há um campo consolidado de conhecimentos, a Educação Especial, a qual se dedica à produção de conhecimentos sobre o direito à educação dessa população já há muitas décadas sem, contudo, consolidar a participação de pessoas com deficiência na produção desse conhecimento, seja como colaboradoras das pesquisas, seja como pesquisadoras (FREITAS; ANGELUCCI, 2019).

A Educação Especial estabeleceu-se ao longo dos anos como uma subárea da educação, o que favoreceu debates e proposições que reforçaram um caráter segregado para a educação das pessoas com deficiência, quando a educação das pessoas com deficiência deveria compor um amplo e profundo processo de democratização social, e conseqüentemente da escola. Plaisance (2015) nos convoca à reflexão sobre o significado das palavras e o quanto estas palavras, na educação especial, são muito mais do que um processo de nomeação, mas um mecanismo de negatar pessoas – “educáveis”, “ineducáveis”, “anormais”, “incapazes”, “especiais” – denominações que traduzem obstáculos supostamente intransponíveis para as pessoas com deficiência que adentram o espaço escolar.

A separação – tanto no debate quanto na proposição de políticas públicas – entre Educação (de forma abrangente) e Educação Especial sugere a existência de espaços, práticas pedagógicas e organização administrativa paralelas para os estudantes chamados de público-alvo da educação especial⁴, nomenclatura e processualidade que explicitam o capacitismo à medida que organiza processos educativos em função de diagnósticos biomédicos (ANGELUCCI, 2014). Ao final, temos uma educação que permanece *especial* e que se afirma organizada a partir dos princípios éticos da educação inclusiva. Se, de um lado, representa muitos e inegáveis avanços (CORREIA; BAPTISTA, 2018), temos também que reconhecer que alguns de seus elementos reproduzem processos de exclusão em seu interior, estabelecendo-se sobre a cultura da separação (PLAISANCE, 2015).

Conhecer é transformar

Segundo Bobbio (1995), a noção de que o exercício pleno da cidadania só será possível por meio da pactuação de direitos, assim denominados porque são reconhecidos por todas/os, situa-se em uma construção histórica e dinâmica, fruto de processos de resistência, reivindicações, pressões, lutas e conquistas de espaços emancipatórios da dignidade humana, com a positivação de direitos instituídos pelos

4 Início da nota. (De acordo com a Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva (2008) vigente no Brasil, o público-alvo é conformado por pessoas com deficiência, pessoas com transtornos globais do desenvolvimento e pessoas com altas habilidades/superdotação). Fim da nota.

próprios homens, os quais passam a ser denominados Direitos Civis. Para o autor, o grande marco na história da concretização de uma conceituação de direitos humanos é a Declaração Universal dos Direitos Humanos, acordo internacional firmado em 1948. Esta Declaração tem como base dois conceitos: a universalidade, ou seja, a condição de ser pessoa no mundo é o único requisito para o acesso a este direito; e a indivisibilidade, segundo a qual os direitos civis e políticos precisam existir em regime de unidade com os denominados direitos econômicos, sociais e culturais.

Os marcos legais atuais emergem como expressão dessas contradições, explicitando tanto a inspiração no ideário que condiciona a participação social das pessoas com deficiência a sua normalização, quanto as tentativas de superar a construção histórica em que se justificou a segregação das pessoas com deficiência, expressando a necessidade de uma organização social voltada à eliminação de barreiras que dificultem ou impeçam o acesso e a interação desses sujeitos com a vida social. Estas transformações têm como peça fundante as lutas de movimentos sociais de pessoas com deficiência e seus familiares pelo exercício pleno da cidadania, assim entendida:

Cidadania é a capacidade conquistada por alguns indivíduos, ou (no caso de uma democracia efetiva) por todos os indivíduos, de se apropriarem dos bens socialmente criados, de atualizarem todas as potencialidades da realização humana abertas pela vida social em cada contexto historicamente determinado (COUTINHO, 2000, p. 50).

Palacios, (2008), aponta que, ao longo da história, é possível identificar três modelos diferentes de tratamento social destinado a pessoas com deficiência. Em um primeiro modelo, nomeado de modelo da desnecessidade, a deficiência é associada a uma vontade divina e ao pecado. O segundo modelo está centrado na reabilitação, tratando a deficiência a partir da descrição de limitações e impedimentos, com o objetivo de investigar formas de adaptar o sujeito à vida social, justificando a segregação social como forma de proteção e cuidado biomédico. O terceiro modelo, denominado de modelo social, marca a necessidade de retirar a deficiência enquanto dificuldade orgânica, para contextualizá-la enquanto uma produção social, implicando o reconhecimento da dignidade como inerente a toda e qualquer condição humana e a necessidade de garantia do pleno exercício da cidadania.

No primeiro modelo da desnecessidade os sujeitos estão separados da noção intrínseca de humanidade e, portanto, não são sujeitos de direito. O modelo da reabilitação direciona a organização da garantia de direitos as políticas de superação de dificuldades e ajustamento da funcionalidade de corpos, sendo o atendimento a esta população objeto de benevolência e caridade. Apenas com o modelo social da deficiência a discussão da garantia de direitos passa a adentrar a discussão de uma organização normativa balizada pela noção de direitos humanos (PALACIOS, 2008).

Tais modelos, apesar de terem suas origens históricas localizadas em determinados tempos e processos da cultura ocidental, não podem ser afirmados como superados. Tanto o da desnecessidade, que se expressa por meio da necropolítica (MBEMBE, 2018) tão fortemente presente na política federal brasileira, tanto por

meio do esvaziamento das políticas sociais quanto por meio da propositura de ações de institucionalização a partir de conveniamento com o terceiro setor. O ideário da reabilitação também se faz presente na atualidade à medida que a experiência da deficiência não é acolhida como índice da variabilidade humana, mas permanece hegemonicamente como déficit que deve ser diagnosticado e submetido a tratamento. Afinal, como nos aponta Corrêa (2019), estamos longe de poder afirmar que a Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência foi assimilada pelo ordenamento jurídico e pelas normativas que regulam as políticas sociais.

O modelo social da deficiência, conforme Palacios (2008), passa a estabelecer a necessidade de sustentação da garantia de direitos a partir da noção de direitos humanos: a dignidade deve ser entendida como uma condição indissociável da humanidade, a liberdade como autonomia (o sujeito no centro da tomada de decisões que o afetem) e a igualdade ligada à atenção aos direitos fundamentais. Em que pese a importante crítica ao modelo social da deficiência estabelecido por importantes teóricas da chamada segunda geração do modelo social, entre elas, Kitay (2011), há que se reconhecer o caráter de ruptura produzida com as formas hegemônicas de se conceber a deficiência e as pessoas com deficiência e, por consequência, propor políticas, programas e ações a ela relativas impetrada desde a primeira geração do modelo social.

Mais uma vez, lembramos Fanon (1965), um marxista que estudou em profundidade os processos de colonização e que discutia mais que a possibilidade, a necessidade de se conhecer a realidade de tais se queremos de fato transformá-la. Assim, aludimos aos estudos fanonianos para, a partir deles, emprestarmos a ideia de que buscar compreender os deslocamentos e apagamentos cotidianos dos direitos das pessoas com deficiência permite-nos não apenas obstaculizar sua repetição, mas sobretudo, constituir lógicas contra-hegemônicas (no plural). Afinal, as contribuições gramscianas nos convocam a pensar que não há possibilidade de democracia sem a universalização de direitos. E não há universalização de direitos sem a garantia de expressão e constante tensionamento político das diferentes forças sociais.

As Contra-Hegemonias

Divergindo das pretensões de fixar novos modelos de relação entre Academia e sociedade, trazemos algumas incidências realizadas no âmbito da Feusp, com o objetivo de compartilhar experimentações, repertórios. A partir do grupo das diferentes posições que ocupamos na universidade, temos investido na produção de conhecimentos que viabilizem o questionamento das concepções hegemônicas sobre a quem se destina a escola, desde a educação infantil à educação superior. Partimos da compreensão gramsciana de hegemonia, compreendendo-a como a difusão de determinadas ideias (das classes dominantes) que têm como função a manutenção do poder por meio da reprodução – por alienação ou por passividade – de um determinado pensamento que expressa interesses econômicos, políticos, intelectuais e morais. Importante salientar o papel das ideologias dominantes na manutenção de

situações de opressão e violência, ao referendar o poder exercido pelo estado e pela sociedade civil na constituição de uma unidade que combina a força e a produção de consenso (GRAMSCI, 2004).

Tratamos, assim, de questionar uma ideia hegemônica capacitista que historicamente estabeleceu lugares de pertencimento pautados na clivagem entre os/as *alunos/as regulares* e os/as *alunos/as de inclusão*, ou seja, aqueles/as que pensam pertencer naturalmente à escola e que, seja por benevolência, seja por consciência política parcial, *abrem espaço* para os outros, sempre tomados como forasteiros. Tal hegemonia pretende unificar as infindáveis possibilidades de existir em expressões ou supercategorias – as chamadas necessidades educativas especiais – que supõem capturar a alteridade do/a estudante com deficiência (PLAISANCE, 2015). Ousar a produção de pensamentos e propostas contra-hegemônicas significa romper com proposições que instauram uma obsessão pela explicação do/a outro/a, pela normalização e pela uniformização da vida, abrindo espaço para incontáveis ganhos pessoais e coletivos da convivência entre todas as pessoas.

Assim, entendemos toda a amplitude da vida universitária como terreno da militância pelos direitos das pessoas com deficiência: temos um propósito ao ocuparmos posições na Academia, sejamos discentes ou docentes; nosso projeto político é, em toda e cada situação, criar exercícios contra-hegemônicos de contribuição na discussão e proposição de políticas, programas e ações no âmbito da Feusp que avancem na universalização do direito à educação.

- Articulação com o Grupo de Atuação Especial de Educação (Geduc) do Ministério Público do Estado de São Paulo (Mpsp)

Um dos eixos do Sistema de Garantia de Direitos é o Sistema de Justiça, composto por um conjunto de órgãos que zelam pela proteção dos direitos violados, com a função primordial de fiscalizar o cumprimento do pacto legislativo. Um dos órgãos que compõe esse sistema é o Ministério Público (MP). O MP, desde a Constituição Federal de 1988 tem por função primordial defender os direitos e a tutela da cidadania e dos interesses sociais. Neste sentido, a atuação em parceria como este órgão tem se demonstrado importante e necessária no campo da militância pelos direitos das pessoas com deficiência. Este diálogo se efetiva em articulação com trabalho no Núcleo de Assessoria Técnica Psicossocial (NAT) do Ministério Público do Estado de São Paulo (MPSP), núcleo composto por profissionais da psicologia e serviço social que atuam na assessoria técnica a promotores/as de justiça deste órgão em matérias correlatas à tutela coletiva de direitos. Dentre as atuações do NAT, está inserida uma atuação relacionada à garantia do direito à educação para todos/as, campo de atuação específico de uma das autoras, que atua como psicóloga na referida instituição.

O trabalho na área da educação tem por premissa a constituição de posicionamentos técnicos, éticos e políticos, quanto a defesa dos direitos das pessoas com deficiência. A atuação envolve, sobretudo, o monitoramento e análise das solicitações encaminhadas ao Mpsp relativas ao direito das pessoas com deficiência à educação,

mapeamento das principais violações de direito neste campo e construção de balizas teóricas para instrumentalização da atuação do MPSP. Estas ações resultaram na formulação de um Programa de Atuação que explicita as prioridades de atuação do MPSP neste campo, sendo construído a partir da promoção de espaços sociais de participação, garantindo a presença das pessoas com deficiência em seu desenvolvimento.

A Feusp tem colaborado com várias das iniciativas do Geduc, seja emitindo pareceres, participando de audiências, atuando como especialista em processos e reuniões de articulação entre Mpsp, órgãos de gestão e movimentos sociais em temas relativos ao direito à educação de pessoas com deficiência. Considerando ainda as atividades do Ministério Público como indutor de políticas públicas e a indispensável integração entre a universidade e Ministério Público no processo de indução à formulação de políticas públicas educacionais que atendam aos princípios constitucionais, à conduta ética e ao rigor científico, coordenamos um convênio entre Feusp e Mpsp que visa desenvolver atividades de pesquisa e formação relativas à condenação do estado de São Paulo a custear serviços privados de educação escolar e saúde a pessoas diagnosticadas com autismo (SÃO PAULO, 2000). Desenvolvemos atividades de colaboração também em relação à política de educação especial vigente no estado de São Paulo.

- Articulação com o Conselho Regional de Psicologia de São Paulo (CRP/SP)

Outro campo de articulação institucional importante tem se consolidado junto ao Conselho Regional de Psicologia de São Paulo (CRP/SP). As autoras já compuseram, em diferentes momentos, a gestão desta autarquia federal que tem por finalidade orientar, disciplinar e fiscalizar o exercício profissional da psicologia (BRASIL, 1971), ou seja, um Conselho profissional tem a função de mediar as relações entre sociedade e profissionais de modo a zelar pela qualidade ética e técnica da prestação de serviços. Atuando em diferentes instâncias (presidência, secretaria geral, participação dos Núcleos Educação e Medicalização; Psicologia e Deficiência), buscaram inserir as discussões sobre os direitos das pessoas com deficiência de modo a promover dois direitos fundamentais:

a) o direito à participação, presente na efetivação de acessibilidade a atividades; à produção de diálogos específicos com psicólogos/os com deficiência e à sistematização das demandas de pessoas com deficiência em relação à prestação de serviços psicológicos, que propiciou debates sobre temas como saúde bilíngue, desinstitucionalização, entre outros. Esse mesmo conjunto de ações redundou também na adoção do compromisso ético de não realizar atividade sobre pessoas com deficiência sem a participação direta de pessoas com deficiência ocupando posições de organização, coordenação e/ou proposição;

b) o direito ao reconhecimento como pessoa, presente nas ações de difusão e discussão envolvendo o modelo social da deficiência e a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (BRASIL, 2009), nas atividades de difusão

de práticas psicológicas de promoção de direitos das pessoas com deficiência em distintos contextos, como a Educação, a Assistência Social, a Saúde e a Justiça. Também participamos de incidências do Sistema Conselhos de Psicologia sobre o executivo, o legislativo e o Judiciário no sentido de defender as políticas públicas estatais, gratuitas, laicas, inclusivas, como foi o caso de nossa participação em ações de defesa da Política Nacional de Educação especial na perspectiva da Educação Inclusiva, que tem sofrido inúmeras ameaças desde 2018.

A preocupação acerca da contínua qualificação do debate sobre a atuação da Psicologia, articulada com movimentos sociais de pessoas com deficiência, também se estendeu ao Sistema Conselhos (Conselho Federal e 24 Conselhos Regionais), almejando firmar o compromisso com essa temática na maior instância deliberativa sobre o exercício profissional, o Congresso Nacional da Psicologia (CNP)⁵.

- **Pesquisar é transformar**

O contínuo exercício de desnaturalização dos espaços acadêmicos como panetões das supostas melhores e mais importantes capacidades, juntamente com o compromisso ético-político com a promoção do direito à participação das pessoas com deficiência em todas as esferas da vida, levam-nos à constante experimentação de abordagens teórico-metodológicas, construção de temas, problemas e objetos de pesquisa que estejam em maior acordo com nossos posicionamentos. Apresentamos aqui alguns dos caminhos que temos produzido. Como já afirmamos, não se trata de propor novos modelos, mas de oferecer repertórios que possam subsidiar outras experimentações, outras propostas.

a) Partimos da afirmação de que, em nossas pesquisas, ninguém é objeto de estudo, mas participante na produção, delineamento, análise e discussão sobre algo que, em conjunto e a convite, pretendemos estudar. Assim, uma das pesquisas desenvolvidas atualmente busca desenvolver, sistematizar, registrar e socializar tecnologias de acessibilidade para a participação de pessoas com deficiência intelectual em estudos científicos. Explicitamos que nossa abordagem não incide sobre tecnologia assistiva ou uso de ferramentas. Usamos o termo tecnologia no sentido postulado por Merhy e Franco (2203), quando discutem tecnologias leves, ou seja, aquelas que se referem às “relações interseçoras estabelecidas em ato no trabalho” (p. 4). Mas a acessibilidade comunicacional não é um em si, ela é meio. A produção dessa tecnologia leve que se dá no espaço entre está a serviço de conhecer os processos de participação e organização política de jovens com deficiência intelectual pelo direito à educação. Assim, tomamos a produção da pesquisa como processo de transformação das formas de comunicação, construímos tecnologias que permitam nos colocar em

5 Início da nota. (O Caderno de Deliberações do 10o. Congresso Nacional da Psicologia, ocorrido em 2019, é um documento de 141 páginas, traz 43 menções à palavra deficiência, enquanto que o Caderno de Deliberações do VIII CNP, de 2013, com 100 páginas, fazia três menções à palavra deficiência. Para consultar o Caderno do 10o. CNP, clique aqui: https://site.cfp.org.br/wp-content/uploads/2019/09/Caderno_delibera%C3%A7%C3%B5es_10_CNP_web_8_outubro_FINAL.pdf). Fim da nota.

uma conversa polissêmica a fim de coletivamente refletirmos sobre essa experiência de formação política que é o pertencimento a um movimento social que luta pelos direitos das pessoas com deficiência, entre eles, o direito à educação.

b) Reconhecemos as marcas dos processos de colonização sobre nosso país, nossos modos de viver, de organizar, propor executar políticas públicas. Partimos também da compreensão de que tais processos persistem, sustentam e reatualizam preconceitos e discriminações (MENDES, 2015). Nesse sentido, desenvolvemos pesquisa em articulação com outros países com forte histórico de colonização a fim de realizar estudo comparado sobre a participação política das pessoas com deficiência e a produção de políticas de educação inclusiva. É necessário compreender o entrelaçamento da história de segregação social e do capacitismo estrutural com o traço histórico da colonização opressora sofrida por diversos países. A sobreposição da cultura do colonizador - aqui intencionalmente grafada apenas no masculino - sob a cultura dos/as colonizados/as impõe a lógica de rebaixamento da dignidade de variados setores da sociedade, com reflexos diretos na constituição e organização do Estado e na pactuação dos direitos. Assim, estabelecemos acordo de cooperação mútua com pesquisadores/as da África do Sul, Gana, Irlanda, México, Quênia e Zâmbia. Organizamos três ciclos de seminários internos e seminários abertos que pretendem discutir os seguintes temas: 1o. A Influência da colonização em nossas políticas de educação, em geral, e na educação especial/inclusiva, em específico; 2o. Caracterização dos Sistemas de Ensino, neles contida a educação especial/ inclusiva; 3o. Organização da educação especial/inclusiva.

- Ocupação de espaços institucionais

As autoras têm buscado participar de instâncias da Feusp de modo a contribuir com os processos de gestão e extensão a partir também da luta anticapacitista.

a) Participação na Comissão de Equidade da Feusp, criada em 2018 e que tem *status* equivalente a uma Comissão de Direitos Humanos.

Tem por objetivo geral subsidiar a Feusp com diretrizes para a democratização e garantia, a todas/os as/os estudantes, de equidade no acesso, na permanência e no aproveitamento acadêmico, a partir do enfrentamento de formas institucionais de discriminação, com ênfase em políticas afirmativas e distributivas para superação das desigualdades étnicas, raciais, de gênero e orientação sexual, de situação de deficiência e/ou mobilidade reduzida⁶.

A Comissão tem produzido eventos relativos aos distintos temas referidos acima, bem como tem buscado dialogar com diferentes instâncias da Feusp a fim de apoiar a elaboração de planos de ação comprometidos com a equidade no acesso, permanência e fruição da vida universitária. Assim, colaboramos na revisão de documentos, fichas

6 Início da nota. (Para mais informações, consultar <http://www4.fe.usp.br/comissao-de-equidade/apresentacao>).
Fim da nota.

de inscrição, recomendações, processos formativos de trabalhadoras/es terceirizadas/es e da administração direta, estudantes de graduação e pós-graduação. Destacamos uma das estratégias de intervenção da Comissão: a produção de cartilhas sobre direitos. Foi elaborada uma cartilha sobre direitos da população LGBT⁷, que disparou também os processos formativos (que são sempre também políticos, pois essas dimensões não se descolam) que levaram a implantação do uso do nome social em toda a documentação da Feusp e o uso dos banheiros conforme a identidade de gênero.

Importante destacar que o processo referido ao uso do banheiro de acordo com a identidade de gênero produziu outros efeitos formativos como a discussão sobre a instalação de trocadores de bebês também em banheiros masculinos, a adequação de fato dos banheiros a pessoas com deficiência e à intervenção artístico-pedagógica na manutenção, decoração e reorganização dos banheiros.

Em relação aos direitos das pessoas com deficiência, os documentos de inscrição em atividades têm sido revisados a fim de garantirmos que as pessoas com deficiência tenham prioridade nas inscrições e atendimentos, bem como tenham identificados os recursos de acessibilidade necessários para a realização das atividades.

b) Participação na Câmara de Equidade da Pós-Graduação em Educação da Feusp, implantado a reserva de vagas para pessoas autodeclaradas pretas, pardas, indígenas ou com deficiência no processo seletivo para pós-graduação, bem como o uso dessas categorias, acrescida da categoria condição socioeconômica como pontuação na Comissão de Bolsas, responsável pela distribuição de Bolsas do Programa. Queremos aqui enfatizar que trabalhamos a partir da autodeclaração, não nos submetendo à lógica da comprovação externa (seja por meio de bancas de comprovação, seja por meio de laudos e diagnósticos) para definir a identidade de um sujeito [MG7].

c) Realização do Seminário *Pessoas com deficiência*: rupturas do capacitismo e despatologização de identidades⁸ em maio de 2018 e teve como objetivo debater amplamente a efetivação dos direitos das pessoas com deficiência, a partir das políticas públicas e do ativismo de pessoas com deficiência. Assim, as mesas sempre contaram com a participação de pessoas com deficiência e discutiram diferentes políticas sociais (educação, saúde, assistência social), bem como diferentes tempos da vida (primeira infância, vida adulta) [MG8].

Para uma universidade que componha a luta anticapacitista

Neste último exercício, sintetizamos os princípios que têm nos orientado no trajeto profissional militante de habitar a universidade implicando-nos cada vez mais com as lutas anticapacitistas. É fundamental reconhecermos o lugar estruturalmente capacitista da Academia, que majoritariamente induz à construção de conhecimentos

7 Início da nota. (Para consultar a cartilha: <http://www4.fe.usp.br/comissao-de-equidade/populacao-lgbt>). Fim da nota.

8 Início da nota. (O evento foi realizado pela Feusp, o Conselho Federal de Psicologia e o Movimento Despatologiza. A programação do evento e algumas das mesas estão disponíveis em: <https://www.youtube.com/watch?v=cPdHC-sYh7Y>). Fim da nota.

sobre as/os outras/os; costumeiramente tratados não apenas como desconhecida/os, mas forasteiras/os (ANGELUCCI, 2009).

Um dos preceitos éticos que adotamos é o de não assumirmos participação em atividades que envolvam a discussão sobre as pessoas com deficiência que não contem com a presença de pessoas com deficiência, seja como coordenadoras, organizadoras ou expositoras. Estar implicada/o com este preceito significa um posicionamento político que garanta a representatividade das pessoas com deficiência em eventos como seminários, congressos, rodas de conversa e demais espaços destinados à produção e difusão de conhecimento. Tais espaços, por serem sempre um ato político, implicam discussão, divergência, diferenciação, negociação, disputa. Assim, mantermos o necessário tensionamento para que as pessoas com deficiência sejam reconhecidas como sujeitos políticos que devem ter garantidas as condições para o exercício de sua capacidade jurídica (ALBUQUERQUE, 2018) é compor a luta anticapacitista.

Outro preceito refere-se à postura da/o pesquisadora/r relativa ao tema. Reconhecemos a urgência das pesquisas científicas comprometerem-se com a participação das pessoas com deficiência em seus trabalhos, rompendo, seja constituindo políticas de incentivo à formação de pesquisadoras/es com deficiência, seja produzindo articulações entre pesquisadoras/es e movimentos sociais, seja introduzindo a *deficiência* como categoria analítica dos estudos realizados. É condição para garantirmos a participação de pessoas com deficiência na pesquisa apropriarmos-nos sobre formas de acessibilidade comunicacional e, a partir disso inventarmos aportes metodológicos e procedimentais que estejam em consonância com os direitos das pessoas com deficiência. Sobre a inserção da deficiência como categoria analítica, é preciso lembrar que já temos o debate instituído sobre a importância da racialização das pesquisas (SILVÉRIO; MOEHLECKE, 2009); propomos que lógica análoga possa ser adotada no que concerne à deficiência.

Um terceiro preceito diz respeito aos aportes da Academia para as políticas públicas para pessoas com deficiência, e para a educação especial, em específico: é necessário fazermos a crítica interna à Academia, reconhecendo a perpetuação de concepções e modos de agir capacitistas e segregadores, à medida que permanecem produzindo pesquisas e propondo políticas, programas e ações públicas sem diálogo com as pessoas com deficiência, sem tensionamento com as políticas públicas em geral. Tal situação acaba por reafirmar o lugar das/os pesquisadoras/es do campo da deficiência como especialistas, o próprio campo da deficiência como especial, sem produzir mudanças substantivas que tenham compromisso com a universalização dos direitos. Fragiliza-se a contribuição para um projeto democrático de sociedade. Por isso, entendemos como fundamental o enfrentamento das concepções e práticas hegemônicas de competência e capacidade por meio da produção de conhecimentos científicos que não sirvam à opressora e moralizante explicação e colonização das/os outras/os; pelo contrário, questionem as bases ideológicas e os interesses políticos e econômicos que perpetuam a produção de um não lugar social.

Por fim, voltamo-nos ao nosso campo específico: comprometermo-nos com uma educação anticapacitista implica compreendermos as disputas em torno do lócus educativo de estudantes com deficiência, questionar a compulsoriedade de acesso a

serviços especializados e conseqüentemente a condicionalidade do acesso à educação especial a partir de laudos em saúde. Não nos conformamos com pertencimentos marginais, recusamos práticas que cerceiem o direito à participação e ao exercício decisório a partir do discurso do cuidado e da proteção. Isso significa que o processo mesmo de tomada de decisão sobre a frequência e o sentido da participação de uma pessoa com deficiência na educação especial não pode ocorrer sem seu direito e intenso envolvimento. Terminamos convidando ao enfrentamento deste desafio: romper com essa dupla manifestação do capacitismo: quando opera sobre crianças e adolescentes, sempre tomadas/os como naturalmente incapazes de decisão; quando opera sobre pessoas com deficiência, como todo este livro se dedica a debates; e quando opera sobre crianças e adolescentes com deficiência, autorizando a nós, profissionais da educação, a tomar decisão sobre sua matrícula na educação especial sem consultar à/ao própria/o estudante. Enfrentemos, pois, o capacitismo de cada dia que nos habita a todas/os, inclusive as pessoas bem-intencionadas, estudiosas e engajadas.

REFERÊNCIAS

ALBUQUERQUE, A. **Capacidade jurídica e Direitos Humanos**. Rio de Janeiro: Lumen Juris. 2018.

ANGELUCCI, C. B. **O educador e o forasteiro**: depoimentos sobre encontros com pessoas significativamente diferentes. Tese (Doutorado). Programa de Pós-Graduação em Psicologia Escolar e do Desenvolvimento Humano. Instituto de Psicologia. Universidade de São Paulo. 2009. Disponível em: https://teses.usp.br/teses/disponiveis/47/47134/tde-18022010-155928/publico/angelucci_doI.pdf. Acesso em: 30 ago. 2020.

ANGELUCCI, C. B. Medicalização das diferenças funcionais: continuismos nas justificativas de uma educação especial subordinada aos diagnósticos. **Nuances**, Presidente Prudente, v. 25, n. 1, p. 116-134, jan./abr. 2014. Disponível em: <https://revista.fct.unesp.br/index.php/Nuances/article/viewFile/2745/2521>. Acesso em: 24 maio 2018.

BENEVIDES, B. G.; NOGUEIRA, S. N. B. (org.). **Dossiê dos assassinatos e da violência contra travestis e transexuais brasileiras em 2019**. São Paulo: Expressão Popular, ANTRA, IBTE. 2020. Disponível em: <https://antrabrazil.files.wordpress.com/2020/01/dossic3aa-dos-assassinatos-e-da-violc3ancia-contra-pessoas-trans-em-2019.pdf>. Acesso em: 29 ago. 2020.

BIAZUS, P. H. S.; BRANCHER, V. R. Docentes: o que tem evidenciado as pesquisas contemporâneas. **Revista Diversidade e Educação**, v. 7, n. 1, p. 303-320, jan./jun. 2019.

BOBBIO, Norberto. **Dicionário de Política**. Brasília: Editora Universidade de Brasília, 1995.

BRANDÃO, Z. **Pesquisas em educação** - conversas com pós-graduandos. Rio de Janeiro. PUC-RJ; São Paulo: Loyola. 2002.

BRASIL. **Lei 5.766, de 20 de dezembro de 1971**. Cria o Conselho Federal e os Conselhos Regionais de Psicologia e dá outras providências. Brasília: Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/15766.htm#:~:text=LEI%20No%205.766%2C%20DE%20%20DE%20DEZEMBRO%20DE%201971.&text=Cria%20o%20Conselho%20Federal%20e,Psicologia%20e%20d%C3%A1%20outras%20provid%C3%AAs.&text=Art. Acesso em: 27 ago. 2020.

BRASIL. **Decreto 6.949, de 09 de julho de 2009**. Ratifica a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e de seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova Iorque, em 30 de março de 2007. Brasília, 2009a. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm. Acesso em: 28 ago. 2020.

BRASIL. **Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva**. MEC/ Secadi. 2008.

CONSELHO REGIONAL DE PSICOLOGIA DE SÃO PAULO **Psicologia, direitos humanos e pessoas com deficiência**. Caderno temático CRPSP/nº 29. São Paulo: CRP/SP. 2019. Disponível em: <https://www.crp.org/uploads/impresso/2493/uPeY-NEH4PE4ZixoO-0riLTCGdaM3ZaKf.pdf>. Acesso em 28 ago 2020.

CORRÊA, L. F. N. **A Convenção internacional sobre os direitos das pessoas com deficiência no ordenamento jurídico brasileiro**. Tese (Doutorado). Programa de Pós-Graduação em Direito Internacional. Faculdade de Direito. Universidade de São Paulo. São Paulo. 2019.

CORDEIRO, M. P. **Nada sobre nós sem nós: os sentidos de vida independente para os militantes de um movimento de pessoas com deficiência**. Dissertação de Mestrado. Mestrado em Psicologia Social – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, 2007.

CORREIA, G. B.; BAPTISTA, C. R. Política Nacional de Educação especial na Perspectiva da Educação Inclusiva: quais origens e quais trajetórias? **RPGE – Revista on line de Política e Gestão Educacional**, Araraquara, v. 22, n. esp. 2, p. 716-731, dez. 2018.

COUTINHO, C. N. **Contra Corrente: ensaios sobre democracia e socialismo**. São Paulo: Cortez. 2000.

CRESPO, A. M. M. **Da invisibilidade à construção da própria cidadania: os obstáculos, as estratégias e as conquistas do movimento social de pessoas com deficiência no Brasil através da história de seus líderes**. Tese (Doutorado). Programa de Pós-Graduação em História Social. Universidade de São Paulo. São Paulo. 2009.

DANTAS, T. C. **Jovens com deficiência como sujeito de direitos: o exercício da autoadvocacia como caminho para o empoderamento e a participação social**. Dissertação (Mestrado). Programa de Pós Graduação em Educação. Universidade Federal da Paraíba. Paraíba. 2011.

ELSEVIER RESEARCH INTELLIGENCE. **Gender in the global research landscape: analysis of research performance through a gender lens across 20 years, 12 geographies, and 27 subject areas**. Elsevier. 2017. Disponível em: <https://www.elsevier.com>.

com/_data/assets/pdf_file/0008/265661/ElsevierGenderReport_final_for-web.pdf. Acesso em: 29 ago. 2020.

FANON, F. Medicina y colonialismo. **Sociología de una revolución**. Mexico: Ediciones ERA. 1976.

FAUSTINO, D. M. “**Por que Fanon? Por que agora?**”: Frantz Fanon e os fanonismos no Brasil. Tese (Doutorado). Programa de Pós-Graduação em Sociologia do Centro de Educação e Ciências Humanas da Universidade Federal de São Carlos. São Carlos. 2015.

FREITAS, M. A. S.; ANGELUCCI, C. B. O protagonismo de pessoas com deficiência em movimentos sociais por reivindicação do direito à educação: revisão da literatura. In: RICARDO, E. C. *et al.* (org.). **Pesquisa em educação: diversidade e desafios**. São Paulo: FEUSP. 2019. Disponível em: <http://www.livrosabertos.sibi.usp.br/portaldelivrosUSP/catalog/book/414>. Acesso em: 26 nov. 2019.

GRAMSCI, A. **Cadernos do Cárcere**, v. 1. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira. 2004.

INSTITUTO NACIONAL DE ESTUDOS E PESQUISAS EDUCACIONAIS ANÍSIO TEIXEIRA. **Sinopse estatística da Educação Superior 2018**. Brasília: Inep. 2019. Disponível em: http://download.inep.gov.br/informacoes_estatisticas/sinopses_estatisticas/sinopses_educacao_superior/sinopse_educacao_superior_2018.zip. Acesso em: 28 ago. 2020.

MBEMBE, A. **Necropolítica**. São Paulo: n-1 Edições. 2018.

MERHY, E. E.; FRANCO, T. B. Por uma Composição Técnica do Trabalho Centrada nas Tecnologias Leves e no Campo Relacional. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, Ano XXVII, v. 27, n. 65, set./dez. 2003.

NASCIMENTO, GO negro na ciência brasileira contemporânea através de duas amostras. **Revista Espaço Acadêmico**. n. 206. jul. 2018. Disponível em: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/EspacoAcademico/article/view/42406>. Acesso em: 29 ago. 2020.

PALACIOS, A. **El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad**. Madrid: Cermi. 2008.

PLAISANCE, E. Da educação especial à educação inclusiva: esclarecendo palavras para definir práticas. **Educação**, Porto Alegre, v. 38, n. 2, p. 230-238, 2015.

SÃO PAULO. Ministério Público do Estado de São Paulo. **Ato Normativo 672/2010-PGJ-CPJ**, de 21 de dezembro de 2010, alterado pelo Ato nº 700/2011 – PGJ/CPJ, de 31.05.2011. São Paulo, 2010b. Disponível em: http://www.mpsp.mp.br/portal/page/portal/Colegio/Colegiopr/Atos/CPJ_PGJ/PGJ_CPJ_2010/Ato%20672-2010%20PGJ-CPJ.pdf. Acesso em: 05 maio 2019.

SÃO PAULO. Ministério Público do Estado de São Paulo. **Ato Normativo n. 724 de 13 de janeiro de 2012**. Institui o Núcleo de Assessoria Técnica Psicossocial. Procuradoria Geral de Justiça. São Paulo, 2012. Disponível em: http://biblioteca.mpsp.mp.br/PHL_IMG/ATOS/724.pdf. Acesso em: 18 maio 2018.

SÃO PAULO. Tribunal de Justiça de São Paulo. Comarca da Capital. 6a Vara da Fazenda Pública. 2000. **Processo n. 053.00. 027139-2** (1676/00). Sentença ACP Autismo. São Paulo. Disponível em: <https://www.jusbrasil.com.br/diarios/documentos/126934035/processo-n-0027139-6520008260053-da-comarca-de-sao-paulo>. Acesso em: 30 ago. 2020.

SILVÉRIO, V.; MOEHLECKE, S. **Ações afirmativas nas políticas educacionais: o contexto pós-Durban**. São Carlos: EdUFSCar. 2009.

WOLBRING, G. The politics of ableism. **Development**. 51, p. 252–258, 2008. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/5219934_The_Politics_of_Ableism. Acesso em: 13 jun. 2019.

CAPÍTULO 4

ENSINO, PESQUISA E EXTENSÃO NO CAMPO DA DEFICIÊNCIA: propostas emancipatórias

*Marivete Gesser
Marcia Moraes
Geisa Leticia Kempfer Böck*

Introdução

Ao longo da história da produção de conhecimento e das práticas profissionais nas áreas de saúde e humanidades, as pessoas com deficiência foram predominantemente consideradas como objetos de estudos e de intervenções ao invés de sujeitos com direito a participação no que se refere aos assuntos a elas relacionados (DINIZ, Débora, 2007; GESSER, Marivete, 2010; MORAES, Marcia 2010; MORAES Marcia, *et al.*, 2017). A objetificação desse grupo social, e redução dele à condição de passividade diante das intervenções planejadas por pessoas sem deficiência, tem sido uma constante até recentemente hegemônica em campos de conhecimento como saúde, educação, assistência social e justiça (GESSER, Marivete; BLOCK Pamela; NUERNBERG, Adriano, 2019). Esse modo de conceber as pessoas com deficiência está estreitamente relacionado com a concepção do modelo médico da deficiência, o qual reduz as pessoas com deficiência à corpos com lesões e impedimentos corporais, e situa as ações destinadas a elas no campo da correção dos supostos desvios e da caridade (MAIOR, Izabel, 2017).

Contrapondo-se à histórica objetificação das pessoas com deficiência, inúmeros pesquisadores têm desenvolvido suas atividades de ensino, pesquisa e extensão com a participação das pessoas com deficiência, na perspectiva da emancipação social (OLIVER Michael, 1992; MARTINS Bruno, *et al.*, 2017). Essa estratégia está em consonância com as reivindicações do Movimento Político das Pessoas com Deficiência, materializadas tanto na criação de um novo campo de conhecimentos denominado de Estudos da Deficiência (*Disability Studies*) como também na Convenção da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD), a qual foi resultado de muita luta de pessoas com deficiência que, por meio de suas organizações, exigiram a participação delas em tudo o que está a elas relacionado.

A Convenção da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência foi ratificada pelo Brasil juntamente com o seu Protocolo Facultativo em agosto de 2008, e incorporada no ordenamento jurídico brasileiro sob o status de emenda constitucional

por meio do Decreto no 6.949/2009 (BRASIL, 2009). Para a implementação da CDPD foi criada, no Brasil, a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência - LBI (Lei n. 13.146 de 06 de julho de 2015). Tanto a LBI como a CDPD determinam a necessidade de uma adequação de todas as políticas sociais de modo que suas ações sejam voltadas para o rompimento das barreiras que obstaculizam a participação social das pessoas com deficiência, garantindo a participação em igualdade de condições. Assim, diversas áreas da produção do conhecimento têm sido desafiadas a construir suas pesquisas e práticas a partir da perspectiva emancipatória de deficiência (GESSER *et al.*, 2019).

No Brasil, as reivindicações do Movimento Político das Pessoas com Deficiência, e os conhecimentos do campo dos Estudos da Deficiência que emergiram dessa luta, também têm reverberado nas práticas de ensino, pesquisa e extensão desenvolvidas por inúmeros pesquisadores. A incorporação dos estudos da deficiência em diferentes áreas do conhecimento vem acontecendo, com destaque para a produção intelectual dos pesquisadores da ANIS – Instituto de Bioética vinculado à Universidade Nacional de Brasília, no qual sua líder, Débora Diniz, por meio da publicação do artigo “Modelo social da deficiência: a crítica feminista” (DINIZ, 2003) introduziu os princípios dos Estudos da Deficiência no campo das Ciências Humanas. Desde então, inúmeros pesquisadores têm construído suas pesquisas e práticas profissionais a partir do diálogo com esse campo. O Núcleo de Estudos sobre Deficiência da Universidade Federal de Santa Catarina (NED), coordenado por Marivete Gesser, o Laboratório PesquisarCOM da Universidade Federal Fluminense, especificamente por meio do Projeto de pesquisa e extensão Perceber sem Ver, coordenados por Márcia Moraes e, mais recentemente, o Laboratório de Educação Inclusiva (LEdI) vinculado à Universidade do Estado de Santa Catarina, com as professoras Geisa Böck, Solange Cristina da Silva e Rose Cler Estivaleta Beche são exemplos desse diálogo.

Considerando a política de austeridade que vem sendo incorporada em diversos países do mundo, e que vem obstaculizando o acesso a direitos conquistados com muita luta e organização política das pessoas com deficiência, (SHAKESPEARE, 2018; MELLO, 2019), entendemos ser fundamental a produção de conhecimentos que coaduna com a perspectiva emancipatória da deficiência. Assim, acreditamos que divulgar o campo dos estudos da deficiência a diferentes grupos sociais é um ato político e que visa instrumentalizar as pessoas com deficiência e outros grupos marginalizados na luta contra a opressão racista, classista, sexista, capacitista e LGBTfóbica.

Neste capítulo, as autoras, partindo de uma perspectiva interseccional, política, emancipatória e anticapacitista, irão relatar brevemente o trabalho que elas vêm desenvolvendo em suas universidades UFSC, UFF e UDESC, que tem como eixo central a articulação de atividades de ensino, pesquisa, extensão e ativismo junto a pessoas com deficiência. Essas atividades têm como ponto em comum: a) a compreensão da deficiência como uma categoria de análise produtora de desigualdades (GARLAND-THOMSON, Rosemarie, 2002; GESSER Marivete; NUERNBERG Adriano; TONELI Maria Juracy, 2012), b) a deficiência como uma experiência interseccional (MELLO Anahi; NUERNBERG Adriano, 2012; GESSER, 2010; GESSER Marivete;

NUERNBERG Adriano; TONELI Maria Juracy, 2014; TAYLOR Sunaura, 2017); c) o pesquisarCOM como direção de método nas pesquisas e práticas profissionais junto a pessoas com deficiência (MORAES, 2010); d) a crítica ao capacitismo estrutural (CAMPBELL Fiona, 2009; TAYLOR, 2017); e) a defesa de um posicionamento antiracista, antixista, e anticapacitista nas atividades de ensino, pesquisa, extensão; e f) defesa da deficiência como uma questão de justiça social (DINIZ, 2007; NUSSBAUM Martha, 2007; PEREIRA Livia Barbosa, 2013).

Breve relato das atividades realizadas em cada um dos centros de estudo

Neste tópico, faremos um breve relato das atividades que temos realizado nos nossos respectivos Núcleos e/ou Laboratórios. Embora há inúmeras frentes que vêm sendo implementadas, e algumas atividades que temos realizado em parceria, daremos ênfase àquelas que consideramos centrais para contextualizar as especificidades dos Núcleos/Centros por nós coordenados.

Núcleo de Estudos sobre Deficiência¹ da UFSC

O Núcleo de Estudos sobre Deficiência (NED) da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC) é vinculado ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da mesma universidade. O NED foi oficialmente fundado no ano de 2008 pelo Prof. Dr. Adriano Henrique Nuernberg², embora suas atividades foram iniciadas em 2006. Atualmente o NED é coordenado por Marivete Gesser, que esteve vinculado a ele desde a fundação. O NED congrega atualmente pessoas com e sem deficiência, sendo elas pesquisadoras/es de diversas áreas do conhecimento, bem como estudantes de graduação e pós-graduação da UFSC, UDESC, IFSC, e outras universidades federais do Brasil, profissionais que atuam nas políticas públicas de educação, saúde e assistência social, envolvidas/os em atividades de ensino e em projetos de pesquisa e extensão.

O objetivo do NED é o de promover atividades de ensino, pesquisa e extensão no campo da deficiência com base em uma perspectiva interdisciplinar visando produzir, junto com as pessoas com deficiência, conhecimentos voltados à qualificação das políticas públicas e à ampliação da participação das pessoas com deficiência na sociedade, conforme preconizam os documentos oficiais tais como a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (Decreto Presidencial nº 6.949/2009), a Lei Brasileira de Inclusão das Pessoas com Deficiência (Lei nº 13.146/2015). Assim, o

1 Início da nota. (O termo "Disability Studies" foi inicialmente traduzido para o português por Débora Diniz como "Estudos sobre Deficiência", que era a terminologia utilizada quando o NED foi fundado. Hoje alguns autores vinculados ao campo têm traduzido o termo como "Estudos da Deficiência"). Fim da nota.

2 Início da nota. (Prof. Dr. Adriano Henrique Nuernberg tem atuando no campo da deficiência desde 1998. Após a sua aposentadoria, em 2017, passou a coordenação do NED para Marivete Gesser, embora continue contribuindo como membro). Fim da nota.

NED busca, com base na perspectiva interseccional anticapacitista da deficiência, trazer as pessoas com deficiência para dentro da universidade em todas as ações desenvolvidas, para que elas possam se apropriar das discussões do campo dos Estudos da Deficiência e levá-las para os contextos comunitários e de militância política onde elas estão inseridas, visando promover a emancipação.

Além de construir as ações com base no que é preconizado pela CDPD e LBI, o NED também tem dialogado com o campo dos Estudos da Deficiência, com destaque para: a) Modelo Social da Deficiência; b) Perspectiva Emancipatória da Deficiência; c) Estudos Feministas da Deficiência; d) Estudos da Deficiência na Educação; e) Justiça da Deficiência (*Disability Justice*); bem como com o campo do Feminismo Negro Interseccional.

A seguir, serão relatadas as principais atividades de ensino, pesquisa e extensão que o NED vem realizando que, embora aconteçam de forma articulada e baseadas nos referenciais acima apresentados, serão aqui relatadas separadamente para fins didáticos.

Atividades de ensino: No âmbito do ensino, além das orientações de iniciação à pesquisa, estágio, extensão, mestrado e doutorado, o NED vem ministrando três disciplinas, sendo duas para estudantes de graduação e uma para estudantes de Pós-Graduação da UFSC. Essas têm vagas abertas à comunidade geral, sendo uma na modalidade obrigatória e duas na modalidade complementar. A disciplina “Psicologia e Pessoas com Deficiência³” é oferecida no núcleo básico no curso de Psicologia da UFSC, sendo obrigatória para a obtenção do grau de Psicólogo. Sua ementa contempla os seguintes tópicos: O significado histórico-cultural da deficiência. Terminologia e conceituação da deficiência. Contexto social e exclusão das pessoas com deficiência. Movimento Político das Pessoas com Deficiência. Políticas Públicas e pessoas com deficiência. Modelos de compreensão da deficiência e suas implicações na atuação profissional do psicólogo. Principais tipos de deficiências e seus aspectos etiológicos, funcionais e sociais. Atuação profissional do psicólogo junto à pessoa com deficiência, sua família e comunidade.

Com uma ementa próxima à disciplina Psicologia e Pessoas com Deficiência, mas sem enfatizar questões específicas à atuação profissional em psicologia, a disciplina “Estudos sobre Deficiência” é oferecida a todos os estudantes de todos os cursos de graduação da UFSC visando divulgar o campo dos estudos da deficiência nas diferentes áreas do conhecimento. Já a disciplina “Deficiência e Contemporaneidade” é oferecida anualmente pelo PPGP/UFSC, aberta para todos os estudantes dos diferentes PPGs da UFSC e com oferta de vagas para a comunidade externa.

3 Início da nota. (A oferta da disciplina ocorre desde a implementação do curso, em 1980. Todavia, o nome dela era “Psicologia do Excepcional” e a ementa era majoritariamente baseada no Modelo Médico e da Reabilitação. Logo após a aprovação da Convenção da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, foi realizada a mudança da ementa da disciplina com base nos conhecimentos do campo dos Estudos sobre deficiência. Em 2010, com a aprovação na nova estrutura curricular do curso de Psicologia, foi possível também se modificar o nome da disciplina para “Psicologia e Pessoas com Deficiência”, garantindo-se a consonância com a Convenção). Fim da nota.

Coerente com a perspectiva do NED, todas as disciplinas oferecidas pelo NED têm contado com a participação das pessoas com deficiência. Esta tem se dado tanto como estudantes regularmente matriculados, como também como ministrantes de diferentes tópicos relacionados à complexidade da experiência da deficiência.

Atividades de Pesquisa: o NED vem tendo uma importante contribuição no desenvolvimento de pesquisas no campo dos estudos da deficiência. Até o momento da escrita desse texto, 2020, já foram defendidas seis teses de doutorado, 16 dissertações de mestrado, dez trabalhos de iniciação à pesquisa. Além disso, há mais seis teses, quatro dissertações e duas pesquisas de iniciação científica em andamento.

As atividades de pesquisa têm sido realizadas, em diferentes momentos, em parceria com instituições públicas no âmbito federal, estadual e municipal. Destaca-se aqui o Serviço de Proteção Especial para Pessoas com Deficiência, Idosas e suas Famílias (SEPREDI) vinculado à Secretaria de Estado do Desenvolvimento Social; Fundação Catarinense de Educação Especial, vinculada à Secretaria de Estado da Educação de Santa Catarina, a Coordenadora de Acessibilidade Educacional, o Colégio de Aplicação e o Núcleo de Desenvolvimento Infantil da UFSC. Além disso, também houve pesquisas realizadas junto à Associação Catarinense para Integração do Cego (ACIC) e com algumas escolas vinculadas ao município de Florianópolis/SC.

Atualmente, as atividades de pesquisa que vêm sendo desenvolvidas no NED estão inseridas dentro de dois grandes projetos. Um deles, intitulado “Deficiência, Políticas Públicas e Direitos Humanos” tem como objetivo investigar, com base no modelo social da deficiência, a condição das pessoas com deficiência nos âmbitos da educação, saúde, políticas de assistência e demais contextos sociais, visando produzir conhecimentos que possam subsidiar o planejamento, a execução, a avaliação e o aprimoramento de políticas públicas com base em uma perspectiva política voltada à garantia dos direitos humanos. O segundo projeto, intitulado “Políticas públicas, direitos humanos, educação e deficiência: um olhar para a formação em Psicologia” visa: a) adquirir conhecimentos voltados à qualificação da formação em Psicologia para a atuação junto às pessoas com deficiência nas políticas públicas em que esse profissional está inserido na perspectiva dos direitos humanos; b) estudar as contribuições da disciplina “Psicologia e Pessoas com Deficiência” do curso de Psicologia da UFSC para a formação de psicólogas e psicólogos para a atuação profissional nas políticas públicas em que esses profissionais estão inseridos. Por meio do estudo realizado, tem se identificado a importância de se desenvolver uma psicologia anticapacitista.

Atividades de Extensão: o NED vem desenvolvendo, ao longo da sua história, inúmeros projetos e ações de extensão. Um dos destaques se refere às ações voltadas à inclusão de estudantes com deficiência no ensino superior e englobou, além da assessoria dos integrantes do NED no processo de criação da Coordenadoria de Acessibilidade Educacional da UFSC, ações voltadas ao acolhimento de estudantes com deficiência na UFSC e à formação da comunidade acadêmica para a inclusão de estudantes com deficiência na universidade. Para tanto, como uma das ações, o NED produziu vídeos educativos voltados à formação de professores, estudantes e servidores técnicos-administrativos da UFSC e conscientizar a comunidade sobre a inclusão das pessoas com deficiência. Os vídeos foram amplamente divulgados nas

redes sociais e vêm tendo um papel importante para levar os estudos da deficiência para diferentes contextos sociais no Brasil.

Atualmente as ações de extensão realizadas pelo NED vêm sendo integradas a um programa de extensão intitulado “Políticas Públicas, Direitos Humanos e Práticas Educativas junto a Pessoas com Deficiência”. O objetivo principal deste programa é o de integrar diferentes ações de extensão que tenham como foco a qualificação das políticas públicas voltadas às pessoas com deficiência com base na garantia da participação delas, efetivando o lema do Movimento Político de Pessoas com Deficiência “Nada sobre nós sem nós”.

Assim, as ações desenvolvidas visam: a) a formação de profissionais de diferentes áreas para a atuação junto às pessoas com deficiência; b) remoção das barreiras que obstaculizam a participação social das pessoas com deficiência nos diferentes contextos sociais; c) inclusão de estudantes com deficiência nos diferentes níveis de ensino; d) produção de práticas que estejam em consonância com a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e com a Lei Brasileira de Inclusão das Pessoas com Deficiência. Há a participação de pessoas com deficiência em todas as ações abaixo relatadas.

Embora as ações estejam bastante articuladas, elas serão apresentadas por blocos visando uma divisão didática:

1. Ações formativas de extensão (eventos, grupos de estudos e cursos). O NED vem organizando diferentes ações formativas no campo dos Estudos da Deficiência. Destacamos aqui as seguintes:

- a) Grupo de Estudos da Deficiência do NED: Esse projeto de extensão vem ocorrendo desde 2017/2 e tem como objetivos promover a formação continuada sobre a temática da deficiência. Com base em um levantamento de necessidades, tem sido enfatizado o estudo dos seguintes temas: a) questões teórico-conceituais do campo dos Estudos da Deficiência e Estudos Feministas, b) legislação sobre deficiência vigente no Brasil e contribuição do Movimento Político das Pessoas com Deficiência na construção dessa legislação; c) subsídios teórico-metodológicos para a construção de práticas profissionais nos campos da educação, saúde e assistência em consonância com a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e na Lei Brasileira de Inclusão das Pessoas com Deficiência.
- b) Eventos sobre a temática da deficiência, com destaque para I e II Seminário Catarinense de Psicologia e Estudos sobre Deficiência, que foram realizados por meio de uma parceria entre o NED, o PPGP e o Conselho Regional de Psicologia de Santa Catarina (CRP-12). Esse evento teve como objetivos: a) qualificar profissionais da Psicologia para a atuação profissional junto a pessoas com deficiência com base no campo dos Estudos da Deficiência e na legislação vigente; b) caracterizar os pressupostos teóricos do campo dos Estudos da Deficiência e as contribuições dos estudos feministas neste campo; c) avaliar as implicações dos diferentes

modelos de compreensão da deficiência para as práticas profissionais nos diferentes campos em que a Psicologia atua; d) caracterizar as contribuições do campo dos Estudos da Deficiência para a promoção de práticas psicossociais voltadas à garantia dos direitos humanos em diferentes contextos de atuação profissional em psicologia. Participaram das duas edições desse evento mais de 400 participantes na modalidade presencial e mais de 600 na modalidade online, sendo esses psicólogos, estudantes de psicologia, professores da educação básica, assistentes sociais, terapeutas ocupacionais, advogados, pessoas com deficiência vinculados ao Movimento Político das Pessoas com Deficiência e demais integrantes da sociedade. Ambas as edições contaram com a colaboração de participantes que são pessoas com deficiência.

- c) Curso online sobre Estudos da Deficiência com base nas normas do Desenho Universal da Aprendizagem com o objetivo de divulgar o campo dos Estudos da Deficiência à comunidade. Esse curso teve a oferta de 100 vagas e foi oferecido para pessoas com e sem deficiência interessadas na temática.

2. Produção de Materiais formativos e orientativos: O NED tem produzido inúmeros materiais formativos ao longo da sua história. O material recente que teve maior repercussão foi o Caderno Temático “Psicologia e Pessoas com Deficiência. O Caderno Temático tem como objetivo orientar psicólogos e demais profissionais que atuam no campo das políticas sociais para a construção de práticas profissionais que estejam em consonância com a legislação brasileira relacionada aos direitos das pessoas com deficiência e as concepções teóricas que embasam a produção dessa legislação. Esse material foi produzido pelos integrantes do NED e contou com a parceria do CRP-12, que contribuiu com a divulgação do material no Brasil. O Caderno Temático “Psicologia e Pessoas com Deficiência” foi distribuído gratuitamente aos participantes e está disponível no link: http://crpsc.org.br/public/images/boletins/Miolo_Psicologia-e-Defici%C3%Aancia-Interativo.pdf. Além do caderno temático acima apresentado, o NED também tem produzido vídeos, boletins, entre outros materiais que vêm sendo divulgados em diferentes redes sociais.

3. Assessoria a eventos de abrangência regional, nacional e internacional: O NED tem assessorado vários eventos, por meio da participação nas Comissões de Acessibilidade deles. São exemplos dessa assessoria, os seguintes eventos: II Jornada do LAPEE de Psicologia Escolar e Educacional, XI Simpósio Brasileiro de Psicologia Política, e Seminário Internacional Fazendo-Gênero 12.

4. Assessoria para a inclusão de estudantes com deficiência na Educação Básica e no Ensino Superior. O NED também desenvolve ações voltadas à inclusão de estudantes com deficiência. O principal projeto é o intitulado “Atuação Profissional em Psicologia Escolar na Educação Básica na perspectiva da Educação Inclusiva” que tem por finalidade contribuir para a promoção de processos educativos inclusivos da

diversidade dos modos de ser no contexto educacional. As ações visam assessorar professores de escolas públicas na realização de ações educativas inclusivas e formar estudantes de graduação do curso de Psicologia e Licenciaturas para a atuação interdisciplinar no âmbito da educação.

Laboratório PesquisarCOM da Universidade Federal Fluminense

O grupo de pesquisa e extensão, vinculado ao Departamento de Psicologia da Universidade Federal Fluminense, organiza-se no Laboratório PesquisarCOM, que reúne uma série de atividades no campo dos estudos da deficiência. Nesse âmbito, há o Programa de Extensão, cuja existência remonta ao ano de 2006, três anos depois das primeiras ações do grupo na área da deficiência, em particular, da deficiência visual. O Programa de Extensão, intitulado “Ver e não Ver: corpo e subjetividade entre pessoas cegas e com baixa visão”, reúne ações de ensino, pesquisa e extensão na área da deficiência, tanto na graduação, quanto na pós-graduação. Todas as ações do grupo orientam-se por uma direção de pesquisa que consiste em pesquisarCOM (MORAES, 2010) as pessoas com deficiência visual, e não sobre a deficiência. PesquisarCOM ou fazerCOM as pessoas cegas e com baixa visão envolve o risco de compor com o outro as direções da pesquisa e as questões que orientam os trabalhos que realizamos. Foi uma orientação de trabalho que nos chegou a partir do primeiro encontro com o campo de pesquisa, numa instituição que é referência nacional no campo da deficiência visual, situada no Rio de Janeiro, na qual chegamos no ano de 2003, para a realização de um trabalho de pesquisa e extensão com crianças e jovens cegos ou com baixa visão, que tinham entre 10 e 18 anos e estavam matriculados na Oficina de Teatro, atividade extra-curricular da escola. “Perceber sem Ver: corpo e percepção entre jovens cegos e com baixa visão” era o título dessa ação de pesquisa e extensão, que consistia oferecer um laboratório de corpo voltado para as crianças e jovens da Oficina de Teatro. O laboratório de corpo tinha a finalidade de trabalhar com eles os seus personagens, convocando as experiências sensoriais de cada um e do grupo para fazer existir os personagens e a peça, que seria encenada a cada final de ano, num grande evento que reunia toda a comunidade escolar e as famílias dos alunos. O público, portanto, da peça, era formado por pessoas com condições visuais as mais distintas. Entre os muitos matizes que há entre o ver e o não ver, a peça precisava fazer sentido para todos e todas. Era um desafio imenso. Foi no encontro com esse grupo e na lida com o laboratório de corpo que fomos nos dando conta dos sentidos e alcances do fazerCOM o outro o trabalho e não SOBRE ou PARA o outro. A preposição COM, nesse caso faz toda a diferença. Arendt, Quadros e Moraes (2019) comentam, com base numa perspectiva latouriana acerca das práticas científicas, que a preposição, em seu sentido gramatical indica um elo de ligação, de tal modo que as preposições “engajam de forma decisiva na compreensão do que se seguirá oferecendo o tipo de relação necessária à tomada de experiência do mundo” (LATOUR, 2012, p. 244). Elas indicam uma direção, um sentido. “Cada preposição define portanto uma maneira de fazer sentido que diferirá das outras” (LATOUR, 2012, p. 244). Desse modo, quando afirmamos que pesquisamos com

as pessoas e não exatamente sobre a deficiência, o que é dito é que há uma direção de trabalho que faz toda diferença, há um sentido, uma certa abertura a que nos dispomos, como numa pré-posição, isto é, algo que vem antes de uma posição. Nosso engajamento de pesquisa e extensão, nos laboratórios de corpo que realizávamos com as crianças e jovens cegos e com baixa visão, foi nos fazendo constatar que em alguns arranjos práticos os atores fracassavam. Em certos modos de fazer, eram eles, os atores, que falhavam. Assim, se uma menina cega de nascença interpretaria na peça de teatro uma bailarina, era preciso compor com ela essa personagem. A cada vez que fazíamos a personagem por ela ou para ela, era com nossos referenciais de pessoas que enxergam que estávamos compondo os movimentos e as expressões corporais da bailarina. Pautada por esse referencial, a menina fracassava. Sua bailarina precisava nascer de modo encarnado, no e pelo seu corpo, com as condições sensoriais de que ela dispunha para atuar.

Foi o encontro com essa situação muito singular do campo de pesquisa, que nos levou ao pesquisarCOM: a um modo imanente de intervir, levando em conta que as questões e problemas de pesquisa são feitos e refeitos no fazer mesmo da pesquisa. Os desafios de pesquisarCOM foram por nós experimentados em diferentes situações, algumas das quais tensas e intensas (ALVES; MORAES, 2019; MORAES; ARENDT, 2013).

Atividades de Ensino: No campo das atividades de ensino, além das orientações de iniciação científica, extensão, TCCs, mestrado, doutorado e pós-doutorado, consideramos relevante mencionar a existência de uma disciplina de graduação, por nós proposta, intitulada “Psicologia e Estudos da Deficiência”, cuja ementa é: “A noção de deficiência: perspectiva histórica. Distinções entre modelo social e o modelo biomédico de deficiência. Políticas públicas e modos de intervir no campo da deficiência. Perspectivas contemporâneas nos estudos da deficiência.”. Ainda que seja uma optativa, o que é sem dúvida uma limitação, a disciplina tem despertado imenso interesse dos alunos da Psicologia da UFF, bem como de outros cursos da Universidade (como Direito, Medicina, Pedagogia, Antropologia e outros). Essa disciplina foi um fruto dos anos de pesquisa e extensão na área da deficiência visual, uma consequência dos estudos que fomos realizando, das parcerias, dos achados. Foi também uma conclusão a que chegamos de que ainda que os grupos de pesquisa e extensão abarcassem muitos alunos, tanto da graduação quanto da pós-graduação, era urgente fazer passar os estudos da deficiência por mais alunos em formação. Foi assim como um ponto de chegada – parcial – que essa disciplina se constituiu, um ponto de chegada no nosso próprio percurso de formação.

Sem que antecipássemos, essa disciplina, cais de chegada de um longo percurso, foi também o nascedouro de uma série de outras ações. No curso dos semestres, essa atividade de ensino foi se conectando com as da pesquisa e da extensão, já que se tornou um espaço para a organização de eventos na área da deficiência, para a recepção de pessoas com deficiência que ali vinham para compartilhar idéias. Não temos dúvida de que a transversalidade da questão da deficiência ainda precisa avançar no curso de graduação e pós-graduação da Psicologia da UFF/Niterói. Mas podemos dizer que alguns passos foram dados, não apenas por nosso grupo de pesquisa e extensão, mas

por outras colegas de departamento que também atuam na área da deficiência, em diferentes projetos de pesquisa e extensão e com quem temos uma frutífera parceria (MONTEIRO; LOPES; ARAÚJO, 2016; CARVALHO; SANTOS; BRAGA, 2017).

Atividades de Extensão: No curso dos últimos 14 anos, o Programa de Extensão “Ver e não Ver” tem realizado uma série de atividades, seja na forma de eventos, encontros, rodas de conversa, seja na forma de intervenções – como oficinas de experimentação corporal – com pessoas com deficiência, dentro e fora da universidade. Dentre tais atividades, destacamos as ações mais recentes que temos realizado nas escolas públicas e privadas de Niterói, nos segmentos da educação infantil, fundamental e do ensino médio, a fim de colocar em discussão as questões da inclusão, da acessibilidade e da urgência de formarmos jovens anti-capacitistas. Em algumas unidades escolares, fizemos discussões e rodas de conversa apenas com os docentes, debatendo situações vivenciadas em suas salas de aula, no encontro com os alunos com deficiência. Já em outras unidades, fizemos rodas mais amplas, que envolveram a comunidade escolar. Uma dessas ações esteve atrelada a um Projeto de Iniciação Científica do Ensino Médio do Colégio Pedro II, Unidade Niterói, na qual o trabalho da aluna bolsista, estudante do segundo ano do ensino médio, consistia em promover intervenções na sua própria comunidade escolar, colocando em questão as narrativas culturais da deficiência. A ação foi realizada como uma atividade que se integrou à feira de ciências realizada na escola, tendo gerado intensas discussões sobre acessibilidade e inclusão em espaços culturais, já que o tema da feira de ciências naquele ano eram os museus e sua importância histórica e científica do Brasil. Foi como fruto de tais ações realizadas nas escolas que nasceu o projeto de extensão voltado para os docentes da Rede Municipal de Educação de Niterói, um espaço de formação que visava constituir-se como um lugar de trocas e compartilhamento de experiências entre os profissionais da rede. Era um curso de formação que retomava o tema da disciplina optativa, Psicologia e Estudos da Deficiência, e que teve em torno de 150 inscrições, englobando os docentes da rede municipal de educação, pessoas atuantes no campo da deficiência, bem como alguns alunos dos cursos de graduação da UFF. A proposta do curso era a de criar um espaço de formação que fosse heterogêneo no que diz respeito ao seu público. Por isso, abarcava pessoas em momentos distintos do seu percurso de formação: alunos da graduação, docentes da rede, gestores e outros profissionais. Esta atividade foi interrompida pela pandemia do coronavírus e, no momento em que escrevemos esse texto, em junho de 2020, não sabemos ainda como seguirá, já que estamos todos em isolamento social, vivendo também uma situação política bastante adversa, inclusive para as políticas de inclusão e acessibilidade. São várias as situações presentes que nos convocam a recolocar este tema: informações divulgadas sem acessibilidade; profissionais de saúde sem formação para o atendimento às pessoas com deficiência; políticas públicas implementadas sem recursos de acessibilidade. As pautas são muitas e são urgentes. O certo é que as pessoas com deficiência, os ativistas do campo, seguem na luta para que nenhum passo atrás seja dado no que diz respeito aos direitos já conquistados por pessoas com deficiência no Brasil.

Atividades de pesquisa: No âmbito das atividades de pesquisa, há que ser destacado que nossos projetos se realizaram, em distintos momentos, em parceria com uma instituição pública, federal, referência nacional no campo da deficiência visual, com um Centro Especializado em Reabilitação (CER), vinculado ao Sistema Único de Saúde (SUS), situado na cidade de Niterói, e com o Serviço de Psicologia Aplicada, da própria UFF. Tivemos também, por um tempo, uma parceria de pesquisa com o Colégio Pedro II, Unidade São Cristóvão, através da qual acompanhamos alguns processos de inclusão de alunos com deficiência visual no ensino médio. Para a composição do presente capítulo, sublinharemos alguns achados no campo das pesquisas na área da reabilitação da pessoa com deficiência visual. Sabemos que reabilitar é um processo marcado por múltiplos sentidos, um dos quais, sem dúvida, de matiz “ortopédica”, corretiva e focada na concepção biomédica da deficiência. Há outros sentidos (WINANCE, 2016), porém, que perpassam as práticas de reabilitação que acompanhamos nas duas instituições supramencionadas. Um deles, é o que se caracteriza por um processo de reinvenção de si, efetivamente emancipador pelo que se tece coletivamente, no encontro com outras pessoas com deficiência e com suas histórias de vida. Os espaços coletivos e de encontro entre pessoas com deficiência podem abrir caminhos de partilha de experiências, de construção de pertencimentos e de coalizações políticas (REAGON, 1981). Não foram poucas as vezes que acompanhamos narrativas que apontavam nessa direção. Nas pesquisas que realizamos nos espaços da reabilitação, apostávamos em intervenções grupais, as Oficinas de Experimentação Corporal, cujo objetivo era investigar as relações entre corpo e deficiência visual, seguindo a direção ética de fazerCOM, já mencionada. O que foi se construindo nos trabalhos que realizamos tanto em uma quanto em outra instituição de reabilitação é que corpo e deficiência se constituíam de modo relacional, em articulações que iam se tecendo dia após dia. Tais articulações constituíam-se em vínculos de pertencimento e insurgências contra as narrativas cotidianas da deficiência que a circunscreviam como déficit e incapacidade. As pessoas que participavam das Oficinas, boa parte delas pessoas que ficaram cegas na idade adulta, encontravam nos grupos de corpo a ocasião tanto para partilhar o luto pela perda da visão quanto para se reconectarem com a deficiência como condição corporal, insurgindo-se contra as narrativas da tragédia pessoal, ou mesmo da tutela - que perpassavam os espaços institucionais da reabilitação. “Isso aqui é uma usina de transformação. “Cheguei quebrado e me fiz outro com essas pessoas todas cegas que vem aqui”, “Eu não to sozinho, não sou o único cego do mundo”⁴: estas e outras falas nos indicavam que a construção de uma identidade coletiva, política (MONTEIRO, 2017), é um processo, um percurso que se tecia também pelos espaços da reabilitação. Em uma das instituições nas quais fazíamos as Oficinas incluía nosso trabalho na “grade” das atividades da reabilitação. Sempre nos pareceu necessário colocar em xeque o “estar na grade”. Porque se de um lado era isso que nos permitia ir ao encontro das pessoas cegas, de outro lado nosso exercício era – e sempre foi - o de fomentar o processo de apropriação do corpo deficiente como território relacional, político e insurgente.

4 Início da nota. (Notas de diário de campo. Pesquisa Perceber sem Ver, 2016). Fim da nota.

Era um “estar na grade” que exigia de nós semear, cultivar, colher e disseminar as narrativas insurgentes que brotavam nos espaços das Oficinas de Experimentação Corporal. Esta é, sem dúvida, uma dimensão relevante do pesquisarCOM no campo da deficiência visual, por ser uma forma de pesquisar que se coaduna com a perspectiva emancipatória da pesquisa nesse campo.

Laboratório de Educação Inclusiva – LEI/CEAD/UDESC

Tal como em outros espaços de aprendizagem formal, na Universidade do Estado de Santa Catarina – UDESC, ao longo dos anos vem intensificando a matrícula dos estudantes que experienciam a deficiência. No intuito de acolher essa demanda de diferentes perfis de aprendizes, o Centro de Educação a Distância (CEAD), estabeleceu uma trajetória histórica que acompanhou, e que ainda acompanha, as políticas de educação inclusiva. Para além da oferta dos cursos de graduação, as ações de extensão são impulsionadoras dessa ampliação de diálogo com a comunidade.

No ensejo de fortalecer os trabalhos que colaboram com a incorporação de práticas que rompem com distintas formas de opressão nos contextos sociais, um grupo de professoras, todas vinculadas ao curso de pedagogia a distância, propuseram a criação do Laboratório de Educação Inclusiva – LEI. As ações propostas neste laboratório estabelecem interfaces com diversos grupos de estudo, pesquisa e extensão da UDESC, e com isso, objetiva-se a divulgação das ações inclusivas, a ampliação de conhecimentos referentes à participação das pessoas com deficiência com possibilidade de equidade, a proposição de ações pontuais no âmbito da acessibilidade às pessoas com deficiência, bem como apoiar a implementação de políticas de ação afirmativa, articulando os três eixos estruturantes das ações pedagógicas: pesquisa, ensino e extensão. Estas ações estas são oferecidas aos acadêmicos, profissionais da educação e comunidade, contribuindo na consolidação de uma sociedade atenta e respeitosa com as diferenças humanas.

Foi no ano de 2001 que o LEI iniciou suas primeiras atividades, impulsionadas por demandas advindas de um grupo de pessoas com Deficiência Visual e outro de pessoas Surdas, que buscavam no CEAD uma possibilidade de acesso ao Ensino Superior. O CEAD acolheu a demanda e ofertou duas turmas de pedagogia com acessibilidade e recursos pedagógicos direcionados aos diferentes perfis de aprendizagem desses sujeitos, efetivados a partir da escuta e acolhimento das necessidades apresentadas pelos grupos. Esse momento foi de extrema relevância, pois respondeu a uma demanda apresentada pelos militantes do movimento das pessoas com deficiência da sociedade civil. Com esses estudantes adentrando na Universidade, a instituição se mobilizou para a criação de grupos de pesquisa e de extensão na instituição, dentre eles o LEI, que inicia seus trabalhos como um projeto de extensão, até que, em 2013 foi consolidado como Laboratório Institucional.

Apesar das diferentes configurações que este espaço articulador apresentou, o foco principal do grupo manteve-se na formação de professores e com ações voltadas à acessibilidade. Nesse cenário, é importante ressaltar que o estabelecimento

de uma efetiva interlocução dos conhecimentos acadêmicos com o lócus da prática dos acadêmicos - a escola enquanto contexto educacional que vivencia a inclusão - a partir de seus profissionais, torna-se relevante para problematizar os desafios que a presença da diversidade humana impõe, repensar a prática pedagógica, valorizar a participação e aprendizagem dos sujeitos, dialogar com a teoria e a prática, fortalecer o entendimento da diferença por meio da qualificação docente, tecendo um perfil de professor para a concretização dos princípios da educação escolar inclusiva.

As atividades de ensino: As atividades de ensino em uma perspectiva inclusiva são uma constante na história do Centro de Educação a Distância – CEAD e no Departamento de Pedagogia a Distância – DPAD ao qual o LEDI está vinculado. De acordo com normativas internas da UDESC, a criação dos Laboratórios perpassa pela validação do Colegiado Pleno do Departamento que ficará legitimamente vinculado. Assim, registra-se aqui que inicialmente ocorreu a efetivação de duas turmas de pedagogia organizadas exclusivamente para atender a solicitação de um grupo de pessoas Surdas e outro de pessoas com Deficiência Visual. Essas duas turmas ressignificaram o curso de pedagogia do CEAD e apontaram a necessidade de uma educação superior mais acessível a todas as pessoas.

Após a finalização dessas duas turmas, as disciplinas curriculares passaram a atender a variabilidade de características dos estudantes nos Ambientes Virtuais de Aprendizagem, disponibilizando recursos variados aos estudantes nas diferentes ofertas das turmas de pedagogia. Além disso, algumas disciplinas passaram a fazer parte dos Projetos Curriculares dos Cursos – PCC. Assim foram adicionadas à estrutura curricular a disciplinas de LIBRAS, Braille e Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva. Bock e Nuernberg (2018) indicam que é preciso dar espaço a temática da deficiência no currículo como um tema do cotidiano humano. Da mesma forma, é importante contemplar a produção cultural das pessoas com deficiência, sua representatividade no mundo da ciência, da política, das artes e dos esportes. Os autores argumentam que isso seria um diferencial para a mudança de concepção acerca da experiência da deficiência de um aspecto negativo para algo agregador.

Além das atividades de ensino curriculares, os professores do LEDI, em parceria com o Núcleo de Acessibilidade do CEAD/UDESC, aprovaram um projeto de ensino específico para fortalecer a implementação do Núcleo Setorial de Acessibilidade, o projeto Intitulado “Caleidoscópio de experiências: Acessibilidade em Foco”, esse projeto tem o intuito de ampliar as possibilidades de atuações e ações que considerem a acessibilidade, uma vez que é necessário desenvolver uma política institucional de acolhimento e respeito às diferenças. Acredita-se que este projeto de ensino proporcionará diferentes formas de pensar a acessibilidade, integrando ensino, pesquisa e extensão, tornando às ações do CEAD, bem como as atitudes dos profissionais e acadêmicos cada vez mais inclusivas.

As atividades de extensão: desde 2006, as ações de extensão foram desenvolvidas priorizando projetos e cursos na temática da educação inclusiva ou afins, as quais pudessem responder, minimamente, às demandas da acessibilidade e acolhimento dos diferentes perfis de estudantes nos espaços de aprendizagem. Alguns projetos possuem foco específico, como por exemplo: Língua Brasileira de Sinais (LIBRAS);

Autismo; Tecnologia Assistiva – TA; Deficiência Visual, entre outros. Existem também os projetos com temática mais abrangente, como: acessibilidade em ambiente virtual; Desenho Universal para Aprendizagem; gestão da educação inclusiva. Além das formações, que ocorrem em grande parte na modalidade a distância, algumas atividades são desenvolvidas presencialmente, como seminários, palestras, encontros, grupos de estudos, assim como também são produzidos diferentes materiais informativos os quais são disponibilizados nas redes sociais e no site institucional para atingir um público mais ampliado, a exemplo do Boletim Informativo que circula por grupos de WhatsApp e fica disponível no site para download; o canal do Youtube com vídeos produzidos pelos integrantes do grupo sobre distintas temáticas no campo da deficiência; grupo de estudos com a participação de pessoas com e sem deficiência, cuja finalidade é ampliar o conhecimento sobre as temáticas que permeiam as ações de ensino, pesquisa e extensão deste laboratório.

Essas formações e ações de extensão são organizadas por professoras do LEdI, mas contam com a participação de várias outras pessoas, profissionais, pessoas com deficiência e/ou familiares, especialistas em áreas distintas, que colaboram ministrando cursos, palestras, ou ainda na gravação e elaboração de materiais informativos.

Com a institucionalização do Laboratório e, ao longo de todo percurso anterior, o LEdI esteve contribuindo para a história da educação inclusiva em nossa Universidade na medida que oportunizou, e que continua oportunizando, discussões e ações no âmbito da inclusão, com a participação ativa de pessoas com deficiência, aproximando a comunidade universitária da compreensão de que a diferença é algo natural e presente em cada uma das pessoas, que não é algo que reside ou pertence ao outro. O convívio com as diferenças é uma constante em todos os contextos em que estamos inseridos.

Desse modo, à medida que o objetivo do LEdI é tornar-se um espaço de centralização de ações que objetiva a proposição, promoção, divulgação e dinamização de políticas de inclusão e de formação continuada no que se refere a inclusão, cumpre seu papel ao oferecer cursos de extensão com formação voltada a professores, educadores, comunidade acadêmica e profissionais que atuam direta ou indiretamente na educação, e em alguns momentos amplia-se também para a comunidade em geral.

Assim, objetiva-se fomentar e estimular ações e estratégias de atuação que considerem os sujeitos com deficiência como pertencentes e integrantes da sociedade, isto é, a deficiência é entendida como parte do ciclo de vida humano, numa perspectiva relacional, e a experiência da deficiência se concretiza na relação de um corpo com lesão e um ambiente com barreiras que não acolhe as diferenças (DINIZ, Débora 2003; GESSER *et al.*, 2012).

Pesquisa: A Universidade como espaço de produção de conhecimentos e de discussões que propulsionam políticas públicas e práticas profissionais deve ter o compromisso social de ampliar as trocas de saberes e levá-las para outros campos, e com isso, atingir a população das mais diversas formas possíveis efetivando o retorno à sociedade pautado no compromisso social que promove justiça para as pessoas com deficiência. As professoras que fazem parte desse laboratório, atrelam suas ações de extensão com pesquisas que realizam permanentemente no campo da deficiência.

Atualmente existe uma pós-graduação em nível de especialização em Educação Inclusiva no CEAD, na qual todos os professores do LEDI atuam, essa pós-graduação é na modalidade a distância e apresenta uma abordagem interseccional a qual leva os estudantes a pensarem na experiência da deficiência na interseccção com outras questões identitárias. As defesas de TCC desses estudantes geraram artigos com contribuições relevantes para diferentes áreas de atuação. No ano de 2020 ocorrerá o ingresso dos primeiros estudantes do mestrado profissional em Educação Inclusiva (PROFEI), um mestrado em rede, também na modalidade a distância.

As demais pesquisas realizadas pelos docentes são com diferentes enfoques, a exemplo da acessibilidade no ensino superior, Desenho Universal para Aprendizagem, Teatro acessível, LIBRAS, Autismo, entre outras temáticas. Nesse momento, parte do grupo está com enfoque para os Estudos Emancipatórios da Deficiência, de modo a ressignificar as práticas de pesquisa realizadas pelo grupo, ampliando as parcerias e co-produções com grupos que trabalham nessa mesma abordagem de investigação.

Princípios e indicações que surgem a partir das experiências de trabalho

Neste capítulo, tivemos como objetivo compartilhar experiências de produção de programas institucionais de enfrentamento ao capacitismo em três universidades públicas por meio do relato do trabalho que estamos desenvolvendo nos nossos núcleos de pesquisas, através da articulação de atividades ensino, pesquisa, extensão e ativismo junto a pessoas com deficiência e com base em uma perspectiva emancipatória e anticapacitista. Partindo do pressuposto de que o capacitismo, assim como o racismo e o sexismo, é estrutural – como já demarcado no primeiro capítulo deste livro – entendemos que a construção dessa perspectiva de trabalho é um grande desafio, que demanda coalizões e uma constante análise de nossas pesquisas e práticas.

Como já destacado na introdução deste capítulo, baseadas no campo dos Estudos da Deficiência, temos alguns elementos que são balizas da nossa atuação em nossos núcleos de pesquisa. Um deles se refere à compreensão da deficiência como uma categoria de análise que, na interseccção com outras tais como gênero, sexualidade, raça, classe social, produz diferentes experiências e pode corroborar a configuração de processos de opressão. Outro elemento se refere à construção das pesquisas e práticas profissionais junto às pessoas com deficiência, tornando-as sujeitos do processo, ao invés de objetos passivos das intervenções. A crítica ao capacitismo estrutural, que por meio de um ideal corponormativo segrega e exclui corpos com diferentes variações e a defesa de um posicionamento antiracista, antixista, e anticapacitista também tem sido algo que vem balizando as nossas práticas. Por fim, acreditamos na importância de situarmos a deficiência no campo dos direitos humanos e da justiça social.

Nossas práticas, em consonância com a perspectiva emancipatória, estão alinhadas com o propósito não somente de fazer o campo dos Estudos da Deficiência chegar às pessoas com deficiência de diferentes camadas/classes sociais, mas também de produzir conhecimentos junto com elas. Assim, a perspectiva emancipatória da

deficiência, tal como trabalhada por estes núcleos e laboratórios de pesquisa, colocam em prática a emancipação da deficiência tanto no sentido de que as intervenções são feitas na direção de colocar em xeque as opressões sociais aos corpos deficientes, quanto no sentido de subverter as concepções mais clássicas de pesquisa, que supõem a separação radical entre sujeito e objeto. A perspectiva emancipatória se instala, por certo, nas nossas práticas de pesquisa, que seguem na direção já explicitada de pesquisar com pessoas com deficiência e não propriamente sobre a deficiência. Também objetivamos contribuir com a formação de profissionais que vão atuar nas diferentes áreas de produção do conhecimento e campos de atuação profissional, de modo que esses sejam instrumentalizados à produzir fissuras no capacitismo estrutural. O campo do Feminismo Negro tem corroborado para a complexificação de nossas análises do ponto de vista analítico e político. Por meio do conceito ferramenta de interseccionalidade, temos conseguido fazer análises situadas, baseadas nas diferentes realidades sociais.

Por fim, destacamos que a Universidade, enquanto espaço privilegiado de produção de conhecimentos, possui uma responsabilidade e um lugar fundamental como propulsor de atividades que atendam às necessidades da sociedade. Nesse sentido, faz-se necessário acompanhar os movimentos sociais de pessoas com deficiência, para que, num trabalho conjunto, co-participativo, engajado e comprometido, possa ampliar e auxiliar na ressignificação da experiência da deficiência.

REFERÊNCIAS

ALVES, Camila Araújo; MORAES, Marcia. Proposições não técnicas para uma acessibilidade estética em museus: Uma prática de acolhimento e cuidado. **Estudos e Pesquisas em Psicologia** (online) , v. 19, p. 484-502. 2019.

ARENDDT, Ronald; QUADROS, Laura Cristina de Toledo; MORAES, Márcia Oliveira. Digressões acerca da noção de estilo: contribuições para uma perspectiva não moderna do eu. **Psicologia & Sociedade**, v. 31, p. e188953. Epub 10 jun. 2019.

BRASIL. Presidência da República. **Lei n. 13.146, de 6 de julho de 2015**. Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm

BRASIL. Presidência da República. **Decreto n. 6949 (de 25 de agosto de 2009)**. Aprova o texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e de seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova Iorque, em 30 de março de 2007. Brasília, DF: Presidência da República. Disponível em: <http://www2.senado.gov.br/bdsf/item/id/99423>.

CAMPBELL, Fiona Kumari **Contours of Ableism – The production of disability and abledness**. Palgrave Macmillan, UK. 2009.

CARVALHO, Andrea Santos; SANTOS, Bárbara Gonçalves; BRAGA, Maudeth Py. A mobilidade humana como prática coletiva. *In*: Marcia MORAES *et al.* (org.). **Deficiência em questão: para uma crise da normalidade**. 1. ed. Rio de Janeiro: NAU Editora, p. 95-111. 2017.

DINIZ, Débora. Modelo social da deficiência: a crítica feminista. **Série Anis**, Brasília, v. 28, p. 1-10, 2003.

DINIZ, Débora. **O que é deficiência?** São Paulo, SP: Brasiliense. 2007.

GARLAND-THOMSON, Rosemarie. Integrating disability, transforming feminist theory. **NWSA Journal**, v. 14, n. 3, p. 1-32, 2002.

GESSER, Marivete; NUERNBERG, Adriano Henrique; TONELI, Maria Juracy Filgueiras. A contribuição do Modelo Social da Deficiência à Psicologia Social. **Psicologia & Sociedade**, v. 24, n. 3, p. 557-566, 2012. <https://dx.doi.org/10.1590/S0102-71822012000300009>.

GESSER, Marivete; NUERNBERG, Adriano Henrique; TONELI, Maria Juracy Filgueiras. Gender, sexuality, and experience of disability in women in Southern Brazil. **Annual Review of Critical Psychology**, n. 11, p. 417-432, 2014. Retrieved from: <https://thediscourseunit.files.wordpress.com/2016/05/23-gender.pdf>

GESSER, M; BLOCK, P; NUERNBERG, A. H. Participation, agency and disability in Brazil: transforming psychological practices into public policy from a human rights perspective. **Disability and the Global South**, v. 6, n. 2, p. 1772-1791, 2019.

LATOUR, Bruno. **Enquête sur les modes d'existence**. Paris: La Découverte. 2012.

MAIOR, Izabel Maria Madeira de Loureiro. Movimento político das pessoas com deficiência: reflexões sobre a conquista de direitos [Political movement of disabled persons: reflections on the achievement of rights]. **Inc.Soc**, v. 10, n. 2, p. 28-36, 2017. Available at: <https://www.inclusive.org.br/arquivos/30808>

MARTINS, Bruno Sena *et al.* Investigação emancipatória da deficiência em Portugal: desafios e reflexões. In: MORAES M. *et al.* (Eds.). **Deficiência em questão: Para uma crise da normalidade**. Rio de Janeiro, RJ: Nau. 2017.

MELLO, Aanahi Guedes; NUERNBERG, Adriano Henrique. Gênero e Deficiência: interseções e perspectivas. **Revista Estudos Feministas** (UFSC. Impresso), v. 20, p. 635-655, 2012.

MELLO, Anahi. Guedes. Politizar a deficiência, aleijar o queer: algumas notas sobre a produção da hashtag #ÉCapacitismoQuando no Facebook. In: PRATA, N.; PESSOA, S. C. (org.). **Desigualdades, gêneros e comunicação**. 1. ed. São Paulo: p. 125-142, 2019.

MONTEIRO, Ana Claudia Lima. Feminismos, identidade e gênero: conversas com Haraway, Butler e Adichie. **Revista Eletrônica Ensino, Saúde e Ambiente**, v. 10, p. 144-158, 2017.

MONTEIRO, Ana Claudia Lima; Lopes, Camila. Portella & Araújo, Clara Santos Henriques. Possibilidades de inserção da Psicologia no trabalho com os cuidadores de crianças com deficiência. **Pesquisas e Práticas Psicossociais**, v. 11, p. 161-175. 2016.

MORAES, Marcia PesquisarCOM: política ontológica e deficiência visual. In: MORAES Marcia; KASTRUP Virginia (org.). **Exercícios de ver e não ver: arte e pesquisa com pessoas com deficiência visual**. Rio de Janeiro: Nau. 2010. p. 26-51.

MORAES, Marcia; ARENDT, Ronald. Guiar e ser guiado: ou do que é feita nossa (d)eficiência? **Universitas Humanistica**, v. 76, p. 327-347, 2013.

MORAES, Marcia *et al.* Introdução. In: MORAES Marcia *et al.* (eds.). **Deficiência em questão**: Para uma crise da normalidade. Rio de Janeiro, RJ: Nau. 2017.

NUSSBAUM, M. **Las fronteras de la justicia**. Madrid: Paidós. 2007.

OLIVER, Michael. “Changing the Social Relations of Research Production?”, **Disability & Society**, v. 7, n. 2, p. 101-114, 1992.

PEREIRA, Lívia Barbosa. **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e Justiça**: novos contornos das necessidades humanas para a proteção social dos países signatários. Doutorado em Política Social. Brasília: UNB. 170p. 2013.

REAGON, Bernice Johnson. **Coalition Politics**: Turning the Century. Documento eletrônico. 1981. Disponível em: <http://web.colby.edu/ed332/files/2010/08/Coalition-Politics.pdf> Acesso em: jul. 2020.

SHAKESPEARE, Tom. **Disability**: the basics. New York, NY: Routledge, 2018.

TAYLOR, S. **Beasts of Burden**: Animal and Disability Liberation. New York: The New Press. 2017.

WINANCE, Myriam. Repenser le handicap: leçons du passé, questions pour l’avenir. Apports et limites du modèle social, de la sociologie des sciences et des techniques, de l’éthique du care. **ALTER** - European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap, v. 10, n. 2, p. e1-e13, 2016.

**Editora CRV - versão final do autor - Geisa Letícia Kempfer Böck/
Proibida a impressão e a comercialização**

PARTE 2

TERRITÓRIO, INTERSECCIONALIDADE,
PARTICIPAÇÃO POLÍTICA E CUIDADO

**Editora CRV - versão final do autor - Geisa Letícia Kempfer Böck/
Proibida a impressão e a comercialização**

CAPÍTULO 5

DINÂMICAS DA PARTICIPAÇÃO POLÍTICA E ESTUDOS DA DEFICIÊNCIA: representatividade e políticas públicas

*Juliana Cavalcante Marinho Paiva
Thais Becker Henriques Silveira
Joseane de Oliveira Luz*

Introdução

As pessoas com deficiência tiveram suas vidas marcadas, ao longo da história por processos de exclusão, marginalização e opressão social, os quais impediram e, em verdade, ainda impedem que participem da sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas. Esse processo de opressão ancora-se em concepções de deficiência baseadas em fundamentos morais, religiosos e biomédicos que atribuem à condição da deficiência uma explicação exclusivamente individual, objetificando as pessoas com deficiência e contribuindo para naturalização e manutenção da presença das barreiras nas suas diversas formas (atitudinais, comunicacionais, arquitetônicas, informacionais e institucionais) perpetuando-se a partir de uma lógica de normalidade das barreiras (OLIVER, 1996; DINIZ, 2007; SILVA, 1987).

Os modelos religioso e moral colocam a deficiência como uma tragédia de vida, e a pessoa com deficiência como incapaz de prover sua vida e contribuir para a sociedade, sendo a caridade uma das únicas vias possíveis para garantir sobrevivência (DINIZ, 2007). Já o modelo médico reconhece na lesão, na doença ou na limitação física a causa da desigualdade social e das desvantagens vivenciadas pelas pessoas com deficiência. Esse modelo aborda a deficiência como relação de causalidade entre a lesão ou a doença e a experiência da deficiência, sendo, nesse sentido, a expressão de uma limitação corporal do indivíduo para interagir socialmente (DINIZ, 2007)

Tais concepções de deficiência ainda são comuns na sociedade atual e incidem de modos variados sobre a vida de aproximadamente 10% (dez por cento) da população mundial, a qual estima-se que tenha alguma lesão que pode gerar uma experiência de deficiência. Dados quantitativos específicos sobre as pessoas com deficiência são difíceis de precisar ao redor do mundo, devido a dinamicidade da concepção de deficiência, contudo, esse é o dado mais próximo da realidade (LANNA JUNIOR, 2010).

Nesse sentido, o conceito de pessoa com deficiência previsto na Convenção da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência¹ foi um passo importante para mudar as concepções de deficiência vigentes e demarcar que a experiência da deficiência é relacional, causada pela interação da pessoa com lesões e impedimentos corporais com as barreiras presentes na sociedade. E, por esse conceito, é possível perceber que participar da sociedade em igualdade de condições é, ainda, um objetivo a ser alcançado.

A busca de garantia de direitos para as pessoas com deficiência na tentativa de diminuir possíveis disparidades sofridas por conta das barreiras presentes no contexto social ainda é um ponto a ser desenvolvido e, por isso, nos perguntamos: como desenvolver políticas públicas e sociais voltadas à garantia de direitos? Como promover a participação das pessoas com deficiência? Autores como Filho e Ferreira (2013) têm apontado que a promoção de direitos é resultado imediato da pressão política realizada por representantes de movimentos sociais, que, enquanto sujeitos políticos, atuam para consegui-los. Diante disso, é necessário e urgente voltar a atenção para a participação política daqueles que ainda são colocados sistematicamente à margem da sociedade.

Reconhecendo que as políticas estatais para as pessoas com deficiência foram construídas por meio da luta política, Martins (2010), defende a importância de uma ação sociopolítica produzida por meio da democracia participativa, que paute a deficiência levando em consideração as implicações sociais reconhecidas pelas próprias pessoas com deficiência e por meio da ampliação de espaços de representações democráticas. Tal proposição, como o próprio autor expõe, vai ao encontro das regras gerais da ONU².

Martins (2010) salienta também que embora as legislações tenham avançado, a exemplo, da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e da Lei Brasileira da Inclusão (LBI), a cultura e as práticas sociais, muitas vezes, ainda reproduzem um viés reabilitacional, caritativo e assistencialista. Nesse sentido, a legislação, embora tenha potencial para promover uma nova ordem social, por si só, é insuficiente para garantia de direitos. É preciso, que as leis sejam aplicadas na prática, o que considerando a frágil democracia participativa da sociedade e a cultura predominantemente marcada pela narrativa da tragédia pessoal, pode constituir-se um desafio.

1 Início da nota. (Art. 1º. Pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas (Convenção da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, 2009)). Fim da nota.

2 Início da nota. (Regra 18: Organizações de pessoas com deficiências - Os Estados devem promover e apoiar financeiramente e de outras formas a criação e consolidação de organizações de pessoas com deficiência, de associações de famílias e/ou de pessoas que defendam os seus direitos. Os Estados devem reconhecer o papel daquelas organizações no desenvolvimento das políticas em matéria de deficiência (Regras Gerais da ONU sobre a Igualdade de Oportunidades para Pessoas com Deficiências, 1993)). Fim da nota.

Assim, o objetivo deste capítulo é o de evidenciar as relações entre a participação política e a garantia de direitos para as pessoas com deficiência. Tendo como base uma perspectiva emancipatória, refletimos acerca das políticas públicas e sociais para as pessoas com deficiência no Brasil e seu papel na garantia de direitos. Para tanto, apresentamos algumas considerações sobre o conceito de política pública e social e fazemos uma breve caracterização do histórico de exclusão das pessoas com deficiência enquanto sujeitos de direitos dessas políticas. Na sequência, definimos como se organizam, a partir dos diferentes modos de compreensão da deficiência, as políticas públicas brasileiras para essa população e como esses arranjos institucionais influenciam nas condições de participação das pessoas com deficiência nas diversas esferas da sociedade.

De tal modo, debruçamo-nos sobre a reflexão acerca da potência da participação via representação política por pessoas com deficiência para promoção de transformações nesse cenário, explorando as contribuições e críticas a essa modalidade para o fortalecimento do movimento político e da luta pela garantia de direitos. Ainda, propomos a reconstrução do desenho dessas políticas públicas por meio da participação das pessoas com deficiência, tanto para promoção de emancipação, quanto para a reformulação das políticas públicas em uma perspectiva emancipatória de um fazer COM (Moraes, 2010). Finalizamos apontando possibilidades para garantia da participação em igualdade de condições das pessoas com deficiência na sociedade.

As políticas públicas e sociais: conceito e relação com a Pessoa com Deficiência

Antes de nos aprofundarmos no debate sobre as políticas públicas voltadas especificamente às pessoas com deficiência, é importante refletirmos sobre termos e conceitos envolvidos na discussão sobre política pública de um modo geral. O termo “política” é polissêmico, o que acarreta certa dificuldade e complexidade inicial nos estudos sobre políticas públicas, afinal qual sentido atribuímos à palavra política quando falamos em políticas públicas? Neste capítulo, entenderemos, a partir de Secchi, Coelho e Pires (2019), política pública como programa de ação ou uma diretriz tomada para ação pública e visando resolver o problema público, seja este advindo das diversas esferas públicas: educação, trabalho, previdência, etc.

Esse programa de ação é desenhado e implementado dentro de um sistema simbólico chamado ciclo da política pública, o qual se dá em fases sequenciais e interdependentes. Compreender esse ciclo é importante para análise que pretendemos fazer neste capítulo, na medida em que, a partir dele, conseguimos identificar quem constrói e quem implementa a política, bem como de que modo a sociedade civil organizada pode influenciar nesse processo ou exigir, por exemplo, que ele se dê conforme à legislação em vigor, no caso das pessoas com deficiência conforme à Convenção da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e a Lei Brasileira de Inclusão.

Secchi, Coelho e Pires (2019) estruturam o ciclo em sete fases: (i) identificação do problema, (ii) formação da agenda, (iii) formulação de alternativas, (iv) tomada de decisão, (v) implementação, (vi) avaliação e (vii) extinção (SECCHI; COELHO; PIRES, 2019, p. 55). Cada fase tem suas peculiaridades, podendo a sociedade civil, a depender dessas especificidades, contribuir mais ou menos com cada etapa do processo.

Sobre esse ponto, importante destacar que, mesmo sendo variável o grau de participação popular nos diferentes estágios de construção da política, a participação é indispensável, visto que materializa o lema da Convenção da ONU, construído pelo movimento de pessoas com deficiência, “nada sobre nós, sem nós”, bem como garante o sentido público da política, uma vez que esse conceito está para além do clientelismo (de “atender às pessoas”), mas sim de serem essas protagonistas da formulação da política.

Ademais, além das necessárias atuações diretas na sua construção, há uma influência indireta dos movimentos de pessoas com deficiência nas políticas públicas, isso porque no momento em que se consegue, ao menos em parte, ressignificar a opinião pública sobre a deficiência e a vida das pessoas com deficiências, os gestores públicos, formuladores da política, profissionais que trabalham na ponta e outros, inseridos nesses contextos sociais, por si só, já estarão menos propensos a atitudes capacitistas, o que, por certo, reflete no trabalho que fazem.

Nesse ponto, cabe contextualizar que diferentemente da política pública a política social, por sua vez, surge para lidar com o conjunto de problemáticas políticas, econômicas e sociais, quais sejam, pobreza, desigualdade, desemprego, violência, fome, doenças e vulnerabilidades, evidenciadas a partir da complexificação do capitalismo, e consequente aumento da acumulação produtiva (Iamamoto & Carvalho, 1983). Esse conjunto de problemáticas é denominado de Questão Social. Nesse contexto, as políticas sociais são ações, que podem ou não ser realizadas/ofertadas pelo Estado, para lidar com a Questão Social, na tentativa de atenuar os índices de vulnerabilidade social e ao mesmo tempo, contendo possíveis situações de insurgência social (GRUPPI, 1980; IAMAMOTO; CARVALHO, 1983; NETTO, 2007).

Enquanto a política social é direcionada para lidar com a Questão Social, as políticas públicas são mais amplas e devem refletir as demandas do problema público da sociedade. Exemplo, dentro da política pública de trabalho e emprego que garante os manejos do problema público do trabalho e emprego para a população, existe a política social de cotas para pessoas com deficiência ou reabilitadas no trabalho. O foco deste Capítulo recai sobre as políticas públicas para Pessoas com Deficiência, por ser um termo mais abrangente e que contempla as ações políticas realizadas pelos diversos atores sociais voltadas para o bem público.

A participação de Pessoas com Deficiência na elaboração e execução das políticas públicas é de relevância inquestionável, muitas já foram as conquistas decorrentes de tal participação, sobretudo, no campo dos direitos das pessoas com deficiência. Entretanto, isso não significa que a participação social ocorra sem desafios ou barreiras, pelo contrário.

Políticas Públicas e as Pessoas com Deficiência no Brasil: Assistencialismo *versus* garantia de direitos

A Declaração Universal dos Direitos Humanos, elaborada em 1958 pela Organização das Nações Unidas, explicita o direito à liberdade, igualdade e dignidade de todas as pessoas e, nesse sentido, apesar de não mencionar expressamente as pessoas com deficiência, fez atentar para o fato de que pessoas com deficiência também são humanas e deveriam acessar todos estes direitos. Entretanto, no que se refere aos direitos das pessoas com deficiência, foi apenas a partir da década de 1970 que ganharam expressividade nas legislações nacionais e internacionais. O Reino Unido, que também esteve à frente do desenvolvimento dos primeiros estudos sobre deficiência, instituiu em 1970, a Lei Britânica de Doenças Crônicas e Pessoas com Deficiência e, em 1973, os Estados Unidos, lançaram a Lei Estadunidense de Reabilitação (SANTOS, 2008).

O movimento de reivindicação dos direitos das pessoas com deficiência se fortaleceu a partir da década de 60, mesmo período em que ganhavam maior expressividade os estudos da deficiência, culminando no surgimento do modelo social da deficiência. Este, como já mencionado, em contraposição ao modelo biomédico, fundamenta-se na compreensão da deficiência considerando a interação entre as pessoas com deficiência e a sociedade (MAIOR, 2020; DINIZ, 2009).

Outro marco importante na garantia de proteção dos direitos das pessoas com deficiência aconteceu em 1981 – instituído como o Ano Internacional da ONU para Pessoas com Deficiência – quando a Organização das Nações Unidas (ONU) reconheceu como responsabilidade dos governos garantir direitos iguais às pessoas com deficiência. Tal reconhecimento é fruto direto do ativismo político dos movimentos sociais e organizações das pessoas com deficiência, já proeminentes nesta época, e também dos estudos sobre deficiência (DINIZ, 2007; SANTOS, 2008).

No Brasil, durante muito tempo, as ações voltadas às pessoas com deficiência estiveram à margem das formulações das políticas públicas. Já que, por um longo período, foram restritas ao âmbito familiar e/ou a práticas assistencialistas, caritativas, de abandono e até de asilamento e enclausuramento dessa população. Autores como Maior (2017) e Lanna Júnior (2010) coadunam com essa perspectiva ao lembrar que as ações voltadas às pessoas com deficiência estiveram até meados da década de 1990 sob o comando da Legião Brasileira de Assistência (LBA), ou seja, estritamente relacionadas a um viés assistencialista.

A influência da perspectiva assistencialista e a ausência de ações do Estado marcou a história das políticas públicas e sociais para pessoas com deficiência no Brasil, culminando na segregação das pessoas com deficiência em grupos heterogêneos, assinalados pela marca de uma lesão, práticas pedagógicas “curativas”, nas quais busca-se uma aproximação com padrões de normalidade para uma posterior inserção na vida em sociedade. São exemplos, a educação especial para pessoas cegas e surdas em regime de internato no século XIX, em que foi introduzido compulsoriamente o sistema Braille de escrita e as pessoas surdas foram sumariamente proibidas de usar

a língua de sinais e obrigadas a aprender a linguagem oral. O surgimento das escolas especiais para crianças com deficiência intelectual, como a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) e do Instituto Pestalozzi, em redes paralelas ao ensino público, em decorrência da omissão do estado no atendimento deste público. E o atendimento das pessoas com deficiência física em centros não governamentais de reabilitação, que surgiram nos anos 1950 e 1960 devido à epidemia de poliomielite (MAIOR, 2017; LANNA JUNIOR, 2010).

A ausência de políticas públicas e programas com o objetivo de promover os direitos das pessoas com deficiência, perdurou fortemente até a elaboração da Constituição Federal de 1988. Tal lógica coaduna com os modelos de compreensão da deficiência a partir de um viés caritativo, da religiosidade e do modelo médico, ou seja, a experiência da deficiência tida como um fenômeno de azar ou do campo privado, onde a intervenção do Estado como garantidor de direitos é desconsiderada (FIGUEIRA, 2008; SANTOS, 2008).

A Constituição de 1988 garantiu direitos e proteção social para as pessoas com deficiência, de modo que a questão da deficiência passou a integrar o campo de direitos a serem garantidos pelas políticas públicas brasileiras. Assim, o tema transformou-se em uma demanda social que deve ser respondida pelo Estado. Segundo Maior (2017), a atuação do movimento das pessoas com deficiência no processo da constituinte garantiu que não fosse instituída uma cidadania à parte para as pessoas com deficiência. Ou seja, os direitos das pessoas com deficiência estão distribuídos de forma transversal nos artigos constitucionais, abrangendo saúde, educação, trabalho, proteção social, cultura, esporte, entre outros. Portanto, a Constituição, como produto de intensa mobilização social, garante os dispositivos legais que viriam a constituir mais tarde as políticas públicas de educação, trabalho, assistência social e saúde.

No ano de 2008 foi ratificada pelo Brasil a já mencionada Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU e seu Protocolo Facultativo, por meio, do Decreto nº 6.949/2009. A Convenção foi incorporada ao ordenamento jurídico nacional com *status* constitucional, o que significa dizer que as legislações infraconstitucionais e a atuação do Estado como um todo, na qual inserem-se as elaborações de políticas públicas, devem pautar-se nos princípios da Convenção, os quais orientam-se pelo modelo social da deficiência (SANTOS, 2010).

Ao encontro da Convenção, publica-se, em 6 de julho de 2015, a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (LBI), Lei Federal nº 13.146. A LBI, importante marco na legislação brasileira, tem a finalidade de promover, proteger e assegurar os direitos e liberdades fundamentais das pessoas com deficiência, definidas legalmente, nos mesmos termos da Convenção, como aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, restringem a participação na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas (art. 2º da LBI).

Se antes da Constituição Federal de 1988 inexistiam princípios legais concretos sobre os direitos das pessoas com deficiência, atualmente, o conjunto das leis brasileiras é reconhecido como um dos mais amplos do mundo (Maior, 2017). Todavia, no Brasil contemporâneo, em detrimento das transformações promovidas pela

Constituição Federal, pela ratificação da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU e pela Lei Brasileira de Inclusão, ainda há diferentes modelos teóricos de compreensão da deficiência que disputam espaço no cenário social.

Alguns discursos e práticas proeminentes na sociedade expressam uma compreensão do fenômeno da deficiência muito mais como doença do que como expressão da diversidade humana. A hegemonia do modelo médico dificulta que a sociedade perceba a deficiência a partir do princípio da equidade, de justiça social e da possibilidade dos ambientes sociais acolherem às diversidades corporais (DINIZ; 2007; PANISSON; GESSER; GOMES, 2018).

As diferentes compreensões acerca da experiência da deficiência abrangem, impactam e produzem consequências na elaboração das políticas públicas e consequentemente, são reproduzidas nas práticas profissionais dos serviços voltados a este público. De acordo Martins (2010) o fortalecimento das legislações, por si só, não garante que a reprodução de práticas de viés reabilitacional, caritativo e assistencialista seja extinta e que os direitos, tais como, os previstos na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e na Lei Brasileira da Inclusão (LBI), sejam de fato garantidos.

Tomando como exemplo, a Política de Assistência Social, percebe-se que mesmo estando consolidada como política pública, a partir da Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) e da Política Nacional de Assistência Social (PNAS), ainda há longo caminho a ser percorrido até que suas normativas e práticas profissionais sejam mais emancipatórias e menos assistencialistas. Panisson, Gesser & Gomes, (2018) coadunam com esta perspectiva quando apontam que as práticas profissionais no âmbito da Política de Assistência Social ainda são significativamente marcadas pelo viés religioso, assistencialista e biomédico. Isto nos leva a refletir e questionar o quanto essa e as demais políticas públicas brasileiras ainda reproduzem intervenções eugênicas e excludentes no atendimento às pessoas com deficiência.

Outra questão apontada por Maior (2017), é que as políticas públicas integracionistas ocorrem de modo isolado e restrito à saúde, assistência social ou educação especial em escolas segregadas. Nelas, as pessoas com deficiência são invisibilizadas e silenciadas, não tendo atuação direta nas questões de seus próprios interesses e não raramente são representadas por familiares ou profissionais.

Considerando a discussão do quanto as pessoas com deficiência foram historicamente, e por vezes, ainda são segregadas e invisibilizadas, ao mesmo tempo em que os avanços na luta por direitos se deram principalmente por meio da participação e mobilização dos movimentos sociais, concordamos com Luiz (2020), de que a participação social e a garantia de direitos sob a ótica dos Direitos Humanos e de justiça social é o que permite que as pessoas com deficiência assumam o protagonismo de suas histórias.

Como a participação política das pessoas com deficiência pode contribuir para a garantia de direitos?

Combater o cenário de políticas integracionistas, em que as pessoas com deficiência são invisibilizadas, é crucial para combater as violências e exclusões vividas por elas. Considerando o capacitismo estrutural (TAYLOR, 2017) em que a sociedade está imersa, trata-se de uma tarefa complexa, que exige uma grande mudança social. Há, contudo, possibilidades para garantir direitos e diminuir violências e exclusões a pessoas com deficiência e, para tanto, é necessário entender como a participação social de pessoas com deficiência culmina em pressão ou atuação em políticas públicas que garantam a proteção dos direitos dessas pessoas.

Os seres humanos são essencialmente sociais (SAWAIA, 2001) e todos precisam participar da sociedade para propriamente exercer sua condição de humano. Todavia, a organização social em que vivemos é balizada por uma dialética de inclusão/exclusão (SAWAIA, 2004) e, dentre outros grupos, as pessoas com deficiência estão à margem. O que as marginaliza e exclui são barreiras físicas, atitudinais, comunicacionais e todas as outras que sinalizem um entrave à participação social da pessoa, e que são postas pela sociedade como um todo.

A participação deve ser uma garantia para todas as pessoas e em todos os espaços, sem que se restrinjam as possibilidades de as pessoas estarem nos espaços sociais, pois a participação deve ser plena (DINIZ; BARBOSA; SANTOS, 2009). Em especial, nos assuntos concernentes às próprias pessoas, a participação é fundamental e, nesse sentido, o movimento político das pessoas com deficiência levantou o lema “nada sobre nós, sem nós”, pois por muito tempo não se considerou o que elas queriam para a garantia de suas condições de vida.

Seguindo esse raciocínio, é imprescindível que a participação social plena esteja relacionada com a justiça social (SANTOS, 2016), visto que não importa quem seja, terá os mesmos direitos de qualquer outra pessoa e condições que promovam esse acesso, levando em conta uma sociedade mais justa. Mas a garantia de direitos sempre perpassou uma luta de movimentos sociais e grupos organizados que participaram, pressionaram e demonstraram a necessidade de direitos. Em outras palavras, exerceram pressão política para participar dos processos decisórios quanto a seus interesses sociais. Quando a igualdade de participação é impedida de acontecer, por conta de alguma estrutura social, cabe ao movimento social mover as estruturas e promover justiça social (DINIZ; BARBOSA; SANTOS, 2009), com participação de todos em condições de igualdade.

A participação política está contida na participação social, pois toda a vivência em sociedade é também uma vivência que influencia direta ou indiretamente a esfera política (SAWAIA, 2001). E no Estado democrático, a sociedade civil organizada ou não, influencia diretamente na atuação das políticas públicas e ações Estaduais.

Em termos gerais, a participação política foi definida por Brady (1999) como o conjunto de ações e comportamentos que buscam influenciar, de forma mais ou menos direta, legalizada ou não, as decisões dos detentores do poder no sistema político ou em organizações políticas particulares, bem como a própria escolha daqueles, com

o propósito de manter ou modificar a estrutura do sistema de interesses dominante (BORBA, 2012). Ou seja, participar politicamente é influenciar a vida cotidiana de todos, pois tanto ações individuais podem alcançar a esfera Estatal, quanto às ações do Estado vão atingir a toda a sociedade. Falar de participação política, então, é falar de participação social, pois política e sociedade estão imbricadas na existência uma da outra, sendo impossível pensá-las isoladamente (SAWAIA, 2001; GOMES; MAHEIRIE; PRADO; RUEDA, 2018).

Participar da sociedade exercendo as obrigações de cidadão, dentre as quais se exige por meio do voto a escolha dos representantes que vão delinear as políticas de governo para todas as pessoas, é necessariamente participar politicamente. As obrigações do cidadão são só uma dentre tantas outras condições inerentes ao ser social e político. E para além das obrigações cívicas, as pessoas com deficiência junto a seus corpos têm adentrado nas reflexões sobre política, de modo a especificar que quando uma pessoa com deficiência está nos espaços públicos, junto com ela, se evidenciam os ambientes inacessíveis, olhares curiosos, adaptações necessárias para o existir dela naquele espaço, ou seja, o corpo com deficiência na esfera pública, é um ato político (BUTLER, 1999) e todo ato de resistência e mobilização acontece por meio de um corpo.

Quando uma pessoa com deficiência circula por espaços públicos e se depara com barreiras de quaisquer tipos, aquele corpo demonstrará as incongruências da inacessibilidade dos espaços e das relações, e, portanto, esse corpo estará demarcando relações que são também políticas (BUTLER, 1999).

Sawaia (1997) acredita que essa participação política acontece quando as pessoas se sentem com direito a contribuir para as políticas coletivas e se sentem contempladas, e o sentir perpassa várias dimensões subjetivas e objetivas imbricadas no processo de legitimidade social. Assim, a legitimidade social é fundamental para a promoção de processos participativos. Nessa direção, Gesser, Block e Nuernberg (2019) destacam que a participação pode ser obstaculizada por meio de processos opressivos que objetificam e marginalizam as pessoas com deficiência.

No cenário democrático brasileiro atual, com todos os atravessamentos de classe, gênero, raça e deficiência, a participação, operada pela dialética de inclusão/exclusão e necessitando de legitimidade social, acaba sendo exercida mais fortemente por um perfil da pessoa que tem mais possibilidades de participar, sendo prioritariamente homem, branco, de classe social média e/ou alta e sem deficiência (SAWAIA, 2001). Por esse perfil fica evidente que a participação plena não é acessível a todos os cidadãos viventes na democracia, e, por esse motivo, entender a participação de minorias sociais é fundamental e seu caráter interseccional para a própria democracia.

Ao longo dos anos, vários foram os obstáculos à participação de pessoas com deficiência e em decorrência das inúmeras barreiras sociais já mencionadas ainda presentes nos diversos ambientes. Em decorrência disso, a participação de pessoas com deficiência na sociedade tem sido muito dificultada (GESSER; BLOCK; NUREMBERG, 2019). Os autores destacam que o capacitismo é o elemento constituinte de todos os elementos que obstaculizam a participação desse grupo social, à medida que situa as pessoas com deficiência como hierarquicamente menos capazes e corrobora

a manutenção de espaços que não acolhem a diversidade humana. Muitas são as barreiras encontradas, desde atitudes preconceituosas, ambientes inacessíveis, ausência de comunicação alternativa, entre outras tantas para o simples viver de alguém com deficiência, que encara cotidianamente os olhares que, com base em um padrão ideal de sujeito, deslegitima a existência de corpos que dele se distanciam.

Como a representação democrática pode diminuir as barreiras para participação das pessoas com deficiência na sociedade?

Para a diminuição das barreiras à participação é necessário um conjunto de mobilizações sociais que tensionam a criação de políticas públicas estruturadas com vistas a garantir direitos às pessoas com deficiência e, para tanto, ter representantes que desenvolvam essa pressão social é fundamental.

A ideia de representação política é base para a teoria democrática constitucional, por alinhar os pressupostos de igualdade entre as pessoas, liberdades fundamentais e direito de participar do corpo Estatal, ou seja, a representação é constitutiva do conceito de Estado Democrático deliberativo (PATEMAN, 1992). Ela é necessária devido a complexa rede da vida social, composta por muitas pessoas e, conseqüentemente muitas instituições deliberativas, sendo primordial para que as decisões tomadas estejam alinhadas aos ideais dos grupos constituintes da sociedade.

Existem algumas características da representação que a torna eficaz e legítima, sendo elas: a proximidade entre representante e representado; a participação das discussões e debates com outros representantes; e prestação de contas da representação (YOUNG, 2006). A proximidade entre representante e representado propicia a conexão entre um representante único e os muitos que ele ou ela representa. Quando os representantes se tornam muito afastados, os representados perdem a percepção de influência sobre a produção de políticas e acabam por abster-se do controle da representação. A participação das discussões e debates com outros representantes propicia que os representantes desenvolvam argumentos, não atuando numa mão única, com a responsabilidade de ouvir as questões, demandas e relatos diferenciados, na tentativa de chegar a decisões ponderadas e justas. A prestação de contas é característica menos comum de acontecer e de avaliar, contudo, estima-se que a reeleição do representante é um fator que poderia estimar uma prestação de contas satisfatória (YOUNG, 2006).

Os membros de grupos sociais estruturais menos privilegiados, o qual inclui-se as mulheres, grupos étnicos raciais, pessoas com deficiência, dentre outras intersecções, estão sub-representados nas democracias contemporâneas. As desigualdades sociais que os acompanham para participar da sociedade os acompanham também na participação política, por meio da pouca representação e produzindo desigualdade política e exclusão das discussões políticas que influenciam suas vidas (YOUNG, 2006).

Nos últimos anos, houve uma crescente demanda de grupos minoritários para que as esferas representativas tenham de fato representatividade ou representação

identitária, segundo termos de Pitkin (1971), ou seja, que os representantes tenham características identitárias semelhantes aos representados. Tal demanda parece coadunar com a luta do movimento político de pessoas com deficiência, cujo lema “nada sobre nós, sem nós” propõe que as pessoas com deficiência ocupem mais espaços políticos e sociais para discutir os assuntos concernentes a elas.

Sobre esse ponto, observa-se, inclusive, que as principais representações que garantiram pautas de direitos para pessoas com deficiência foram protagonizadas por pessoas com deficiência, à exemplo da primeira representação política no Brasil das pessoas com deficiências, por meio da Coalizão Pró-Federação Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes, em 1979 e a comissão da Constituinte que garantiu que as questões relacionadas à pessoa com deficiência fossem transversalizadas ao longo da Constituição de 1988 – como já citado anteriormente.

Apesar da discussão sobre representatividade ou representação identitária, alguns autores acham impossível que uma única pessoa detenha todas as características identitárias e corporais suficientes para cumprir a demanda da representatividade. Nesse sentido, a representação específica de grupos não traz necessariamente a consequência do compromisso com a igualdade política (YOUNG; 2006; PITKIN, 1971).

Ainda, há de se especificar que a luta do movimento de pessoas com deficiência possui uma multiplicidade de experiências da deficiência e variações corporais, de tal forma que a representatividade de presença, por si só, não dê conta, principalmente levando em consideração o capacitismo que hierarquiza os corpos de todas as pessoas, sendo alguns corpos com deficiência culturalmente ainda mais indesejáveis que outros, como, por exemplo, os corpos das pessoas com deficiência intelectual que são ainda mais vulnerabilizados (PEREIRA, 2014).

Baseado em Mello (2016) e Taylor (2017), a hierarquização dos corpos está diretamente relacionada com o capacitismo, e especialmente com o capitalismo que tem na sua estrutura a valoração das pessoas de acordo com seu potencial produtivo, de modo que as pessoas com deficiência que são “aptas ao trabalho” podem ser incorporadas ao sistema como dignas, independentes e todos os outros estereótipos que permeiam o capitalismo, ao passo que as pessoas com deficiência que não cumprem com esses mesmos requisitos não são reconhecidas como sujeitos de direitos, bem como não fazem parte da engrenagem social, pois elas quebram a estrutura.

A representatividade, nesse sentido, é importante para contribuir com a presença de mais pessoas com deficiência nos diferentes espaços, fazendo com que as necessidades de acomodação de cada pessoa visibilizem e assegurem concretamente a acessibilidade dos ambientes, das atitudes e da comunicação. É de grande potência para as pessoas com deficiência, se os/as representantes forem pessoas que tenham intimidade com a experiência da deficiência, ainda que a experiência seja múltipla, ela se encontra na pauta relacionada ao enfrentamento de diversas barreiras. Também consideramos que a participação de pessoas com deficiência no corpo legislativo e demais esferas políticas, propiciam uma multiplicidade de pessoas detentoras do poder nas tomadas de decisões, tornando a construção argumentativa mais ampla e diversificada.

Entendemos, assim, que mesmo que as características identitárias não se façam presentes nos/nas representantes, é imprescindível que exista uma articulação do/da representante alinhada às reais demandas das pessoas com deficiência, que a atuação se pautar na perspectiva do construir COM (Moraes, 2010) as pessoas, junto a elas, proporcionando a criação de políticas públicas que culmine numa maior participação social das pessoas com deficiência (MARTINS, 2017).

Considerações finais

Ao longo deste Capítulo, entendemos que políticas públicas, participação social e representação política se imbricam e se inter-relacionam num processo complexo, em que vários fatores estão postos para compreender e promover as mudanças sociais. A discussão que envolve o conceito de política pública, faz-nos entender que essas são elaboradas visando enfrentar um problema público entendido como coletivamente relevante. E, apesar de a política pública propiciar a ocupação de espaços sociais para grupos vulnerabilizados, ela, por si só, não representa necessariamente um fator de mudança social contra as opressões capacitistas.

As políticas para as pessoas com deficiência, conforme nos lembra nossa história, aconteceram apenas por conta da pressão social e política que esse grupo articulou, tensionando a sociedade a voltar a atenção às possibilidades de ser e viver dessas pessoas, especialmente com a possibilidade reavivada pela Declaração Universal dos Direitos Humanos, de que as pessoas com deficiência são também seres humanos, dignos dos direitos de liberdade, igualdade, justiça e vida. O que aconteceu depois disso foi a crescente pressão, principalmente, de pessoas com deficiência, para garantia de seus direitos, antes tutelados pelas famílias ou instituições totais, fato que culminou na aprovação da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU.

Compreendemos que ainda há muito a percorrer para as garantias de uma vida digna na sociedade capacitista atual, considerando também o limite das políticas públicas, que constituem uma das vias que objetivam garantir a participação social de pessoas com deficiência. Nessa perspectiva, ter representantes alinhados ao que o movimento político das pessoas com deficiência tem proposto e que elaborem um fazer COM (MORAES, 2010) a pessoa com deficiência, e não sobre elas, é fundamental para vislumbrar um cenário futuro de maior participação e garantia de direitos.

Acreditamos ainda que há uma busca constante pela ampliação da participação das próprias pessoas com deficiência e outros grupos vulnerabilizados nos espaços de deliberação – embora isso não ocorra sem resistências - sem necessariamente ter representação identitária (representatividade). Não descartamos, contudo, a possibilidade do desenvolvimento de estratégias, à exemplo das ações afirmativas, para que todas as pessoas participem, em condições de igualdade, do processo de tomada de decisão política, constituindo-se, assim, enquanto um instrumento efetivo para alterar a composição do corpo legislativo.

Pessoas com deficiência representantes podem ter uma posição política importante, pois foi justamente por meio delas – ao protagonizarem o movimento de pessoas com deficiência – que se teve maior participação e inclusão de pessoas com deficiência na pauta política de garantias de direitos, contribuindo para produzir fissuras no capacitismo. Ao mesmo tempo, há de se ponderar os limites que o sistema representativo tem em representar todas as multiplicidades dos corpos e da experiência de ser pessoa com deficiência, atravessada por diversos outros marcadores sociais da diferença (raça, classe, gênero e sexualidade) que tornam o debate da representatividade mais complexo.

Vislumbra-se que a representação potencializa e possibilita a criação de políticas públicas para o exercício de direitos quando traz consigo as demandas para uma maior participação das pessoas com deficiência. Assim, é importante que a representação seja um processo de mediação constante entre representante e representado, de modo que os interesses dos representados sejam levados em conta, discutidos e problematizados em consonância com o objetivo de propiciar a participação plena dos representados.

Por fim, entendemos que a emancipação e libertação de todas as opressões sobre a pessoa com deficiência só seria possível se interseccionada com uma mudança estrutural da sociedade. Reconhecemos, porém, a importância de utilizar os meios possíveis, articulando políticas públicas, representação, movimentos sociais e coletivos, para possibilitar a participação mais efetiva da pessoa com deficiência e outros grupos vulnerabilizados, bem como cessar as violações de direitos.

REFERÊNCIAS

BORBA, J. **Participação política**: uma revisão dos modelos de classificação. *Sociedade e Estado UnB*. Impresso, v. 27, p. 263-288, 2012. Recuperado de http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-69922012000200004

BRADY, H. Political Participation. In ROBINSON J. P.; SHAVER P. R.; WRIGHT-SMAN, L. S. (eds.). **Measures of Political Attitudes**, p. 737-801. 1999. San Diego: Academic Press.

BUCCI, M. P. D. O conceito de política pública em direito. In: Bucci, M. P. D. (org.). **Políticas Públicas**: Reflexões sobre o Conceito Jurídico. São Paulo, SP: Saraiva. 2006.

BUTLER, J. “Corpos que pesam: sobre os limites discursivos do ‘sexo’”. In: LOURO, G. L. (org.). **O corpo educado**: pedagogias da sexualidade. Belo Horizonte: Autêntica. 1999.

CONSTITUIÇÃO da República Federativa do Brasil de 1988. Recuperado de http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm

DECRETO-Legislativo n. 6.949, de 25 de agosto de 2009. **Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo**, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. Recuperado de http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm

DINIZ, D. **O que é deficiência** (Coleção Primeiros Passos). São Paulo: Brasiliense. 2007.

DINIZ, D; B, L.; SANTOS, W. F. Deficiência, direitos humanos e justiça. **SUR** - revista internacional de direitos humanos. v. 6, n. 11, dez. 2009. Recuperado de <https://dx.doi.org/10.1590/S1806-64452009000200004>

FIGUEIRA, E. **Caminhando em silêncio**: uma introdução à trajetória das pessoas com deficiência na história do Brasil. São Paulo, SP: Giz Editorial. 2008.

FILHO, A. V. C.; FERREIRA, G. Movimentos sociais e o protagonismo das pessoas com deficiência. **SER Social**, Brasília, v. 15, n. 32 p. 93-116. Recuperado de https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:3ggminH0tEIJ:https://periodicos.unb.br/index.php/SER_Social/article/view/13036+&cd=1&hl=pt-BR&ct=clnk&gl=br2013.

GESSER, M.; BLOCK, P.; NUERNBERG, A. H. Participation, agency and disability in Brazil: transforming psychological practices into public policy from a human

rights perspective. **Disability and the Global South**, v. 6, n. 2, p. 1772-1791, 2019. Recuperado de https://disabilityglobalsouth.files.wordpress.com/2019/07/06_02_05.pdf?fbclid=IwAR0wbPoVYNBoI1Wpvdrb_3C-nvL8g6D56S5umdoY7hJEi-vzolzrPHcLTyKKQ

GOMES, M. de A. *et al.* Corpos deslocados: Relações entre política, estética e ativismo ambiental. **Estudos de Psicologia** (Natal), v. 23, n. 2, p. 189-199, 2018. <https://dx.doi.org/10.22491/1678-4669.20180019>

LANNA Junior, M. C. M. (Comp.). **História do movimento político das pessoas com deficiência no Brasil**. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos, Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2010.

LEI n. 8.742, de 7 de dezembro de 1993. **Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências**. Recuperado de http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8742compilado.htm

LEI n. 13.146, de 6 de julho de 2015. **Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência** (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Recuperado de: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm

LUIZ, K. G. Deficiência pela perspectiva dos direitos humanos. *In*: CONSTANTINO, C. *et al.* (org.). **Guia - Mulheres com Deficiência**: Garantia de Direitos para Exercício da Cidadania. Brasil: Coletivo Feminista Helen Keller. 2020.

MAIOR, I. L. Movimento político das pessoas com deficiência: reflexões sobre a conquista de direitos. **Inc. Soc**, v. 10, n. 2, 28-36. 2017. Recuperado de: <http://revista.ibict.br/inclusao/article/view/4029>

MAIOR, I. L. Direito da mulher com deficiência à saúde *In*: CONSTANTINO, C. *et al.* (org.). **Guia - Mulheres com Deficiência**: Garantia de Direitos para Exercício da Cidadania. Brasil: Coletivo Feminista Helen Keller. 2020.

MARTINS, B. S. A deficiência e as políticas sociais em Portugal: retrato de uma democracia em curso. **Educação, Cultura & comunicação**. v. 9, n. 1. 2017. Recuperado de <https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:ihgncZYI25YJ:https://www.epublicacoes.uerj.br/index.php/periferia/article/download/29404/20717+&cd=2&hl=pt-BR&ct=clnk&gl=br>

MELLO, A. G. Deficiência, incapacidade e Vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 10, p. 3265-3276, 2016.

MINISTÉRIO do Desenvolvimento Social e Combate à Fome 2005. **Política Nacional de Assistência Social** – PNAS. Brasília, DF: Autor. Recuperado de: <http://www.assistenciasocial.al.gov.br/sala-de-imprensa/arquivos/PNAS.pdf/view>

MORAES, M.; KASTRUP, V. (org.). Exercícios de ver e não ver: arte e pesquisa com pessoas com deficiência visual. Rio de Janeiro, RJ: Nau. 2010.

OLIVER, M. Defining impairment and disability: issues at stake. In: BARNES, C.; MENCER, G. **Exploring the divide: illness and disability**. Leeds: Disability Press. 1996.

PANISSON, G.; GESSER, M.; GOMES, M. A. Contribuições dos Estudos sobre Deficiência para atuação de psicólogas(os) na Política de Assistência Social Brasileira. **Quaderns de Psicologia**, v. 20 n. 3, p. 221-234, 2018. Recuperado de: https://ddd.uab.cat/pub/quapsi/quapsi_a2018v20n3/quapsi_a2018v20n3p221.pdf

PATEMAN, C. **Participação e teoria democrática**. Tradução: Rouanet, L. P. — Rio de Janeiro, RJ: Paz e Terra. 1992.

PEREIRA, S. de O. **Para não ser o etcetera: Conselho dos Direitos da Pessoa com Deficiência**. Democracia e Saúde (Tese de Doutorado). Universidade Federal da Bahia, Salvador, BA, Brasil. 2014. Recuperado de <https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:RX28IP61gnEJ:https://repositorio.ufba.br/ri/bitstream/ri/18338/1/TESE%2520SILVIA%2520PEREIRA.%25202014.pdf+&cd=1&hl=pt-BR&ct=clnk&gl=br>

PITKIN, H. **The concept of representation**. Berkeley: University of California Press. 1971.

SABATIER, P. A. Top-down and bottom-up approaches to implementation research: a critical analysis and suggested synthesis. **Journal of Public Policy**, v. 6, n. 01, p. 21-48, 1986.

SANTOS, W. R. Pessoas com Deficiência: nossa maior minoria. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, v. 18, n. 3, p. 501-519. 2008. Recuperado de: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312008000300008>

SANTOS, W. Deficiência, desigualdade e assistência social: o Brasil e o debate internacional. In: DINIZ, D.; SANTOS, W. (org.). **Deficiência e Discriminação**. Brasília, DF: Letras Livres. 2010.

SANTOS, W. R. Deficiência como restrição de participação social: desafios para avaliação a partir da Lei Brasileira de Inclusão. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 21, n. 10, p. 3007-3015, 2016. Recuperado de <https://dx.doi.org/10.1590/1413-812320152110.15262016>

SAWAIA, B. B. A legitimidade subjetiva no processo de participação social na era da globalização. In: LOVILIER, I. *et al.* Movimentos sociais e participação política. Florianópolis, SC: Letras Contemporâneas. 1997.

SAWAIA, B. B. Participação Social e Subjetividade. In: SORRENTINO, M. (org.). **Ambientalismo e participação na contemporaneidade**. São Paulo, SP: EDUC/FAPESP. 2001.

SAWAIA, B. O sofrimento ético-político como categoria de análise da dialética exclusão/inclusão. In: SAWAIA, B. (org.). **As artimanhas da exclusão: Análise psicossocial e ética da desigualdade social**. 5 ed. Petrópolis, RJ: Vozes. 2004.

SECCHI, L.; COELHO, F. de S.; PIRES, V. **Políticas Públicas: conceitos, casos práticos, questões de concurso**. 3. ed. São Paulo, SP: Cengage. 2019

SILVA, O. M. **A epopéia ignorada: a pessoa deficiente na história do mundo de ontem e de hoje**. São Paulo, SP: Cedas. 1987/1987.

TAYLOR, S. **Beasts of Burden: Animal and Disability Liberation**. (versão Kindle). New York: The New Press. 2017. Recuperado de amazon.com.br

YOUNG, I. M. Representação política, identidade e minorias. Lua Nova: **Revista de Cultura e Política**, n. 67, p. 139-190. 2006. Recuperado de <https://doi.org/10.1590/S0102-64452006000200006>

**Editora CRV - versão final do autor - Geisa Letícia Kempfer Böck/
Proibida a impressão e a comercialização**

CAPÍTULO 6

PESSOAS COM DEFICIÊNCIA E (INTER)DEPENDÊNCIA: uma perspectiva da ética do cuidado para a promoção de justiça social

*Karla Garcia Luiz
Thaís Becker Henriques Silveira*

Apresentação

Como parte inicial deste capítulo, pensamos que seria importante nos apresentar a você que nos lê, principalmente porque o tema escolhido para ser debatido possui implicações não só nas nossas vidas acadêmicas, mas, sobretudo, nas nossas vidas pessoais. Somos duas mulheres com deficiência física, brancas, de classe média. De um lado, Karla, que nasceu com deficiência em decorrência de Artrogripose Múltipla Congênita¹ e, de outro, Thaís, que adquiriu deficiência já na vida adulta por conta de um acidente automobilístico. Somos duas mulheres com o mesmo tipo de deficiência, mas com histórias bastante distintas que se cruzam num ponto em comum: a necessidade de receber cuidados.

Certamente, por se tratarem de duas trajetórias tão diferentes, passamos por processos bastante subjetivos, únicos, muito particulares ao longo da experiência da deficiência e da internalização do cuidado como uma necessidade básica à nossa sobrevivência. Em contrapartida, percebemos nessas duas trajetórias pontos que se encontram para além de toda diferença: acreditamos, como pessoas com deficiência e, também, como pesquisadoras, que o cuidado precisa ser exercido com determinada ética e possuir um caráter de justiça social, independente do tipo da deficiência e da complexidade do cuidado. Essas duas características – ética e justiça – são fundamentais para essa discussão e apontam para a emancipação (nossa) e de todas as pessoas que precisam de cuidados para sua existência.

Estudos sobre Deficiência

Como principal lente sob a qual faremos as reflexões deste capítulo, está a que abarca a concepção de pessoa com deficiência à luz do Modelo Social da Deficiência,

1 Início da nota. (A Artrogripose Múltipla Congênita caracteriza-se por um “congelamento” das articulações e comprometimento da musculatura (Svartman, Fucs, Kertzman, Kampe, & Rossetti, 1995)). Fim da nota.

o qual propõe o abandono da concepção de que a deficiência é necessariamente uma experiência trágica. Muito pelo contrário, esse modelo afirma que a deficiência é uma condição inerente ao ser humano, ou seja, ser uma pessoa com deficiência significa vivenciar uma das muitas possibilidades de ser e estar no mundo (DINIZ, 2007).

Gesser, Nuernberg e Toneli (2013, p. 420) corroboram essa ideia afirmando que “a deficiência não se apresenta hoje apenas como um fenômeno de natureza médica, mas deve ser analisada em estreita relação com diversas outras categorias sociais. As pessoas com deficiência são, antes de tudo, *pessoas*” e, assim, atravessadas por diferentes marcadores sociais que a constituem, como gênero, classe, raça, etnia, religião, região, entre outras.

Embora se perpetuem essas perspectivas excludentes e que a realidade das pessoas com deficiência continue sendo assinalada pela negação de seus direitos humanos, é possível afirmar que há avanços no que se refere à acessibilidade e participação social, visto o maior protagonismo destas pessoas sobre suas vidas em diversos âmbitos de atuação no espaço público e privado. Esse processo vem se consolidando por meio da crescente presença das pessoas em todos os cenários sociais, tornando visível uma realidade que até então estava relegada ao discurso médico-terapêutico, psicológico e pedagógico (DINIZ; BARBOSA; SANTOS, 2010).

Conforme Diniz (2007), a primeira geração dos estudos sobre deficiência ampliou o conceito de deficiência e reconduziu o tema para além do discurso biomédico durante a década de 1960. No entanto, após 20 anos de hegemonia, a premissa da independência como um valor ético do modelo social começou a sofrer alguns questionamentos que, por sua vez, foram influenciados pela introdução das abordagens pós-modernas e de críticas feministas nos anos 1990 e 2000. A partir disso, definiu-se uma nova concepção do modelo: a segunda geração do modelo social. Esta nova geração de autoras propôs novos conceitos que desestabilizaram algumas premissas do modelo social, conforme veremos a seguir (DINIZ, 2007).

Os primeiros argumentos, portanto, organizaram-se frente à contextualização dos estudiosos do modelo social: intelectuais, em sua maioria, homens com lesão medular, que rejeitavam o modelo médico curativo da deficiência. Em outras palavras, princípios como o do cuidado ou os benefícios compensatórios para a pessoa com deficiência não eram levados em consideração, uma vez que seria tão produtiva quanto a sem deficiência, caso as barreiras sociais, especialmente as arquitetônicas, obstaculizadoras de sua participação social fossem removidas (DINIZ, 2007).

Nesse sentido, as teóricas feministas foram as primeiras a apontar os paradoxos que envolviam as principais ideias do modelo social da deficiência. Criticavam a aposta na inclusão feita pelos primeiros estudiosos do modelo, que não problematizavam os pressupostos morais da organização social em torno do trabalho e da independência. Elas questionavam fortemente a noção do modelo social de que a eliminação de barreiras permitiria que as pessoas com deficiência demonstrassem sua capacidade potencial produtiva, argumentando que era uma ideia insensível à diversidade de experiências da deficiência (DINIZ, 2007).

As teóricas feministas, especialmente mulheres com deficiência e cuidadoras de pessoas com deficiência, destacaram o argumento da subjetividade do corpo e

da dor. Abordaram, ainda, a questão do cuidado e das relações de dependência e de interdependência como parte fundamental das relações humanas – que não se restringe às pessoas com alguma lesão (KITTAI, 1999), além de avançarem teoricamente apontando a transversalidade da deficiência em relação a gênero, geração, etnia, entre outros marcadores. Logo, as compreensões de gênero e as problematizações já realizadas dentro dos campos de estudos feministas propuseram perspectivas que aprofundaram os estudos sobre a deficiência, ampliando e enriquecendo os olhares sobre justiça social, constituição de sujeito, saberes subjugados, ações coletivas e, principalmente, questões identitárias das pessoas com deficiência (GARLAND-THOMSON, 2002; LUIZ; NUERNBERG, 2013).

Além disso, a deficiência passou a ser compreendida como socialmente atribuída e construtora de respostas e expectativas sociais conforme os padrões normativos. Tais padrões e o processo de (re)produção deles no contexto social, bem como sua imbricação com outros determinantes, segundo Gesser, Nuernberg e Tonelli (2013), podem ampliar as desigualdades, potencializando processos de exclusão/opressão social, e gerar vulnerabilidades – fato este que justifica a importância de estudar a deficiência nas suas diversas intersecções.

De modo complementar, Garland-Thomson (2002) afirma que, assim como raça e gênero, a deficiência está presente em todos os lugares e esta crítica intelectual facilita a mais completa integração sócio-política para o benefício de todas as pessoas. Fica evidente, portanto, o quanto os estudos feministas podem contribuir com os estudos da deficiência. Contudo, conforme critica Garland-Thomson (2002), assuntos que são intrínsecos à deficiência como: tecnologia reprodutiva, o lugar das diferenças corporais, as particularidades da opressão, a ética e o cuidado, e a construção de sujeito são assuntos que são estudados isoladamente, sem que se façam relações com as deficiências. Frente a isso, a autora foi a pioneira em propor a integração da categoria deficiência nos estudos feministas e criou uma nova área de estudo: os *Feminist Disability Studies* que, por uma questão de fortalecimento desse campo de estudos no Brasil, optamos por usar o termo traduzido para a língua portuguesa (Estudos Feministas da Deficiência) durante este capítulo.

Estudos Feministas da Deficiência

Os Estudos Feministas da Deficiência apontam para questões epistemológicas importantes. Garland-Thomson (2002), pesquisadora e mulher com deficiência, resalta que esse aporte teórico propõe o aprofundamento e questionamento da premissa ética da autonomia pela remoção de barreiras. Além disso, os estudos feministas sugerem que a deficiência seja considerada na singularidade e na interseccionalidade com outros marcadores sociais da diferença (gênero, geração, raça, classe, etc.). Isto significa dizer que, para a segunda geração do Modelo Social, ainda que todas as barreiras sejam eliminadas, algumas pessoas continuam sentindo dor, tendo sua participação negligenciada e/ou necessitando de cuidados.

Para Garland-Thomson (2002), os estudos feministas da deficiência se constroem na força destas duas categorias: gênero e deficiência. Este campo, portanto, vai

integrar suas produções num contexto político e de movimento de direitos humanos para articular, frente à explícita relação que o feminismo assume entre o trabalho intelectual e o compromisso para criar uma sociedade mais justa e equitativa. Para a autora, essa ideia pode ser considerada com um campo fértil acadêmico de investigação, pois a deficiência pode ser uma das categorias de análise dentro dessa diversidade.

No tocante ao cuidado, Kittay, Jennings e Wasunna (2005) apontam que as pessoas com deficiência que possuem cuidadoras são, de modo geral, desqualificadas por necessitarem de cuidados, como se essa fosse uma condição restrita a esse grupo de pessoas – quando, na verdade, a dependência é mais uma característica humana. A ética do cuidado surgiu como uma alternativa feminista às teorias de justiça em resposta ao enfoque no sujeito e aos ideais de independência dessas teorias. Em realidade, a ética do cuidado assinala o caráter relacional da vida humana, principalmente em relação às mulheres que, tradicionalmente, têm sido as prestadoras de cuidados primários.

Além de compreenderem a deficiência como socialmente construída, os estudos feministas e os estudos da deficiência dialogam em pontos importantes, tais como: direitos reprodutivos; controle dos corpos das mulheres com deficiência; direito ao tratamento de recém-nascidos com deficiência; contribuição de gênero na intervenção com representações sexuais; masculinidades; feminilidades; deficiência, cuidado e feminino; corporeidade; sexualidade e direitos reprodutivos; e violência de gênero (GESSER *et al.*, 2012). Para os autores, os movimentos sociais de pessoas com deficiência devem, necessariamente, incluir as novas possibilidades de intersecção, visto que são significativas na constituição destes sujeitos.

Em sua obra “Quadros de Guerra” (2015), por exemplo, a autora Judith Butler traz à tona questionamentos a respeito da precariedade da vida, a qual todas as pessoas estão expostas, reforçando a ideia de uma maior precariedade das vidas que fogem dos padrões normativos, por não serem qualificadas como vidas, como parte do humano. Para a autora, tais normas constituem sujeitos e, quando repetidas, produzem e deslocam os termos por meio dos quais os sujeitos são reconhecidos (Butler, 2004). Assim, essas condições normativas para a produção do sujeito produzem uma ontologia historicamente contingente, de modo que nossa própria capacidade para discernir e nomear o ser do sujeito depende de normas que facilitem esse reconhecimento.

O questionamento dos conceitos normativos que produzem uma condição de inumano é chave para discussão em Butler, visto que, para a autora, as normas sempre produzirão os sujeitos (BUTLER, 2015). A questão, portanto, transcende a erradicação destes conceitos, assumindo a responsabilidade de viver uma vida que conteste o poder determinante dessa produção.

Podemos dizer, então, que as vidas que fogem dos padrões normativos, como é o caso das pessoas com deficiência, são caracterizadas em nosso tecido social como menos humanas e, por isso, mais difíceis de serem reconhecidas. Como afirma Butler (2015), um sujeito ético transparente, racional e independente é um construto impossível que busca negar a especificidade do que é ser humano. Ao reformular a ética como um projeto em que ser ético significa tornar-se crítico das normas que nos atravessam e nos constituem, a autora nos aponta a importância de criarmos e

compartilharmos uma ética da vulnerabilidade, da precariedade e da responsabilidade uns com os outros.

Butler (2015) também aponta para essa questão inserindo a ideia de vulnerabilidade baseada nos enquadramentos que são dados às pessoas e que impossibilitam o seu reconhecimento de forma diferenciada. A representação e o enquadramento da deficiência e tudo que eles carregam de negativo, acabam impedindo que essas pessoas sejam reconhecidas na sua totalidade. Como afirma a autora, “se o reconhecimento caracteriza um ato, uma prática ou mesmo uma cena entre sujeitos, então a ‘condição de ser reconhecido’ caracteriza as condições mais gerais que preparam ou modelam um sujeito para o reconhecimento” (BUTLER, 2015, p.19). Se tais pessoas não são reconhecidas, não há necessidade de tê-las no convívio social. Assim, a desqualificação vivenciada pela pessoa com deficiência associa-se ao enfraquecimento e ruptura dos vínculos interpessoais o que, por consequência, legitima a violência por parte do grupo normativo como a exclusão e o descompromisso – social e individual – com o sofrimento do outro.

Para Garland-Thomson (2005), raramente se concebe a deficiência como parte integrante da vida e da maneira de se relacionar com o mundo. Ainda menos frequentemente compreende-se a deficiência como parte do espectro da variação humana, da particularização de corpos individuais ou da materialização da história de um corpo individual. Em vez disso, aprendemos a entender a deficiência como algo errado que aconteceu com alguém, uma calamidade excepcional e evitável, e não como o que talvez seja a mais universal das experiências humanas – uma vez que, se chegarem na velhice, inevitavelmente, as pessoas experimentarão a deficiência. Assim, a perspectiva feminista da deficiência sugere que é melhor aprendermos a apreciar vidas de pessoas com deficiência e criar um ambiente mais equitativo do que tentar eliminá-las.

Ética do Cuidado

Julgamos que pensar no conceito de ética do cuidado seja um ponto central para o que estamos buscando defender neste capítulo. Assim, cumpre mencionar primeiramente que, ao citarmos o termo “cuidado”, nos referimos que

[...] o cuidado pode ser definido como **tudo o que fazemos diretamente para ajudar os indivíduos a satisfazer as suas necessidades biológicas vitais, desenvolver ou manter as suas capacidades básicas e evitar ou aliviar a dor e sofrimentos desnecessários ou indesejados, para que possam sobreviver, desenvolver e funcionar em sociedade** (ENGSTER, 2007, p. 28-29. Grifos no original).

Portanto, uma ética do cuidado refere-se a um entendimento sobre interdependência como parte das relações humanas, nas quais, em maior ou menor grau, todas e todos dependem (ou dependerão) uns dos outros em algum momento da vida – e isso não é exclusividade das pessoas com deficiência. Uma ética do cuidado pressupõe o

reconhecimento da interdependência como característica fundamental das relações humanas e, ainda, que leve em conta as preferências e escolhas do sujeito que recebe cuidados. Ou seja, no caso de pessoas com deficiência, precisamos ser protagonistas das ações que envolvem o cuidado não só do nosso corpo, mas de toda gestão da nossa vida.

Para isso, é necessário que façamos uma reflexão sobre os conceitos de independência, dependência e interdependência, uma vez que, a noção de justiça social está intrinsecamente ligada “à recíproca e inevitável dependência e a implacável interdependência de todos os seres humanos, pois somos todos dependentes” (CONSTANTINO; LUIZ; COSTA; SILVEIRA; BERNARDES, 2020, p. 40). Segundo as autoras, embora almejamos com frequência a independência pessoal (em diversos aspectos da vida), o que existe é um “mito do sujeito independente” nas sociedades modernas e capitalistas, pois nunca somos completamente independentes. A invenção do sujeito independente é uma criação do capitalismo e repensar o cuidado numa perspectiva ética e emancipatória nos obriga abandonar a ideia de algo individual, restrito ao sujeito e ao infantil. Desse modo, não nos cabe outra alternativa senão rediscutir o conceito de dependência quando falamos de pessoas com deficiência: ao invés de atribuímos um caráter negativo, de menosvalia e submissão, devemos pensar que, para algumas pessoas, a vida só será possível se houver uma rede de apoio numa perspectiva da ética do cuidado (CONSTANTINO *et al.*, 2020; KITTAY *et al.*, 2005).

Kittay *et al.* (2005) apontam que, quando as pessoas com deficiência possuem um(a) cuidador(a), ainda que tenham capacidade de gerir suas próprias vidas, geralmente são impedidas de assumir essa responsabilidade, não em virtude da deficiência em si, mas por fatores sociais que estigmatizam a dependência, em vez de lidar com a variedade de necessidades e de dependência como algo inerente ao ser humano.

Logo, como vimos até aqui, o conceito de interdependência e o cuidado são temas centrais na contribuição feminista ao Modelo Social da Deficiência. Conforme Garland-Thomson (2014), ambos os temas são fundamentais para a garantia da qualidade de vida das pessoas com deficiência, sobretudo, daquelas que necessitam receber cuidados durante a vida. Contudo, “ao longo da história, presenciou-se uma desvalorização das relações de dependência e do cuidado, sendo este último considerado como restrito ao âmbito privado e como uma atividade feminina.” (GESSER, 2019. p. 359).

De acordo com Tronto (2009), como o cuidado é concebido com inferioridade e sem relevância, meramente operacional (e não essencial), confere-se um *status* de desimportância e lhe atribui baixa (quase sempre nenhuma) remuneração e o não reconhecimento para as atividades de quem o exerce. Zirbel (2016) complementa que “os mecanismos sutis de desmerecimento do cuidado permitem que o mesmo seja atrelado às formas existentes de sexismo e racismo, alimentando um círculo vicioso no qual certos tipos de trabalho são desvalorizados, bem como as pessoas que os exercem” (ZIRBEL, 2016, p. 71).

Segundo Fineman (2005), isto ocorre, fundamentalmente, porque as noções de família estão presumidas numa construção ideológica específica “com uma forma gendrada que nos autoriza a privatizar a dependência individual, fazendo de conta

que ela não é um problema público” (FINEMAN, 2005, citado por ZIRBEL, 2016, p. 131). De acordo Zirbel (2016), é por meio destes “mitos fundacionais” que,

o indivíduo, a família e o próprio Estado deveriam ser independentes e auto-suficientes. Nos discursos políticos contemporâneos, independência e auto-suficiência são termos complementares e positivos, assim como dependência e subsídio se complementam e recebem uma carga pejorativa. Em uma visão econômica neoliberal, por exemplo, o Estado deve eliminar ou reduzir os subsídios que fornece a seus dependentes, desembaraçando-se deles e ensinando-os a serem mais independentes e auto-suficientes. Logo, o trabalho da dependência não é identificado como algo que gere débito social, uma vez que a dependência é negativamente comparada com o *status* desejável da independência (ZIRBEL, 2016, p. 131).

Nesse sentido, outra característica sobre cuidado é que, comumente, o que se percebe é um cuidado pautado numa lógica de piedade (de quem cuida) e de subserviência (de quem recebe cuidado). No entanto, Caponi (1998/1999) enfatiza que, quando alguém expressa compaixão por outrem, o caracteriza como passível de uma fragilidade, como alguém que necessita da ajuda que somente a pessoa piedosa pode oferecer. Logo, “com um mesmo gesto se estabelece uma divisão binária entre aquele que se engrandece ao realizar a ação e aquele que se diminui ao recebê-la.” (p. 95).

Visto que o cuidado é essencial para garantir a qualidade de vida de pessoas com ou sem deficiência, de crianças ou de adultos, evidenciando que o cuidado é a possibilidade que temos de melhor viver, e não de relações de poder ou fardo (GARLAND-THOMSON, 2015), podemos pensar que a falta de uma ética do cuidado, por sua vez, constitui-se como uma barreira que pode restringir a participação social dessas pessoas e produzir experiências de desigualdade.

Por fim, Gesser (2019) propõe uma subversão da concepção de cuidado e argumenta que, trazê-la à baila como ponto crucial no debate sobre justiça social, trata-se de um ato ético e político na direção da garantia dos direitos humanos das pessoas com deficiência. A autora defende esse argumento, pois “para muitas pessoas com condições de deficiência, o cuidado é um elemento fundamental para a manutenção da vida e da dignidade humanas.” (p. 359). Além disso, o cuidado não deve estar restrito como tarefa relegada apenas às mulheres e, tampouco, ser exclusivo ao âmbito privado, ao ambiente doméstico ou da família, mas ser de responsabilidade pública e atravessar todas as relações, contribuindo para uma sociedade mais justa e acessível a todas as pessoas, independentemente de ter alguma deficiência.

A Ética do Cuidado e a Garantia de Justiça social

No que se refere à atual política do cuidado, a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (LBI) define nos incisos XII e XIV do seu art. 3º, respectivamente, o conceito de acompanhante e atendente pessoal. O primeiro, de maneira mais geral, é “aquele que acompanha a pessoa com deficiência, podendo ou não desempenhar as funções de atendente pessoal”. Esse último, por sua vez, também em

termos jurídicos, é aquele que, com ou sem vínculo de parentesco, assiste ou presta, mediante remuneração ou de forma gratuita, cuidados básicos e essenciais à pessoa com deficiência no exercício de suas atividades diárias (BRASIL, 2015).

A partir dessa diferenciação, podemos perceber que – mesmo entendendo, como já vimos, que todos, independente de serem ou não pessoas com deficiência, irão experienciar relações de cuidado ao longo de suas vidas – quando falamos em política do cuidado para pessoas com deficiência, estamos falando especificamente de uma parte da população com deficiência que depende de atendentes pessoais para realizar suas atividades de vida diárias, como, por exemplo, colocar sua roupa, comer, escovar os dentes, dentre outras atividades.

Hoje essa política está estruturada em torno das residências inclusivas, equipamento que, nos termos do art. 3º, X, da Lei Brasileira de Inclusão, está inserido dentro do Serviço de Acolhimento do Sistema Único de Assistência Social, sendo, portanto, um equipamento sócio-assistencial (BRASIL, 2015). O público da residência é a pessoa com deficiência que, além de depender de terceiros para realizar suas atividades de vida diária, não dispõe de condições de autossustentabilidade e está com vínculos familiares fragilizados ou rompidos (art.31, §2º e art.3º, X, ambos da LBI).

Importante destacar que, apesar de estar definida na Lei Brasileira de Inclusão, Lei Federal publicada em 2015, as residências inclusivas integram o rol de equipamentos oferecidos pelo Sistema Único de Assistência Social (SUAS) desde novembro de 2009, quando da Tipificação Nacional dos Serviços Socioassistenciais, aprovada pelo Conselho Nacional de Assistência Social (CNAS), por meio da Resolução nº 109/2009. Dentro do SUAS, a residência inclusiva compõe as ofertas de serviços de Proteção Social Especial de Alta Complexidade (BRASIL, 2009).

No que se refere às disposições normativas que regulamentam a prestação desse serviço, as obrigações que devem ser assumidas quando do acolhimento na residência estão previstas, além da Resolução do CNAS supracitada, na Norma Operacional Básica de Recursos Humanos (NOB-RH), na cartilha “Orientações sobre o acolhimento de jovens e adultos com deficiência em residência inclusiva: perguntas e respostas”, elaborada em 2014 pelo Ministério do Desenvolvimento Social do Governo Federal, e na Resolução nº 17/2011 do CNAS (BRASIL, 2016).

Essas normativas definem diversas questões, como, por exemplo, que a residência deve garantir um espaço com condições de segurança, conforto, bem-estar e deve ser instalada em área residencial, sem se distanciar excessivamente do padrão das casas vizinhas, e, tampouco, da realidade geográfica e sociocultural dos seus residentes. Em razão de ser um serviço sócio-assistencial, serão acolhidas prioritariamente as pessoas com deficiência beneficiárias do Benefício de Prestação Continuada (BPC).

Quanto às equipes de referência, a Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) define que essas deverão considerar o número de residentes, os tipos e modalidades de atendimento, bem como as aquisições necessárias para a prestação do serviço com a qualidade de vida. De acordo com as orientações, a equipe técnica deve ser formada por cuidadores e auxiliares de cuidadores, além de trabalhadores do SUAS de nível superior. A equipe, nos termos da NOB/RH, será composta por, pelo menos, 1

coordenador, 1 psicólogo, 1 assistente social, 1 terapeuta ocupacional e 1 trabalhador doméstico para cada residência, 1 motorista para cada 3 residências inclusivas e 1 cuidador e 1 auxiliar de cuidador por turno para cada 6 residentes.

As normativas ainda definem quais cômodos as residências devem ter, especificidades desses cômodos – como, por exemplo, dimensionamento e número de camas nos quartos e de banheiros – procedimentos para aquisições de materiais e tecnologias assistivas e também a obrigatoriedade de elaboração do Plano Individual de Atendimento e do Projeto Político Pedagógico, os quais são de atribuição dos profissionais da residência, devendo, todavia, serem construídos de maneira participativa e em conjunto com os residentes.

O Plano Individual de Atendimento é um instrumento técnico norteador da relação entre os residentes e os profissionais, nele deve constar a história de vida de cada morador, a situação e dinâmica de sua família, esta última quando os vínculos familiares não estiverem rompidos. O Projeto Político Pedagógico, por sua vez, é um documento que visa o planejamento das rotinas da residência, tem foco nos cuidados relacionados aos moradores e também na orientação dos profissionais quanto às suas condutas, especialmente no sentido de não adotarem atitudes de superproteção e/ou subestimação das habilidades dos residentes.

Como pudemos observar, são vários os aspectos abordados nas normativas que regulamentam a prestação do serviço das residências inclusivas. No entanto, apesar das disposições e da finalidade legal do equipamento ser a construção progressiva da autonomia e do protagonismo no desenvolvimento das atividades de vida diária da pessoa com deficiência, sua participação social e comunitária, seu viés ainda está sedimentado no modelo médico da deficiência, materializando-se numa política de institucionalização com forte caráter caritativo, em que nós, pessoas com deficiência, ainda somos colocadas à margem, do lado de fora, especialmente quando dependemos permanentemente de cuidados de terceiros.

Quanto a esse aspecto, a Convenção da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência – Tratado de Direito internacional incorporado ao ordenamento jurídico nacional com status de emenda constitucional, nos termos do § 3º do art. 5º da Constituição Federal – em seu art. 19, ao escrever sobre o direito à vida independente e à inclusão na comunidade, determina que:

- a) **As pessoas com deficiência possam escolher seu local de residência e onde e com quem morar**, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, e que **não sejam obrigadas a viver em determinado tipo de moradia**;
- b) **As pessoas com deficiência tenham acesso a uma variedade de serviços de apoio em domicílio ou em instituições residenciais ou a outros serviços comunitários de apoio**, inclusive os serviços de atendentes pessoais que forem necessários como apoio para que as pessoas com deficiência vivam e sejam incluídas na comunidade e para **evitar que fiquem isoladas ou segregadas da comunidade**; (BRASIL, 2009. Grifos nossos).

Denota-se, nesse sentido, que a redução da política do cuidado ao equipamento da residência inclusiva viola o texto constitucional brasileiro na medida em que

não oportuniza que nós, pessoas com deficiência, dependentes de cuidados diários decidamos sobre o lugar e as pessoas com quem queremos morar, obrigando-nos ao acolhimento institucional.

Ademais, a política, da forma que está desenhada, reconhece apenas uma responsabilidade subsidiária do Estado quanto ao cuidado, atribuindo-a diretamente à própria pessoa com deficiência e sua família, visto que, nos termos dos arts. 3º, X e 31, §2º da LBI o acesso à política, no caso especificamente à residência inclusiva, só seria possível quando da falta de condições de autossustentabilidade da pessoa com deficiência e da ausência ou fragilidade dos vínculos familiares.

Sobre esse ponto, reforçamos que o desejo não é que todas as pessoas com deficiência dependentes de cuidados residam em residências inclusivas, muito pelo contrário, mas sim evidenciar que a atual política erra não só por restringir nosso direito de escolha, mas também porque, ao assim fazer, continua perpetuando um olhar médico e caritativo. Apregoa que a experiência da deficiência se encerra no sujeito, no “eu” e não no “nós”, sendo, a partir dessa perspectiva equivocada, “ônus” nosso e de nossas famílias minimizar obstáculos e lidar com os custos advindos de uma sociedade não preparada para nos acolher.

O cuidado, do modo como entendemos, precisa ser compreendido como instrumento de emancipação e de justiça social, oportunizando que façamos nossas escolhas com liberdade e que o Estado esteja incumbido de viabilizar o exercício de nossos direitos em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, que não deixemos, por exemplo, de frequentar o ensino superior porque nossa família está trabalhando e não pode nos levar até a universidade e nos ajudar a ir ao banheiro e a intermediar outras tarefas que se façam necessárias, mas sim que possamos fazer essas atividades com dignidade e com o auxílio de atendentes pessoais custeados pelo Estado, se assim desejarmos.

Sobre formas de pensar o cuidado numa perspectiva emancipatória, o relatório *Independent Living an Evaluation of the Áiseanna Tacaíochta model of Direct Payments*, elaborado em 2018, pelo *Centre for Disability, Law and Policy (CDLP)*, que integra o *Institute for Lifecourse and Society da National University of Ireland* avaliou a experiência, os custos e os benefícios, tanto em termos econômicos quanto sociais, do modelo de pagamentos diretos às pessoas com deficiência, no caso, especificamente a implementação desse modelo pela Organização Irlandesa Áiseanna Tacaíochta (SINEAD KEOGH, 2018).

O modelo consiste, em resumo, na transferência de renda direta para a pessoa com deficiência, com a finalidade de que ela gerencie esse valor para o custeio dos serviços que precisa em seu dia a dia, como, por exemplo, a contratação de atendentes pessoais. Esse modelo diverge daquele em que o próprio Estado presta o serviço relativo ao cuidado, como no caso das residências inclusivas.

Segundo o relatório, essa é uma tendência global, que objetiva superar o sistema de assistência social, em que as pessoas com deficiência são vistas como receptoras passivas e dependentes de “assistência”, em direção ao reconhecimento da necessidade de uma nova abordagem que permita às pessoas com deficiência assumirem o protagonismo de suas vidas. O financiamento individualizado é central para essa

nova abordagem, visto que coloca a pessoa no centro de decisão sobre as relações de cuidado e demais questões pessoais, propiciando uma maior variedade de opções e permitindo-a controlar sua vida de uma maneira autodirigida e não prescrita.

O relatório foi feito por meio de revisão de bibliográfica, estudo comparado com outros países e entrevistas semiestruturadas com as pessoas com deficiência destinatárias dos pagamentos intermediados pela Áiseanna Tacaíochta. Nas frases transcritas no relatório os entrevistados relatam que esse modelo lhes propiciou, entre outras coisas, uma melhor qualidade de vida, autoestima, liberdade, flexibilidade nos horários, citaram, por exemplo, que antes não podiam nem decidir o horário que iam se deitar ou quanto tempo passavam realizando determinada tarefa, o que agora podem fazer

Considerações finais

Diante do exposto, vimos que é urgente a necessidade de repensarmos alguns conceitos, os quais são bastantes caros aos Estudos Feministas da Deficiência, dentre eles, a interdependência como parte das relações humanas, a dependência como possibilidade para muitas pessoas dada a complexidade do seu corpo e o reconhecimento (e inevitável abandono) da falácia do “mito do sujeito independente” – este tão difundido nas sociedades capitalistas.

Enquanto estivermos presos em ideias fundamentalmente capitalistas e patriarcais, as políticas de cuidado avançarão pouco ou quase nada, pois continuaremos operando em lógicas que delegam o cuidado às famílias, principalmente às mulheres e que, historicamente, atrasam e obstruem a participação das pessoas com deficiência em aspectos pessoais e sociais de suas vidas.

Vemos, inclusive que, apesar de o amparo jurídico ser de suma importância, ele não é o ponto final, como comumente pensamos, mas sim, muitas vezes, o início de uma batalha social, cultural e política para a sua efetiva implementação, ou seja, para a real mudança na vida das pessoas. No tocante ao cuidado, é possível observar que avançamos nos últimos anos em comparação ao que tínhamos como legislação. No entanto, além de a política ainda não ser a ideal, testemunhamos pouquíssimos avanços no que diz respeito aos paradigmas sobre cuidado numa perspectiva ética e relacionada aos Direitos Humanos – o que tão cedo não deve mudar, haja visto o atual cenário político e social brasileiro que nos leva, cada vez mais, ao desmonte e à precarização das políticas públicas sociais.

Por fim, o que buscamos preconizar neste capítulo é que possamos repensar o cuidado, as funções da família e a responsabilidade do Estado em relação às pessoas com deficiência que necessitam de cuidados ao longo da vida. Almejamos que o Estado possa subsidiar – financeira e logisticamente – a escolha da pessoa com deficiência quando ela precisar ser cuidada. Somos nós que devemos decidir sobre como e quem exercerá a função do cuidado, o que nos garantiria uma maior possibilidade de não sermos reféns de relações subalternas, de submissão e opressão em troca do cuidado.

Assim, precisamos ser protagonistas da ação do cuidado, ainda que sejamos as pessoas cuidadas e isso diz respeito não apenas aos aspectos básicos, como a roupa que vamos vestir ou ao alimento que vamos ingerir, mas também se refere às decisões mais complexas, como se queremos trabalhar, estudar ou ter filhos, por exemplo. Esta é a perspectiva da ética do cuidado: como questão de justiça social, assegurada por uma política pública que nos permita escolher e, se assim quisermos, pagarmos por um(a) cuidador(a), o que implicaria em possibilidade de agência e garantia de dignidade à nossa própria vida.

REFERÊNCIAS

BRASIL. Mariana Machado Neris. Coordenadoria de Serviços de Acolhimento do Ministério do Desenvolvimento Social (org.). **Orientações sobre o acolhimento de jovens e adultos com deficiência em residência inclusiva: perguntas e respostas.** perguntas e respostas. 2016. Disponível em http://www.mds.gov.br/webarquivos/publicacao/assistencia_social/Cadernos/caderno_residencias_inclusivas_perguntas_respostas_maio2016.pdf.

BRASIL. **Lei nº 13.146, de 06 de julho de 2015.** Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência. Brasília, 2015. Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113146.

BRASIL. **Resolução do Conselho Nacional de Assistência Social nº 17, de 20 de junho de 2011.** Ratifica a equipe de referência definida pela NOB-RH/SUAS e reconhece as categorias profissionais de nível superior para atender as especificidades dos serviços socioassistenciais e das funções essenciais de gestão do SUAS. Brasília. (2011). Disponível em <http://www.assistenciasocial.al.gov.br/gestao-do-trabalho/RESOLUCaO%20CNAS%20No%2017%2020%20de%20junho%202011%20Nivel%20Superior%20do%20Suas.doc/view>.

BRASIL. **Decreto nº 6949, de 25 de agosto de 2009.** Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. Convenção Internacional Sobre Os Direitos das Pessoas Com Deficiência. Brasília, 2009. Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.

BRASIL. **Resolução do Conselho Nacional de Assistência Social nº 109, de 11 de novembro de 2009.** Tipificação Nacional dos Serviços Socioassistenciais. Brasília. 2009. Disponível em https://www.mds.gov.br/webarquivos/public/resolucao_CNAS_N109_%202009.pdf.

BRASIL. **Resolução do Conselho Nacional de Assistência Social nº 269, de 26 de dezembro de 2006.** Norma Operacional Básica de Recursos Humanos. Brasília. 2006. Disponível em <http://www.assistenciasocial.al.gov.br/sala-de-imprensa/arquivos/NOB-RH.pdf>.

BUTLER, J. **Precarious Life: The Powers of Mourning and Violence.** Londres: Verso. 2004.

BUTLER, J. **Relatar a Si Mesmo.** Belo Horizonte: Autêntica. (2015).

CAPONI, S. A Lógica da Compaixão. **TransFormação**: São Paulo, n. 21-22, p. 91-117. 1998/1999.

CONSTANTINO, C. *et al.* (org.). Mulheres com Deficiência: Garantia de Direitos para Exercício da Cidadania. Coletivo Feminista Helen Keller, 138, 2020. Disponível em <https://bit.ly/36pLJEs>.

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

DINIZ, D.; BARBOSA, L.; SANTOS, W. Deficiência, direitos humanos e justiça. In: DINIZ, D.; SANTOS, W. (org.). **Deficiência e Discriminação**. Brasília: Letras Livres: Ed. UNB, 2010, p. 97-115.

ENGSTER, D. **The Heart of Justice**: Care Ethics and Political Theory. Oxford University Press. 2007.

FINEMAN, M. A. Cracking the foundational Myths: Independence, Autonomy, and Self-Sufficiency. In: FINEMAN, M. A.; DOUGHERTY, T. (Eds.). **Feminism Confronts Homo Economicus**: Gender, Law & Society. Ithaca: Cornell University Press, 179-192, 2005.

GARLAND-THOMSON, R. A habitable world: Harriet McBryde Johnson's 'case for my life'. **Hypatia**, v. 30, n. 1, p. 300-306, 2015.

GARLAND-THOMSON, R. The Story of My Work: How I Became Disabled. **Disability Studies Quarterly**, v. 34, n. 2, 2014.

GARLAND-THOMSON, R. Feminist Disability Studies. **Feminist Disability Studies Source: Signs**, v. 30, n. 2, p. 1557-1587, 2005.

GARLAND-THOMSON, R. Integrating disability, transforming feminist theory. **NWSA Journal**, v. 14, n. 3, p. 1-32, 2002.

GESSER, M. Gênero, Deficiência e a Produção de Vulnerabilidade In: VEIGA, A. M. *et al.* (org.). **Mundos de Mulheres no Brasil**, Curitiba: CRV, p. 353-361, 2019.

GESSER, M.; NUERNBERG, A. H.; TONELI, M. J. F. Constituindo-se Sujeito na Intersecção Gênero e Deficiência: relato de pesquisa. **Psicol. estud.**, Maringá, v. 18, n. 3, p. 419-429, 2013.

KITTAY, E. F. **Love's Labor**: essays on women, equality and dependency. New York: Routledge. 1999.

KITAY, E. F.; JENNINGS, B.; WASUNNA, A. A. Dependency, Difference and the Global Ethic of Longterm Care. **The Journal of Political Philosophy**, v. 13, n. 4, p. 443-469, 2005.

LUIZ, K. G.; NUERNBERG, A. H. Modos de Vida e Identidade em Blogs de Pessoas com Deficiência. **Informática na Educação: teoria e prática**, Porto Alegre, v. 16, n. 1, p. 191-205, 2013.

SINÉAD Keogh. **Independent Living: an evaluation of the áiseanna tacaíochta model of direct payments**. An Evaluation of the Áiseanna Tacaíochta model of Direct Payments. 2018. Disponível em https://www.nuigalway.ie/media/centrefordisabilitylawandpolicy/files/Independent-Living_An-Evaluation-of-the-Áiseanna-Taca%C3%ADochta-model-of-Direct-Payments.pdf.

SVARTMAN, C. *et al.* Artrogripose Múltipla Congênita - revisão de 56 pacientes. **Revista Brasileira de Ortopedia**. v. 30,n. 1-2, 1995.

TRONTO, J. C. **Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care**. New York: Routledge, 1993. Un monde vulnerable. Pour une politique du care. Paris: Editions La Decouverte. 2009.

ZIRBEL, I. **Uma Teoria Político-feminista do Cuidado**. Tese de Doutorado. Programa de Pós-Graduação em Filosofia da Universidade Federal de Santa Catarina, UFSC. 2016. Disponível em: <https://repositorio.ufsc.br/xmlui/handle/123456789/167820>.

**Editora CRV - versão final do autor - Geisa Letícia Kempfer Böck/
Proibida a impressão e a comercialização**

CAPÍTULO 7

EM VISTAS DA COLIGAÇÃO: a interseccionalidade como ferramenta da luta anticapacitista, antirracista e antissexista

*Paula Helena Lopes
Alana Lazaretti Solvalgem
Fernanda Grangeiro Maly Seixas Busse*

Questões introdutórias

O feminismo, desde o seu início até os dias atuais, produziu transformações na vida de milhares de mulheres no mundo e na forma como são vistas na sociedade, impactando as estruturas normativas, mesmo que não o suficiente para quebrar as hierarquias de poder estabelecidas pelo machismo. Apesar do movimento feminista avançar continuamente, ainda há mulheres reivindicando espaço dentro do movimento. Mulheres negras há muito tempo afirmam que o feminismo precisa fazer progressos sérios para cumprir o objetivo de promover a igualdade e a segurança para **todas**. Mesmo com o reconhecimento das críticas ao feminismo branco, ainda há um abismo na prática, ou seja, é um movimento ainda marcado pelo privilégio de branquitude. O feminismo é múltiplo e tem diversas vertentes¹, mas os pontos de encontro que o caracterizam como um movimento filosófico e político são elementos que estão constantemente alicerçados na luta por igualdade e o enfrentamento a todas as formas de violência de gênero (ZIRBEL, 2016).

Grande parte do movimento ainda está construindo compreensões acerca de raça e classe como atravessamentos fundamentais na vivência das mulheres, enquanto as feministas negras cunham o próprio feminismo como resposta às lutas que as diferem das feministas brancas desde os primórdios do movimento. O trabalho para as mulheres brancas é demanda, por exemplo, já para as negras sempre foi obrigação. A maternidade recomendada para as brancas, é para as negras um direito retirado, pelas constantes políticas de esterilização involuntária e compulsória, como nos sinaliza Angela Davis, em sua obra capital “Mulheres, Raça e Classe”. Nessa obra, a denúncia feita pela autora aos equívocos das mulheres brancas no movimento feminista, seja ele por direitos sexuais e reprodutivos, seja por trabalho, são enviadas pela falta da compreensão de raça das mesmas (DAVIS, 2016). Mesmo sem

1 Início da nota. (Não trataremos dessa contextualização histórica aqui. Para tal, sugere-se a dissertação de mestrado de Ilze Zirbel - que faz um levantamento histórico do feminismo no Brasil). Fim da nota.

apontar para a deficiência de forma central, as feministas negras, ao se pautarem na interseccionalidade, nos permitem avançar para o debate dessa relação entre raça, gênero, classe e deficiência.

Em setembro de 2019, completando um ano de formação, o Coletivo Feminista Helen Keller de Mulheres com Deficiência publicou um manifesto em que havia a seguinte questão: “Quem são as mulheres e os corpos reconhecidos pelos feminismos e que dominam o discurso feminista? O feminismo reconhece todas as formas de ser mulher?” (2019, p. 1). Na sequência, publicaram em suas redes sociais um texto intitulado “Seu feminismo reconhece as mulheres com deficiência?”. Neste texto, as autoras apontam que a discussão da deficiência no feminismo permanece centrado nas mães e cuidadoras de pessoas com deficiência e que, embora seja uma pauta imprescindível, a experiência da deficiência não pode ficar restrita somente a este aspecto. Segundo o Censo brasileiro (IBGE, 2010) mais de 25 milhões de mulheres vivenciam algum tipo de deficiência no Brasil e suas reivindicações não podem caminhar distantes ou deslocadas do feminismo. Assim, pleiteiam que a deficiência seja compreendida como um marcador social da diferença que impacta na vida de muitas mulheres.

Parafraseando a feminista negra Audre Lorde, quando afirma que “eu não sou livre enquanto alguma mulher não o for, mesmo quando as correntes dela forem muito diferentes das minhas”², remonta ao objetivo desse texto que é propor reflexões teóricas críticas acerca das ligações possíveis entre os corpos vulnerabilizados numa sociedade machista, racista e capacitista. Nesse sentido, reconhecendo a interseccionalidade como ferramenta analítica e instrumentalidade teórico-metodológica do feminismo negro pode ser um ponto de partida, desde que respeitando sua gênese e com o entendimento da indissociabilidade das opressões decorrentes de um sistema solidificado no racismo, cisheteropatriarcado, capitalismo, sexismo e capacitismo.

É preciso destacar que o manifesto das militantes com deficiência e também pela queixa de exclusão das mulheres negras evidenciam que o feminismo continua excessivamente branco, classe média, cisgênero e sem deficiência, não refletindo nas experiências em toda a multiplicidade da vida das mulheres³. Nesse sentido, aponta-se a urgência do feminismo em criar e sustentar consistentemente políticas que abarque essa diversidade e desenvolver uma proposta de colaboração entre si, para que o impacto sobre aquelas com ainda menos privilégios e recursos sejam a

2 Início da nota. (Defendemos que a oferta de tecnologias em saúde, quaisquer que sejam, deve fazer parte das linhas de cuidado em saúde e não reportadas à lógica da reabilitação, pois tal garantia de direitos não se comunica com a lógica patologizante do conserto, do ajustamento do anormal, mas do reconhecimento de que há múltiplas formas de se produzir cuidado, constituir apoio. Concebida como parte da linha de cuidado em saúde, a oferta de possibilidades de intervenção parte do pressuposto de que cada pessoa pode eleger como quer agir sobre seu corpo. Nesse sentido, submeter-se a várias cirurgias para criar calo ósseo e modificar sua condição de pessoa com baixa estatura guarda relação com bifurcar a língua ou inserir chifres no crânio, posto serem uma experiência de corpo-intervenção no mundo). Fim da nota.

3 Início da nota. (O conceito aqui adotado de mulher é político e não se restringe ao sexo biológico, mas a auto definição e a experiência de entender-se mulher). Fim da nota.

primeira preocupação, fortalecendo um laço de real coletividade em prol da igualdade de direitos e oportunidades.

A interseccionalidade é tema central, pois a partir dessa sensibilidade teórica e metodológica podemos avançar na compreensão das múltiplas experiências das mulheres, dos feminismos e das perspectivas de luta em geral, que buscam avançar e desconstruir as dinâmicas que nos limitam de diferentes formas, mas de modo estrutural. O olhar situacional e histórico da interseccionalidade nos auxilia a pensar as coligações de corpos vulnerabilizados, que apresentamos aqui sob as perspectivas de raça, gênero e deficiência. Nesse sentido, esse capítulo pretende contribuir para um reflexo teórica e prática da luta que nós, feministas desempenhamos tanto acadêmica quanto militantemente. Ou seja, lutar de forma conjunta, encontrar nossos pontos de conversão é, como nos aponta bell hooks (2015) um caminho de fortalecer a nós e enfraquecer os verdadeiros opressores.

A invisibilização de alguns corpos na luta

Atualmente, em diferentes campos têm-se como concepção a necessidade de compreender a pessoa com deficiência e suas invisibilidades nas relações em decorrência das estruturas capacitistas, que atravessam e constroem os espaços. Não obstante, tal percepção demanda um estudo não só sobre a história da deficiência, mas também sobre os diversos e complexos marcadores sociais que transversalizam a constituição dos sujeitos. Os estudos sobre deficiência ampliaram muito nas últimas décadas, com os diálogos entre os movimentos negro e feministas. Ainda, incorporou o arcabouço teórico e legal acerca do tema, com o advento de leis que pretendem a garantia de direitos à essa população. Entretanto, materialmente, ainda existem barreiras que impossibilitam a plena existência das mulheres com deficiência na sociedade.

A Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência – CDPD – (BRASIL, 2009) é um marco da legislação brasileira que reconhece direitos e garantias às pessoas com deficiência, como o direito à dignidade inerente, à plena e efetiva participação e inclusão na sociedade, e a igualdade entre gêneros com proteção à mulheres e meninas, abrindo uma discussão fundamental para pensarmos a intersecção gênero e deficiência. Na mesma direção, a Constituição Federal (BRASIL, 1988), pelo menos na letra da lei, demonstra a necessidade de pensar o sujeito como integral, sendo ele permeado pelo sexo, pela raça, pela classe e as relações de trabalho, e por um corpo, sendo este com ou sem deficiência.

Entretanto, como já mencionado, apesar do avanço no debate, quando há uma visibilidade para as relações com as pessoas com deficiências, elas ainda se apresentam por meio do estigma da pena cristã ou do corpo incompleto que precisa de reparos médicos. A invisibilidade ainda é uma constante para pessoas com deficiência, intensificada para mulheres com deficiência, para mulheres negras com deficiência, para mulheres LBT com deficiência, para mulheres pobres e/ou

periféricas com deficiência. Isso evidencia a imensa necessidade de fazer esse debate sobre as encruzilhadas e as demandas efetivas em direção à justiça social.

Quando esses marcadores se interseccionam a experiência de opressão é vivida por cada mulher de forma singular. Generalizar acentua a violência; como, por exemplo, pré-julgar as deficiências como se todos fossem iguais. Sendo assim, amplia-se a necessidade de abranger as diferenças ou corre-se o risco de reproduzir violências dentro dos espaços de luta contra o opressor. Nesse sentido, queremos demonstrar, como nos indica Patrícia Hill Collins (2015), a necessidade da convergência entre os corpos vulnerabilizados, buscando fortalecer-se contra as estruturas de opressão, pensando em máxima nas questões de raça, classe e gênero. Defendemos aqui a necessidade do debate da deficiência, que ao nosso ver é também estrutural por ser marcada pelo capacitismo. Há, dentro do próprio movimento feminista⁴, o apagamento das mulheres negras, há o apagamento da lesbianidade, da bissexualidade, da transgeneridade. Ambos se articulam em lutas próprias e com a deficiência isso também acontece. As mulheres com deficiência e as mães de pessoas com deficiência se articularam em movimentos de luta específicos. Entretanto o avanço das discussões que as críticas das mulheres negras trouxeram ao feminismo branco, a crítica das mulheres lésbicas a heterossexualidade compulsória, foram aos poucos ganhando mais espaço no movimento feminista como um todo, fazendo deste um lugar de confronto que visa contemplar as diferenças. Mas a deficiência, apesar dos avanços teóricos, ainda não está incluída de forma justa no movimento. Seria esse um apagamento mais rígido? Propomos que os avanços das discussões sobre deficiência e acessibilidade sejam encarados como pauta efetiva do movimento feminista.

Mulheres com deficiência precisam ser incluídas nos espaços feministas, ter sua pauta assegurada quando o movimento afirma que é feito para “todas”, deve então sê-lo. A relação singular-coletivo de suas pautas perpassa o trânsito do sexismo, e por vezes do racismo e da sexualidade. O Coletivo feminista de mulheres com deficiência Helen Keller ressalta em seu “Guia para mulheres com deficiência” (2020) reflexões sobre ser mulher com deficiência e lutar pela justiça social no movimento feminista. Nessa direção, defendemos a ideia de que a deficiência seja pensada como uma vivência da mulher e que deve ser contemplada por todas as frentes feministas, tal qual a pauta de raça, que diz respeito a toda sociedade. A deficiência é uma demanda de todas as pessoas e não só das pessoas com deficiência.

Campo dos estudos feministas da deficiência

A eclosão dos estudos feministas da deficiência surgiu a partir da década de 1990 quando emergiram críticas, principalmente por teóricas de diferentes áreas

4 Início da nota. (Cita-se aqui o movimento feminista como o movimento clássico, que prevê a universalidade da mulher, que se detém a redução do debate sexo-gênero: o chamado feminismo branco heterossexual). Fim da nota.

dentro da perspectiva feminista à primeira geração do modelo social da deficiência. Já este, apresentando aqui de modo sucinto, ergueu-se com o propósito de contestar o modelo médico, deslocando deficiência – ora referido como uma tragédia que se originava e findava em um corpo deficiente – para o campo social. A mudança paradigmática proposta a partir do modelo social indica que a experiência de opressão vivenciada pelas pessoas com deficiência deriva das barreiras sociais e não da lesão em si. Com isso, este modelo trouxe a responsabilidade social para o fenômeno.

Já os estudos feministas da deficiência despontaram trazendo à tona questões relativas à experiência da deficiência transversalizada com outras categorias de análise, como gênero, sexualidade, raça, etnia, classe, idade, região e religião. Foram elas que introduziram debates centrais à vida das pessoas com deficiência, como independência e autonomia, interdependência, a experiência do cuidado, a dor e a subjetividade de um corpo marcado pela deficiência.

A crítica feita por estas autoras trouxe outros sentidos e possibilidades de análises ao inserir os estudos feministas no campo da deficiência, evidenciando também que a experiência da deficiência se manifesta e possui efeitos diferentes para homens e mulheres (Garland-Thomson, 2002). Isto é, “a experiência da deficiência é genericada, ou seja, culturalmente marcada pelo recorte de gênero” (MELLO, MOZZI, 2018, p. 20).

Teóricas como Rosemarie Garland-Thomson (2002) e Eva Fedder Kittay (2019), trouxeram contribuições significativas no que tange a contraposição às ideias generalizantes e universais sobre as necessidades e características dos diferentes corpos e subjetividades com deficiência. No caso de pessoas com deficiência com lesões severas e em situação de dependência, foram as teóricas feministas que evidenciaram que os princípios de bem-estar não podem ser fundamentados em uma lógica meramente individualista e/ou produtivista, mas, sobretudo no princípio da interdependência das pessoas. O cuidado, assunto profundamente debatido pelo feminismo, é compreendido como um preceito que é próprio da condição humana e, como tal, necessita de melhor respaldo nas políticas públicas e na proteção social.

Rosemarie Garland-Thomson (2002) discute que os estudos feministas da deficiência emergem das críticas aos estudos feministas, onde os temas que são inerentes à deficiência, tais como a ética do cuidado, tecnologia reprodutiva, as diferenças corporais e as particularidades da opressão são discutidas sem fazer a ponte com a experiência de mulheres com deficiência. A autora defende que os estudos feministas da deficiência são muito relevantes no tocante a confrontar os limites de nossos entendimentos quanto a diversidade humana, a materialidade do corpo, as formações sociais e o multiculturalismo. Dessa forma, tanto as teorias feministas contribuem com a deficiência, como a deficiência como categoria de análise aprofunda e amplia a teoria feminista.

Embora os estudos feministas da deficiência enfoquem na representação e marginalização de mulheres com deficiência, seus objetivos se atravessam com os estudos feministas. Nos últimos anos se construiu uma relação próxima com os

estudos do feminismo negro por meio da interseccionalidade (CAMPBELL, 2009; TAYLOR, 2014; BAILEY; MOBLEY, 2019). Assim, a teoria feminista da deficiência, colocada na intersecção dos estudos de gênero e do feminismo negro, promove a ampliação nas discussões sobre diversidade humana, por meio da implicação de gênero, raça e deficiência como categorias não-monolíticas.

Passadas mais de duas décadas, as discussões acerca da deficiência ainda buscam espaços nas perspectivas feministas, visando a intersecção da história da deficiência e dos movimentos feministas, buscando maneiras tangíveis de trabalhar em direção à justiça social em nossas vidas cotidianas – incluindo maneiras de impulsionar a construção de alianças e coalizões com outros grupos sociais que vivenciam opressões diferentes da sociedade.

Atualmente, a deficiência vem se tornando um campo interdisciplinar sólido e com o potencial de transformar não apenas como pensamos a respeito da deficiência, mas também reformular os pressupostos normativos que determinam o significado do que é ser humano. Assim, trazem reflexões e questionamentos acerca da constituição dos sujeitos alicerçados em conceitos normativos que emerge no anseio das teorias críticas da deficiência por campos de estudo que esteja implicados em suas próprias historicidades e interroguem criticamente sua estrutura conceitual.

Uma das autoras que vem construindo tais críticas é Fiona Kumari Campbell (2009), que analisa a produção do capacitismo e sua internalização compulsória. Em seu livro “Contornos do capacitismo: a produção da deficiência e capacitismo”, Campbell posiciona a deficiência como uma estrutura discursiva e normativa em que todos os corpos são submetidos a regulações normatizadoras. Dessa forma, organiza seu raciocínio em torno da dinâmica binária do capaz versus incapaz que opera em uma variedade de contextos, aprofundando a discussão nas principais instituições sociais como educação, saúde, jurídica, ciência e tecnologia.

Nesse caminho, demonstra como o poder do capacitismo se estende muito além dos corpos com deficiência, abordando como o biopoder e capacitismo se unem para subjugar os corpos de mulheres e de outros corpos vulnerabilizados, como de pessoas negras. Ademais, relaciona a experiência da deficiência com a raça, fazendo uma correspondência do conceito de racismo internalizado com o capacitismo, que também produz subjetividades normatizadas. Os efeitos deste capacitismo gera feitos de auto-aversão e a desvalorização de si, tornando difícil para a pessoa assumir a deficiência como parte da identidade.

Nesse sentido, Fanon (2008) em sua obra “Pele Negra, Máscaras Brancas” nos sinaliza que tornar-se negro é também uma luta anticolonial contra si mesmo (internalização), na medida que a subjetivação se dá na necessidade de negação de ser inferior, de embranquecer-se para ser Outro que não o subalterno implicado no colonialismo. Assumir a identidade negra, valorizar sua história e reagir contra o opressor é nessa direção um movimento emancipatório, afirma o autor. Veremos a importância de compreender esse processo de emancipação na experiência vivida das mulheres negras e na forma como a interseccionalidade emerge como

ferramenta sensível para tal afirmação. Entender-se nas encruzilhadas das opressões é denunciar e reivindicar outro possível.

Interseccionalidade: história e luta do feminismo negro

O conceito de interseccionalidade foi cunhado em meados da década de 90 pela professora e jurista Kimberlé Crenshaw (2004), de forma bastante consistente, o que lhe auferiu visibilidade. O conceito foi apresentado a partir do estudo de caso da empresa General Motors nos EUA, que motivou a autora a mover uma ação judicial alegando discriminação para com mulheres negras por parte da empresa. A empresa, que foi acusada de racista e sexista por não contratar mulheres negras, alegaram que não poderiam receber tal acusação porque contratava homens negros para o trabalho na linha de produção e contratava mulheres brancas para cargos administrativos. Todavia, quando se deparava com candidatas mulheres e negras não compreendia de que forma essas mulheres poderiam estar em sua empresa, dada as já estabelecidas dinâmicas institucionais. Ambas, o sexismo e o racismo, de forma muito evidente, coloca uma certa dimensão de opressão intensificada para mulheres negras, por meio do imbricamento destas avenidas identitárias.

Entretanto, é fundamental afirmar que a coalizão de raça e gênero já é elemento de discussão das mulheres negras muito antes de sua alcunha como conceito. Carla Akotirene (2019) traz em seu livro “Interseccionalidade” um brilhante resgate histórico dessa categoria conceitual, agora nomeada por interseccionalidade, ao longo de sua construção ancestral na experiência vivida pelas mulheres negras. Para a autora, a Interseccionalidade é para além de um conceito, mas uma ferramenta metodológica muitíssimo disputada na encruzilhada acadêmica. A experiência dos múltiplos marcadores é vivida por feministas negras de forma intensa diante das práticas colonialistas.

É necessário então ir além da proposta cunhada pela jurista estadunidense voltada ao âmbito do Direito e das leis antidiscriminação. Compreendemos que esta lente analítica, difundida pela compreensão da interseccionalidade, é oriunda da história do movimento de mulheres negras e de sua ancestralidade, de sua cultura e de sua experiência vivida pelos processos de escravidão e segregação. Avançamos, assim, nessa sugestão brilhantemente apontada por Carla, de sensibilidade analítica, ou seja, de olhar para essa experiência.

A interseccionalidade pode ser compreendida como uma ferramenta teórica e metodológica usada para pensar a inseparabilidade estrutural do racismo, capitalismo e cisheteropatriarcado, ou seja, raça, gênero e classe intimamente ligados na experiência que aloca mulheres negras em situações de maior vulnerabilidade quando pensamos nessa encruzilhada de estruturas opressivas. A autora ainda nos coloca a par do perigo da apropriação desse conceito pela academia branca, que propõe a interseccionalidade de forma deslocada das questões de raça (AKOTIRENE, 2019).

Esse, por sua vez, é o grande motivador de trazermos de forma consistente nesse capítulo a origem e a história do pensamento sobre interseccionalidade,

ampliando ainda seu debate com o capacitismo, ao entendermos que as lutas estão implicitamente interligadas, mas sem deixar de frisar sua base epistemológica. As feministas negras são as precursoras não só do conceito, mas da empreitada intelectual e também de sua experiência e da própria construção subjetiva. Há na intersecção raça, gênero e classe a marca dessa vivência. Sueli Carneiro (2003) revela que o movimento de mulheres no Brasil é um dos mais imponentes do mundo, mas denuncia que o feminismo brasileiro ainda é refém de um eurocentrismo e de uma suposta universalidade da categoria mulher e, como consequência, gera a incapacidade de perceber as diferenças e as desigualdades presentes nesse universo.

Focar no sexismo é deixar de perceber as outras formas de opressão que são também estruturais, como o racismo e o capacitismo. Trataremos da relação que o capacitismo, sexismo e racismo podem articular no próximo subtítulo. Entretanto, vale pontuar uma questão fundamental que é revelada por Akotirene (2019). Ao provocar as mulheres brancas em relação ao seu compromisso no enfrentamento ao racismo, enfatiza que é também uma questão das mulheres negras pensar e combater o capacitismo em relação às mulheres negras com deficiência, revelando que esse trânsito das opressões estruturais podem produzir diferentes marcas. Entendendo a heterogeneidade das opressões vividas, afasta-se a ideia da hierarquia entre sofrimentos, mas se alinha uma luta a partir dessas.

Nesse sentido, podemos compreender a importância em combater as estruturas e entender como intensificam as encruzilhadas. Aqui, queremos propor o capacitismo como uma estrutura tal qual o sexismo e o racismo, ambos intensificados e ampliados pelo capitalismo, sem, no entanto, calcificar hierarquias ou acúmulos de opressão. Trata-se de compreender que essas estruturas marcam as possibilidades de existência e se intensificam nas encruzilhadas.

Patrícia Hill Collins (2015) também faz a crítica às hierarquizações identitárias e aponta que pensar os marcadores sociais não é um empreendimento que visa hierarquizar o sofrimento e a discriminação puramente identitárias, mas entender que em determinados espaços essas opressões são intensificadas devido ao encontro dessas estruturas de raça, gênero e classe. Acrescentamos deficiência pelo seu viés também estrutural do capacitismo, mas também orientação sexual, geração, religião e tantas outras, sem perder de vista que gênero, raça e classe são de forma muito concisa estruturas fundantes.

Retomando, entende-se que inúmeras intelectuais negras já discutiam interseccionalidade sem nomeá-la assim. A exemplo disso, citamos a produção da brasileira Lélia Gonzalez, intelectual negra, militante política e feminista que na década de 60, 70, 80 e no começo da década de 90, atuou incansavelmente pelos direitos da população negra, em especial das mulheres negras. Lélia aponta que a democracia racial no Brasil é um mito, um discurso vazio, quando olhamos para os enquadramentos dados as mulheres negras na sociedade. Para isso, ela faz uma análise dos perfis das mulheres negras retratadas nas telenovelas brasileiras, evidenciando que os perfis de mãe preta e de mulata fetichizada são em suma os possíveis para elas: ser a doméstica que é assediada pelo patrão, ou a babá que é praticamente da família branca, mas que não tem a própria história (GONZALEZ, 1984).

A própria história de Lélia Gonzalez pode ser retratada nessa tentativa de enquadramento. Quando adolescente, é convidada a morar com a família com quem trabalha como babá, com o benefício de viajar com esta servindo de empregada continuamente, sem espaço para projetar-se em sua própria vida. Ressalta-se que esse era o único possível para uma negra de “sucesso” na década de 50. Resistente e empenhada, Lélia recusa e decidida a dedicar-se aos estudos, logo torna-se professora e segue carreira acadêmica. Uma das poucas intelectuais negras que tem certa notoriedade no ambiente acadêmico brasileiro, embora ainda muito discriminada neste espaço. Outro episódio que retrata o atravessamento de raça, gênero e classe na vida de Lélia é o seu casamento com um homem branco e as violências perpetradas contra ela pela família do marido (RATTS; RIOS, 2010).

Lélia descreve em suas obras o quanto o embranquecimento internalizado é difícil de ser superado. Negar a negritude por vezes é a forma mais efetiva de desprender-se do lugar definido para si (GONZALEZ, 1984). Entender-se negra, entender-se branca, e reconhecer esses enquadramentos é sem dúvida um dos possíveis quando analisamos de forma interseccional as experiências múltiplas das mulheres na sociedade.

A autora, que usa um linguajar próprio, visa propor um olhar extremamente brasileiro para pensar o feminismo, fazendo críticas ao eurocentrismo e ao branco-centrismo. Lélia cunha termos muito pertinentes que retratam a interseccionalidade na prática. Mesmo sem citar o termo específico, ela revela uma amefricanidade que remete a ancestralidade da pessoa negra, discute o contexto da América Latina como extremamente diferente da América do Norte que era (e é) o berço do conhecimento que importamos, e clama por um feminismo afro-latino-americano (1988).

Lélia Gonzalez é uma das mais importantes feministas negras brasileiras que fala da realidade da mulher em suas implicações de raça, gênero e classe. Pouco citada e pouco referenciada, mas que deixa um legado fundamental para aprofundarmos no entendimento da interseccionalidade como ferramenta analítica, como também nos aponta Akotirene (2019).

Para finalizar, Sueli Carneiro (2003), também intelectual negra e feminista brasileira – e contemporânea de Lélia, é uma outra referência fundamental para pensarmos o feminismo, a partir da sua contribuição para a luta contra as desigualdades no Brasil e no mundo por via da experiência das mulheres negras. Sueli nos provoca com o conceito de epistemicídio, que revela esse apagamento da produção intelectual negra na academia. Nossas universidades precisam avançar no debate antirracista, antissexista e, acrescentamos, anticapacitista.

Nesse sentido, a interseccionalidade desponta-se como um elo fundamental para pensar essas resistências também para o campo da deficiência, a fim de emancipar-se e cancelar o epistemicídio de intelectuais que experienciam essas violências. É fundamental assim, reafirmar o perigo do esvaziamento e de não referenciar a origem da interseccionalidade quando pensamos deficiência. Em algumas premissas feministas isso vem acontecendo, que se autodenominam interseccionais de forma desapropriada do feminismo negro, o que por sua vez, recai num novo epistemicídio, que vai na contramão da visibilidade da própria pauta. Salientando ainda que, a interseccionalidade é a ferramenta principal para pensarmos uma

possível coligação de corpos vulnerabilizados para o enfrentamento massivo as estruturas do sexismo, racismo e do próprio capacitismo.

Coligação de corpos vulnerabilizados: a relação racismo, sexismo, capacitismo

Vimos que o diálogo proporcionado pela interseccionalidade visa perceber os cruzamentos vividos por pessoas que se encontram em trânsito identitários, revelando assim, uma ampliada opressão decorrente das estruturas que se encontram em determinados contextos. Para as mulheres negras, o atravessamento de raça, classe e gênero provoca uma experiência que se difere das mulheres brancas e dos homens negros. Nesse sentido, fica demarcada a coalizão estrutural vivida.

As feministas negras como mencionamos, mostram a importância fundamental do olhar analítico para essas encruzilhadas. Nesse sentido, vimos que o campo de estudos sobre deficiência e a militância de mulheres com deficiência também se evidencia no cruzamento dessas estruturas. É possível então compreender que mesmo que não apontadas pelas autoras com a centralidade uma da outra, raça e deficiência tem uma certa dinâmicas de internalização e de narrativas produzidas que as inferiorizam em detrimento de identidades opostas, no caso, pessoas sem deficiência e pessoas brancas.

Ao pensarmos que pessoas negras com deficiência têm suas identidades subjugadas traçamos na mesma linha, o pensar interseccional. Ainda, se olharmos para a relação de gênero, perceberemos ainda mais o impacto desse cruzamento. Para tal, enfatizamos a importância de compreender a deficiência como um marcador que ao dialogar com gênero, raça e classe está implicado na discriminação, violência e apagamento.

Em um recente artigo publicado, sob o título “Trabalho nas intersecções: Um quadro feminista negro sobre deficiência”, Moya Bailey e Izetta Autumn Mobley (2019), ambas estudiosas feministas e ativistas afro-estadunidenses, discutem a importância da interseccionalidade como ferramenta metodológica que considere gênero, raça e deficiência, bem como a necessidade dos estudos sobre deficiência incluir raça em suas lentes analíticas e a deficiência nos estudos negros.

Ao apontarem as omissões existentes do impacto do racismo para pessoas negras com deficiência e do sexismo e capacitismo nos estudos raciais, as autoras refletem sobre o motivo pelo qual os estudos raciais ainda relutam com a deficiência como parte possível de suas identidades. Uma das razões existentes é a importância do corpo negro e toda sua práxis na história deste grupo, que foram os depositários de estereótipos e estigmas acerca de uma suposta inferioridade intelectual, violência intrínseca, incompetência, entre outros preconceitos que tornam o reconhecimento de uma deficiência de corpos negros como algo que possa atestar tais rotulações. Por conseguinte, devido à pressão que muitas pessoas negras se auto impõem para provar que são capazes e que devem ser valorizadas

em qualquer situação, a deficiência pode significar a derrocada de todo esse esforço perante uma sociedade estruturalmente racista.

É possível identificar que a deficiência seria então, um agravante ao olhar da sociedade e por consequência do capacitismo internalizado, onde colocaria as pessoas negras ainda mais nesse lugar de inferioridade que perpassa a estrutura social. Se tivermos a compreensão de que o capacitismo é também uma estrutura que, implicada com o racismo, intensifica-se e interpõe premissas institucionais e atitudinais podemos avançar na direção da ruptura conjunta das duas estruturas. Quando pensamos gênero ainda, a tríade de enfrentamento se dispõe como uma coligação que bate diretamente no âmago dessa base que inferioriza sujeitos em detrimento a outros sujeitos, que se consolidam não por si, mas pela normalidade que é construída na falta que é vista no corpo do outro.

Trazendo a tona o binarismo apontado por Campbell (2009) do capaz-inca-paz, onde a pessoa com deficiência ao invés de fazer-se por si, é colocada como sujeito faltante ou incompleto em relação ao sujeito sem deficiência. Da mesma forma, a mulher é tida como Outro do homem, não se fazendo por si, mas como falta. Posto que o homem é compreendido e faz-se compreender como o sujeito essencial (BEAUVOIR, 1980). Nesse sentido, Grada Kilomba (2019) revela, a partir de Beauvoir, a opressão escamoteada das mulheres negras, que para além de serem o Outro do homem, são também o Outro do Outro, no caso da mulher branca.

Essa análise reafirma então a necessidade de coligar essas discussões, pois quando olhamos de forma implicada para os atravessamentos, percebemos os efeitos que eles têm variam de acordo com esses cruzamentos, mas também com o cenário onde eles são vividos.

No artigo “O discurso da patologia: reproduzindo a mente capaz através de corpos de cor”, a intelectual da deficiência Ashley Taylor (2014) relaciona as estruturas do racismo com o capacitismo. Aponta que corpos negros são lidos e identificados por meio de lentes também capacitistas e tidos como marcadores sociais avessos ao que corpos classificados como capazes são sustentados. Nesta perspectiva, o que Bailey e Mobley indicam apresenta consonância com outros trabalhos que estão sendo desenvolvidos no campo dos estudos feministas da deficiência, como os trabalhos de Fiona Campbell (2009) e de Ashley Taylor (2012), já mencionados, que vêm identificando as correspondências das opressões vividas pelas pessoas negras e pessoas com deficiência.

Bailey e Mobley ainda salientam que no campo dos estudos sobre deficiência, o capacitismo internalizado surge em muitos debates em torno de supostas hierarquizações dos tipos de deficiência, além de quais deveriam ser consideradas, ou não, deficiência. Assim, a raça, gênero e outros marcadores que se cruzam permanecem pouco teorizados. Apesar de haver uma incidência maior de pessoas negras com deficiência que brancas, os estudos sobre deficiência continuam alicerçado em pressupostos e teorias implícitas na branquitude.

Dessa forma, defendem, assim como nós neste capítulo, que estes estudos devem ter um maior engajamento crítico e comprometido com a teoria feminista negra, especialmente nas intersecções de raça, gênero e deficiência. O feminismo negro sobre deficiência se apresenta como possível para articular essas categorias, instigando-as a trabalharem juntas para melhor entender – e atender – as realidades das pessoas que continuam marginalizadas na sociedade.

Destarte, a adoção da interseccionalidade como ferramenta basilar – pode fornecer o aporte para pensar de maneira aprofundada sobre a condição transversalizada da opressão, fornecendo um mapa metodológico para a integração de deficiência, raça e gênero. Corroborando com essa análise, Bailey e Mobley afirmam que “quando a deficiência é mais seriamente vista dentro dos Estudos Negros, raça dentro de Estudos sobre Deficiência e gênero em ambos, há um número infinito de revoluções que uma estrutura feminista negra da deficiência pode ajudar a realizar (2019, p. 35). Dessa forma, Bailey e Mobley instigam o ativismo e os movimentos destes grupos a pensar nas mudanças indispensáveis que precisam adotar, a fim de poder promover transformações efetivas nas vidas destas pessoas.

Finalizando a partir dessas amarrações, entendemos e reafirmamos com embaçamento nessas produções e nas análises possíveis a partir das contribuições dos campos da deficiência, do feminismo, com ênfase para o feminismo negro e das recentes pesquisas e vivências das militantes negras e com deficiência a imensa necessidade de integramos as lutas antirracista, antissexista e anticapacitista, pois de formas singulares-coletivas ambas inferem sobre corpos vulnerabilizados mantendo e retroalimentando as mesmas estruturas e ainda, promovendo a segmentação das lutas, que deslocadas para cada grupo em sua responsabilidade perdem a força motriz do coletivo.

Apontamentos finais

Consideramos relevante iniciarmos as considerações deste capítulo situando o(a) leitor(a) de que, enquanto mulheres brancas, cisgêneras com e sem deficiência, estamos nos propondo antes de mais nada a construir uma produção intelectual de cunho antirracista, antissexista e anticapacitista. Entendemos que a branquitude dotada de seus privilégios nos impede de rever os constructos da produção intelectual, da mesma forma que os constructos da normalidade nos impedem de vislumbrar a diversidade. Entretanto, engajadas nesse papel de luta, estamos na direção de não mais invisibilizar e oprimir (mesmo que sem ação direta) a produção de pessoas negras, em especial, das mulheres negras, de mulheres e de pessoas com deficiência. Isso não tem viés algum de compadecimento (até porque não é necessário), tendo em vista que as contribuições da intelectualidade negra e da deficiência nos conduzem a ampliação do saber que antes sim, nos era apresentado pela limitação do cisheteropatriarcado e do eurocentrismo branco.

Corroboramos com Maria Aparecida da Silva Bento (2002), quando fala do lugar do branco na luta antirracista, propondo e despontando uma Psicologia comprometida com a pauta do racismo e do seu enfrentamento. Cida Bento traz a experiência e a intelectualidade interseccional para promover sua teoria e prática na visibilidade e na importância da luta coletiva para uma sociedade mais igualitária para pessoas negras. Na mesma linha, Lia Vainer Schumann (2012) evidencia a importância do letramento racial para pessoas negras e para pessoas brancas, afirmando que raça é um conceito construído, na intenção de estabelecer diferenças a partir do colonialismo. Nada fácil abrir mão do privilégio da branquitude, afirma a professora e pesquisadora.

No que tange a branquitude, é necessário reconhecer os privilégios e o quanto a manutenção da estrutura do racismo é benéfica para a pessoa branca. Mas, para além disso, é indispensável nos voltarmos à ação deste reconhecimento através da reparação, como defende Grada Kilomba (2019).

Também nessa direção, Collins (2015) nos provoca da importância da relação empática fundamental e da responsabilidade individual para modificar as instituições e por sua vez a estrutura que se mantém por via das dinâmicas de opressão de mulheres negras. A proposta do reconhecimento e reparação do privilégio é um dos principais elementos da luta antirracista. Quando pensamos a luta anticapacitista seguimos a mesma linha, reconhecer o privilégio de ser pessoa sem deficiência, nada tem a ver com a experiência biológica, mas sim, a relação da lesão com uma sociedade que não aceita a diferença como possível e construir-se por meio das barreiras que as construiu dialeticamente, intensificando a vivência da opressão e discriminação que atinge pessoas com deficiência.

Parafraseando Angela Davis “não basta não ser racista, é preciso ser antirracista”⁵, queremos transferir essa máxima para a experiência do capacitismo. Afirmamos então, que não basta não ser capacitista, é preciso ser anticapacitista. E além disso, propor a necessidade de aliarmos as lutas, como nos aponta bell hooks (2015). Fazer a coligação sem hierarquização das opressões, observando sempre o trânsito onde essas estruturas colidem e causam opressão (COLLINS, 2015).

É fundamental estar em suporte para todas as mulheres, sem deixar de situar as diferenças e desigualdades que esses cruzamentos produzem. Podemos compreender que os atravessamentos estruturais de raça, gênero e deficiência, transversalizados pelas questões de orientação sexual e pela dinâmica do sistema capitalista produzem vivências perpassadas pelas invisibilidades e apagamentos.

A interseccionalidade como ferramenta analítica, respaldada na epistemologia feminista negra, auxilia de modo a pensar as múltiplas experiências de opressão vividas e vislumbrando ainda a possibilidade de um espaço de coligação de lutas. Nesse sentido, quando identificamos as singularidades e as coletividades que nos atravessam, e todas mesmo que não atingidas por algumas das estruturas, podemos

5 Início da nota. (Frase célebre). Fim da nota.

lutar coletivamente pela ruptura de ambas, buscando assim, dismantelar com força intensa e constante a tríade sexismo, racismo e capacitismo, bem como realmente fazer uma luta por todas.

Nota das autoras

Cientes da pandemia ao produzir esse capítulo, revivemos o privilégio branco que é produzir intelectualmente, principalmente nesse cenário de instabilidade e angústia que estamos vivendo. Cientes de que para as mulheres negras e para as mulheres com deficiência essa crise sanitária intensificou as desigualdades de forma profunda. Não que já tivéssemos pessoas negras no escopo do projeto e/ou nos espaços acadêmicos de forma justa. O que também anuncia a importância da abertura de espaço e de necessidade de reparação histórica para igualarmos as oportunidades acadêmicas tanto para mulheres brancas com deficiência, quanto para mulheres negras com e sem deficiência, mulheres lésbicas e bissexuais, quanto para mulheres e homens trans, travestis e transsexuais e pessoas não binárias. Produzir de forma justa é confrontar e reivindicar por via do privilégio a derrubada das estruturas opressoras de desigualdade e violência.

REFERÊNCIAS

AKOTIRENE, Carla. **Interseccionalidade**. São Paulo: Pólen, 2019.

BAILEY, Moya. MOBLEY, Izetta Autumn. Work in the intersections: A black feminist disability framework. **Gender & Society**, v. 33, n. 1, 2019, p. 19-40.

BENTO, Maria A. S. **Pactos narcísicos no racismo: branquitude e poder nas organizações empresarias e no poder público**. Tese (Doutorado em Psicologia Social). Universidade de São Paulo. São Paulo, 2002.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 10 jul. 2020.

BRASIL. **Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009**. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm. Acesso em: 05 jul. 2020

CAMPBELL, Fiona Kumari. **Contours of ableism: the production of disability and abledness**. Palgrave Macmillan: New York, 2009.

CARNEIRO, Sueli. Mulheres em movimento. **Estudos Avançados**. v. 17, n. 49, 2003.

COLETIVO FEMINISTA HELEN KELLER. **Manifesto Feminista Helen Keller**. 21 de setembro de 2019. Disponível em: <https://coletivofeministahelenkeller.blogspot.com/2019/09/manifesto-coletivo-feminista-helen.html>. Acesso em: 19 jul. 2020.

COLLINS, Patricia Hill. Em direção a uma nova visão: raça, classe e gênero como categorias de análise e conexão. MORENO, Renata (org.). **Reflexões e práticas de transformação feminista**. São Paulo: SOF, 2015, p. 13-42.

CRENSHAW, Kimberle W. A interseccionalidade na discriminação de raça e gênero. In: VV.AA. **Cruzamento: raça e gênero**. Brasília: Unifem, (2004). Disponível em: <http://www.acaoeducativa.org.br/fdh/wp-content/uploads/2012/09/Kimberle-Crenshaw.pdf>. Acessado em 10. jul 2020.

DAVIS, Angela. **Mulheres, raça e classe**. São Paulo : Boitempo, 2016.

FANON, Frantz. **Pele negra, máscaras brancas**. Bahia: Editora Edufba, 2008.

HOOKS, bell. Mulheres negras: moldando a teoria feminista. **Revista Brasileira de Ciência Política**, Brasília, n. 16, p. 193-210, jan./abr. 2015.

GARLAND-THOMSON, Rosemarie. Integrating disability, transforming feminist theory. **NWSA journal, Baltimore**, v. 14, n. 3, p. 1-32, 2002. Disponível em: Acesso em: 21 set. 2017.

GARLAND-THOMSON, Rosemarie. Integrating Disability, Transforming Feminist Theory. In: DAVIS, Lennard J. **The disability studies reader**. 4th ed. New York: Routledge, 2013, p. 333-353.

GONZALEZ, Lélia. Racismo e sexismo na cultura brasileira. In: SILVA, Luis Augusto. **ANPOCS**, 1983. (ciências sociais hoje, nº 2).

GONZALEZ, Lélia. A importância da organização da mulher negra no processo de transformação social. **Raça e Classe**. a. 2, Brasília: MNU, n. 5, nov./dez 1988.

IBGE. INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Censo demográfico**: Características gerais da população, religião e pessoas com deficiência. Rio de Janeiro: IBGE, 2010.

KILOMBA, Grada. **Memórias da plantação**: episódios de racismo cotidiano. 1. ed. Rio de Janeiro: Cobogó, 2019.

MELLO, Anahi G.; MOZZI, Gisele de. A favor da deficiência nos estudos interseccionais de matriz feminista. In: NARDI, Henrique C. *et al.* **Políticas públicas, relações de gênero, diversidade sexual e raça na perspectiva interseccional**. Porto Alegre: Secco Editora, 2018, p. 17-30.

RATTS, Alex; RIOS, Flávia. **Lélia Gonzalez**. 1. ed. São Paulo: Selo Negro, 2010

SCHUCMAN, Lia Vainer. **Entre o “encardido”, o “branco” e o “branquíssimo”**: raça, hierarquia e poder na construção da branquitude paulistana. Tese (Doutorado em Psicologia Social). Universidade de São Paulo. São Paulo, 2012.

TAYLOR, Ashley. The discourse of pathology: Reproducing the able mind through bodies of color. **Hypatia**, v. 30, n. 1, p. 181-198, 2015.

ZIRBEL, Ilze. Reflexões feministas sobre igualdade como uniformização e igualdade relacional. **Perspectiva Filosófica**, v. 43, n. 1, p. 39-55, 2016.

ZIRBEL, Ilze. **Uma teoria político-feminista do cuidado**. Tese (doutorado) - Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Programa de Pós-Graduação em Filosofia, Florianópolis, 2016. Disponível em: <https://repositorio.ufsc.br/xmlui/handle/123456789/167820> Acesso em: 25 jul. 2020.

CAPÍTULO 8

EXPERIENCIANDO CAPACITISMO: a vivência de três pessoas com deficiência

*Denise Siqueira
Tarso Germany Dornelles
Sabrina Mangrich de Assunção*

Introdução

Este capítulo nasce da inquietação de três pessoas com deficiência que são constantemente impactadas por muitas atitudes capacitistas. Denise é pessoa com deficiência física (lesão raquimedular) servidora da Universidade Federal de Santa Catarina e graduada em relações internacionais, pós graduada em administração, gestão públicas e políticas sociais e mestre em história, urbanismo e arquitetura das cidades. Sabrina é pessoa com deficiência visual, bacharela e licenciada em Geografia e mestranda na mesma área. Tarso é pessoa com deficiência visual, professor de geografia na rede pública e mestrando na mesma área. Deste modo, neste capítulo, escolhemos apresentar exemplos de nossos estudos e do nosso cotidiano para falar sobre situações capacitistas.

Percebemos que muitas pessoas que se encantam com ações de caridade voltadas às pessoas com deficiência fogem do debate sobre capacitismo e psicofobia¹. Acreditamos que isso esteja relacionado ao fato de que fazer doações e prestar auxílio de forma caritativa é mais fácil do que perceber a si mesmo como parte do processo histórico de exclusão experienciado pelas pessoas com deficiência e, portanto, parte da solução, por meio da mudança das atitudes.

O capacitismo, que é o preconceito dirigido às pessoas com deficiência, segundo Mello é:

[...] uma postura preconceituosa que hierarquiza as pessoas em função da adequação dos seus corpos à corponormatividade. É uma categoria que define a forma como as pessoas com deficiência são tratadas de modo generalizado como incapazes (incapazes de produzir, de trabalhar, de aprender, de amar, de cuidar, de sentir desejo e ser desejada, de ter relações sexuais etc.), aproximando as demandas dos movimentos de pessoas com deficiência a outras discriminações sociais, como o sexismo, o racismo e a homofobia (MELLO, 2016, p. 3272).

1 Início da nota. (Segundo à Associação Brasileira de Psiquiatria, a psicofobia é o preconceito ou discriminação contra pessoas com transtornos ou deficiências intelectuais está mencionado para que sua consideração também esteja presente na nossa análise anti capacitista). Fim da nota.

Apresentaremos algumas situações e atitudes direcionadas às pessoas com deficiência que causam exclusão e constrangimento. Partimos do pressuposto de que essas atitudes ocorrem em decorrência de interpretações como a de que as pessoas com deficiência não são capazes, assim como pela falta de informação e não compreensão da diversidade humana em suas várias formas de existir. Essas situações serão analisadas a partir do conceito de capacitismo e seus efeitos na produção de barreiras enquanto estratégia de controle sobre a vida e autonomia, e como estratégia de poder nas interações com pessoas com deficiência expressas por meio de atitudes. Os exemplos apresentados aqui se tratam de situações que aconteceram conosco ou que foram pesquisados por nós e ocorreram em Florianópolis, ilha de Santa Catarina.

Ao longo da história, a condição da deficiência teve sua representação construída sob diversos paradigmas. “A deficiência já foi associada tanto à castigo espiritual, como também à doenças geradoras de incapacidade - as quais devem ser tratadas somente no campo da intervenção médica. Essas compreensões geram um processo de opressão (DINIZ, 2007). Por isso, as pessoas com essa condição sempre foram desconsideradas enquanto sujeitos merecedores de direitos. Muitas vezes esses direitos, quando concedidos, são encarados como favor ou caridade.

Atualmente, por existirem normas, leis e diretrizes que protegem e garantem direitos às pessoas com deficiência, a maioria das pessoas acreditam que tudo funciona corretamente e que não há mais nada a fazer. Essa ideia, provavelmente resulta do fato de estarmos mais presentes em espaços como as Universidades, ambientes de trabalho e de lazer como cinemas, bares, shopping centers, ou seja, espaços do cotidiano e que até então não eram frequentados por nós. No entanto, isto é o resultado da luta política das pessoas com deficiência para conquista de seus direitos. Destaca-se que este é um processo constante e ainda há muito a ser conquistado.

Esse processo de luta, na construção dos direitos das pessoas com deficiência, é marcado por um longo histórico de discriminação, de segregação, de subjugo e privações. Pessoas com deficiência predominantemente estiveram à margem das construções sociais, não sendo levadas em conta e simplesmente sendo ignoradas nos processos sociais construtivos, tanto no planejamento dos espaços como também na construção de legislações. O tradicional paradigma imposto só é modificado muito recentemente, por meio da luta política que se impõe pela força das pessoas com deficiência. Esta luta, chamada de modelo social, inicialmente, alcança espaço em alguns países, como a Inglaterra e Estados Unidos a partir da década de 60 (DINIZ, 2007).

Convém apontar que a definição do conceito de deficiência foi revolucionado pelo modelo social, ao aproximar a realidade do corpo com deficiência das barreiras encontradas no ambiente. Este modelo faz uso de dois elementos fundamentais, os quais: impedimentos, que diz respeito ao indivíduo, à lesão no corpo e barreiras, que diz respeito ao ambiente, que não permite que esse corpo consiga estar presente na sociedade. (SANTOS, 2016).

Utilizamos os conceitos de barreiras presentes na LBI - Lei Brasileira de Inclusão de 2015, por ser a legislação mais recente, além de que foi baseada na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD/2007) para sua elaboração. Na legislação, art. 3o, item IV conceitua barreiras como:

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 (LBI, 2015).

As pessoas, os grupos e as diferentes instituições são atravessadas por valores que reiteram a discriminação materializada nos ambientes por meio das barreiras, atitudes e práticas que discriminam. A relação de desigualdade vem dessa interação. Desta forma, uma pessoa com impedimentos pode não experimentar uma situação de discriminação ou desigualdade se a sociedade não impuser barreiras à sua plena fruição de direitos.

Na LBI, a definição de barreiras atitudinais se expressa como: “atitudes ou comportamentos que impeçam ou prejudiquem a participação social da pessoa com deficiência em igualdade de condições e oportunidades com as demais pessoas;” (LBI, 2015).

Uma outra importante contribuição ao modelo social da deficiência veio dos movimentos feministas que contribuíram com a primeira e, principalmente a segunda geração, que nomeou e deu visibilidade a diversas opressões sociais impostas às pessoas com deficiência. As autoras feministas da segunda geração do modelo social da deficiência, alertam para o fato de que, para algumas pessoas com deficiência, mesmo com a remoção de todas as barreiras, não há como elas serem produtivas, sendo necessário atentar para a necessidade da complexificação da experiência da deficiência, incorporando questões como o direito ao cuidado (DINIZ, 2003).

Esta luta, de forte cunho político e social, trouxe transformações relevantes, desde originar as legislações vigentes até o debate pautado pela categoria. Porém, apesar de tratar-se de um processo de luta global de décadas, no Brasil observamos a relevância desse processo de conquistas muito mais expressiva nas últimas duas décadas. E este é só o primeiro momento de um processo de mudanças.

A LBI – Lei Brasileira de Inclusão, em 2015, com base na Convenção da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, veio afirmar os direitos garantidos pela Constituição. E o Decreto Legislativo 186/08 com base na igualdade, teve o intuito de assegurar e promover o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais destas pessoas, visando a inclusão social e a cidadania. Com base nos princípios da Declaração Universal, a referida Convenção adquiriu o status de Emenda Constitucional por força do §3º art. 5º da Carta de 1988. Porém, desde as relações interpessoais, que nós estabelecemos no contexto em que estamos inseridos, é possível perceber a fragilidade destas conquistas como demonstraremos nos relatos a seguir.

O direito de estar nas praias

Ao buscarmos na memória fatos relacionados às atitudes capacitistas, há muito o que relatar. Poderíamos enumerar uma gama de situações e com o objetivo de expor algumas dentre tantas situações, escolher é uma difícil missão. Antes de ter contato

com os conhecimentos e conceitos como do capacitismo, vários acontecimentos passam despercebidos, pelo fato de estarem legitimados culturalmente. É possível refletir sobre fatos e acontecimentos nas esferas tanto pública quanto privada, de atitudes capacitistas que impõem restrições à participação, à informação, a aspectos físicos (arquitetônicos) bem como limita as práticas políticas.

Podemos perceber o capacitismo refletindo sobre a dimensão ideológica dos corpos na praia, onde o corpo está em foco, em uma experiência coletiva. As praias, são espaços abertos, públicos, gratuitos, mas o custo de estar na praia é mais do que monetário. Apesar do pressuposto de se tratar de espaços democráticos, de desfrute público, como Siqueira (2017), uma das autoras deste capítulo questiona em sua pesquisa, quem pode estar e permanecer ali de fato?

A pauta sobre os corpos é relevante neste debate quando se trata das pessoas com deficiência. Mirian Goldenberg (2007) traz a questão do corpo como inesgotável fonte de símbolos e um lugar de expressão de sentidos e expectativas, onde as diferenças se expressam em tempos de culto ao corpo perfeito.

O culto ao corpo, segundo Goldenberg (2007) “entrou na era das massas, da industrialização e da mercantilização, que propiciou a difusão generalizada das normas e imagens, além da profissionalização do ideal estético, e a abertura de novas carreiras, bem como da inflação dos cuidados com o rosto e o corpo” (GOLDENBERG, 2007, p. 8).

A opressão que se manifesta nesses espaços de praia é significativa, tanto abertamente quanto por meios velados. Para muitos não é confortável estar nesses espaços onde os olhares cobram e condenam os que não fazem referência à perfeição dos corpos sarados e malhados, onde qualquer barriguinha é condenada. As práticas cotidianas do consumo no capitalismo atribuem valor de mercadoria ao corpo.

Nesse contexto em que a mídia reforça nos indivíduos o conceito da estética e a oferta das soluções para todos os “problemas” por cirurgias, cosméticos, maquiagens e uma infinidade de produtos para obter o corpo perfeito, Goldenberg pondera

Cada indivíduo é considerado responsável (e culpado) por sua juventude, beleza e saúde: só é feio quem quer, e só envelhece quem não se cuida [...] “Não existem indivíduos gordos e feios, apenas indivíduos preguiçosos”, poderia ser o *slogam* deste mercado do corpo (GOLDENBERG, 2007, p. 9).

Culturalmente a sociedade responsabiliza as vítimas pelos preconceitos sofridos e com as pessoas com deficiência não é diferente. Em tempos de cobrança constante da aparência como instrumento de valor, as pessoas com deficiência estão no centro de fogo da artilharia, ainda mais ao se referir aos corpos em exposição. Isso se dá por essas pessoas não estarem dentro do padrão. Amaral (1998) aponta que esse padrão de corpos é utilizado por muitos de nós para categorizar o outro, mesmo que não façamos parte do mesmo.

Um fato que exemplifica essas argumentações são as declarações encontradas na relatoria do projeto de Lei 5448/01 do Congresso Nacional, que estabeleceu crime discriminar pessoas com deficiência. Denise Frossard foi no cerne desta questão ao se pronunciar contra o projeto. Na plenária ela afirmou

A deformidade física fere o senso estético do ser humano. A exposição em público de chagas e aleijões produz asco no espírito dos outros, uma rejeição natural ao que é disforme e repugnante ainda que o suporte seja uma criatura humana [...] A repulsa à doença é instintiva no ser humano. Poucas pessoas sentem prazer ao apertar a mão de uma pessoa portadora de lepra ou Aids.

Ao mesmo tempo em que o pronunciamento causou indignação, devemos levar em conta que essa pessoa expressa o senso de valor de parcela da sociedade. Na análise em “O corpo como cultura e a cultura do corpo”, Sonia Maria Giacomini (2010) aponta que a construção cultural do corpo é diferente do natural, ou seja, o modo de se pensar o corpo é um fato social, culturalmente constituído e não algo natural.

As propagandas das praias de Florianópolis, conforme os estudos de Siqueira (2017), se inserem nessa difusão de imagens com forte apelo ao ideal estético e no qual prevalece o *slogan* “Lugar de gente bonita”. O Minha Floripa foi uma marca turística criada para Florianópolis que ganhou ares oficiais após sua aprovação em 2017 na Câmara Municipal com o intuito de consolidar a marca como referência. A autora também aponta que embora a crítica por parte de alguns vereadores com relação ao processo de criação, a marca passou a ser usada em todos os meios de divulgação oficial do município, nos documentos oficiais, nas chancelas dos serviços permissionários e em todas as atividades promovidas pelo poder público municipal.

Para além disso, a arquitetura espacial das regiões de praias não se trata apenas de áreas que precisam ser adequadas a demanda de pessoas com deficiência e com mobilidade reduzida, mas apresenta-se como instrumento estratégico para lidar com esta questão. A conduta dos gestores é o que define onde essa população será alocada e assim podemos observar onde, como e quando estas pessoas estão autorizadas a permanecer.

Há pessoas com deficiência para as quais a acessibilidade nas praias é imprescindível. Que para poderem lá estar são necessários rampas, esteira de areia, banheiros acessíveis e salva-vidas que saibam orientar e atuar. E destacamos que no processo de luta por acessibilidade nas praias, entre tantos outros, Tarso e Denise participam ativamente. Foi necessária uma forte intervenção ativista das pessoas com deficiência, da qual Denise e Tarso tiveram e têm atuação significativa na luta para que, ainda que minimamente mudar esta realidade.

Denise e Tarso são surfistas e sempre foram participantes ativos nos debates postos para a cidade, seja atuando em frentes, como do Plano Diretor Participativo da cidade, em audiências públicas, fazendo formação para grupos de pessoas interessadas no tema e também no desenvolvimento de pesquisas direcionadas ao assunto, tanto que após os fatos, Denise realizou sua pesquisa de mestrado sobre a temática de acessibilidade nas praias e os esportes aquáticos adaptados.

Nos processos de lutas das pessoas com deficiência, a inversão interpretativa disseminada a partir do contexto da CDPD, trazida pelo modelo social, deflagrou um novo ritmo nesses processos e conquistas. As pessoas com deficiência conseguem cada vez mais sair do anonimato e rasgar o casulo. E elas querem estar em todos os lugares. E querem estar nas praias também.

Mesmo com os esforços para viabilizar a participação das pessoas com deficiência nas regiões de praia na ilha de Santa Catarina, um acordo entre a gestão pública e o setor privado divulgou que as praias com acessibilidade seriam na região da grande Florianópolis, localizada distantes da ilha, na cidade de Palhoça nas praias da Ponta do Papagaio, da praia de Cima da Pinheira e da Guarda do Embaú e na cidade de Governador Celso Ramos na praia de Palmas. Estes foram os lugares onde as pessoas com deficiência estariam oficialmente autorizadas a frequentar.

Essa decisão e a falta de um programa oficial de praia acessível dentro da ilha de Santa Catarina fez com que o Ministério Público entrasse no debate e

Em três de fevereiro de 2015, os meios de comunicação de Florianópolis noticiaram amplamente informação sobre o teor de um TAC- Termo de Ajuste de Conduta, firmado entre o MP - Ministério Público do estado de Santa Catarina e a prefeitura de Florianópolis. [...] iniciando por doze praias elencadas no documento [...] Dentre os prazos para as implementações, o documento estabeleceu que em um prazo de dez meses a estrutura das praias do Pântano do Sul, Armação, Campeche, Canasvieiras, Ingleses, Brava, Ponta das Canas, Daniela, Jurerê, Joaquina, Mole e Barra da Lagoa já deveriam atender as determinações legais, bem como a manutenção dos locais já adequados (SIQUEIRA, 2017, p. 166).

O TAC envolveu órgãos municipais, IPUF – Instituto de Planejamento Urbano, SMDU – Secretaria Municipal de Desenvolvimento Urbano, a Procuradoria Geral do Município e a Secretaria de Turismo. O valor diário da multa foi considerado irrisório em relação ao custo operacional de fazer cumprir a obrigação.

A condição capacitista evidenciada neste relato é percebida pelo fato de que para quem vive ou conhece a realidade destes espaços, sabe que passados alguns anos, embora o grande esforço, temos um TAC descumprido e pouca mudança. É perceptível que a discriminação sofrida por esta categoria não é restrita a um tema da vida privada e sim, é uma questão social, de Estado, de responsabilidade coletiva. Todos são responsáveis pela construção de um ambiente sem barreiras para a garantia de direitos e não discriminação.

Foi a partir da CDPD, que as barreiras foram consideradas no conceito de deficiência, possibilitando o entendimento de que as lesões em interação com as mesmas podem restringir a plena participação social. Este entendimento tira o foco do corpo do indivíduo e coloca as barreiras como centrais nas discussões e no conceito de deficiência, como aponta Santos (2016).

As barreiras têm diferentes formas e são a ponta do *iceberg*. Podem ser por meio de atitudes, de informação, de comunicação, de acesso, que se materializam nos aspectos físicos (arquitetônicos e urbanísticos). São elas as ações que interferem cotidianamente na vida das pessoas com deficiência, pois todas estão conectadas de alguma forma, principalmente por meio das atitudes. Isso é importante pois percebe-se que as atitudes ora apresentam-se como impedimento para romper com as outras barreiras, ora são o primeiro passo para mudanças. Como no exemplo em que o poder público opta por não cumprir as determinações do Ministério Público presentes no

Termo de Ajuste de Conduta. Dessa forma, o cenário se configura mais excludente e capacitista, porque atitudes de gestores colocam barreiras que impossibilitam a convivência de pessoas com deficiência nas praias.

O papel das instituições

Dando prosseguimento e falando sobre essas diversas formas de capacitismo, também trazemos de nossas experiências relatos sobre as tantas instituições de ações voltadas aos assuntos relacionados às deficiências, que atuam **para** e não **com** as pessoas com deficiência, assim como também deve ser na pesquisa, como tão bem expõe Moraes (2010) de pesquisar **com** e não **para**.

Algumas instituições nem têm pessoas com deficiência em sua diretoria e corpo técnico. Nós, por termos participado de algumas dessas, sabemos que de maneira em geral essas instituições, mesmo com a nossa presença, julgam que podem decidir sozinhas as melhores estratégias por não terem deficiência, visto que nos consideram de maneira hierarquizada, como inferiores e menos capazes, não incorporando em suas práticas a inclusão. Ainda, agem de forma semelhante ao século XIX, início do século XX quando a tutela, por meio dos internatos tinham a integração e a segregação como prática, como Isabel de Loureiro Maior descreve o processo histórico das pessoas com deficiência no Brasil, no artigo *Movimento político das Pessoas com deficiência: reflexões sobre as conquistas de direitos* (MAIOR, 2017).

Existem também instituições que deliberadamente se apropriam do discurso do modelo social para atuar com práticas assistencialistas e, muitas vezes essas organizações têm a presença oficial de alguma pessoa com deficiência. Estas pessoas pensam junto, posicionam-se com pareceres, mas na prática são desconsideradas no processo da tomada de decisões, tornando essa participação meramente figurativa.

Consideramos essa temática das instituições muito importante para a atualidade e ainda pouco explorada. Em função disso, ainda encontramos pouca produção bibliográfica para que possamos nos aprofundar nesse debate, bem como julgamos ser um tema de oportunidade para pesquisadores se aprofundarem.

A mídia enquanto agente capacitista

Para além das situações coletivas, como a das praias, existem as que constantemente nos atingem individualmente, como dar entrevista, ir ao banheiro, fazer compras e até nos locomover pela cidade, e que ainda assim não deixam de dizer respeito a todos.

Os meios de comunicação de forma recorrente procuram pessoas com deficiência para falar sobre sua condição de deficiência, geralmente em uma abordagem inspiracional, principalmente como exemplo de superação. Mas essas pessoas ao mesmo tempo estão atuando profissionalmente em diversas áreas, frequentando universidades, pesquisando inúmeras temáticas, entre diversas outras coisas, e não são convidadas para falar sobre esses eventos. Como destacam Débora Diniz e Lívia Barbosa

A cultura do espetáculo é também a cultura da normalidade, em que o espaço reservado para o corpo com impedimentos é o da exacerbação dos ideais de produtividade, eficiência ou independência. [...] Não há espaço na representação midiática, por exemplo, para a pessoa com deficiência em sua vida cotidiana ordinária, seja no cuidado de filhos, no trabalho ou na rotina doméstica. Cenas banais da vida privada que não seriam objeto de espetacularização para indivíduos não deficientes são objeto de intensa especulação midiática quando se trata de uma mulher sem braços e pernas, vítima de talidomida. [...] há sobremaneira um aspecto opressor nessa expectativa de permanente superação de si e do ideal de normalidade (DINIZ; BARBOSA, 2010, p. 209).

Isso também se caracteriza como uma atitude capacitista, pois não é porque temos uma deficiência que temos que falar apenas sobre isso ou nos apresentar como a superação. Como destacaram Diniz e Barbosa (2010), o direito de estar no mundo como uma pessoa ordinária é um dos desafios das pessoas com deficiência. Ao reproduzir esse sensacionalismo os meios de comunicação apresentam a pessoa com deficiência diferente das demais. Trazem a conotação de que, se é possível para ela os outros também conseguem, generalizando. E abordam como se fosse uma obrigação. Para além disso a pessoa em destaque é apresentada como exemplo, tanto para as pessoas com deficiência, como principalmente para as pessoas sem deficiência.

Nossas vidas não deveriam servir de exemplo para pessoas sem deficiência, muito menos para as com. Porque cada pessoa é única e vive de maneira diferente, seja ela com ou sem deficiência.

A possibilidade de uma existência ordinária é o que move o ethos da inclusão: busca-se a participação em um projeto de sociedade, o que, de um lado, é um movimento conservador pela reafirmação do status quo e, de outro, é um ato revolucionário, pois se ambiciona alargar o universo dos indivíduos que podem ser comuns à vida social, e não eternamente objetos de espetacularização ou piedade. (DINIZ; BARBOSA, 2010, p. 210).

Utilizar esses exemplos é irreal e injusto com quem está sendo exposto, pois é apresentada uma pessoa que não existe na realidade e é cruel com as pessoas com deficiência que assistem esse tipo de exposição pois se elas não conseguem cumprir aquela expectativa veiculada, são consideradas menos capazes pelas pessoas ao seu redor e, principalmente por si mesmas, assim, reforçando o paradigma da pessoa com deficiência capaz e incapaz. Mello conceitua o capacitismo indo ao encontro desta perspectiva

O termo capacitismo se refere à naturalização e hierarquização das capacidades corporais humanas. Quando uma pessoa não enxerga com olhos, ela é lida como deficiente e passa a ser percebida culturalmente como “incapaz” e, portanto, “especial” (MELLO, 2019, p. 136).

Como é possível perceber, o capacitismo traz a responsabilidade da deficiência para o indivíduo, pois concebe o corpo diferente como incapaz ao ser comparado com os considerados aptos. Essa comparação é o que acontece no momento que uma pessoa com deficiência é exposta de forma que o que ela faz é o trivial para ela, mesmo que para outras não seja. Reforçando assim a hierarquização dos corpos também entre pessoas com diferentes deficiências, com corpos já considerados incapazes. Para quebrar este paradigma, Diniz *et al.* (2010, sp) ressalta que “o desafio, agora, está em recusar a descrição de um corpo com impedimentos como anormal. A normalidade é um julgamento estético e, portanto, um valor moral sobre os estilos de vida.”

Apesar do modelo social de primeira e segunda geração há décadas existem nas legislações e em pesquisas, ainda temos resquícios dos modelos religioso e biomédico presentes no dia a dia, mostrando que todos coexistem em vários aspectos. A mídia tem o papel de divulgar e formar opinião. Ao apresentar as pessoas com deficiência em perspectivas de superação da lesão ou como alvo de piedade, reforça os estigmas e os conceitos culturais advindos desses modelos que se reproduzem. Isso dificulta a implementação do modelo social e reflete em atitudes capacitistas.

Sinal fechado para acessibilidade

A mídia também tem um papel importante de denúncia, que quando bem executado pode auxiliar na eliminação de barreiras e cumprimento das normas e legislações. Como exemplo, o caso das sinaleiras sonoras em Florianópolis. Este dispositivo, que emite sinais sonoros para auxiliar a travessia de ruas e avenidas, não apenas auxilia pessoas com deficiência visual, mas também beneficia várias outras, como idosos e pessoas com mobilidade reduzida.

Até novembro de 2017 quatro equipamentos desses funcionavam no centro da cidade de Florianópolis. Mas esses foram desativados, como mostram as reportagens dos portais G1SC e NSC Total nesse mesmo mês. As matérias divergem ao relatar o motivo que justifica os equipamentos estarem desligados.

Segundo o G1, a prefeitura alegou que os equipamentos eram temporários. Foram instalados para teste e não tinham sido adquiridos. Além de que a manutenção, anteriormente a cargo de uma empresa, passou a ser responsabilidade da prefeitura. Vale destacar, que a prefeitura em novembro de 2017, prometeu que até fim do mesmo ano haveria mais 15 equipamentos na região central.

Já no texto do NSC total houve o relato de que a resposta da prefeitura aos questionamentos da Associação Catarinense de Integração do Cego (ACIC) foram evasivas e para além disso responderam que o problema estava no cabeamento. A referida matéria aponta também que há uma desconfiança da comunidade cega de que as sinaleiras foram desligadas e não estavam estragadas, pelo fato de o som ir reduzindo gradualmente o volume até parar totalmente.

A prefeitura encaminhou uma nota ao jornal informando que já estava ciente dos problemas, que os equipamentos seriam reparados ou trocados, mas não deu prazo para uma solução. No entanto, o que foi percebido é a região central sem

nenhum equipamento funcionando até 2019, quando a prefeitura instalou apenas um equipamento que fala quando a sinaleira está aberta para pedestres em frente ao Terminal Rita Maria.

Ainda em 2019, segundo Gadotti (2019) do jornal ND+ que veiculou a matéria sobre o assunto, a prefeitura prometeu 25 equipamentos, com a instalação inicial em quatro lugares: como Ticen (Terminal de Integração do Centro). Mas escrevemos esse texto em agosto de 2020 e só existe o referido equipamento nas proximidades da rodoviária Rita Maria. Seguimos aguardando a instalação dos outros, principalmente no Ticen onde há um grande movimento de veículos, há vendedores ambulantes, pregadores religiosos com caixas de som e circulação intensa de pedestres.

Atravessar avenidas sem a sinaleira sonora é um desafio pelos obstáculos citados anteriormente, a falta do equipamento ou sua retirada amplia essa dificuldade, pois gera insegurança. O fato é que, havia vários semáforos sonoros funcionando com aprovação dos usuários pela segurança gerada nas travessias e hoje só tem um em Florianópolis. Não foi levado em conta sequer o fato de que após habituados com o uso no dia a dia, a retirada torna muito mais complicada a vida dos que precisam. Gera insegurança, aliada ao fator da redução do tempo da travessia, o que dificulta para as pessoas com deficiência visual e física.

O direito de ir e vir está diretamente relacionado com a acessibilidade e as pessoas com deficiência convivem no dia a dia com o cerceamento desse direito. A desinformação e o capacitismo são reforçados nas atitudes, tanto dos indivíduos como dos gestores. Como exemplo disso é comum encontrarmos banheiros em órgãos públicos, instituições de ensino e estabelecimentos comerciais adaptados para pessoas com deficiência servindo de depósito, trancados ou adaptados incorretamente.

Até o ano de 2015, o Decreto Federal 5296/04 estabelecia as normas gerais e os critérios básicos para a promoção da acessibilidade. Esse instrumento abordava os critérios de acessibilidade e de eliminação de barreiras arquitetônicas e urbanísticas e que responsabilizava os profissionais pelo não cumprimento da Norma Técnica de Acessibilidade da ABNT NBR 9050. Até que, em 2015 foi promulgada a LBI – Lei Brasileira de Inclusão.

A legislação e as normas indicam o caminho, mas percebemos o descumprimento dos dispositivos. Não só por desconhecimento, mas por ausência de interesse. Ainda não rompemos completamente com os conceitos advindos do paradigma biomédico, por isso é preciso compreender culturalmente que “O conceito de corpo deficiente ou pessoa com deficiência deve ser entendido em termos políticos e não mais estritamente biomédico” (DINIZ, 2007, p. 98).

Diversas leis foram regulamentadas e promulgadas com objetivo de garantir o direito à acessibilidade, previsto como fundamental pela Constituição FEDERAL de 1988. Mesmo com o tempo transcorrido essa garantia não existe. Temos inúmeras barreiras inviabilizando a aplicação das normas legais. Além do que, embora as legislações de garantia de direitos, vivenciamos a fragilidade delas perante um governo descomprometido com as minorias. Isso facilita a perpetuação de situações

excludentes em diversas esferas e situações. Essa não adequação das sinaleiras, bem como os demais ajustes para que nós, pessoas com deficiência, possamos fazer parte integralmente da cidade é uma das expressões do capacitismo, a partir do momento em que essas barreiras hierarquizam e determinam quem pode ou não viver a cidade, ou seja, circular adequadamente e com segurança nos espaços.

Vendendo capacitismo

Assim como o racismo e o sexismo, o capacitismo também é estrutural e está presente de diversas formas na sociedade. Como apontamos nas situações referentes ao acesso à praia e a maneira na qual as pessoas com deficiência são apresentadas midiaticamente, isso também é percebido nos atendimentos em estabelecimentos comerciais, como nos exemplos a seguir.

Ao buscar atendimento em um estabelecimento comercial para comprar um produto e nos depararmos com vendedores que querem dizer e impor o que precisamos. Na maioria dos casos, desconhecem as nossas reais necessidades, os recursos de acessibilidade, e não nos permitem explicá-las.

Em uma das situações vivida por Tarso, que é cego, ao procurar para comprar uma Box TV, o vendedor que o atendeu pensou que o recurso de acessibilidade seria apenas através da fala do usuário, desconhecendo por completo leitores de telas. Ele não o deixou explicar o que era necessário, no caso a instalação do leitor, e supôs que o cliente precisava de comandos por voz e não poderia comprar o produto, pois o mesmo não tinha microfone.

Em outra situação, ocorrida com Sabrina, há a negativa de atendimento pela suposição de que a consumidora não necessita e/ou não tem o direito ao item que está sendo comercializado. Ela estava acompanhada por mais duas pessoas cegas e não foram atendidos em um Sex Shop. A vendedora disse que o estabelecimento estava fechando. Todavia, logo em seguida atendeu o próximo cliente.

Essas situações são obstáculos no cotidiano e evidenciam o capacitismo como um elemento que situa a pessoa com deficiência como alguém incapaz. Isso pode ser observado no primeiro caso, por meio da atitude de não deixar a pessoa explicar o que necessita. Já no segundo caso relatado, em decorrência de não atender por acreditar que pessoas com deficiência não podem ter uma vida sexual ativa. Algo corriqueiro para pessoas sem deficiência como ir a uma loja comprar um produto desejado se torna um grande obstáculo, por não sermos percebidos como consumidores em potencial e como capazes de realizarmos nossas próprias escolhas.

Essa forma de perceber as pessoas com deficiência como incapazes se reflete em muitas situações. Mas o que é necessário ser compreendido é que essa é mais uma das maneiras de estar no mundo, como apontam Diniz et al (2010). Compreendendo que a deficiência é uma das formas dentre as tantas de existir, não deveria ser negado acesso, atendimento, ou direito de ir e vir. E como já apontamos anteriormente, queremos ter o direito de ter uma vida ordinária.

Considerações finais

Pretendemos com este capítulo retratar o capacitismo enquanto estrutural, que oprime e segrega pessoas com deficiência e que, para além disso, é também utilizado como uma estratégia de controle das pessoas. Controle sobre o padrão estético pautado nos corpos, ou seja, o ideal de corponormatividade, sobre as atitudes com o que está considerado fora dos “padrões” criados e impostos pela sociedade capitalista e, mais importante, controle sobre as capacidades das pessoas e o valor atribuído a elas. Isso se dá de várias formas e em vários lugares. Como exemplos, trouxemos ao longo do capítulo, a praia, as instituições, o caminhar na cidade ou fazer compras. A todo momento nossas capacidades são postas a prova, por nosso corpo ser diferente, por não conseguirmos utilizar uma tecnologia, entre outras coisas.

Acreditamos ser importante apontarmos que este capítulo não pretendeu se aprofundar no conceito de capacitismo, tão bem exposto por Mello (2016, 2019) e nem esgotar a discussão referente às barreiras que foram abordadas, mas com o intuito de fortalecer os exemplos. Pretendemos trazer algumas reflexões que nós enquanto pessoas com deficiência vivenciamos em nosso cotidiano.

A busca do corpo perfeito, que é utópica, se apresenta como uma barreira para todas as pessoas que não estão dentro de um padrão do que é considerado normal. O que desvia da norma ou é indesejado e/ou considerado incapaz é excluído de várias formas. A ideia do corpo com deficiência como incapaz ou doente é reforçada pelos modelos da deficiência antigos, mas ainda presentes em nossa sociedade, como o modelo médico e o religioso, que pensam a deficiência como tragédia pessoal, alvo de caridade e medicalização e patologização refletido ainda hoje nas atitudes.

Em contrapartida, o modelo social da deficiência nas últimas décadas no Brasil vem ganhando espaço nas legislações e nas normas vigentes, principalmente com a luta política das pessoas com deficiência. Porém, ao refletir e analisar as situações que apresentamos pelo viés do capacitismo, fica evidente que um modelo não substitui o outro, mas coexistem. E a luta agora é fazer com que o conceito contido na CDPD e na LBI, que tira do indivíduo a responsabilidade da deficiência e traz para a sociedade, visto que é a interação da lesão com as barreiras que restringem a participação social da pessoa com deficiência, seja posto em prática e compreendido por todos. Estas foram conquistas recentes e que provavelmente levarão alguns anos para se tornarem realidade.

Para que essas conquistas se concretizem se faz necessário a continuidade das lutas e do debate sobre deficiência de maneira politizada, para além disso também precisamos ocupar espaços na sociedade que são de nosso direito, como empregos, universidades e muitos outros. Mas é importante lembrar que o debate anticapacitista não é responsabilidade apenas de nós pessoas com deficiência pois, senão, mais uma vez estará sendo culpabilizado o oprimido por sua situação de opressão. Como constantemente é lembrado pelas ativistas feministas, não é responsabilidade só das mulheres conhecer e lutar pelo feminismo e contra a misoginia, mas sim é uma necessidade de todos na sociedade. Essa premissa também é verdadeira quando falamos de capacitismo e anticapacitismo.

Uma reflexão que gostaríamos de trazer, que contribui com o debate de respeito a diversidade, é a necessária mudança de paradigma quanto à forma de pensar o corpo. A busca pelo corpo perfeito é uma das formas como o sistema econômico e social atinge cruelmente pessoas com deficiência. Pois a premissa é que cada um é responsável pelo corpo que possui, mas, uma pessoa com deficiência não escolhe usar uma bengala, uma cadeira de rodas, ou ter marcadores que as diferenciam. Assim como no ideal da independência, sabemos que muitas pessoas, por inúmeros motivos, não possuem um corpo considerado padrão ou normal, então esse ideal no qual todos precisamos estar dentro do que se considera a média da sociedade, seja no que o nosso corpo é capaz de fazer ou no como ele deve ser é muito violento.

É preciso compreender que não há uma única forma, um padrão de fazer ou existir. A imposição do padrão normativo é uma barreira para conhecer outras realidades e formas de existir. Pessoas têm limitações, mas algumas limitações encontram barreiras que se mostram intransponíveis. É desse encontro entre limitações e barreiras que nasce a deficiência.

A deficiência não está nos corpos e nas mentes das pessoas, mas nas barreiras onde elas se relacionam. Dessas, há uma da qual nascem todas as outras que é a barreira atitudinal. Só é possível romper barreiras atitudinais transformando as atitudes das pessoas. Só se rompem as demais barreiras, físicas, arquitetônicas, tecnológicas, de comunicação, etc., rompendo as barreiras atitudinais que interferem nas ações, visões, paradigmas, modelos, atitudes e crenças. A atitude capaz de transformar as barreiras é a que pensa sobre acessibilidade.

No que diz respeito à acessibilidade, as praias de Florianópolis são exemplo de segregação, porque ao elaborar os planos de acessibilidade direcionados para as cidades vizinhas deixou evidente quem poderia frequentá-las. A marca Minha Floripa, com seu *slogan*, também reforça o tipo de compreensão dos gestores e de parte da população com relação à deficiência, que em suas perspectivas, é considerado um corpo fora das normas e não precisa e nem deve estar no mesmo espaço que os turistas. Nem a legislação vigente, com o reforço do TAC - Termo de Ajuste de Conduta, trouxe resultados práticos na disponibilização da infraestrutura necessária nas praias da Ilha de Santa Catarina. Essa situação demonstra o quanto o capacitismo é estrutural, pois está arraigado nas atitudes e na forma como somos percebidos.

Temos o direito garantido na Constituição e reforçado pelas legislações como a LBI de estar na praia. Temos o direito de escolher onde e qual praia frequentar e não que escolham e decidam o local que devemos estar. Temos que continuar não nos calando para mostrar que há muito mais do que corpos dentro das normas nas praias.

É necessário que a mudança de paradigma quanto a deficiência se dê de forma mais contundente. Uma das iniciativas deveria partir das instituições que atendem essas pessoas. Algumas ainda tem o seu trabalho calcado no assistencialismo caridoso e com a compreensão do modelo médico. Por vezes dissimuladas no discurso do modelo social para, na realidade, implementar a prática do modelo médico. É necessário que adotem os conceitos do modelo social da deficiência, na prática e não só no discurso, principalmente da segunda geração, trazendo aspectos do cuidado e da interdependência como algo inerente à condição humana. Além disso, devem

atuar com e não para, através da participação efetiva de pessoas com Deficiência no corpo técnico e na diretoria. A partir das instituições e da efetiva consolidação das políticas públicas poderá haver a expansão de uma percepção mais realista sobre a deficiência. Também a mídia tem o papel de apontar mais sobre as atitudes capacitistas. Uma estratégia anticapacitista é retratar as pessoas com deficiência como atuantes na sociedade.

A mídia tem papel importante na forma em que a sociedade constrói representações sobre as pessoas com deficiência. Como relatamos ao longo do capítulo, muitas vezes quando somos representados em jornais, programas de televisão, rádios, entre outros, são construídos, de modo geral, dois padrões de pessoa com deficiência: um é o deficiente incapaz, que precisa ser ajudado e precisa ser alvo da caridade da sociedade iluminada; o outro é o exemplo de superação, que mesmo sendo alvo de caridades e sendo considerados incapazes de estarem no mundo eles conseguem superar todas as barreiras e serem vencedores em uma sociedade de perdedores. Esse último exemplo é utilizado para pessoas sem deficiência acreditarem que elas como pessoas consideradas “normais” deveriam conseguir aquilo que aquela pessoa com deficiência consegue.

Esses padrões são violentos com as pessoas com deficiência, pois no primeiro caso pode levar ela a pensar ser alguém digno de pena que precisa ser atendida pelas outras pessoas para sobreviver. No segundo caso, a crueldade ocorre pois é criado um ideal de pessoa com deficiência, que é aquela que supera as barreiras e mostra o quanto os outros que não superam são incapazes. Então quem por qualquer motivo não consegue superar da mesma forma que o outro é considerado uma pessoa inferior. Retomamos que as pessoas com deficiência estão no mundo para viver as próprias expectativas e não cumprir as expectativas impostas por terceiros.

A percepção hegemônica sobre a pessoa com deficiência interfere intensamente no cotidiano. O direito de ir e vir, que é garantido pela Constituição de 88, está prejudicado como apontamos nos exemplos ao longo do capítulo, como na falta de acessibilidade arquitetônica nas praias, nos locais como os banheiros ou nas sinaleiras sonoras de Florianópolis. Essas situações apresentam-se como obstáculo e também trazem riscos ao transeunte. É urgente que as normas legais sejam cumpridas.

Havendo a possibilidade de termos uma cidade segura para todos, frequentaremos mais os estabelecimentos comerciais e dessa forma, por meio da participação, poderíamos transformar as atitudes dos vendedores retratados em nossos exemplos. Na maioria das vezes, nós, pessoas com deficiência, ainda não somos percebidos como potenciais consumidores. Algumas vezes, precisamos de equipamentos específicos, como o caso da Box TV, mas em outras somos apenas pessoas procurando produtos e simplesmente querendo entrar por curiosidade em uma loja como foi o caso do Sex Shop. Não é a deficiência que define o que precisamos ou o que fazemos ou não fazemos. Quando as pessoas compreenderem o real significado da interdependência, da autonomia como oportunidade de escolha, talvez dúvidas ou achismos serão suprimidos. Dos exemplos que trouxemos durante o capítulo, o que demonstra o quanto o direito de escolha das pessoas com deficiência é restringido, é o das tentativas de compras. Por as pessoas com deficiência não serem consideradas como consumidores

em potencial e capazes de escolher o que pretendem comprar, simplesmente porque a percepção dos vendedores relatados é capacitista.

Não devemos continuar naturalizando as opressões sofridas por nós pessoas com deficiência. Devemos, sempre que possível, tornar público e mostrar o porquê de determinadas atitudes serem capacitistas e de que forma, bem como quais estratégias podemos utilizar para suprimi-las. Precisamos, enquanto categoria de pessoas com deficiência, cada vez mais buscar o empoderamento por meio dos conhecimentos, do ativismo, de objetivos que visam a melhoria das condições e qualidade de vida. É reivindicação antiga o reconhecimento do contexto social como fator de limitação da inclusão. Todas as pessoas são beneficiárias da acessibilidade, porém uma parcela da população depende dela para a equiparação de oportunidades. Cabe ressaltar que a prática de políticas diferenciadas não é caridade ou benevolência, mas uma premissa à justiça social.

A principal luta das pessoas com deficiência desde os primórdios do modelo social até as novas gerações, mesmo com estratégias diferentes, é a de buscar demonstrar que as deficiências são parte da grande e complexa gama de diferentes tipos de pessoas que compõem a sociedade. Como reforçamos ao longo deste capítulo, a nossa luta, seja no acesso às praias, acesso ao consumo e até mesmo a nossa exposição na mídia é para que todas essas coisas sejam consideradas legítimas e possíveis. Queremos o direito de ir a algum lugar como qualquer pessoa e conseguir chegar sem precisar refletir inúmeras vezes se aquele lugar onde estamos indo será possível entrar. Comprar e ser respeitados como pessoa. Como já apontamos algumas vezes esses foram os exemplos que encontramos, mas existe uma gama imensa de situações de nossas vidas em que precisamos pensar se será possível. Isso se diferencia em cada tipo de lesão, pois cada um tem sua necessidade e, por isso mesmo precisamos construir uma sociedade que seja para todos através da acessibilidade e do conceito do desenho universal. Precisamos pensar nestas situações, que acontecem conosco, pessoas com deficiência, não como naturais, mas como ponto de partida para reflexões sobre que sociedade queremos e que atitudes devemos ter diante de opressões como o capacitismo.

REFERÊNCIAS

AMARAL, Lígia Assumpção. **SOBRE CROCODILOS E AVESTRUZES** - Coordenação Julio Goppa Aquino: São Paulo, Summus, 1998.

BRASIL. DECRETO Nº 5296 de 2 de dezembro de 2004. **Regulamenta as Leis nºs 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências.** Brasília, 2004. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2004-2006/2004/Decreto/D5296.htm. Acesso em 30 jun. 2020.

BRASIL, Decreto Legislativo 186 de 2008. **Aprova o texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e de seu Protocolo Facultativo.** Assinados em Nova Iorque, em 30 de março de 2007. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/CONGRESSO/DLG/DLG-186-2008.htm Acesso em: 26 jun. 2020.

BRASIL. Lei 13.146 de 6 de julho , de 2015. **Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência).** Brasília, 2015. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm . Acesso em: 26 jun. 2020.

DINIZ, Debora. **Modelo social da deficiência:** a crítica feminista. Série Anis, Brasília, v. 28, p. 1-10, 2003. Disponível em: [http://www.anis.org.br/serie/artigos/sa28\(diniz\)deficienciafeminismo.pdf](http://www.anis.org.br/serie/artigos/sa28(diniz)deficienciafeminismo.pdf). Acesso em: 18 jul. 2020.

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

DINIZ, Debora; BARBOSA, Lívia. Direitos Humanos e as pessoas com deficiência no Brasil. *In:* BRASIL. Presidência da República. Direitos Humanos: percepções da opinião pública: análises de pesquisa nacional / organização Gustavo Venturi. – Brasília: Secretaria de Direitos Humanos, 2010.

DINIZ, Débora; BARBOSA, Lívia; SANTOS, Wederson Rufino dos. Deficiência, direitos humanos e justiça. **Sur:** Revista Internacional de Direitos Humanos, v. 11, no prelo, fev. 2010.

GADOTTI, Fabio. **Prefeitura de Florianópolis começa a instalar sinais sonoros para pedestres.** ND+, 201119. Disponível em: <https://ndmais.com.br/transito/prefeitura-de-florianopolis-comeca-a-instalar-sinais-sonoros-para-pedestres/>. Acesso em: 10 jul. 2020.

GIACOMINI, Sonia Maria *et al.* O corpo como cultura e a cultura do corpo: uma explosão de significados. *In*: GOLDENBERG, Mirian *et al.* (org.). **Nu & Vestido**: dez antropólogos revelam a cultura do corpo carioca. Rio de Janeiro. Ed Record, 2002.

GOLDENBERG, Mirian. **NU E VESTIDO**: dez antropólogos revelam a cultura do corpo carioca. Rio de Janeiro. Ed Record, 2002.

MAIOR, Isabel Maria Madeira de Loureiro. Movimento político das pessoas com deficiência: reflexões sobre a conquista de direitos. [Political movement of disabled persons: reflections on the achievement of rights]. **Inc.Soc**, v. 10, n. 2, p. 28-36, 2017. Available at: <https://www.inclusive.org.br/arquivos/30808>. Acesso em: 08 set 2020.

MELLO, Anahi Guedes de. Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. **Ciênc. saúde coletiva** [online]. v. 21, n. 10, p. 3265-3276, 2016.

MELLO, Anahi Guedes. Politizar a deficiência, aleijar o queer: algumas notas sobre a produção da hashtag #ÉCapacitismoQuando no Facebook. *In*: PRATA, N.; PESSOA, S. **Desigualdades, gêneros e comunicação**. Organizado por Nair Prata e Sônia Caldas Pessoa. São Paulo: Intercom, 2019. p. 125-142.

METADE das sinaleiras com aviso sonoro não funciona em Florianópolis. G1 SC, 20 nov. 2017 Disponível em: <https://g1.globo.com/sc/santa-catarina/noticia/metade-das-sinaleiras-com-aviso-sonoro-nao-funciona-em-florianopolis.ghtml>. Acesso em 10 jul. 2020.

MORAES, Marcia. PesquisarCOM: política ontológica e deficiência visual. *In*: MORAES Marcia; KASTRUP, Virgínia (org.). **Exercícios de ver e não ver**: Arte e Pesquisa COMPessoas com Deficiência Visual. Rio De janeiro: NAU, 2010.

SANTOS, Wederson. Deficiência como restrição de participação social: desafios para avaliação a partir da Lei Brasileira de Inclusão. **Ciênc. saúde coletiva** [online]. v. 21, n. 10, p. 3007-3015, 2016.

SINALEIRAS sonoras estão desligadas em Florianópolis. NSC Total, Florianópolis, 13, nov. 2017. Disponível em: <https://www.nsctotal.com.br/noticias/sinaleiras-sonoras-estao-desligadas-em-florianopolis> Acesso em: 10 jul. 2020.

SIQUEIRA, Denise. **PRAIAS ACESSÍVEIS**: Uma análise jurídica e espacial para Florianópolis a partir da Convenção da ONU (CRPD) e da premissa do desenho universal. Florianópolis, PGAU UFSC, 2007.

**Editora CRV - versão final do autor - Geisa Letícia Kempfer Böck/
Proibida a impressão e a comercialização**

PARTE 3

CAMPO DOS ESTUDOS DA
DEFICIÊNCIA NA EDUCAÇÃO

**Editora CRV - versão final do autor - Geisa Letícia Kempfer Böck/
Proibida a impressão e a comercialização**

CAPÍTULO 9

INFLUÊNCIAS DA EUGENIA NA LEGISLAÇÃO EDUCACIONAL BRASILEIRA: as produções capacitistas na educação especial

*Eloisa Barcellos de Lima
Simone De Mamann Ferreira
Paula Helena Lopes*

Introdução

Em meados de 1960, Paulo Freire, patrono da educação brasileira, revela um olhar humanizado para o contexto social e educacional, entretanto não é absorvido de forma efetiva pela prática no campo da educação brasileira. Reflexo disso é a legislação, que ainda dados 10 anos de percurso revela mais influência eugenista do que de autonomia. Considera-se autonomia no sentido de Freire, como uma pedagogia alicerçada na ética, no respeito à dignidade e a própria determinação do estudante para gerir livremente a sua vida, dentro dos princípios éticos da humanidade. Esse estudo visa forjar pensamento analítico e de mobilização a favor de posturas pedagógicas de oposição a qualquer ação de discriminação e prática de desumanização, visando o início da construção de um fazer anticapacitista na Educação.

Na mesma direção, as teóricas feministas no campo da deficiência, com as premissas da ética do cuidado contribuem para um pensar que contempla as relações de interdependência, que se trazidas para uma discussão efetiva na prática de educação especial podem vislumbrar novas formas de fazer no campo, pois contemplam a experiência da deficiência como uma forma de estar no mundo.

Pretende-se abordar a linha histórica da legislação brasileira, articulando com as discussões da influência capacitista e eugenista nessa elaboração. Compreende-se que a constituição da Educação Especial no Brasil é fortemente estruturada sob uma lógica segregacionista, como buscaremos apresentar nas análises deste capítulo. O capacitismo que é entendido como uma estrutura de opressão para as pessoas com deficiência Mello, (2014, 2016 e 2019); Campbell, (2001 e 2009) está nas entrelinhas desta modalidade educacional na legislação brasileira, desde as Constituições de 1934, 1937 a 1988, bem como as Leis de Diretrizes e Bases da Educação Nacional de 1961, 1971 e 1996. Nesse sentido, se visibiliza um sistema de opressão validado por uma ideologia eugênica, que sob a epistemologia de Fleck (1986) entende-se como

estilo de pensamento de uma época, e hoje está instituído na cultura educacional, perpetuando a exclusão velada de viés capacitista.

Portanto, considera-se relevante o fomento de discussões acerca de práticas anticapacistas na área da Educação Especial, que são possíveis a partir da legislação e diretrizes mais recente como a Declaração de Salamanca (1994), Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (2008) e Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência - LBI (2015), que por sua vez são inspiradas no Modelo Social Deficiência.

Destaca-se nesse capítulo que o processo epistemológico, sob o enfoque histórico-cognitivo dos estudos sobre hereditariedade, desde o surgimento e desenvolvimento da Eugenia ao longo da modernidade e contemporaneidade e do Capacitismo como elemento teórico embasam as discussões acerca dos efeitos dos conhecimentos, crenças e dogmas produzidos, que permearam a legislação para a Educação no Brasil no século XX, sob a ideologia eugênica, a qual ligamos nesse estudo à naturalização do capacitismo na Educação Especial.

A Epistemologia da Eugenia

A história do pensamento eugenista, se confirma em meados do século XVIII, com os estudos sobre hereditariedade e da promoção de um perfil de pureza racial e funcional do humano. A versão histórica e epistemológica que se apresenta quanto ao tema Eugenia, tem como referência Lima (2015) cujo aporte teórico baseou-se em Alves, I. (1930). Black, E. (2003); Fleck, L. (1986); Galton, F. (1849), (1865), (1968), (1869), (1878), (1883), (1889), (1908); Gould, J. S. (2003); Diwan, P. (2007); Domingues, O. (1929), (1933), (1935), (1936), (1942); Kehl, R. (1935), (1938), (1948), (1951).

Em sua tese, Lima (2015) analisou o processo histórico-cognitivo da origem da Eugenia e a influência ideológica presente na legislação brasileira a partir da Constituição Nacional de 1934 e outros atos legais que culminaram com a primeira Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional – LDBEN, em 1961. A partir dessa análise, pode-se dizer que o pensamento segregacionista, constituiu-se ao longo da história, estruturado sob práticas econômicas marcadas por crenças de superioridade de alguns humanos que, supostamente, seriam de “raça pura” ou “bem-nascidas” que refletiu nas decisões políticas governamentais de muitas nações, assim como no Brasil. Com isso, se intensificou os encargos para suplementação e manutenção daqueles, que a sociedade excluiu do seu planejamento social, econômico e político.

Muito antes do capitalismo formalizar-se, pairava a premissa de superioridade de uma determinada raça pura em detrimento de outras, cujas características foram desqualificadas sob uma categorização de raça inferior ou desviante hereditário. O contexto social e científico da segunda metade do século XIX que Francis Galton viveu e desenvolveu suas pesquisas, foi de prosseguimento do raciocínio que vinha sendo desenvolvido desde as civilizações dos períodos históricos anteriores, as quais ainda não se valiam da pesquisa científica para embasar suas observações, inferências

e generalizações sobre a raça humana, sem considerar o contexto, a historicidade e as contingências que produziram tais estilos ou coletivos de pensamento (LIMA, 2015).

Galton (1869) aprofundou os estudos sobre a hereditariedade humana, focando na reprodução e as características herdadas das gerações de descendentes de famílias inglesas, preocupando-se com a melhoria da raça humana e a ideia de que algumas pessoas eram consideradas dignas de reprodução e outras não. Agravando a crença de inferioridade entre humanos, fomentava a ideia de evitar a expansão de pessoas consideradas inferiores ou fracas do ponto de vista da raça, dentre estas: deficientes, pobres, alcoolistas, entre outros. Este, intencionava dar cientificidade a sua pesquisa e projetou o termo Eugenia como bem-nascido, com a intenção de melhoramento das qualidades inatas da raça (LIMA, 2015).

Quando Galton (1849) fez suas primeiras publicações, já existiam manifestações sociais propagadas a favor da seleção entre raças consideradas de melhor origem racial do que outras, influenciando decisões sociais e políticas, mesmo sem comprovação científica. Em meio a este contexto intelectual, Galton (1868) instituiu a palavra Eugenia, representando o pensamento de melhoria da raça humana, acreditando que “[...] os dados que comprovariam a sua ciência surgiriam do trabalho de registro e análise estatística das características que os progenitores e os seus ancestrais transmitiriam à prole” (DEL CONT, 2008, p. 203 citando COWAN, 1972, p. 512).

Nesse período contemplam-se conflitos conceituais e filosóficos, o que Fleck (1986, p. 55) ressaltou em seu estudo epistemológico, que “La historia enseña que pueden producirse fuertes disputas sobre la definición de los conceptos”. Galton enfrentou seus opositores firmando-se na sua teoria sobre hereditariedade humana. Pontua-se que nesse contexto duas fortes correntes filosóficas disputaram o princípio filosófico que incidiria no conceito da hereditariedade. Para os deterministas biológicos a definição de herança estava arraigada à transmissão de caracteres inatos, classificando uma pessoa como afetada em sua totalidade, se houvesse uma porcentagem de seus gens degenerados; para os empiristas, todo o conhecimento vem da experiência sensorial, os mesmos sofrem transformações ao longo das gerações e teriam transmissão hereditária.

Pode-se dizer que na condição histórico-cultural em que Galton pesquisou, houveram regularidades nas ideias que circulavam quanto a valoração do ser humano sob o ponto de vista da branquitude e raça eurocêntrica. Pela análise epistemológica, compreende-se que a corroboração entre esses conhecimentos de senso comum e cientificista incidiram na subjetividade, tanto de parte da sociedade civil quanto do pesquisador. E Galton direcionou suas decisões investigativas e meios de análise dos resultados dos dados coletados, sob tais estilos de pensamento (LIMA, 2015), que transpareciam uma tendência ao valor do masculino como protagonista social, econômico, político e científico, enquanto o feminino ocupava um lugar subalterno e inferior. Observa-se também a supremacia dos fatores biológicos sobre os ambientais, decorrente do pensamento filosófico inatista da época. Conforme Lima (2015) indica que há um entrelaçamento dos conhecimentos médico/biológico/sociológico preocupados com a degeneração da sociedade. Porém, esta falta de atenção administrativa para parte da população, gerou desigualdades, condições insalubres e pobreza,

agravando assim, doenças e pragas. Ou seja, os fatores ambientais provocaram fragilidade social e econômica em alguns grupos de pessoas invisíveis nesse contexto e em contrapartida fizeram expandir a ascensão de outros grupos visíveis por essa ideologia eugênica.

Na prática eugenista, misturou-se às investigações, na hereditariedade humana e animal, influenciada pela corrente evolucionista Darwiniana (DARWIN, 2009) e a teoria mendeliana (MARTINS, 2002), interrelacionando-se por ações observacionais e experimentais; em conexão com outras áreas como: estatística, sociologia, medicina e biologia. Desta forma, fecha-se um ciclo semelhante de entendimento conceitual de transmissão de caracteres, levando às inferências condescendentes dos que aderiram àquela comunidade científica, criando o que Fleck (1986) denominou como coletivo de pensamento. A Eugenia fluiu como uma proposta de melhoria da raça humana por meios artificiais, pautada na ideologia de superioridade racial, respaldada pelo estilo de pensamento desenvolvido pelos estudos de hereditariedade. Pela análise epistemológica, Lima (2015) afirma que a Eugenia se deu como decorrência de um estilo de pensamento dominante, sob a influência de Galton ao considerar que os humanos são herdeiros de capacidades intelectuais e físicas da genealogia a que pertencem como prerrogativa inata, sem interferência das características adquiridas ou do ambiente em que vivem.

A Eugenia aplicada no contexto brasileiro

Ao abordar o contexto brasileiro, sob a análise sócio-histórica apresentada, constata-se que a Eugenia se tornou um sistema de ideias estabilizado graças à estrutura de comunidade científica que se formou ao entorno das ideias de Galton. Com a adesão de outros cientistas, cujo estilo de pensamento também compartilhava da ideia, consolidou-se um coletivo de pensamento, sobre pessoas com inteligência e capacidade superior e outras inferior.

No Brasil a linha de pensamento de Galton foi aderida e propagada nos livros de Renato Kehl e Otávio Domingues (nas décadas de 1920 e 1930), que optaram em colocar sua influência política e cognitiva para promover a interferência social e de Estado, nas decisões sobre as pessoas consideradas degeneradas quanto a procriação, aconselhando e criando estratégias para minimizar ou impedir tais reproduções. Ainda, demonstraram concordância com o incentivo às uniões de pessoas consideradas de boa estirpe, com a intencionalidade de gerar boas proles e assim, garantir a higiene da raça brasileira.

O influxo das ideias eugenistas aplicado à Educação no Brasil, nas três primeiras décadas do século XX, resultou na gênese sociológica da Educação Especial, que teve como principais mentores os eugenistas já citados, os quais criaram uma comunidade de adeptos ao entorno de seus projetos, no contexto brasileiro.

Especificamente, Kehl (1935) utilizou em seu projeto social brasileiro, a Eugenia como um dogma religioso da perfeição moral, intelectual e física, compactuando com as últimas orientações de Galton, já que este não conseguiu confirmá-la como

ciência. Tal convencimento ideológico passou a regular as decisões governamentais nas medidas sociais e educacionais brasileira, baseando-se nos estudos da biologia, respaldada pela medicina, favorecendo assim a adesão interna das pessoas. Porém, as ações de Renato Kehl foram acrescidas por este, a uma metodologia semelhante a que Davenport utilizou nos Estados Unidos. Ao interpretar as ligações entre o controle social e as concepções científicas da época, percebe-se um contínuo da supremacia das posições deterministas.

Por fim, na proposta eugênica para a educação brasileira, Kehl almejava que fosse criado entre os estudantes “um novo ideal, uma nova mentalidade, mentalidade dos equilibrados cujo desígnio seja a regeneração eugênica para o bem próprio e coletivo no presente e no futuro” (LIMA, 2015, p. 286). No Brasil, as discriminações quanto às pessoas consideradas “anormais” centraram-se principalmente na avaliação e pré-conceitos na área da inteligência, visto que Renato Kehl apegou-se na teoria de Galton que tratava do gênio hereditário. Dedicou-se principalmente a higiene mental.

Quanto à influência de Domingues, constata-se que se deu primeiramente por sua publicação do livro *A hereditariedade no homem* (1929, p. 67). Nessa, reconhece a pesquisa de Galton acerca da hereditariedade como “esplêndida genética”, identificando-se e apregoando as qualidades intelectuais humanas como atributos hereditários, assim como Renato Kehl, fundamentando-se na obra *Hereditary Genius*. Dedicou-se a estudar os princípios teóricos, a partir de experiência com plantas e animais, visando sistematizar regras que acreditava que pudessem tornar os humanos mais sadios, mais belos, mais perfeitos física, intelectual e moralmente (Domingues, 1929). Segue reconhecendo o impulso de Galton como inicial e válido, porém incorpora o advento do mendelismo à cientificidade para a sua teoria da hereditariedade.

Domingues (1929) inspirou-se na linha eugênica tanto dos Estados Unidos quanto da Inglaterra, para promover o progresso e o adiantamento da Eugenia. Este autor orientava-se a partir dos dois Institutos de pesquisas eugênicas, o Laboratório de Eugenia da Universidade de Londres (Galton) e Eugenics Record Office (Davenport), fomentando no Brasil a classificação de estudantes por testes de Quociente de Inteligência (Q.I.).

Além disso, Domingues (1929) estimulou os conhecimentos sobre hereditariedade em interação com o ambiente, e em particular com a Educação, como um terreno fértil para o melhoramento eugênico da espécie, e que deveria orientar os trabalhos, as práticas do educador moderno e o convencimento da população, vinculada a Educação escolar.

Assim, foi formando-se a identidade educacional brasileira, articulada ao projeto social eugênico, onde não existia lugar para a diversidade humana, pois estava pautada no padrão de “normalidade” biológica. Àqueles que eram classificados fora do padrão idealizado eram tidos como doentes e degenerados, cujo o lugar de atendimento seriam as instituições como: hospitais, asilos, isolamento domiciliar, entre outras alternativas para segregá-los. O estudante aprovado para o ambiente escolar, ficou reservado para os “bem-nascidos”. Projeto este, que foi circulando e reforçando seu efeito educacional, legitimado pelo conhecimento biopsicossocial.

Historicizando Campo da Educação Especial

A Educação Especial foi diretamente influenciada pelo pensamento eugênico e pela supremacia do modelo médico e biológico, em que os governantes que estavam à frente da Educação como um todo, identificaram-se e aderiram ao Movimento de Ordem e Progresso, com um posicionamento diligente, adotando nomenclaturas e posturas de tais conceitos científicos. A credibilidade na ciência, somada aos estilos de pensamento sociológico, favoráveis à superioridade humana de alguns, baseada em critérios marcados por justificativas de sobrevivência/subsistência, sociedade ideal e normalidade, produziram uma cultura capacitista. Cultura esta que se fortaleceu com a modernidade e consolidou-se como natural a partir do século XX, já no período contemporâneo.

A área da Educação Especial no Brasil foi inspirada inicialmente em bases internacionais, tais como: Inglaterra e Estados Unidos (pensamento eugenista) e; França e Paris (pensamento médico-pedagógico), entre outros. Historicamente, as vivências dessas pessoas foi transversalizada por experiências de curatela, segregação em asilos ou instituições educacionais, integração escolar e recentemente a inclusão de pessoas com deficiência no ambiente social e educacional. Ao longo da história, foram progressivamente estabelecidos modos de agir baseados em crenças e mitos segregacionistas, que por fim, desencadearam políticas públicas de âmbito mundial e nacional.

Ao se tratar de tais experiências, aborda-se a vida de um grupo de pessoas que foram internadas no Pavilhão-Escola de Bourneville, vinculado ao Hospital Nacional de Alienados (HNA). O modo de internação e condições sanitárias do HNA, em que adultos e crianças conviviam no mesmo espaço insalubre, passou por muitas críticas de alguns grupos sociais, gerando um movimento que resultou no delineamento de um novo formato, como pavilhão-escola, em torno de 1900, solidificado pelo Decreto nº 1.132 de 22 de dezembro de 1903 que instituiu duas alas para educação de crianças consideradas alienadas (uma para meninos e outra para meninas), outra sala com instalações da escola e um jardim e, desta forma, separando dos adultos e seguindo as orientações do jargão da época, em que as crianças era consideradas o futuro do país e também por descontentamento de uma parte de homens públicos da época pelas condições insalubres em que viviam os internados, além da permanência de adultos e crianças no mesmo espaço (BILAC, 2000).

A Educação, ofertada neste espaço para as crianças que estavam internadas, constituía em trabalhar atividades de vida diária, ou seja, em busca de maior autonomia nos afazeres pessoais e diários, bem como à reabilitação, voltada às questões sensoriais, dentre elas a música, a locomoção e percepção do mundo exterior, ministrada por um médico, constituindo num tratamento médico-pedagógico. (BILAC, 2000)

Houveram diferentes discussões e intencionalidades para Educação popular, durante as primeiras três décadas do século XX. Porém, o pensamento separatista permaneceu, e foi marcado pelo entendimento de que alguns estudantes continuariam sendo clientela de tratamento médico-pedagógico, como no início do século. No decorrer da década de 30, foi instituído o consultório médico-pedagógico para

crianças “deficientes ou problemáticas” instalado pela Sociedade Pestalozzi. Especificamente em 1934 passou a atender regularmente essas “crianças-problema”, alicerçando assim, a criação do Instituto Pestalozzi de Minas Gerais, no qual foram implementadas as classes especiais, de forma homogênea, de acordo com o resultado dos testes aplicados no referido consultório. Essa instituição passou a ter caráter governamental no Estado de Minas Gerais em 1935, sobre a liderança de Helena Antipoff. Consolidou-se nesse período, a institucionalização de classes especiais no Brasil, que tiveram início na educação pública, em 1927. O Instituto mencionado se utilizou de pressupostos da educação funcional desenvolvida por Claparède (1931) e a consideração dos aspectos sócio-histórico dos estudantes, resultante dos estudos da pedagoga e psicóloga Helena Antipoff, das correntes de pesquisas em Paris e Genebra. Portanto, a educação foi baseada nos métodos da escola ativa, para reeducar crianças, as quais passaram a ser designadas como excepcionais, substituindo a nomenclatura “anormais”, por influência da /mentora do Instituto, já citada. Seu conceito de “Inteligência Civilizada” contrariava a perspectiva de inteligência inata, priorizando na avaliação, instrumentos que evidenciassem as reais condições de vida e de educação das crianças.

Diante da breve exposição, que discorre sobre a fase inicial, das ações direcionadas às pessoas consideradas anormais, faz-se necessário apresentar e analisar os efeitos do pensamento Eugênico disseminado pela educação, gerador de ações capacitistas, decorrentes dessa concepção, sobre o movimento de legalização, a partir das Constituições Federais de 1934, 1937, que compactuou com a ideologia das ideias de Renato Kehl, Domingues e outros tantos eugenistas da época.

O movimento em prol da Educação para “anormais”, “alienados” e por último “excepcionais”, recebeu atenção na Constituição Federal do Brasil de 1934, em que podemos encontrar umas das primeiras redações a respeito da Educação voltada para as pessoas com deficiência, conforme observa-se no artigo 138 que incube à União, Estados e Municípios, quando indica a necessidade de “[...] amparo aos desvalidos, criando serviços especializados e animando os serviços sociais, cuja orientação procurarão coordenar;” (POLETTI, 2012, p. 136 e 137). Ou seja, a organização da sociedade direcionava um olhar caritativo para com as pessoas com deficiência. Esta chamada “boa ação” era caracterizada pela criação de locais considerados “adequados” para estas pessoas, no caso, as escolas especiais vinculadas a hospitais (JANUZZI, 2004)

Contudo, a ideologia para produzir pessoas de “boa estirpe” cuja a inteligência inata se sobressaísse no ambiente escolar e na sociedade, encontra-se reforçada na alínea b, do mesmo artigo quanto cita “Estimular a Educação Eugênica”, como forma de estimulação desta na sociedade brasileira e a promoção pelo viés educacional. Na época, as escolas especiais constituíam-se em apêndices de hospitais, além da criação de entidades filantrópicas (JANUZZI, 2004).

Após a Constituição de 1934, 10 dias depois foi promulgado o Decreto nº 24.794 de 14 de julho de 1934, pelo presidente Getúlio Vargas, criando no Ministério da Educação e Saúde Pública, a Inspeção Geral do Ensino Emendativo, vinculando a Educação Física e o Canto Orfeônico sob a competência do referido Ministério, fazendo parte desta constituição.

No artigo 3º ressalta a finalidade deste ensino em seu conjunto, “[...] que é o aproveitamento e corretivo possível dos anormais do físico, dos sentidos, da moral e da mente, com o objetivo utilitário, social ao lado da proteção caritativa” (VARGAS, 1934)

O ensino emendativo foi destinado aos institutos existentes na época para cegos e surdos-mudos, porém ressaltamos que os mais conhecidos eram o Imperial Instituto dos Meninos Cegos em 1854 e, em 1857, o chamado Instituto Imperial de Surdos-Mudos. O decreto traz nas alíneas c, d, e e f, do artigo 3º, respectivamente: “Escolas de prevenção; escolas de correção, escolas reformatórias e patronatos agrícolas.” (POLETTI, 2012)

Tal ensino constituía em reparar, reabilitar, corrigir as pessoas, em uma sociedade que buscava a higienização e profilaxia para as doenças e endemias. Ofereceram assim, um atendimento em busca de cura, mediante diagnóstico médico favorável ao seu desenvolvimento (LIMA, 2015).

Ao compreender-se que o preconceito, a discriminação e a opressão de uma estrutura capacitista permeiam as práticas no sistema educacional, alicerçadas nessa ideia eugenista elucidada um histórico de Educação baseado no estigma. Em vistas da teoria, cabe pensar práticas e legislações que rompam com essa lógica capacitista até então, instaurada no contexto educacional. Aborda-se a contribuição dos estudos sobre capacitismo como fundamento para a análise das Constituições e LDBEN até a atualidade, para de fato avançar-se nesse segmento.

Capacitismo

Primeiramente é fundamental compreender o que significa esse termo pouco conhecido, mas que de fato está implicado estruturalmente na sociedade como um todo, e como apontamos no campo da Educação não é diferente. A autora Fiona Campbell (2009) afirma que o capacitismo pode ser entendido como um conjunto de suposições e práticas que tornam as relações e os tratamentos desiguais em relação às pessoas com deficiência, sejam elas reais ou atribuídas. Esse permeia as relações e os modos de vida das pessoas individualmente e nos seus coletivos.

Esta relação desigual produz um binarismo hierárquico entre superioridade e inferioridade relacionado a capacidade e/ou funcionalidade, trazendo a ideia de corpo normativo. A medida que se fala de capacitismo enquanto estrutura, faz-se necessário ampliar a discussão para compreender o imaginário e sua relação com a normatividade e a compulsoriedade do capacitismo. A compreensão do imaginário capacitista promove na sociedade uma assimilação sobre a existência de comunidades, que compartilham convicções sobre capacidades físicas e mentais ideais do ser humano, sem a consideração das diferentes formas de ser e estar no mundo. Esse pensamento imaginário vem de uma visão homosocial que quer manter de modo compulsório as normas capacitistas, isto é, o preconceito que supõe que as pessoas com deficiência são incapazes (CAMPBELL, 2009).

Essa normatividade capacitista, resulta de uma visão tendente à invariabilidade do ser humano, em que a pluralidade é impensável, sem dar-se conta sobre a diversidade humana. É como se não houvesse o diferente, sob um olhar normativo e a consequência desse capacitismo compulsório é a convicção e a sedução da uniformidade, o que por sua vez, favorece a resistência do pensamento capacitista frente a outros modos de vida periféricas que distingue as pessoas, e nessa crença, essa sociedade produz a desvalorização acentuada de quem difere do normativo (CAMPBELL, 2009). Nesse sentido, a autora compreende que:

como ferramenta conceitual, o capacitismo transcende os procedimentos e estruturas para governar a sociedade civil, e se localiza claramente nas arenas das genealogias do conhecimento. Há pouco consenso sobre que práticas e comportamentos constituem o capacitismo. Podemos, no entanto, dizer que uma característica principal de um ponto de vista capacitista é uma crença que lesão ou deficiência (independentemente do “tipo”) é inerentemente negativa e deveria ser melhorada, curada ou mesmo eliminada (CAMPBELL, 2009, p. 5).

Essa estrutura capacitista está implicada diretamente nos estudos sobre Eugenia já discutidos. Entendidos por sua vez, como fruto do engendramento dos pressupostos em vigor por mais de dois séculos que reafirmam a superioridade de algumas pessoas sobre outras da mesma espécie. A atuação por conta da ideologia eugênica, ocasiona ações discriminatórias de raça, gênero, entre outras e, nesse estudo enfatiza-se a deficiência. A Eugenia produz convicções acerca do protótipo de ser humano idealizado, e naturalizado como capaz, hábil e corporalmente sadio; no mesmo sentido, o capacitismo estrutural alimenta a opressão eugênica ao desvalorizar outras tantas expressões humanas, enquadrando-as como inviáveis ou improdutivas para o sistema.

Justifica-se, assim, a necessidade da análise da legislação da educação quando afirma-se que a educação brasileira foi permeada por essa ideologia eugenista de subvalorização de alguns estudantes. Essa discriminação e invisibilidade da cultura e experiências das crianças e jovens considerados não ideais, estendeu-se a todos os outros cujo comportamento fugia aos padrões estipulados para o currículo escolar obrigatório, ou ainda, no tempo esperado para assimilação desse conteúdo. De acordo com esse sistema educacional, uns deveriam ingressar nas escolas comuns, outros ficariam de fora, atendidos então, pelo sistema de saúde médico-pedagógico. Vale ressaltar que a raça foi o principal alvo dessa seleção. A Eugenia compreendia então, além de um corpo normativo, um padrão de raça normativo. Diante da vasta discussão sobre raça e Eugenia, elencamos como proposta principal deste texto, evidenciar a relação com a deficiência, por via da compreensão eugenista permeada pelo capacitismo.

Para Campbell (2009) o capacitismo é tão estrutural que além de produzir instituições e modos de vida, caracteriza-se como elemento que permeia a constituição dos sujeitos, com e sem deficiência. A autora afirma que o capacitismo internalizado desponta-se como uma das maiores barreiras para a transformação dessa dinâmica social. Nesse sentido, o campo da Educação poderia e deveria ser uma das ferramentas

emancipatórias que atuam diretamente nesse processo. Compreende-se então, a importância dos sistemas de ensino considerarem a dignidade humana e justiça social como modo de confrontar o capacitismo internalizado e desmascarar a presunção *a priori* que existe de capacidade compulsória.

No Brasil, o capacitismo ficou conhecido com a produção da pesquisadora e antropóloga Anahi Guedes de Mello (2014) em sua dissertação intitulada “Gênero, Deficiência, Cuidado e Capacitismo: Uma Análise Antropológica de experiências, Narrativas e Observações sobre Violências contra Mulheres com Deficiência” e publicado especificamente no artigo intitulado “Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC”, que manifesta o capacitismo institucional que a autora vivenciou na realização de sua dissertação (MELLO, 2016). Em 2016, ações coletivas organizadas por pessoas com deficiência através da mídia (*Facebook*) lançou a hashtag #ÉCapacitismoQuando, do qual a autora foi uma das articuladoras (MELLO, 2019). Em 3 de dezembro de 2016 a campanha atingiu o auge, chegando a pautar-se como agenda midiática, em revistas como *Veja* e *Fórum*.

Mello (2019) faz uma analogia a expressão do racismo como “discriminação por motivo da cor da pele”, do sexismo por “discriminação contra as mulheres” e da homofobia como “discriminação por orientação sexual” e relacionando assim, o capacitismo como “discriminação por motivo de deficiência”. Compreende-se assim, que é preciso visibilizar as violências e discriminações vividas pelas pessoas com deficiência por meio desse conceito, objetivando um engajamento de luta contra a estrutura social que se constitui por via do capacitismo.

O capacitismo ainda foi incorporado na Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência - LBI, nº 13.146, de 6 de julho de 2015 configura-se como um dos marcos legais mais importantes para uma prática de justiça social. Consolida-se como um dos caminhos que leva a examinar a diferença humana como possibilidade, visando compreender o ensino como recurso para o desenvolvimento das habilidades da pessoa em sua singularidade. Constitui-se como uma legislação “[...] destinada a assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais [...] visando à sua inclusão social e cidadania” (BRASIL, 2015, p. 10).

Nessa direção, a LBI traz em sua redação a educação como direito da pessoa com deficiência, o qual deverá ser assegurados por meio de um “[...] sistema educacional inclusivo em todos os níveis e aprendizado ao longo de toda a vida, de forma a alcançar o máximo desenvolvimento possível de seus talentos e habilidades físicas, sensoriais, intelectuais e sociais, segundo suas características, interesses e necessidades de aprendizagem” (BRASIL, 2015, p. 19). De forma consistente esse texto legal afirma a educação como uma prática que não deve hierarquizar por nível de desempenho ou conteúdo eugenista os sujeitos a qual se destina. Tornando-se uma legislação que se alia a uma prática anticapacitista.

A LBI de 2015 advém da Convenção de Direito das Pessoas com Deficiência - CDPD, aprovada em 30 de março de 2007, na cidade de Nova York, ratificada e promulgada em mais de 170 países signatários, sendo um deles o Brasil, que contou

com a participação de Movimentos Sociais e Políticos de Pessoas com Deficiência que trouxeram como lema “Nada sobre Nós sem Nós” e que contribuíram fortemente para reorganização de políticas públicas que abarcasse as reais necessidades destas pessoas. O Brasil incorporou da CPDP à Constituição Federal a partir do Decreto n. 6.949, de 25 de agosto de 2009.

É importante destacar que é o movimento social e político das pessoas com deficiência que participa ativamente da construção da Convenção e da LBI, bem como vem buscando reivindicar continuamente justiça social e a transformação da sociedade para que de fato rompa com as premissas eugênicas e capacitistas presentes na legislação. Podemos então afirmar que é a luta das pessoas com deficiência que possibilita os avanços versados na LBI (2015). Essa possibilidade de percorrer outros caminhos na Educação, em relação às posturas éticas no âmbito pedagógico entre os membros da comunidade escolar ganha um suporte com essa legislação. Diferente das legislações específicas que ainda não estão implicadas seriamente com a diversidade.

Destaca-se que essa abertura para o trabalho escolar tem uma abrangência a diversidade humana, porém não dá conta de atingir a completude de um processo nas relações de atenção e cuidado. Esse processo exigirá constantemente reflexões, estudos e aproximação com a prática para que se efetive nos bancos escolares, lembrando que o capacitismo introjetado na cultura ainda prevalece. É uma luta contínua que precisa ser ampliada e entendida como uma das estratégias anticapacitistas no campo da Educação. Desse modo, verificar na legislação ainda vigente, os aspectos eugênicos e capacitistas é uma tarefa de todos os envolvidos na área que buscam de fato realizar uma prática inclusiva e com vistas a diversidade humana, rompendo por sua vez com a homogeneização do ensino.

Análise dos reflexos capacitistas e a influência eugenista nos atos legais para a Educação Especial

Apresenta-se brevemente o processo legislativo e políticas diretivas de atuação, que trazem mudanças, estrutura-se uma ordem cronológica dos fatos apresentados desde a perspectiva Eugênica até a promulgação da Constituição Federal de 1988 e as LDBEN que se teve até a data de hoje, no que tange a área da Educação Especial. Ilustramos por meio da tabela essa trajetória a fim de apresentar objetivamente a análise que segue evidenciando as premissas eugenistas e capacitistas ao longo de seu percurso.

| 1934 | 1937 | 1961 | 1971 | 1988 | 1990 | 1994 | 1996 | 2008 | 2015 |
|--------------|--------------|-------|-------|--------------|-----------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------|---------------------------------------------------------------------------------------|------|
| Constituição | Constituição | LDBEN | LDBEN | Constituição | Conferência Mundial sobre Educação para Todos - Declaração de Jontiem | Conferência Mundial sobre Necessidades Educativas Especiais: Acesso e Qualidade - Declaração de Salamanca | LDBEN | Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva - PNEEPEI | LBI |

Tabela elaborada pelas autoras (2020). Descrição da tabela: Tabela de dados contendo uma linha temporal com datas históricas e suas legislações. A tabela divide-se horizontalmente em duas linhas, na primeira estão os anos e na linha abaixo a informação sobre o ato legal ocorrido. Também se divide verticalmente em dez colunas. Da esquerda para direita, ano de 1934 – Constituição, ano de 1937 – Constituição, ano de 1961 – LDBEN, ano de 1971 – LDBEN, ano de 1988 – Constituição, ano de 1990 - Conferência Mundial sobre Educação para Todos - Declaração de Jontiem, ano 1994 - Conferência Mundial sobre Necessidades Educativas Especiais: Acesso e Qualidade – Declaração de Salamanca, ano de 1996 – LDBEN, ano 2008 - Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva – PNEEPEI e ano de 2015 – LBI. [Fim da descrição.]

Inicialmente, a Constituição de 1934, traz pela primeira vez o estudante com deficiência em um ato legal com a finalidade de melhoria da sua qualidade de vida. Porém, evidencia-se que esta intencionalidade partia do modelo de pensamento da época o qual estava ligada a ideologia eugênica. O que propunha de fato, era a higienização mental e a reabilitação médico-pedagógico. Neste sentido, as pessoas com deficiência designadas na época como alienadas eram vistas como descapacitadas para a vida social, econômica e intelectual, portanto, incapazes de pertencer a uma instituição educacional comum. Nesse tempo, passaram a receber o chamado ensino emendativo, visando reabilitar as pessoas para utilidade e funcionalidade destas, mesmo que sob uma perspectiva de inferioridade se comparada a hegemonia de normalidade que se estabelecida na época.

Já na Constituição de 1937, passou da responsabilidade da Família, da Educação e da Cultura para um sujeito da Educação e Cultura, demarcando assim, que a curatela migrou para a responsabilidade do Estado apontando para instituições educacionais segregadas de acordo com as deficiências classificadas pelos testes psicométricos. Ainda com o avanço para o campo da responsabilidade pública, a premissa excludente e segregacionista tem fundo eugênico e capacitista, pois ainda os difere dos estudantes sem deficiência.

A concepção educacional classificatória e segregacionista foi implementada nas décadas iniciais do século XX, por aplicação de testes, para se chegar aos dados antropométricos, com o propósito de descobrir as variações de ordem psicológica dos estudantes e assim classificá-los em inteligência inferior, média ou superior (LIMA, 2015)

Os testes psicométricos (inteligência) marcaram época na Educação brasileira, produzindo um pensamento de normalização da separação de estudantes em níveis de inteligência e a formação de turmas e grupos de acordo com padrões estabelecidos por estes, os quais priorizavam apenas algumas habilidades acadêmicas e considerando outras como inferiores e de menos valia, tendo assim classificado muitos como incapazes de cursar salas de aula comum.

É importante mencionar que o uso das avaliações psicométricas também parte de um modelo eugênico, o que retroalimenta a distinção entre capacidade e incapacidade, normal e anormal. O campo das avaliações produzia ancorada no discurso científico a validação de quem poderia ou não ter acesso à Educação.

Essas ideias seguiram vigentes até 1988, quando foi promulgada a Constituição Vigente. Nesse ínterim, teve-se consolidadas duas LDBENs (1961 e 1971) que introduziram o termo excepcionais como sujeitos da Educação, deixando o termo alienados para os tempos de curatela ou internações em instituições de saúde.

Em se tratando de LBDEN nº. 4.024, de 20 de dezembro de 1961, salienta-se que o avanço trazido na existência das pessoas com deficiência como pessoas de Educação, abre uma nova perspectiva para inserção destas no campo educacional, porém demarca-se que a forma segregacionista que carrega essa redação, compõe um terreno fértil para ações capacitistas, embora na época, não distinguiam que esta separação os colocava em um lugar discriminado na sociedade. Esse isolamento social e educacional privava-os das interações na cultura e participação efetiva na

sociedade. Desta forma, o capacitismo gerado, consistiu no imaginário coletivo a internalização de que estas seriam incapazes ou inferiores a educação para os ditos “normais”, fazendo com que profissionais da educação, da saúde e comunidade em geral, entendesse que estes teriam que ser atendidos por profissionais específicos e que não caberia aos demais pela falta de formação para isto.

Nesse tempo, a inserção das pessoas com deficiência ocorreu por iniciativas privadas, organizações filantrópicas com o apoio financeiro do Estado demonstrando um posicionamento capacitista advindo desta esfera, passando a ideia de apropriação destas pessoas ao privado, tratando-as de forma isolada como se a deficiência fosse desta pessoa e família, seguindo mais uma vez, a ideia de caridade e vistos como não pertencentes a posição de cidadão de direitos. Essa posição em que foram colocadas as pessoas com deficiência, à margem da sociedade, ou seja, o capacitismo compulsório, formou a subjetividade social e constituiu o que chamamos hoje de capacitismo estrutural.

Durante 10 anos, ações capacitistas foram implementadas no ambiente escolar quanto nas instituições segregadas que naturalizaram a separação das pessoas com deficiência das demais e na LDBEN nº 5.692, de 11 de agosto de 1971, o grande marco foi a preparação para o trabalho com o fim de produzir corpos úteis e mentes voltadas à produção mercantil. E para os “excepcionais”, a educação emendativa foi reforçada em oficinas protegidas de trabalho com baixa complexidade, inserindo-os no campo de forma produtora conforme a ideologia governamental. Essa educação ativa para o fazer, que não exigia um conhecimento mais aprofundado, ampliou-se a noção capacitista de menos valia no que se refere ao trabalho dado a estas pessoas como forma ocupacional apenas e não como auto realização como a lei se referia.

Ao longo do período de 51 anos, que antecedeu a Constituição Federal de 1988, houveram movimentos contra-hegemônico desta cultura capacitista de segregação e desconsideração dos “excepcionais” como seres de inteligência e capacidade política para inserção na sociedade, reivindicando seus direitos de cidadão e pessoa coletiva, contrapondo-se ao capacitismo gerado pela visão da deficiência como isolada e totalizante do corpo lesionado.

Para as ações capacitistas que as pessoas com deficiência vinham sofrendo, como a falta de notoriedade, o não reconhecimento de suas ações como válidas para prosperidade de uma sociedade normalizadora e o desrespeito às suas ações efetivas no mundo do trabalho, e também, no direito de ir e vir pelos impedimentos que as barreiras, de modo geral, transferiam para as pessoas privando-as do acesso físico e intelectual. Esta insatisfação pelas privações pelo direito humano e justiça social, alicerçou estes movimentos, tendo como um dos ícones, a participação política e social de Izabel Maior (2017). Salienta-se que, no ano de 1986, em âmbito federal, foi criada a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (Corde), que contribuiu na redação do texto da Constituição Federal de 1988, assegurando os direitos das pessoas com deficiência e trazendo-as como cidadãos de direitos como qualquer pessoa. Esta medida constitucional gera um novo posicionamento legal anti capacitista, porém alerta-se que as posturas sociais não se alicerçam culturalmente ao mesmo tempo que a promulgação de uma lei. Esses movimentos

sociais em prol de um novo modelo de compreensão acerca da subjetividade, afirmam que a capacidade humana leva muito tempo para assimilação e internalização dos modos de vida como diferenças naturais e necessárias da diversidade. Ainda hoje buscamos a igualdade de direitos e a justiça social em nossa sociedade e o direito de entendimento do que nos faz seres humanos. Associado a isto, a autora Izabel Maior (2010) ressalta que

No período de debates da Constituinte, os grupos de pessoas com deficiência tiveram um protagonismo notável, conseguindo que seus direitos fossem garantidos em várias áreas da existência humana. Da educação, à saúde, ao transporte, aos espaços arquitetônicos. Foi realmente uma vitória a se comemorar sempre que conseguimos avançar na legislação que regulamenta tais dispositivos constitucionais (LANNA JÚNIOR, 2010, p. 13).

Depois da Constituição de 1988, analisa-se a manutenção do pensamento eugênico de higienização de uma determinada população de forma capacitista quando no artigo 3, sobre a Universalização do acesso à Educação e promoção da equidade, trazido no documento da Declaração de Jontiem, que foi resultado da Conferência Mundial sobre Educação para Todos, de 1990, a intenção de incluir uma população ao direito à Educação Básica, demonstrando esta, como sujeitos de Educação, tais como: os pobres; os meninos e meninas de rua ou trabalhadores; as populações das periferias urbanas e zonas rurais; os nômades e os trabalhadores migrantes; os povos indígenas; as minorias étnicas, raciais e lingüísticas; os refugiados; os deslocados pela guerra; e os povos submetidos a um regime de ocupação (JONTIEM, 1990). Enfatiza-se que as pessoas com deficiência foram excluídas do parágrafo dos excluídos, isto é, mantendo - se de forma eugênica o lugar destas fora da Educação Básica brasileira com um parágrafo isolado, no mesmo artigo, na seção 5. Se na seção 4 as pessoas “portadoras de deficiências” já estivessem incluídas, tornaria desnecessária a seção 5, cuja redação quer enfatizar o atendimento às necessidades básicas da aprendizagem tanto quanto para os demais. Porém, um estigma capacitista, impregnado de valores culturais de diferenciação para os “especiais”, demonstrando a necessidade de atendimentos mais direcionados e especializados, parecendo que sua diversidade ocupa uma proporção maior que outras “minorias”, conforme indicadas na seção 4.

Dois outros movimentos importantes estavam concomitantemente em discussão no início da década de 90, após promulgação da Constituição Federal de 1988, avolumando-se aos movimentos nacionais e internacionais voltados às pessoas com deficiência, o que resultou no acontecimento da Conferência Mundial sobre Necessidades Educativas Especiais: Acesso e Qualidade e Declaração de Salamanca, em 1994.

Como efeito desses documentos sobre os atos legais brasileiros, como a LDBEN 9.496/96, pôde-se vivenciar outros modos de pensar a Educação de forma mais inclusiva, possibilitando a abertura de ações anticapacitistas na Educação brasileira pela perspectiva da Educação Especial, dentro do sistema comum de ensino, respeitando o direito de experiências escolares com os estudantes em geral. Ressalta-se como fundamental para tal mudança, a incorporação no texto da referida lei um

dos princípios da Declaração de Salamanca (1994) que assegura direitos à Educação intrínseca ao público escolar em geral, colocando a Educação Especial na mesma estrutura curricular de todos os outros estudantes. A declaração de salamanca (1994) refere-se à “[...] crianças deficientes e super-dotadas, crianças de rua e que trabalham, crianças de origem remota ou de população nômade, crianças pertencentes a minorias lingüísticas, étnicas ou culturais, e crianças de outros grupos desvantajados ou marginalizados ” (SALAMANCA, 1994, p. 3).

Embora tivesse fixado no seu texto deliberações para criação de escolas inclusivas, onde a Educação Especial seria parte do contexto curricular, ainda se manteve um capítulo separado, com 3 artigos, intitulado *Da Educação Especial*, o qual privatizou estes estudantes como sujeitos únicos dentro do contexto escolar, reiterando o posicionamento conservador da excepcionalidade desse grupo. As demais modalidades, como por exemplo, Educação de Jovens e Adultos, está dentro do capítulo da Educação Básica, na seção V. Somente a Educação Especial encontra-se fora do capítulo da Educação Básica, transparecendo mais uma vez, o capacitismo estrutural que passa imperceptível ou deliberadamente excluído. Para que tenhamos uma LBDEN com propósitos anticapacitista, esta deverá englobar em seu capítulo de Educação Básica, todos os estudantes sem demarcar “excepcionalidades”.

No íterim de 1996 a 2008, teve-se diferentes atos legais, como resoluções, notas técnicas e decretos para orientações e determinações da institucionalização da Educação Especial, bem como movimentos sociais e políticos de pessoas com deficiência em defesa de seus direitos, que moveram debates e decisões contra medidas capacitistas, experienciadas na prática e nas barreiras pragmáticas dos atos legais até então em vigor, lutaram para ampliar as estruturas físicas e humanas para inclusão nas instituições apontando para eliminação de barreiras. A exemplo trata-se da Convenção de Direito das Pessoas com Deficiência - CDPD, o qual o Brasil foi signatário e aprovada em 2006, pela ONU, a qual “[...] estabelece que os Estados Parte devem assegurar um sistema de educação inclusiva em todos os níveis de ensino, em ambientes que maximizem o desenvolvimento acadêmico e social compatível com a meta de inclusão plena” (BRASIL, 2008, p. 10)

Chegando-se em 07 de janeiro de 2008, a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva – PNEEPEI, introduzindo legalmente os “excepcionais” como parte do sistema escolar, eliminando a segmentação, o sujeito como unitário, que carrega uma lesão e não um corpo, como sujeitos da Educação efetiva, preenchendo aquele corpo vazio da excepcionalidade pelo ensino interativo, a Educação de Todos, como uma versão anti capacitista.

A LBI nº 13.146, de 6 de julho de 2015, é uma lei que indica alteração de posturas, remoção de barreiras que impedem a pessoa com deficiência o acesso ao que lhe é de direito como cidadão, rompendo com a perspectiva capacitista da estrutura de sociedade que priva o acesso pelo descaso urbanístico, pela arquitetura que inviabiliza o livre acesso, entre tantas outras barreiras que obstaculizam a plena participação destas pessoas na sociedade. Esta lei evidencia, posturas de humanização e respeito à diversidade, dentro dos princípios do desenho universal, neste estudo, enfatiza-se o desenho universal para aprendizagem como um dos meios para promover ações

anticapacitistas, pois quando houverem ações a favor da participação de todos de forma reconhecida como salutar, a palavra *humano* finalmente será compreendida em sua essência. Tal legislação, é um avanço, por via de movimentos sociais e políticos que demarca o lema “Nada sobre nós sem nós”.

Está virada legal modifica o cunho segregacionista para uma versão que considera o Modelo Social da Deficiência como uma base de sustentação, que leva a sociedade à reflexão e dinâmicas de execução sob uma ótica de contemplar a diversidade humana presente nesta, compreendendo a forma de viver e estar no mundo, trazendo a experiência da deficiência para reorganização da estrutura social pensado e naturalizado para todos. Olhar a deficiência por meio do Modelo Social contribui para a eliminação de barreiras, quanto a insuficiência nas adequações e na acessibilidade, considerando que a experiência da deficiência reside no espaço relacional entre o sujeito e os contextos vivenciados. Esta virada na postura insere práticas educativas anticapacitistas, porque anteriormente vínhamos de uma Educação Especial segregacionista. Visa (na Educação) ações didático-pedagógicas que coloquem o ensino e aprendizagem a favor de todos os estudantes, de todas as classes sociais, etnias e corpos como tangíveis.

Apontamentos para práticas anticapacitistas

Compreendendo que a legislação da educação brasileira, assim como a história mundial nesse campo, perpassou por movimentos ativistas de luta e o lugar de fala da população mais vulnerabilizada na defesa de seus direitos, mediante o contraponto dos interesses políticos, econômicos e de poder governamental, estabelecendo conflitos no sentido de realmente ser inserido enquanto cidadão em todas as esferas. E assim, tem-se a redação das leis que regem o ensino de um país, Estado ou municípios. Como vimos, a Educação Especial no Brasil foi constituída no século XX sob influência da Educação Ativa, oriunda dos estudos da França, e posicionamentos ideológicos da Eugenia, advindos de práticas e, principalmente da teoria da hereditariedade Galtoniana. No início do século XXI, analisamos modificações sob o ponto de vista do Modelo Social da Deficiência, que visa a promoção de espaços e contextos inclusivos na sociedade, contrapondo-se ao modelo gerador de capacitismo que se manteve estável até hoje. Sendo assim, propõe-se, neste estudo, o direcionamento da atenção para as práticas que produzem na sociedade um contexto educacional acolhedor das diferenças humanas, pela promoção de ações anticapacitistas.

Compreendendo que o capacitismo é uma temática recentemente discutida, embora estrutural e há muito influenciando as construções nos mais diversos campos, é importante apontar que não há muitas pesquisas ou mesmo discussões que visem o anticapacitismo nas práticas educacionais. Nesse sentido, a proposta desse capítulo é primeiramente analítica, mas vislumbra possíveis caminhos de discussão para esse fazer anticapacitista no campo da Educação. Almeja-se um percurso que inicia com a compreensão e reflexão da sua própria formação subjetiva e de sua prática profissional alicerçada numa ideologia eugenista.

Destarte, as proposições anticapacitistas no âmbito escolar, seguem um caminho desde o planejamento das ações didático-pedagógicas direta com os estudantes, a partir das considerações de seus corpos e suas relações que se apresentam na escola. Esta dinâmica nos dá elementos para compreender seus afetos, sua cognição, seus percursos psicomotores, relações sociais, cultura e experiências de letramento social. Isso compreendido e considerado na promoção de uma metodologia inclusiva que visa comportar ações que alcançarão a cada um e ao coletivo ao mesmo tempo.

Essa proposta anticapacitista para o ensino, por exemplo, pode coadunar aos princípios do Desenho Universal de aprendizagem – DUA, sendo estes: “Estimular por meio dos interesses e motivação para a aprendizagem; apresentar informações e conteúdos de diferentes maneiras e Diferenciar as maneiras de expressar o que os alunos sabem” (MENDES, 2018, p. 151). O DUA busca antecipar as demandas específicas por meio da oferta variada de tecnologias, estratégias, práticas e recursos que abranjam a diversidade dos estudantes. Podendo tornar-se um dos elementos que promovam práticas inclusivas, como nos apontam Geisa Letícia Kempfer Böck (2019) e Marivete Gesser (*no prelo*).

Inclui-se o viés freiriano, marcado pela dialética, cuja atuação política voltou-se para à libertação humana. Com esta concepção, pode-se dialogar com uma perspectiva anticapacitista na Educação referida na Pedagogia da Autonomia, proposta por Paulo Freire (2018). Este ponto de vista coaduna com a Educação que se pensa, prevendo o conhecimento horizontal, a articulação entre pares, a aceitação do novo, a luta contra toda forma de discriminação, relação de amorosidade entre professor e estudante no processo de ensino e aprendizagem, a corporificação da palavra e a disponibilidade para o diálogo entendendo a Educação como libertadora e que avança de forma afetiva e política na ruptura das desigualdades sociais.

Para tanto, essa ação educativa de sala de aula terá que estar articulada com os procedimentos gerais da instituição; seu regimento interno inclusivo, passando pelo plano político pedagógico que detalha as ações de acessibilidade e reconhecimento dos estudantes em sua singularidade e como partícipes do coletivo escolar. Até chegar ao plano operacional, em que todos os atores educacionais estejam imbuídos do ensino e aprendizagem, sem juízo de valores e classificação dos estudantes como superiores, médios ou inferiores. O anticapacitismo é a valorização das habilidades e potencialidades, daquilo que se pode criar ao se apropriar da cultura e do currículo que permite cada um ser o que é, derrubando esta estrutura basilar da escola e da Educação Especial que permanece conservadora, constituindo-se assim, uma mudança efetiva comunicacional, metodológica e, principalmente, atitudinal, diante do currículo.

As leis atuais asseguram a possibilidade de mudança, rompendo com as barreiras pragmáticas que obstaculizam novas performances institucionais que absorvam o corpo incomparável e a liberdade de experimentar uma vida passível de ser vivida. Esse destaca-se como o grande avanço legal até então, onde pode-se mediante a lei, pensar novas possibilidades de fazer no campo da Educação Especial,

Dentro de uma metodologia que possibilite a vida incomparável, tem-se o conceito de interdependência, da pedagogia pela atenção e o cuidado e a quebra do mito do independente (KITTAI, 2011). A naturalização da Educação sem juízo de valor e

de forma incomparável, dentre uns e outros, pode romper com a cultura capacitista que julga e classifica estudantes pela média e os preceitos da normalidade.

A relação de interdependência entre professor e o estudante, que encontram-se conectados pelo objetivo recíproco do ensinar e do aprender, torna-se um princípio para a Educação de vidas incomparáveis e, ao mesmo tempo, coletiva. Estas relações ocorrem de forma imperceptível neste ambiente e fazem parte da forma como um e o outro recebe e emite por meio de sinais, expressões, palavras, gestos, ou seja, toda forma que permite a compreensão subjetiva do ser humano direcionadas a um objetivo comum. Pode-se citar como exemplo uma situação em que um estudante da turma não utiliza a linguagem oral e, a partir de ações interdependentes com o professor ou com seus pares, passa a compreender e a ser compreendido pelas atividades e atitudes geradoras de uma relação de ensino-aprendizagem, em que ambos se relacionam com o objeto de estudo, preservada liberdade e singularidade de cada um, oriunda de sua própria compreensão, e ao compartilhar com o outro, ambos se modificam.

Uma pedagogia de atenção e cuidado, coloca os estudantes em um lugar de ensi-nante e aprendente concomitantemente, onde todos têm o que ensinar e aprender. Isso possibilita a desconstrução do mito do independente, que vê o sujeito que necessita de cuidado como algo negativo, pois derruba a ideia de inferioridade e superioridade de conhecimentos, todo conhecimento é válido à medida que responde às necessidades do processo educativo e humano de cada um (KITTAI, 2011).

Estar a favor do estudante é estar presente fisicamente e/ou de forma internalizada para promover o cuidado de si, seja pela atenção às suas necessidades ou pelo cuidado pedagógico e humano, isto é, uma escola que pensa as estratégias inclusivas onde todos possam aprender. Esta se modifica de acordo com as especificidades pedagógicas de seus estudantes. O trabalho escolar voltado para adaptar e flexibilizar o currículo é capacitista, pois parte de um pressuposto de normalidade. Para que a escola ensine a todos, terá que pensar seu currículo desde as potencialidades e habilidades elementares dos estudantes até a suplementação e o enriquecimento curricular para àqueles que mostram interesse em pesquisas que diferem do currículo comum, sendo este considerado o único “público da escola”.

O Anticapacitismo na Educação proporciona à todos os envolvidos no processo, bem como para toda sociedade experiências escolares e comunitárias acolhedoras e de justiça social. Investindo numa proposta coletiva, mediada por toda a comunidade e por ações que envolvem a interdependência, a atenção e a ética cuidado. Nesse sentido, é fundamental entender que a luta anticapacitista é um fazer de todos, pois quando não rompemos com a estrutura do capacitismo e com os discursos eugenistas que sobrevivem aos novos arranjos legais não avançamos para um fazer verdadeiramente para todos.

REFERÊNCIAS

ALVES, I. **Os testes e a reorganização escolar**. Bahia: Ed. A Nova Graphiica 1930.

BILAC, O. Registro histórico. *In*: AMARANTE, P. (org.). **Ensaio**: subjetividade, saúde mental, sociedade [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ. Loucura & Civilização collection, pp. 307-314. 2000) ISBN 978-85-7541-319-7. Available from SciELO Books <http://books.scielo.org>.

BLACK, E. **Guerra contra os fracos**: a eugenia e a campanha dos Estados Unidos para criar uma raça dominante. Tradução Tuca Magalhães. São Paulo: A Girafa Editora, 2003.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. 1988. Acesso em: 26 mar. 2020, de <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/consti/1988/constituicao-1988-5-outubro-1988-322142-publicacaooriginal-1-pl.html>

BRASIL. **Decreto n. 6.949, de 25 de ago.** Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. Brasília, DF. 2009. Acesso em: 27 de julho, 2020, de http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm

BRASIL, **Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva**. Brasília. 2008. Acesso em: 27 mar. 2020, de http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_docman&view=download&alias=16690-politica-nacional-de-educacao-especial-na-perspectiva-da-educacao-inclusiva-05122014&Itemid=30192

BÖCK, G. L. K. **O Desenho Universal para Aprendizagem e as Contribuições na Educação a Distância**. Tese de Doutorado, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis/SC, Brasil 2019.

CAMPBELL, F. A. Incitar a data das ficções jurídicas-deficiência com a ontologia e o corpo abieísta da lei. **Griffith L. Rev.** 10, 2001.

CAMPBELL, F. A. **Contornos do habilismo**: A produção de incapacidade e capacidade . Springer. 2009.

DARWIN, C. A. **Origem das Espécies por Meio da Seleção Natural**. São Paulo: Editora Escala. 2009. Acesso em: 20 jun. 2020, de <http://www.dicio.com.br/frenologia>

DEL CONT, V. Francis Galton: Eugenia e hereditariedade. São Paulo **Sci. stud.** v. 6 n. 2, apr./jun. 2008. Acesso em: 28 jul. 2020, de <https://doi.org/10.1590/S1678-31662008000200004>

DINIZ, D. **O que é deficiência.** Brasiliense. 2007.

DIWAN, P. **Raça Pura;** uma história da eugenia no Brasil e no mundo. São Paulo: Contexto. 2007.

DOMINGUES, O. **A hereditariedade em face da educação.** São Paulo: Comp. Melhoramentos de S. Paulo. 1929.

DOMINGUES, O. **Eugenia, seus propósitos, suas bases, seus meios.** São Paulo: Companhia Editora Nacional. 1933.

DOMINGUES, O. **A hereditariedade em face da educação.** São Paulo: Melhoramentos. 1935.

DOMINGUES. **Hereditariedade e eugenia.** Rio de Janeiro: Civilização Brasileira. 1936.

DOMINGUES. **Eugenia:** seus propósitos, suas bases, seus meios. Em cinco lições). São Paulo: Nacional. 1942.

FLECK, L. **La génesis y el desarrollo de um hecho científico.** Madrid: Alianza Editorial. 1986.

FLECK, L. Estilos de Pensamento na Ciência. LEITÃO, M. L (org.). Belo Horizonte, MG: Fino Traço, 160 p. 2012.

FREIRE, P. **Pedagogia da Autonomia:** Saberes necessários à prática educativa. 56. ed. Rio de Janeiro/São Paulo: Paz e Terra. 2018.

GALTON, F. **The Quetelet research in probability applications, translated.** 1849. Acesso em: 04 jun. 2020, de www.mugu.com/galton/biography/biography.html

GALTON, F. Hereditary talent and character. **Revista da Macmillan**, 12, 1865. Acesso em: 04 jun. 2020 de http://galton.org/bib/JournalItem.aspx_action=view_id=9

GALTON, F. Hereditary Genius. 1869. **Revista Macmillan**, 2. ed. de 1892. Acesso em: 04 jun. 2020, de <http://galton.org>.

GALTON, F. Inglês Men off Science. **Revista Macmillan.** 1874. Acesso em: 24 de junho, 2020, de <http://galton.org>.

GALTON, F. **Experiments in pangenesis through cross rabbits of a pure variety**. 1878. Recuperado em 24 jun. 2020, de http://galton.org/bib/JournalItem.aspx_action=view_id=46

GALTON, F. *Inquiries into Human Faculty and its Development*. **Revista Macmillan**, 2. ed. 1883. Acesso em: 25 de junho, 2020, de <http://galton.org>.

GALTON, F. *Natural heritage*. **Revista Macmillan**. 1889. Acesso em: 25 jun. 2020, de <http://galton.org>

GALTON, F. **Memories of My Life**. Londres: Methuen. 1908. Acesso em: 25 jun. 2020, de <http://galton.org>

GALTON, F. **Hereditary genius** [carta]. 1968. Acesso em: 25 jun. 2020, de http://galton.org/bib/JournalItem.aspx_action=view_id=335

GOULD, J. S. **A Falsa Medida do Homem**. Tradução Valter Lellis Siqueira. São Paulo: Martins Fortes 2003.

GESSER, M. (no prelo). Por uma educação anticapacitista: contribuições dos Estudos sobre Deficiência para a promoção de processos educativos inclusivos na escola. *In*: OLTRAMARI, Leandro Castro; GESSER Marivete; FEITOSA Ligia Rocha Cavalcante (org.). **Psicologia Escolar e Educacional**: processos educacionais e debates contemporâneos. Florianópolis: Editora do Bosque. 2020.

JANUZZI, G. M. **A Educação do Deficiente no Brasil**: dos primórdios ao início do século XXI. Autores Associados. 2004.

KITTAY, E. F. The ethics of care, dependence, and disability. **Ratio Juris**, 241, p. 49-58, 2011.

KEHL, R. Lições de Eugenia. 2. ed. *In* CONGRESSO BRASILEIRO DE EUGENIA. **Actas e trabalhos**. Rio de Janeiro: Livraria Francisco Alves. 1935.

KEHL, R. **Bio-Perspectivas**: dicionário filosófico. São Paulo: Livraria Francisco Alves 1938.

KEHL, R. **Psicologia da personalidade** (Guia de orientação psicológica). Rio de Janeiro: Livraria Francisco Alves 1948.

KEHL, R. **A Interpretação do Homem** (Ensaio de Caractereologia). São Paulo: Livraria Francisco Alves 1951.

LANNA JÚNIOR, M. C. M. **História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil**. - Brasília: Secretaria de Direitos Humanos. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. 443p. 2010.

LBI. **Lei 13.146, de 6 de julho de 2015**. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília, Presidência da República, Casa Civil, 31 p. . 2015. Acesso em: 27 jul. 2020, de http://www.pcdlegal.com.br/lbi/wp-content/themes/pcdlegal/media/downloads/lbi_simples.pdf

LDBEN. **Lei Nº 4.024, de 20 de Dezembro de 1961**. Fixa as Diretrizes e Bases da Educação Nacional. Brasília. 1961. Acesso em: 2 jul. 2020. de <http://www.fc.unesp.br/~lizanata/LDB%204024-61.pdf>

LDBEN. **Lei Nº 5.692, de 11 de Agosto de 1971**. Fixa Diretrizes e Bases para o Ensino de 1º e 2º graus, e dá outras providências. Brasília. (1971). Acesso em: 2 de julho, 2020, de: <https://www.scielo.br/pdf/reben/v25n1-2/0034-7167-reben-25-02-0158.pdf>

LDBEN, **Lei Nº 9.394 de 20 de dezembro de 1996**. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. Brasília. 1996. Acesso em: 03 jul. 2020, de: http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/lei9394_ldbn1.pdf

LIMA, E.B. **Eugenia**: Uma herança de supremacia da ciência médica e biológica sobre a legislação brasileira à educação especial na primeira metade do século XX. Tese de Doutorado, Universidad Nacional de Tres de Febrero - UNTREF, Argentina/AR. 2015.

MAIOR, I. M. M. L. Movimento político das pessoas com deficiência: reflexões sobre a conquista de direitos. **Inc.Soc.**, Brasília, DF, v. 10 n. 2, p. 28-36, jan./jun, 2017.

MARTINS, L. A. P. Bateson e o programa de pesquisa mendeliano. Episteme / Grupo **Interdisciplinar em Filosofia e História das Ciências**. n. 14 jan./jul. 2002. Porto Alegre: ILEA / UFRGS, 1996 - ISSN 1413-5736 Acesso em: 28 jul. 2020 de: <https://d1wqtxs1xzle7.cloudfront.net/3249970>

MELLO, A. G. de. **Gênero, Deficiência, Cuidado e Capacitismo**: Uma Análise Antropológica de Experiências, Narrativas e Observações sobre Violências contra Mulheres com Deficiência. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis/SC,Brasil. 2014.

MELLO, A. G. de. Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. **Ciência & Saúde Coletiva**, 2110, p. 3265-3276, 2016. <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.07792016>

MELLO, A. G. de. Politizar a deficiência, aleijar o queer: algumas notas sobre a produção da hashtag #ÉCapacitismoQuando no Facebook. *In*: PRATA, S.; CALDAS, S. (org.). **Desigualdades, gêneros e comunicação**. São Paulo: Intercom, 166 p. 2019.

MENDES, E. G.; ZERBATO, A. P. Desenho universal para a aprendizagem como estratégia de inclusão escolar. **Educação Unisinos**, v. 222, p. 147-155, abr./jun. 2018. Unisinos - doi: 10.4013/edu.2018.222.04, Acesso em: 20 jul. 2020, de <http://revistas.unisinos.br/index.php/educacao/article/view/edu.2018.222.04>

POLETTI, R. Constituições Brasileiras: 1934. 3. ed. Brasília : Senado Federal, **Subsecretaria de Edições Técnicas**, 162 p., v. 3, 2012. CDDir 341.2481. Acesso em: 12 jun. 2020. de https://www2.senado.leg.br/bdsf/bitstream/handle/id/137602/Constituicoes_Brasileiras_v3_1934.pdf?sequence=10&isAllowed=y

PORTO, W. C. **Constituições Brasileiras**: 1937. 3. ed. Brasília : Senado Federal, Subsecretaria de Edições Técnicas, 120 p. v. 4, 2012. CDDir 341.2481. Acesso em: 14 de junho, 2020, de https://www2.senado.leg.br/bdsf/bitstream/handle/id/137571/Constituicoes_Brasileiras_v4_1937.pdf?sequence=9

SASSAKI, R. Como chamar as pessoas que têm deficiência? *In*: Vida Independente: história, movimento, liderança, conceito, filosofia e fundamentos. São Paulo : **RNR**. p. 12-16. 2003. Acesso em: 17 jul. 2020, de <https://campanhas.cnb.org.br/wp-content/uploads/2015/04/comochamaras pessoas.pdf>

UNESCO. **Declaração Mundial sobre Educação para Todos**: satisfação das necessidades básicas de aprendizagem. Tailândia. Jomtien. 1990. Acesso em: 23 jul. 2020, de http://educacao.mppr.mp.br/arquivos/File/dwnld/educacao_basica/educacao_especial/legislacao/declaracao_de_jomtien_de_1990_tailandia.pdf

UNESCO. **Declaração de Salamanca e o Enquadramento da Acção** – Necessidades Educativas Especiais. Adaptado pela Conferência Mundial sobre Necessidades Educativas Especiais: Acesso e Qualidade, Salamanca. 1994. Acesso em: 20 jul. 2020, de <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/salamanca.pdf>

VALLE, J. W.; CONNOR, D. J. **Ressignificando a deficiência**: da abordagem social às práticas inclusivas na escola. AMGH Editora. 2014.

VARGAS, G. **Decreto nº 24.794, de 14 de julho de 1934**. Rio de Janeiro, 1934. Acesso em: 01 jul. 2020, de <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/decret/1930-1939/decreto-24794-14-julho-1934-515847-publicacaooriginal-1-pe.html>

CAPÍTULO 10

CONTRIBUIÇÕES DA ÉTICA DO CUIDADO PARA A CONSTRUÇÃO DE PRÁTICAS DE COENSINO EMANCIPATÓRIAS

*Juliana Silva dos Santos Martins
Janete Lopes Monteiro*

Introdução

A Educação Inclusiva é um paradigma educacional assentado nos direitos humanos para atender a variação humana nos diferentes espaços educativos. No Brasil, a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (BRASIL, 2008), se fundamenta na concepção dos direitos humanos e visa garantir o acesso à educação a todos e todas, sem discriminação de gênero, classe social, etnia, raça, crença ou condição de deficiência em escolas regulares de ensino. A partir dessa política e de outros dispositivos jurídicos, há uma democratização do acesso ao ensino para as pessoas com deficiência.

A Universalização da Educação Básica é um direito garantido para além dos documentos nacionais, pautam-se também em documentos norteadores internacionais, a exemplo das Declarações de Jomtien (1990) e a de Salamanca (1994), as quais influenciaram a implementação das políticas públicas de educação inclusiva no Brasil.

O termo inclusão educacional vem, ao longo dos anos, sendo reconfigurado no seu significado. O que é abordado na literatura pela perspectiva dos estudos da deficiência na educação, remete a ideia de equidade dos direitos educacionais para o acesso de todos os estudantes às demandas acadêmicas ofertadas no contexto escolar, enfatiza que a inclusão engloba todos os estudantes e não somente o público alvo da educação especial, pois este recorte não dá conta do conceito de inclusão educacional (VALLE, 2014).

Ainda é muito presente, nos contextos educacionais, as políticas que trazem um viés biomédico e desta forma, as tentativas de aproximação entre a prática pedagógica e o conceito de inclusão por vezes se distanciam. Assim, tornam-se imprescindíveis as contribuições de Eva Kittay, por meio dos Estudos da Deficiência que englobam a justiça social, o cuidado como um princípio ético fundamental às organizações sociais e a interdependência enquanto condição inerente à todas as pessoas. É necessário resignificar a meta da independência, para uma perspectiva que compreenda o lugar da tomada de decisões e poder de escolha pela prática interdependente (KITTAI, 2011).

Considerando as disparidades entre as questões que envolvem os aspectos educacionais e os direitos humanos, este estudo, por meio de uma revisão de literatura, tem como objetivo principal apontar as intersecções existentes entre educação inclusiva, ética do cuidado e coensino enquanto uma estratégia de mediação na Educação Básica.

Tendo como pressuposto que a educação é atravessada pelo cuidado, pela construção coletiva do saber e pelas trocas para a emancipação social das pessoas que vivenciam ou não a condição de deficiência, apresentaremos neste capítulo as discussões teóricas que envolvem a educação inclusiva, o coensino e suas intersecções.

Isto posto, primeiramente será apresentado, de forma breve, as temáticas da inclusão escolar, dos modelos de compreensão da deficiência e o cuidado. Na sequência, será aprofundada as discussões sobre a ética do cuidado enquanto uma atividade humana a qual não deverá inferiorizar ou minorar as pessoas que o recebem, e enfatiza-se uma ética do cuidado na relação com a educação de estudantes com deficiência. No tópico seguinte, será abordado o direito à educação e os desafios da inclusão escolar das pessoas que vivenciam a experiência da deficiência enquanto variação humana. Por fim, o coensino será elencado como uma estratégia pedagógica emancipatória, o qual, alinhado com o modelo social da deficiência e a ética do cuidado, potencializa o processo de escolarização e a garantia direitos.

Com base no exposto, serão apresentadas as discussões teóricas que envolvem as temáticas da educação inclusiva e do coensino, demonstrando as intersecções com os modelos de compreensão da deficiência a partir da contribuição das teóricas feministas da área, a luz da ética do cuidado e das perspectivas emancipatórias.

Educação inclusiva, ética do cuidado e suas intersecções

As políticas de educação na perspectiva inclusiva, possibilitou a inserção de pessoas com deficiência nas instituições de ensino regular, como um direito inquestionável e respaldado por documentos legais. Este público que, historicamente, esteve às margens do sistema regular de ensino, passou a frequentar as escolas e demandar mudanças estruturais e pedagógicas para que além de seu acesso, fosse garantida a sua permanência e aprendizagem.

A inclusão escolar se assenta no modelo social da deficiência que foi desenvolvido a partir do movimento político realizado por sociólogos no Reino Unido na década de 1970, sendo Paul Hunt o principal precursor. Este grupo imprimiu resistência ao imperioso modelo médico e sua concepção de deficiência, entendida como uma consequência natural da lesão em um corpo que necessita de cuidados médicos (DINIZ, 2007).

Assim, em contraposição a perspectiva do modelo médico, os defensores do modelo social da deficiência preconizam que a “deficiência não deveria ser entendida como um problema individual, uma ‘tragédia pessoal’ [...] mas sim uma questão eminentemente social” (DINIZ, 2007, p. 15). Sendo de ordem social, a deficiência se encontra no espaço relacional entre o corpo e os ambientes e contextos sociais pouco acessíveis à diversidade humana, o que contribui para a exclusão, segregação e

opressão de um determinado grupo de pessoas. Desta forma, na perspectiva da inclusão, é o ambiente que precisa se adaptar às necessidades da pessoa, e não o oposto.

A alteração de perspectiva sobre a compreensão da deficiência, foi importante para se pensar mudanças e ressignificar olhares e atitudes. Uma das mudanças ocorreu nos tipos de pesquisas desenvolvidas sobre as experiências das pessoas com deficiência, o enfoque desloca-se da exclusividade sobre os sujeitos para investigar a deficiência na relação com as barreiras enfrentadas por esses sujeitos nos cotidianos de suas vidas (MORRIS, 2001).

Um destaque dessa guinada nas abordagens em pesquisas pode ser evidenciado ao final dos anos 80, quando da realização de uma pesquisa do governo Britânico sobre o censo demográfico. Nesta pesquisa foi percebida a mudança de foco dos estudos ao se comparar as perguntas originais com as reelaboradas por Mike Oliver - pessoa com deficiência, adquirindo um outro sentido (MORRIS, 2001). É possível perceber esta mudança pelo trecho a seguir: “Você pode me dizer o que há de errado com você?” que tornou-se, “Você pode me dizer o que há de errado com a organização da sua comunidade, que resulta na sua exclusão?” (MORRIS, 2001, p. 5).

Observa-se que a primeira versão da pergunta evidencia a lesão, como um “problema” exclusivamente da pessoa com deficiência, responsabilizando-a por suas dificuldades e desvantagens. Já o segundo questionamento, reformulado por Mike Oliver, está centrado nas condições do ambiente, nas barreiras que dificultam e/ou impedem a pessoa que vivencia a deficiência de frequentar os espaços sociais, de usufruir os seus direitos constitucionais, devido à ausência de acessibilidade imposta por uma sociedade que “discapacita” os sujeitos (MELLO; BLOCK; NUERNBERG, 2014).

O redirecionamento de perspectiva quanto às pesquisas vai ao encontro do lema “Nada sobre nós, sem nós”, mundialmente adotado, após a publicação do artigo de mesmo nome escrito por William Rowland (1981). Este aponta algumas reflexões sobre o movimento das pessoas com deficiência na África do Sul, fundamentando a participação das pessoas com deficiência nas ações ou tomadas de decisões que afetam suas vidas (MORRIS, 2001).

Percebe-se, portanto, que as mudanças advindas do modelo social da deficiência foram significativas e contribuíram de forma expressiva, contudo este modelo não ficou imune a críticas, pois a sociedade é um organismo vivo e plural, que demanda constantes mudanças. Nesse sentido, Gesser (2019, p. 354), esclarece que:

Esse modelo vem sofrendo grandes transformações em decorrência da entrada das autoras feministas no campo dos estudos sobre deficiência as quais, sem negar que a deficiência é uma forma de opressão, vêm trazendo outros elementos para pensar a experiência da deficiência, tais como: a) a interseccionalidade da deficiência com as questões de raça, gênero, sexualidade, geração e classe social, b) a crítica a noção de independência e defesa da interdependência como inerente à condição humana, c) o cuidado como um princípio que deve atravessar todas as relações e d) a experiência da dor.

Importante salientar que Interseccionalidade, mencionado por Gesser (2019) como um elemento para se discutir a experiência da deficiência, foi cunhado pela teórica estadunidense Kimberle Crenshaw (1991) para se referir a articulação entre dois

ou mais marcadores sociais da diferença, tais como gênero, sexualidade, idade/geração, raça, etnia, classe social, condição de deficiência, nacionalidade, dentre outros. Assim, na perspectiva da teoria da interseccionalidade as pessoas não são oriundas de um único marcador social ou categoria, mas da articulação ou união de vários que lhes confere uma identidade única, neste imenso universo da variação humana.

Sendo uma categoria analítica, a expressão tem sido amplamente utilizada por teóricas feministas (CRENSHAW, 1991, 2004; MCCALL, 2005; BILGE, 2009) para abordar as relações existentes entre os variados marcadores sociais das diferenças e as condições de opressão e discriminação vivenciadas pelas pessoas nos diferentes contextos sociais.

Diniz (2003) destaca que a abrangência da primeira geração do modelo social foi insuficiente, pois não contemplou uma parcela da sociedade com deficiência que, mesmo com adequações nos ambientes, ainda enfrentava dificuldades devido suas singularidades e, conseqüentemente, necessitava de cuidados.

Vale destacar que os principais teóricos do modelo social da deficiência - Paul Hunt, Mike Oliver, Paul Abberley e Vic Finkelstein, eram representações “típicas” de pessoas com deficiência na época, ou seja, homens jovens, brancos, com poder aquisitivo, usuários de cadeira de rodas, com boa forma física e cujas necessidades seriam resolvidas simplesmente com ambiente fisicamente acessível (MORRIS, 2001). Esta mesma teórica afirma que, na verdade, a maioria das pessoas com deficiência tinham comprometimentos cognitivos ou eram mulheres com deficiência física, com mais de 60 anos e com doenças crônicas ou progressivas e que sentiam as dores ou desconfortos físicos em seus corpos.

Com o intuito de incluir o cuidado como princípio ético nos aspectos relativos aos estudantes com deficiência, na década de 90, surge a segunda geração do modelo social da deficiência - incentivada por teóricas feministas, dentre as quais estavam mulheres com deficiência e cuidadoras. Foram essas mulheres que primeiramente mencionaram a importância do cuidado, discutiram sobre a experiência e subjetividade do corpo doente ou lesado, da dor e sofrimento e das limitações das pessoas com graves comprometimentos (DINIZ, 2003).

Os princípios do cuidado ou benefícios de compensação destinados às pessoas com deficiência não faziam parte do debate na primeira geração do modelo social da deficiência, pois entendia-se que esses sujeitos eram igualmente produtivos quanto as pessoas sem deficiência, desde que as barreiras fossem removidas (DINIZ, 2003).

A partir de então, e sob novos olhares, o cuidado ganhou destaque e se tornou objeto de estudo e discussões entre diferentes teóricos (MORRIS, 1997, 2001; TRONTO, 1998; DINIZ, 2003, 2007; KRÖGER, 2009; KITTAY, 2011; FIETZ; MELLO, 2018).

Também foram as feministas que introduziram a questão das crianças deficientes, das restrições intelectuais, o papel das cuidadoras de pessoas com deficiência, a intersecção entre deficiência e outras “variáveis de desigualdade” e a expressão “corpos temporariamente não-deficientes”. Neste último, elas indicam a expansão do conceito de deficiência para a condição de envelhecimento ou doenças crônicas (DINIZ, 2003, p. 4).

Salienta-se que “variáveis de desigualdade” utilizado por Diniz (2003) e “marcadores sociais da diferença” (BILGE, 2009; HENNING, 2015) são expressões congêneres, utilizadas no agrupamento de categorias sociais (raça, gênero, classe social, etc.) que são afetadas por ações discriminatórias, opressivas e atitudes preconceituosas que muitas vezes culminam em racismo, sexismo, feminicídio, presentes na contemporaneidade.

Os marcadores sociais da diferença também são utilizados para debater as questões da interseccionalidade (CRENSHAW, 1991, 2004; BILGE, 2009), nas quais Bilge (2009, p. 70) pontua que é:

uma teoria transdisciplinar que visa compreender a complexidade de identidades e desigualdades social através de uma abordagem integrada. Ela [a teoria] refuta a separação e hierarquia dos principais eixos de diferenciação social . . . A abordagem interseccional vai além de um simples reconhecimento da multiplicidade de sistemas de opressão que operam nessas categorias e postulam sua interação na produção e reprodução de desigualdades sociais.

Quanto a interseccionalidade da deficiência no contexto educativo, destaca-se que as representações de discriminação e opressão podem ser intensificadas, sobretudo se o modelo médico da deficiência subjugar o social. Desta forma, o conceito de interseccionalidade incorporado neste capítulo, expõe a intencionalidade das autoras do trabalho em abordar as questões de opressão / exclusão vivenciadas por estudantes com diferentes condições de deficiência, idade, gênero e classe social. Na perspectiva do movimento feminista, a ética do cuidado visa mobilizar e impulsionar as potencialidades dos estudantes, considerando suas variações humanas, a partir do coensino enquanto abordagem social, que será abordado mais adiante neste capítulo.

O que dizem os Estudos Feministas sobre a ética do cuidado?

O termo cuidado evidencia um trabalho, uma atitude ou uma virtude. A palavra trabalho neste contexto significa uma atividade que envolve cuidar dos outros e de si mesmo, e como atitude indica um vínculo afetivo e um investimento no bem-estar da outra pessoa. Pontua-se que o trabalho pode ser realizado sem a atitude adequada, mas quando isto acontece o cuidado não terá a devida qualidade. Quanto a virtude, o cuidado está relacionado ao entusiasmo / desejo em se realizar um trabalho, pautado na atitude como elemento fundamental (KITAY, 2011).

O cuidado é uma atividade essencial na vida humana, que ocorre de diversas formas, nos mais variados espaços – públicos e privados e envolve diferentes sujeitos, não sendo, portanto, uma atividade exclusivamente feminina. É um termo filosófico e moral. Filosófico, pois sugere que a maneira que as pessoas cuidam umas das outras é uma característica que as tornam seres humano, e moral, pois envolve responsabilidade, atenção, sensibilidade para com o outro (TRONTO, 1998).

Como categoria analítica, o cuidado, em suas múltiplas formas, apresenta elementos teóricos que se contrapõem a teoria abordada pelos pesquisadores adeptos a

primeira geração do modelo social da deficiência, os quais se debruçam sobre a análise da opressão, exclusão das pessoas com deficiência e enfatizam os direitos humanos a partir da remoção de barreiras nos contextos e ambientes. Ademais, criticam e rejeitam a ideia do uso do cuidado às pessoas com deficiência e às mais velhas, pois se entende que elas se tornam passivas e dependentes, impedidas de tomar decisões sobre suas próprias vidas e empoderar-se (KRÖGER, 2009).

Para os estudiosos da primeira geração do modelo social da deficiência - *disability studies*, o cuidado está relacionado à ideia de confinamento institucional, de isolamento social, de cidadania limitada, ausência de empoderamento e exclusão. Ademais, ser cuidado pode sinalizar que a pessoa não tem competência para ser um ator social (HUGHES *et al.*, 2017). Por outro lado, os pesquisadores da segunda geração do modelo social de deficiência, focam nas relações de interdependência, no trabalho do cuidador, no tipo de cuidado – formal ou informal e na ética do cuidado e no entendimento de que há pessoas com deficiência com comprometimentos importantes e pessoas idosas que necessitam dele (KRÖGER, 2009).

Kittay (2015), filósofa, pesquisadora, mãe e cuidadora de uma filha com deficiência, reforça a necessidade do debate e efetivação das práticas do cuidado, pois, há condições em que a pessoa que vivencia a deficiência não possui e não possuirá independência para realizar atividades cotidianas, mesmo com adaptações nos diferentes ambientes sociais. A despeito da condição, a autora destaca que o cuidado é um bem indispensável para todas as pessoas e, em alguns casos, até central para se viver de forma digna (KITAY, 2011). Em outras palavras, as pessoas são dependentes umas das outras nas diferentes fases e condições de vida, necessitam de cuidados e atenção; a independência é relativa, mas interdependência é intrínseca à condição humana.

Assim, se estabelece o debate teórico entre os que defendem a eliminação das barreiras para se obter autonomia / independência para uma vida ativa e produtiva, e aqueles que sustentam o cuidado como atividade que envolve a interdependência entre os sujeitos em diferentes períodos e condições da vida, como parte da condição humana. Esse antagonismo conceitual, de acordo com Kröger (2009), tem se diluído, pois justiça, direitos e cidadania são conceitos que mantêm os pesquisadores dos campos da deficiência e do cuidado próximos, pois os dois grupos operam dentro de um paradigma de igualdade.

Todavia, o conceito de “justiça”, citado por (Kröger, 2009), é questionado por Kittay (2015) por entender que as questões de justiça que envolvem a deficiência não se reduzem à obtenção de independência por meio de adaptações físicas. Ela argumenta que se trata de uma questão social – justiça social, que abarca a discriminação e opressão, afetando mulheres e outras categorizações por meio do racismo, sexismo e homofobia.

Ainda, neste viés de argumentação, se a teoria da justiça fosse centralizada na inevitável dependência e interdependência da natureza humana, se poderia compreender a dependência de uma forma diferente (KITAY, 2015). Morris (2001), por sua vez, destaca que o cuidado, pode se configurar como elemento opressor ou promotor dos direitos humanos, a depender do local e das pessoas responsáveis pela prestação do serviço de cuidador. Ela advoga em favor de uma ética do cuidado que garanta

os direitos humanos das pessoas com diferentes tipos de lesões e experiências de deficiência, por meio de estímulos que favoreçam a comunicação, a participação em atividades, a tomada de decisões e as relações interpessoais, e não um cuidado que simplesmente se encerra nas dimensões da higiene e alimentação. Para Morris (2001), o elemento opressor se estabelece quando ocorre a negação dos direitos humanos e a pessoa se encontra em condição de vulnerabilidade física ou intelectual diante de seus cuidadores. Ademais, a pesquisadora afirma que qualquer que seja o cuidado, se a pessoa com deficiência não puder expor suas opiniões, participar das decisões que afetam a sua vida e compartilhar da vida social, o cuidado não será ético.

Como já especificado anteriormente, os pesquisadores dos estudos da deficiência e os que se debruçam sobre o cuidado apresentam pontos divergentes, mas também convergentes. Kröger (2009) sintetiza as diferenças da seguinte forma: o primeiro grupo enfatiza os direitos, a justiça e a independência, enquanto o segundo quer ir além do individualismo e do pensamento baseado em direitos e sublinhar o coletivismo e a interdependência de todas as pessoas.

Este mesmo pesquisador sublinha que, embora, as duas perspectivas de pesquisa, pareçam distantes e incompatíveis, na verdade elas apresentam elementos que convergem, pois ambos se concentram na: eliminação da exploração e opressão; busca e garantia de justiça, direitos e cidadania; incorporação das ideias da ética do cuidado à filosofia da vida independente (KRÖGER, 2009). Uma independência para fazer suas próprias escolhas, decidir sobre suas vidas; como destaca Morris (2001, p. 8): *“Independence is not about doing everything for yourself but about having control over how help is provided.”*¹

Para evitar o uso da palavra “cuidado”, que para algumas pessoas ainda passa uma dimensão negativa ou de menos valor, alguns teóricos dos estudos da deficiência, preferem utilizar os termos “help”, “support” ou “assistance” para se referir a assistência pessoal que as pessoas com deficiência necessitam, como fez Morris (2001) ao usar a palavra “help” acima (KRÖGER, 2009).

No contexto educacional os profissionais responsáveis ou corresponsáveis pelos estudantes, que atuam neste espaço pedagógico devem agir com base na ética do cuidado, que preconiza o bem-estar, a escuta e o respeito às escolhas, com base na experiência da deficiência.

A ética do cuidado é uma ética moral, desenvolvida por feministas, que se pauta no relacionamento entre as pessoas e no bem-estar de quem recebe e quem o oferece o cuidado, além de desenvolver e aprimorar as normativas do trabalho, da atitude e da disposição (KITTAI, 2011).

Os estudos de Diniz (2003) apontam que embora a ética do cuidado tenha sido desenvolvida por feministas, não foram estas estudiosas com deficiência que introduziram a discussão do cuidado nos estudos sobre ética. A ética do cuidar surgiu nos anos 1980, com a publicação do trabalho de Carol Gilligan em 1982 e intitulado de: *Com uma Voz Diferente: teoria psicológica e desenvolvimento das mulheres*. Ainda

1 Início da nota. (“Independência não é fazer tudo por si mesmo, mas ter controle sobre como o cuidado é provido” (traduzido pelas autoras)). Fim da nota.

de acordo com Diniz (2003), no que se refere às teorias feministas, estas desafiaram o tabu do silêncio acerca do corpo lesado, assim como a suposta certeza de que todas as pessoas com deficiência desejariam independência, ou até mesmo teriam condições de experimentá-la, como havia sido defendido pelos teóricos do modelo social.

Assim, um grupo de feministas, embasado no argumento de que todas as pessoas mantêm uma relação de dependência em diferentes momentos da vida, introduziu o princípio da igualdade pela interdependência, como sendo o mais apropriado para se refletir sobre as questões de justiça que envolvem os estudos sobre a deficiência, em suma, cuidado e a interdependência são princípios que estruturam a vida coletiva (DINIZ, 2003). Tendo em vista que as práticas educacionais com base na ética do cuidado são essenciais no espaço escolar, sobretudo quando pautadas na relação de interdependência, no fazerCOM (CORRÊA, 2017), na instrumentalização dos espaços para que os recursos de acessibilidade e a mediação pedagógica com equidade, possam promover o acesso e viabilizar a permanência e a aprendizagem.

Atualmente, a ética do cuidado ocupa posição central na filosofia moral e na teoria feminista, tendo como aspecto marcante o reconhecimento da existência de interconexão, interdependência e, também, desigualdade entre os seres humanos (HANKIVSK, 2014).

Com base nesta discussão, no contexto educacional, o cuidado se constitui por meio do conhecimento do outro, que por ser pessoa com deficiência, não é inferior ou menos digna de direitos. É imperativo que “não se presuma o tipo de cuidado mais adequado a partir de preceitos gerais, mas sim que ele seja uma co-construção cotidiana. O cuidado não pode ser compreendido como algo estabilizado” (FIETZ; MELLO, 2018, p. 134).

Entendemos que na educação, com a estratégia do coensino, o cuidado, guiado por uma ética, não será uma forma de assistencialismo, de favorecimento, mas um meio de construção de conhecimento e autonomia para se tomar decisões. Conforme Fietz & Mello (2018, p. 136) o “cuidado não pode ser tomado como uma solução definitiva e absoluta para determinada situação, mas sim como um processo contínuo, uma grande experimentação que se dá de forma atenta e preocupada com as diferentes necessidades apresentadas naquele espaço e tempo específicos”. A escola, enquanto espaço democrático, na perspectiva da ética do cuidado deve promover a inclusão e garantir o cuidado em todas as suas dimensões no espaço escolar, quando necessário, em uma relação de interdependência. O cuidado docente deve ocorrer de forma processual iniciando desde o planejamento pedagógico, realizado com vistas a variação humana, abordando estratégias, recursos e mediações pedagógicas indispensáveis para promover a inclusão e garantir os direitos educacionais dos estudantes.

O desafio de se incluir a variação humana na escola regular

O modelo social da deficiência engloba os princípios dos direitos humanos, pois reconhece a deficiência enquanto condição humana com suas singularidades e subjetividades, atribuindo ao social as restrições de participação impostas às pessoas

com deficiência. O modelo médico, higienista, padronizado, hegemônico e classista é, portanto, divergente do modelo social. Esse ainda permeia o processo e conceito de escolarização, que conforme Saviani (2005), está centrado na socialização do conhecimento sistematizado e historicamente acumulado pela humanidade, especificamente o conhecimento científico, desconsiderando os aspectos da variação humana como: classe, raça, gênero, deficiência, religião, etnia e orientação sexual (VALLE, 2014).

A escolarização tradicional é um dos meios de conservação social, ampliando e legitimando as desigualdades sociais por meio de mecanismos de eliminação que agem durante toda a escolarização (BOURDIEU, 2007). A seleção de conteúdos previamente estabelecidos contribui para produzir e reproduzir as desigualdades sociais e normalizar as práticas discriminatórias, pois desconsidera a representatividade dos conhecimentos prévios dos estudantes.

No processo de escolarização, a abordagem social baseada nos direitos humanos (MENDES, 2014) percebe a deficiência como o resultado da organização da sociedade e as relações que nela se estabelecem, enfatiza que há determinantes sociais, a variedade de habilidades cognitivas, sensoriais e motoras, características próprias da variação humana. Nesta perspectiva, os Estudos da Deficiência, uma área multidisciplinar, compreende a deficiência como sendo um “marcador de identidade” (VALLE, 2014), tal qual raça, etnia, classe, gênero, religião. Estas categorias são construções de uma sociedade indisposta a se reconfigurar e de remover as barreiras que impedem a acessibilidade e acolham as variações humanas (VALLE, 2014), pois estes tiveram seu lugar de fala anulado ou cerceado.

Inicialmente o acesso à educação institucionalizada era um privilégio de poucos; pensado prioritariamente para homens brancos de famílias abastadas. Posteriormente, devido às lutas de movimentos sociais em prol de grupos oprimidos foi possível conquistar e legitimar o lugar de direito à educação, os quais foram garantidos por meio dos marcos legais educacionais (1990; 1994; 1996; 2011; 2015) e das diretrizes nacionais da educação inclusiva (2008). Estas foram disseminadas e implementadas no Brasil visando a garantia e os direitos de acesso e permanência na educação básica.

Desta forma as garantias apresentadas no documento (2008), apresenta avanços em vista da educação segregada, que havia até então. No entanto, apesar da busca em ser assertivo no processo de inclusão escolar, o documento ainda não alcançou seu objetivo, pois a incorporação do discurso social da deficiência é uma construção. O documento apresenta os recursos físicos e humanos, baseado na lesão e no diagnóstico, sendo que estes não garantem a aprendizagem. A experiência da deficiência é desconsiderada, influenciando e consolidando práticas pedagógicas caritativas, assistencialistas e capacitistas. A categoria de análise Estudos da Deficiência estuda a opressão, a violação dos direitos humanos e o controle, quando a experiência da deficiência é negligenciada, silenciada, invisibilizada (SENA, 2012).

Impor mecanismos para universalizar a educação não garante a escolarização, porque há distanciamentos entre as políticas educacionais e o cotidiano escolar, envolvendo questões atitudinais. A naturalização de concepções capacitistas, a fragilidade quanto à medicalização em favor da normalização e o silenciamento da experiência da deficiência, possibilitam afirmar que: “podemos legislar políticas, mas

não podemos legislar atitudes” (VALLE, 2014, p. 29). O modelo médico com sua autoridade legitimada definiu o público alvo da educação especial a partir da lesão e/ou do diagnóstico. Este patologiza o sujeito, enquanto o modelo Social da Deficiência, patologiza o social (MENDES, 2014). As afirmações pautadas na lesão como elemento principal e determinante são capacitistas e secundarizam o pedagógico, sendo que a prática educacional inclusiva compreende e considera a subjetividade do ser humano no processo de ensino e aprendizagem (DINIZ, 2017).

Destacando que as diretrizes nacionais da educação inclusiva estão impregnadas com a ideia do modelo médico, pois a mesma foi organizada sobre o outro e não com o outro (CORRÊA, 2017). O desconhecimento sobre a experiência da deficiência leva à falta de cuidado, tanto para quem oferece quanto para quem recebe, com as relações e suas singularidades (BRAGA, 2017), que fazem parte da experiência da deficiência que únicas e intransferíveis.

A naturalização das concepções capacitistas e da presença numerosa de mulheres (DAVID, 2015) na fase inicial da Educação Básica, especificamente na educação infantil e anos iniciais é uma evidência da naturalização feminina do cuidado (KRÖGER, 2011). O cuidado é evidenciado no modelo médico como superproteção e um olhar caritativo, pois se utiliza o comparativo para mensurar, quando o ideal é analisar e comparar os avanços do estudante com ele mesmo durante o ano letivo. Há uma multiplicidade de cuidados como: a superproteção, a violência e o educar (FIETZ; MELLO, 2018). Este mesmo cuidado pode ser violento quando nega o lugar de fala, invisibiliza a experiência da deficiência. A infantilização, o silenciamento e a destituição de tomada de decisão do sujeito são ações que justificam o cuidado superprotetor. E, por fim, o cuidado pode educar, quando pensa nas especificidades do estudante que compõem o coletivo e valorizando sua agência no processo de ensino e aprendizagem.

A emancipação e suas relações com o coensino

As autoras partem do pressuposto de que o coensino, organizado com base nos princípios da ética do cuidado, considerando as/os estudantes como responsabilidade da escola e não exclusivamente de um professor específico, visando oportunizar a participação das/os estudantes com deficiência na construção das atividades pedagógicas, trata-se de uma proposta emancipatória.

Na perspectiva emancipatória é garantido o lugar de fala para as narrativas e discursos a partir da experiência da deficiência. No viés emancipatório, os seres humanos usufruem de seus direitos, acessando-os com equidade numa abordagem libertária, sem amarras sociais. Desta forma as desigualdades diminuem e esta é a maneira de combater a discriminação contra a pessoa com deficiência (Mendes, 2014).

O coensino, enquanto abordagem social, evidencia a ética do cuidado no aprendizado dos estudantes e aponta a urgência de uma reorganização do trabalho escolar pautado na perspectiva emancipatória. Este apresenta uma variedade de formatos para a mediação no processo de ensino e aprendizagem, considerando a variação humana dos estudantes.

Essa estratégia de ensino é composta por seis modelos (WOOD, 1998; MOROCCO; AGUILAR, 2009; STROGILOS, 2011; VALLE, 2014) nos quais os docentes de educação geral e de educação especial se organizam para planejar o processo de escolarização, sendo estruturados da seguinte forma em sala de aula:

Modelo 1 – Um ensina e outro observa: Um docente é responsável pelo conteúdo e o docente de educação especial observa, a partir da participação dos estudantes ambos se envolvem no trabalho.

Modelo 2 – Um ensina e o outro auxilia: Um docente ensina o conteúdo e o outro auxilia nas dúvidas, questionamentos e organização do espaço, sempre que for necessário.

Modelo 3 – Ensino em estações: Os docentes dividem o conteúdo e os estudantes em duas estações e ambos passam tanto na 1ª quanto na 2ª estação para explicar. Se houver necessidade organizam uma 3ª estação para os estudantes com maior autonomia, estimulando-os.

Modelo 4 – Ensino Paralelo: Os docentes dividem o conteúdo e os estudantes, possibilitando compartilhar ao fim da aula os conteúdos aprendidos, dúvidas ou questionamentos.

Os modelos de ensino propostos acima, possuem vantagens e desvantagens, que precisam ser combinados e alternados para possibilitar uma sala de aula mais significativa e flexível para atender as especificidades dos estudantes (VALLE, 2014).

A escolarização pensada a partir dos modelos acima e pautada na ética do cuidado, está relacionada com a perspectiva dos direitos humanos, pois reconhece e valoriza as escolhas dos estudantes, considera o bem-estar de quem cuida e daquele que é cuidado (KITTAY, 2011). A relação de cuidado na escola vai além de corpos, envolve as relações cognitivas quando o processo de ensino e aprendizagem são organizados para atender as demandas específicas de um coletivo.

A visibilidade dos corpos com lesão (SENA, 2012) no contexto escolar, direito historicamente negado, possibilita o “pensarCOM” (CORRÊA, 2017, p. 1.154). Este é um exercício contínuo com enfoque na variação humana e possibilita compreender a experiência da dor e o espaço social que estes corpos ocupam (MOULIN, 2011), considerando o lugar de fala (SENA, 2012), resultado da opressão social sobre estes corpos.

O princípio dos Direitos Humanos legitima o modelo social da deficiência e este possui potencial emancipatório, percebendo que os corpos constroem espaços e constituem os modos de existir e ocupar (BRAGA, 2017). Esta perspectiva questiona a medicalização e o silenciamento das pessoas com deficiência, no mecanismo de opressão social.

Desta forma o processo de escolarização inclusivo requer estratégias pedagógicas emancipatórias, como a organização do espaço escolar pautada na cooperação, objetivando a aprendizagem cooperativa, a coaprendizagem e possibilitando que

estudantes com ritmos diferentes tenham acesso ao conhecimento. O agrupamento^[2] dos estudantes possibilita estimular a aprendizagem cooperativa e requer a organização da sala de aula em grupos, a incorporação da assembleia enquanto estratégia democráticas na rotina da turma, bem como a parceria do professor de educação especial a cada três turmas e a participação de demais profissionais da equipe multidisciplinar (CAPELLINI, 2018).

A literatura apresenta diferentes redes de apoio à inclusão escolar como: Sala de Recursos, serviço itinerante, consultoria e o Coensino (MENDES, 2014).

A Sala de Recursos se materializou no país com as políticas inclusivas, ofertada no contraturno, de caráter suplementar e/ou complementar e não substitutivo ao ensino regular, baseada no diagnóstico e na lesão, definindo o público alvo da educação especial: deficientes, transtorno do espectro autista e altas habilidades/superdotação (BRASIL, 2008). Garcia (2017) aponta a implementação das salas de recursos como uma estratégia escolhida, pois o trabalho colaborativo não se consolidou, devido ao impacto econômico na contratação de professores de educação especial, para atuar na classe comum. As práticas pedagógicas inclusivas são o reflexo desta política.

A itinerância é um serviço pontual, realizado pelo professor de educação especial de forma esporádica e com pouco contato entre o professor e estudante. Não há acompanhamento pedagógico sistemático, na maior parte das vezes devido a demanda de estudantes. Este serviço não pressupõe necessariamente parceria entre o professor de educação especial e professor do ensino regular (MENDES, 2014).

A Consultoria ou assessoria colaborativa existe na literatura desde 1989 e foi adotada como estratégia nas políticas públicas brasileiras, combinada ou não com a sala de recursos ou/e a itinerância. Define-se como um processo de resolução de problema que intervém em um período previamente combinado e possui características de: mediar o processo de resolução; focar no bem estar do estudante; construir uma relação; compartilhar a situação; resolver a situação no âmbito profissional; beneficiar prática com a sensibilidade e habilidade (MENDES, 2011 apoiada em WEST; IDOL, 1989; PUGACH; JOHNSON, 1995; KAMPWIRTHV, 2003 ; IDOL, PAOLUCCI-WHITCOMB; NEVIN, 2000).

Já o Coensino é uma abordagem social e implica na mudança organizacional da escola, nos recursos humanos e físicos como: a contratação de professor de educação especial para realizar a mediação em sala de aula regular, a aquisição de materiais pedagógicos, a estruturação de equipes colaborativas e a qualificação do ensino para todos os estudantes (MENDES, 2014).

Os estudos apontam que a reorganização docente e as estratégias de ensino partem das demandas sociais dos discentes (DAMORE; MURRAY 2009), em que muitas escolas urbanas enfrentam desafios únicos incluindo representação excessiva de estudantes com deficiência e um alto número de estudantes de baixa renda com restrições de recursos, uma realidade presente em distintos locais do Brasil.

2 Início da nota. (Título original: In a Different Voice: psychological theory and women's development). Fim da nota.

As práticas pedagógicas pautadas no coensino são referências na literatura mundial e apontam sua relevância para o processo de escolarização, sobretudo nos anos iniciais. Nesta etapa do processo de escolarização há uma proximidade maior entre os profissionais de educação geral e educação especial, devido a organização curricular, o número menor de disciplinas ofertadas e a objetivos comuns de aprendizagem como a leitura e a escrita atingem a turma, modificando a estratégia de mediação e o recurso pedagógico (WOOD, 1998; MOROCCO; AGUILAR, 2009; STROGILOS, 2011; VALLE, 2014).

Os benefícios de possuírem dois profissionais envolvidos com o planejamento para a turma são: melhor respaldo para a realização das atividades, variedades de estratégias pedagógicas, melhor compreensão sobre variação humana, aprendizagem significativas, organização que favorece as habilidades e a coaprendizagem, mediação sistemática, abordagens flexíveis (VALLE, 2014).

Uma pesquisa realizada no Chile, em uma escola básica municipal, o ensino colaborativo foi uma estratégia de ensino e aprendizagem que se destacou nos anos iniciais com a parceria entre os professores de educação geral e educação especial. (ROJAS, 2014).

Na Grécia, uma outra pesquisa envolvendo seis turmas do 2º ano em escola de anos iniciais propôs que o processo inclusivo estivesse na sala de aula. Assim, reorganizou-se o trabalho docente, com seis professores de educação especial mediando com os estudantes com deficiência por duas horas por semana, enquanto outros seis professores ofereceram apoio individual na sala de recursos para alunos de diferentes anos (STROGILOS, 2011).

Em Chicago EUA, na pesquisa realizada com 20 escolas de anos iniciais urbanas, escolhidas aleatoriamente com uma representatividade étnica, socioeconômica e estudantes com deficiência, o professor de educação especial frequentava a aula de educação geral durante parte do dia e prestava um serviço direto aos estudantes com deficiência em salas de aula de educação geral, construindo assim um ensino em equipe (DAMORE; MURRAY, 2009).

Ainda nos EUA, outra pesquisa, essa desenvolvida em uma escola com estudantes do 6º, 7º e 8º anos, mostra a implementação do coensino de 1997 a 1998, em que várias estruturas organizacionais forneceram suporte consistente para os docentes com uma abordagem de ensino interdisciplinar em oposição ao ensino individual. As rotinas incorporadas em cada aula – cumprimentando os estudantes individualmente quando entram e saem, agendas no quadro, exercícios regulares de preparação para os testes – refletindo um esforço de toda a escola para criar condições equitativas para os estudantes (MOROCCO; AGUILAR, 2009).

Um estudo desenvolvido na Catalunha, Barcelona, em escola secundária, aponta a interação e colaboração dos docentes, a parceria dos profissionais da equipe pedagógica e gestão escolar. Estes elementos colaboram com a flexibilidade e a inovação de aspectos didáticos e metodológicos, bem como o aprimoramento de práticas inclusivas e recursos para qualificar a prática docente (TORELLÓ; RUEDA; GAVALDÀ, 2018).

Pesquisa realizada no Instituto Federal do Rio Grande do Sul -IFRS, Brasil, aponta que nos anos finais do ensino fundamental, no ensino médio ou médio técnico,

há uma quantidade maior de professores por turma, uma carga horária semanal elevada, limitando o auxílio direto do professor de educação especial em classe. Assim, os professores de disciplinas precisam de mais apoio do professor de educação especial no planejamento das aulas, contemplando as especificidades dos estudantes com deficiência (HONNEF, 2014).

Esses estudos apontam termos que definem o ensino compartilhado como- coensino, bidocência, codocência ou ensino colaborativo e, indicam desafios quanto a reorganização do trabalho docente individualizada para a docência coletiva, a articulação no planejamento, a organização de equipes de trabalho colaborativas, a participação e a contribuição de profissionais da equipe multidisciplinar, a promoção de formações e ações referente ao ensino compartilhado. A adoção deste como estratégia pedagógica inclusiva requer repensar o ensino tradicional individualizado e a gestão escolar.

Vale destacar que a terminologia bidocência (BEYER, 2010), ensino colaborativo (MENDES, 2011; VILARONGA, 2014) codocência (ROJAS, 2014) e coensino (HURTADO, 2017) encontrados na literatura aparecem como sinônimos e diferem do conceito de assessoria colaborativa (IDOL, 1989; PUGACH; JOHNSON, 1995; IDOL; PAOLUCCI-WHITCOMB; NEVIN, 2000; KAMPWIRTHV, 2003; MENDES, 2011). Os primeiros conceitos trazem uma abordagem cooperativa de ensino, enquanto o conceito de assessoria colaborativa, menor custo para o Estado, ocupa um lugar competitivo e compartimentalizado nas disciplinas, distanciando-se da abordagem interdisciplinar.

O ensino colaborativo, coensino ou bidocência compreende o compartilhamento da responsabilidade do trabalho pedagógico entre o professor do ensino regular e da educação especial na mesma sala de aula. Esta prática docente ainda é incipiente nos contextos das escolas brasileiras, visto que pressupõe o ensino cooperativo e a organização do trabalho docente por competências, portanto divergindo do trabalho docente tradicional baseado em conteúdos. Essas estratégias de trabalho colaborativo nas escolas, vem sendo estudados por pesquisadores (as) como Capellini, Zanata e Pereira (2012), Zerbato, Vilaronga, Mendes e Paulino (2013), Vilaronga e Mendes (2014) e sendo apresentado como estratégias pedagógicas para o trabalho docente em classes regulares com estudantes com deficiências.

O coensino ou ensino colaborativo requer trabalho em equipe, no entanto constituir equipes não é garantia que estas irão interagir de forma colaborativa. Para que o trabalho de uma equipe educacional colaborativa seja eficaz é essencial que sejam construídas relações interpessoais, incluindo construção de confiança, comunicação e resolução de problemas. A mudança de prática pedagógica requer a disponibilidade para a alteração dos papéis cristalizados historicamente (MENDES 2011 *apud* VILLA; THOUSAND, 1993).

É importante destacar o papel da equipe pedagógica, sob a perspectiva dos Estudos da Deficiência para contribuir e repensar a sala de aula, sendo que a aprendizagem se sobrepõe a qualquer categorização social e política estabelecida sobre os estudantes.

A equipe multidisciplinar é composta por profissionais de diferentes áreas, como: psicólogo escolar, assistente social, fonoaudiólogo, equipe pedagógica, compreendendo que há situações que transcendem o pedagógico. A disponibilidade e a contribuição de equipes multidisciplinares são destaque na literatura enquanto contribuição significativa, pois possibilita planejar e avaliar o sujeito sob uma perspectiva social e emocional. A sala de aula desvia o olhar para as demandas pedagógicas, voltadas especificamente ao processo de aprendizagem, desconsiderando que o social e o emocional estão intimamente relacionados (MOROCCO; AGUILAR, 2009).

O trabalho educativo sob a ótica da colaboração entre profissionais da educação especial e professores das classes regulares pode ser uma alternativa para reconfigurar o ensino e construir caminhos de possibilidades, diante dos desafios propostos pela inclusão escolar dos estudantes com deficiência, visto que promove uma relação de apoio mútuo e responsabilidade compartilhada (MENDES; ALMEIDA; TOYODA, 2011).

Na mesma perspectiva, Capellini e Mendes (2007) destacam que a literatura internacional aponta a colaboração entre professores de Educação Comum e Especial como benéfica, pois possibilita reorganizar a prática pedagógica, expandindo as estratégias de ensino mediado, bem como seus recursos, qualificando o atendimento dos estudantes com deficiência na classe comum, além de possibilitar um desenvolvimento profissional individualizado, organizado a partir do contexto escolar, tornando mais personificado.

A perspectiva interdisciplinar³, no contexto escolar, e não puramente disciplinar na docência, possibilita indagar, pesquisar, ter curiosidade, ser criativo, perguntar e ir além do que se conhece durante o processo de ensino, sendo que todos os envolvidos na ação aprendem e ensinam. Nesta perspectiva a compreensão do todo torna-se mais ampla, relacionando e diminuindo distanciamentos entre o contexto e o sujeito (FREIRE, 2004).

O ensino interdisciplinar no campo da docência permite compartilhar e diminuir a distância do conhecimento compartimentalizado, sendo que a docência está relacionada à pesquisa e intimamente ligada à pergunta (FREIRE, 2004). Assim, os Estudos da Deficiência, o Modelo Social da Deficiência, a inclusão escolar e o coensino ou ensino colaborativo pautado na ética do cuidado, estão intimamente ligados. A partir destas intersecções é possível perceber o estudante no contexto educacional de uma forma mais global, no entanto é fundamental reelaborar os conceitos e reconfigurar as práticas pedagógicas inclusivas para posteriormente implementá-las.

Considerações finais

Este capítulo percorreu as discussões apontadas na literatura sobre os aspectos educacionais e os direitos humanos. As proposições elencadas tiveram como objetivo apontar as intersecções existentes entre educação inclusiva, coensino e ética

3 Início da nota. (O agrupamento refere-se a estratégia pedagógica de reorganização espacial da sala de aula, pré-definidos pelo professor com enfoque no ensino e a aprendizagem). Fim da nota.

do cuidado. Essas visam colaborar com reflexões e estratégias de ensino em uma perspectiva social com os estudantes matriculados nas escolas regulares de ensino.

Uma dessas estratégias de ensino é o coensino. Essa é baseada em uma abordagem social que implica na mudança organizacional da escola, no investimento de recursos humanos e físicos, na aquisição de materiais pedagógicos, na estruturação de equipes colaborativas e na qualificação do ensino para todos os estudantes (MENDES, 2014). Esse conjunto de ações objetiva aperfeiçoar o trabalho docente e a mediação pedagógica contribuindo para aproximar e fortalecer as relações interpessoais no processo de ensino e a aprendizagem.

As pesquisas realizadas no Chile, Barcelona, Grécia, Estados Unidos e no Brasil, apresentadas neste trabalho, evidenciaram que, mesmo diante de desafios, o ensino compartilhado mostrou resultados positivos, pois as experiências tornaram visíveis as variações humanas e suas intersecções. Ademais, as preocupações que tinham enfoque na lesão ou diagnóstico e/ou a garantia da matrícula, se deslocaram para pensar o ensino e a aprendizagem. É importante destacar que, esta configuração somente é possível quando as redes de serviço de apoio à inclusão escolar - sala de recursos, itinerância e consultoria ou assessoria, atuam de forma combinada com o ensino compartilhado, evidenciando o ensino e aprendizagem.

Durante esse estudo, foi possível inferir que a inclusão escolar de todos e todas, na perspectiva da variação humana, nas escolas regulares envolve elementos que ultrapassam as questões da acessibilidade física, curricular e atitudinais exigindo estratégias pedagógicas para efetivar o acesso, a permanência e a aprendizagem destes estudantes. A gestão escolar é um elemento essencial para a implementação e organização de estratégias pedagógicas de aspectos cooperativos e interdisciplinares, em que o apoio organizacional é fator decisivo para a reorganização da cultura escolar, pois demanda formação, planejamento, apoio administrativo e da equipe pedagógica.

Adotar a perspectiva da ética do cuidado como elemento central nas práticas educativas não eliminaria a agência do estudante em tomar suas decisões acerca das questões educativas e nem o deixaria em condição de submissão ou dependência plena. O cuidado permitiria a realização de escolhas, garantiria seu lugar de fala, o acesso e o usufruto de seus direitos com equidade numa perspectiva emancipatória. O termo cuidado abordado neste trabalho, discutido por Kittay (2011), desconstrói a busca pela independência no *hall* das pessoas com deficiência, e aborda a interdependência como condição inerente à vida humana, desde a infância até a velhice, em diferentes espaços sociais e em múltiplas formas.

A intersecção da deficiência com a ética do cuidado, práticas educativas emancipatórias, mais precisamente com o coensino enquanto abordagem social, que este artigo se desenvolveu, com o entendimento de que esta estratégia de ensino pode minimizar o processo de exclusão que ocorre no interior da escola. Um processo, que Bourdieu e Champagne (1988, p. 483) denominaram de “*exclusão branda*”, *por entenderem que as práticas pedagógicas excluem de formas “[...] imperceptíveis, no duplo sentido de contínuas, graduais, e sutis, insensíveis, tanto por parte de quem as exerce, como daqueles que são as suas vítimas*” (itálico no original).

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, A. de *et al.* **Manual APA**: regras gerais de estilo e formatação de trabalhos acadêmicos. FECAP: São Paulo. 2016.

BILGE, S. Théorisations féministes de l'intersectionnalité. **Diogène**, v. 1, n. 225, p. 70-88, 2009. DOI 10.3917/dio.225.0070

BRAGA, M. P; CARVALHO, A. S; SANTOS, B. G. A Mobilidade Humana como Prática Coletiva.1379-1668) *In*: MORAES, Marcia *et al.* (org.). **Deficiência em questão**: para uma crise da normalidade. Rio de Janeiro: Nau. 2017.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil (1988)**. Recuperado de http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm

BRASIL. **LDBEN, Lei N° 9.394 de 20 de dezembro de 1996**. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. Brasília. 1996. Acesso em: 03 jul. 2020, de: http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/lei9394_ldbn1.pdf

BRASIL. **Decreto n° 6.949/2009**. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo de 2007.

BRASIL. **Ministério da Educação. Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva**. Brasília: MEC/SECADI, 2008.

BRASIL. **Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência**: protocolo facultativo à convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência: decreto legislativo n° 186, de 09 de julho de 2008: decreto n° 6.949, de 25 de agosto de 2009. 4ed. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos,Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2011.

BRASIL. **Lei 13.146 de 6 de julho , de 2015**. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília, 2000. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm . Acesso em: 30 ago. 2020.

BOURDIEU, P; CHAMPAGNE, P. Os excluídos do interior. *In*: BOURDIEU P. *et al.* **A miséria do mundo**. 7. ed. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes. 2001. 481-486

BOURDIEU, P. A escola conservadora: as desigualdades frente à escola e à cultura. **Escritos de educação** 9. ed. Petrópolis, RJ: Vozes. 2007. p. 39-64.

CAPELLINI, V. L. M. F. **Adaptações Curriculares na Inclusão Escolar**: Contrastes e Semelhanças entre dois países. Curitiba: Appris. 273p. 2018.

CORBIN, A.; COURTINE, J. J.; VIGARELLO, G. O corpo diante da medicina. **História do corpo**. 4. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, v. 3, p. 15-82, 2011.

CORRÊA, L. N. C *et al.* Pesquisa COM outros: diferenças, silêncios e composições de mundos com pessoas com deficiência visual. 1098-1372 *In*: MORAES, Márcia *et al.* (org.). **Deficiência em questão**: para uma crise da normalidade. Rio de Janeiro: Nau. 2017.

CRENSHAW, Kimberlé Williams. Mapping the Margins: Intersectionality, Identity Politics, and Violence Against Women of Color. **Stanford Law Review** v. 43, n. 6, p. 1241-99, 1991.

CRENSHAW, Kimberlé Williams. A interseccionalidade na discriminação de raça e gênero. *In*: VV.AA. **Cruzamento**: raça e gênero. Brasília: Unifem. 2004.

DAMORE, S. J.; MURRAY, C. Urban elementary school teachers' perspectives regarding collaborative teaching practices. **Remedial and special education**, v. 30, n. 4, p. 234-244, 2009. doi 10.1177/0741932508321007.

DAVID, C. M. *et al.* (org.). **Desafios contemporâneos da educação**. São Paulo: Cultura Acadêmica. 2015. Recuperado de <https://static.scielo.org/scielobooks/zt9xy/pdf/david-9788579836220.pdf>.

DINIZ, D. Modelo social da deficiência: a crítica feminista. Brasília: **Letras Livres**, Série Anais, n. 28, p. 1-8, jul. 2003. Recuperado de <https://repositorio.unb.br/handle/10482/15250>.

DINIZ, D. **O que é deficiência**. São Paulo: Brasiliense. 96p. 2007.

FIETZ, H. M.; Mello, A. G. de A Multiplicidade do Cuidado na Experiência da Deficiência. **Revista Antropológicas** Ano 22, v. 29, n. 2, p. 114-141, 2018. Recuperado de https://www.academia.edu/39036218/A_Multiplicidade_do_Cuidado_na_Experi%C3%Aancia_da_Defici%C3%Aancia

FREIRE, P. **Pedagogia da esperança**: um reencontro com a pedagogia do oprimido. Editora Paz e Terra. p. 336. 2014.

GARCIA, R. M. C. Disputas conservadoras na política de educação especial na perspectiva inclusiva. *In*: GARCIA, R. (org.). **O Políticas de Educação Especial no Brasil do Início do Século XXI**. Florianópolis: UFSC/CED/NUP, n. 1, p. 9-66, 2017.

GESSER, M. Gênero, deficiência e a produção de vulnerabilidades. *In*: VEIGA, A. M. *et al.* (org.). **Mundos de mulheres no Brasil**. Curitiba: CRV. p. 353-361, 2019. doi 10.24824/978854443129.0.

GILLIGAN, C. **In a Different Voice**: psychological theory and women's development. Cambridge. Harvard Press. p. 24-39. 1982.

HANKIVSKY, O. Rethinking Care Ethics: On the Promise and Potential of an Intersectional Analysis. **American Political Science Review** v. 108, n. 2, p. 252-264. 2014.

HENNING, Carlos Eduardo. Interseccionalidade e pensamento feminista: As contribuições históricas e os debates contemporâneos acerca do entrelaçamento de marcadores sociais da diferença. Dossiê - Desigualdades e Interseccionalidades. **Mediações**, Londrina, v. 20 n. 2, p. 97-128, 2015. DOI: 10.5433/2176-6665.2015v20n2p97

HONNEF, G., Costas, F. A. T. Trabalho Docente Articulado: A Relação entre a Educação Especial e o Ensino Comum. **Anped Sul**, 10, p. 1-18, 2014. Recuperado de http://xanpedsul.faed.udesc.br/arq_pdf/874-0.pdf

HUGHES, B., McKie, Hopkins, D. & Watson, N. Trabalhos de amor perdidos? Feminismo, Movimento de Pessoas com Deficiência e Éticas do Cuidado.” In G. DEBERT; M. PULHEZ. **Desafios do Cuidado**: gênero, velhice e deficiência, p. 101-124, 2017. “Campinas: Unicamp/IFCH. doi 10.20396/ISBN9788586572807

HURTADO, U. C. *et al.* Prácticas de co-docencia: el caso de una dupla en el marco del Programa de Integración Escolar en Chile. **Estudios pedagógicos**. Valdivia, v. 43, n. 2, p. 355-374, 2017. https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0718-07052017000200019&lng=pt&nrm=iso.

KITTAY, E. F. The ethics of care, dependence, and disability. **A international journal of jurisprudence and philosophy of law**. USA, v. 24, n. 1, p. 49-58, 2011. Recuperado de <http://evafederkittay.com/wp-content/uploads/2015/01/The-ethics-of-care.pdf>

KITTAY, E. F. Centering Justice on Dependency and Recovering Freedom. **Hypatia**, v. 30, n. 1, p. 285-291, 2015.

KRÖGER, T. Care Research and Disability Studies: Nothing in Common? **Critical Social Policy**, v. 29, n. 3, p. 398-420, 2009.

MCCALL, Leslie. The complexity of intersectionality. **Signs: Journal of Women in Culture and Society**. v. 30, n. 3, p. 1771-1800, 2005.

MARTINS, B. S.; Fontes, F.; Hespanha, P., & Berg, A. A emancipação dos estudos da deficiência. **Revista Crítica de Ciências Sociais**, n. 98, p. 45-64, 2012. doi10.4000/rccs.5014.

MELLO, A. G.; BLOCK, P.; NUERNBERG, A. H.; Não é o corpo que nos discapacita, mas sim a sociedade: a interdisciplinaridade e o surgimento dos estudos sobre deficiência no Brasil e no mundo *In: PESQUISA e Extensão: Experiências e Perspectivas Interdisciplinares*, Edina Shimanski e Fatima Cavalcante (orgs.). Ponta Grossa: Editora da UEPG. 2014.

MENDES, E. G.; ALMEIDA, M. A.; TOYODA, C. Y. Inclusão escolar pela via da colaboração entre educação especial e educação regular. **Educar em Revista**, p. 80-93, 2011. doi 10.1590/S0104-40602011000300006.

MENDES, E. G.; VILARONGA, C. A. R.; ZERBATO, A. P. **Ensino colaborativo como apoio à inclusão escolar**: unindo esforços entre educação comum e especial. São Carlos: EdUFSCar. 160 p. 2014.

MOROCCO, C. C.; AGUILAR, C. M. Coteaching for content understanding: A schoolwide model. **Journal of Educational and Psychological Consultation**, v. 13, n. 4, p. 315-347, 2002. doi:10.1207/S1532768XJEPC1304_04.

MORRIS, J. "Care or Empowerment? A Disability Rights Perspective." **Social Policy and Administration**, v. 31, n. 1, p. 54-60, 1997.

MORRIS, J. Impairment and Disability: Constructing an Ethics of Care That Promotes Human Rights. **Hypatia** vol. 16, Issue. 4 (Special Issue: Feminism and Disability, Part 1) p. 1-16, 2001. Recuperado de https://muse.jhu.edu/article/14207/pdf?casa_token=7ripMelB3gEAAAAA:YR7GDCuaNwKS9_jcyNIiphL1oXUBFZQX6Edx-8SMMmc2KNN1Yu_VjLkckdM_KPW6WI6mV4aJaXg

ROJAS, F. F. R.; Cornejo, C. J. O. Valoración del trabajo colaborativo entre profesores de escuelas básicas de Tomé, Chile. **Estudios pedagógicos** (Valdivia), v. 40, n. 2, p. 303-319, 2014. doi10.4067/S0718-07052014000300018.

SASSAKI, R. K. Nada sobre nós sem nós: da integração à inclusão. **Rev. Nac. Reabil**, v. 10, n. 57, p. 8-16, 2007.

SAVIANI, D. Democracia, educação e emancipação humana: desafios do atual momento brasileiro. **Psicologia Escolar e Educacional**, v. 21, n. 3, p. 653-662, 2017. doi.org/10.1590/2175-353920170213000.

STROGILOS, V. The cultural understanding of inclusion and its development within a centralised system. **International Journal of Inclusive Education**, v. 16, n. 12, 1241-p. 1258, 2012. doi.org/10.1080/13603116.2011.557447.

TRONTO, J. C. An Ethic of Care. **Journal of the American Society on Aging**, Vol. 22, No. 3, Ethics and Aging: Bringing the Issues Home (Fall 1998), p. 15-20, 1998.

UNESCO. **Declaração Mundial sobre Educação para Todos**: satisfação das necessidades básicas de aprendizagem. Tailândia. Jomtien. 1990. Acesso em: 23 jul. 2020, de http://educacao.mppr.mp.br/arquivos/File/dwnld/educacao_basica/educacao_especial/legislacao/declaracao_de_jomtien_de_1990_tailandia.pdf

UNESCO. **Declaração de Salamanca e o Enquadramento da Acção** – Necessidades Educativas Especiais. Adaptado pela Conferência Mundial sobre Necessidades Educativas Especiais: Acesso e Qualidade, Salamanca. 1994. Acesso em: 20 jul. 2020, de <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/salamanca.pdf>

VALLE, J. W.; CONNOR, D. J. **Ressignificando a deficiência**: da abordagem social às práticas inclusivas na escola. AMGH Editora. 240p. 2014.

WOOD, M. Whose job is it anyway? Educational roles in inclusion. **Exceptional children**, v. 64, n. 2, p. 181-195, 1998. doi: 10.1177 / 001440299806400203.

ZERBATO, A. *et al.* Discutindo o papel do professor de educação especial na proposta de co-ensino em um município do interior de São Paulo. *In*: I SIMPÓSIO INTERNACIONAL DE ESTUDOS SOBRE A DEFICIÊNCIA **Anais** [...], p. 1-12, 2013.

**Editora CRV - versão final do autor - Geisa Letícia Kempfer Böck/
Proibida a impressão e a comercialização**

CAPÍTULO 11

ESTUDOS DA DEFICIÊNCIA NA EDUCAÇÃO: reflexões sobre o capacitismo no ensino superior

*Geisa Leticia Kempfer Böck
Solange Cristina da Silva
Débora Marques Gomes
Rose Clér Estivaleta Beche*

Introdução

A participação de estudantes com deficiência no ensino superior é uma história marcada por experiências distintas e peculiares, tal como é a experiência da deficiência. Algumas instituições de ensino, ao longo dos anos, têm se mostrado mais acolhedoras e, na vanguarda de políticas inclusivas ou de cotas, provocaram alterações em suas políticas de ingresso assim como de permanência, valorizando a participação de pessoas com deficiência nos cursos. Entretanto, ainda perduram instituições que negligenciam a acessibilidade enquanto prática cotidiana para garantir uma justiça educacional às pessoas com deficiência. Pesquisadores como Barnes (2007), Gibson (2012), Gale e Tranter (2011), entre outros, indicam que as pessoas com deficiência ainda não estão representadas de maneira satisfatória no ensino superior, e as que conseguem acessar a este nível de ensino, o abandonam em maior proporção do que as pessoas que não possuem deficiência.

Pretendemos, com esse artigo, dialogar com o campo dos Estudos da Deficiência na Educação (*Disability Studies in Education*), provocando uma reflexão, a partir do ensino, pesquisa e extensão, na trajetória de estudantes com a experiência da deficiência no ensino superior. Com isso vislumbra-se problematizar as práticas capacitistas que estão presentes na vida acadêmica e que, por muitos momentos passam despercebidas ou silenciadas nas políticas e práticas institucionais. Ampliar a percepção das pessoas sobre o capacitismo que atravessa os currículos, políticas estudantis, grupos de pesquisa e ações de extensão é um dos caminhos para possibilitar uma participação interdependente e pautada em uma ética do cuidado.

O texto foi organizado a partir da vivência de quatro profissionais que atuam no ensino superior em uma Instituição Estadual, Universidade do Estado de Santa Catarina (UDESC). Dessas, três são docentes e uma é técnica; todas atuam no LEdI – Laboratório de Educação Inclusiva do Centro de Educação a Distância – CEAD. Possuem ações de pesquisa e extensão, adicionado a isso, as docentes possuem atividades de ensino que coadunam com o campo dos estudos da deficiência. Para

algumas, a história da deficiência é mais presente e sai do campo acadêmico, passa pelo cotidiano de vida, o que, por vezes, pode potencializar a mobilização por ações de ressignificação de práticas no acolhimento das diferentes expressões de ser estudante no ensino superior.

A formação continuada do grupo de profissionais é uma constante, e com isso bases teóricas se fortalecem e conseqüentemente práticas se modificam e se intensificam em um trabalho coletivo. Nessa coletividade ações se materializam e provocam mudanças institucionais, mas antes de adentrarmos nesse assunto torna-se importante revelar a concepção que tem apoiado as ações no LEdI nesse momento. Na sequência traremos algumas bases conceituais e legais que orientam uma parte significativa das profissionais do LEdI, posteriormente algumas relações do cotidiano vivenciadas na UDESC por estudantes e profissionais, o currículo, legislações internas, e as demais demandas que podem incluir ou excluir e por fim, provocar a reflexão sobre o capacitismo no espaço acadêmico.

Concepções que conduzem as práticas

Diferentes compreensões de deficiência estão presentes nas instituições de ensino superior, em uma expressão do que é comumente vivenciado nos diferentes espaços sociais. Vislumbra-se a presença de concepções caritativas, biomédica e social da deficiência. Não é escopo desse capítulo a discussão de todas essas concepções, as quais foram abordadas anteriormente. Diferentes pesquisadores e artigos podem ser acessados para ampliar a compreensão sobre a diferença entre as concepções de deficiência, tais como Diniz (2003 e 2007); Gesser, Nuernberg, & Toneli (2012), Böck, Gesser e Nuernberg (2019). É uma temática que vale a leitura mais aprofundada. Registramos aqui que as concepções orientam práticas e reconhecer as compreensões que permeiam os contextos de aprendizagem pode dar pistas de ações a serem efetivadas para minimizar as desvantagens que estudantes com deficiência podem experimentar no encontro com o currículo dos cursos de graduação, por exemplo.

As integrantes do LEdI sempre tiveram o Modelo Social da Deficiência (MSD) e os Estudos da Deficiência na Educação (ESDE) como fios condutores das práticas realizadas no ensino superior. O modelo social como parte do ESDE tem como princípio a justiça social e uma educação voltada para todos (as) e, conseqüentemente, a eliminação das barreiras sociais como essencial (SILVA, GESSER; NUERNBERG, 2019). A partir dessa base teórica, nos últimos anos houve uma maior aproximação com os estudos da segunda geração desse modelo, que tem como precursoras as teóricas feministas como Débora Diniz, Rosemarie Garland-Thomson e Eva Kittay. Entendemos que o modelo social da primeira geração teve uma contribuição imprescindível para que as pessoas com deficiência pudessem acessar alguns direitos que foram de grande importância para um determinado momento histórico. Mulheres com e sem deficiência, ao entender que esse modo de compreensão não acolhia as peculiaridades e singularidades das diferentes corporeidades e modos de experimentar a deficiência provocam uma mudança nessa compreensão, a qual será ilustrada no quadro 1 a seguir.

Quadro 1 – Comparativo entre a primeira e segunda geração do modelo social de deficiência

| Primeira Geração | Segunda Geração |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Movimento composto majoritariamente por homens brancos com lesão medular, membros da elite – reprodutores dos discursos dominantes de gênero e classe na sociedade. | Movimento formado por mulheres com deficiência, mães, cuidadoras. Discussões teóricas sobre os modelos da deficiência e à deficiência, tal qual gênero, como condições de vulnerabilidade para a violência. |
| Os contextos sociais são determinantes para a experiência da deficiência - deficiência como um produto de uma sociedade “descapacitante” ou “incapacitante”. | A deficiência é uma experiência relacional de um corpo com lesão e ambientes pouco acolhedores (com barreiras), uma experiência que toca a todos - parte do ciclo de vida e interseccional. |
| Independência como um valor central a ser buscado. Caso as barreiras sejam removidas nos contextos há como viver uma independência. | Reconhecimento da dependência e da interdependência como condições humanas. Todas as pessoas em algum momento da vida experimentam situações de dependência. |
| Valor do modelo social é enfatizar a opressão e a exclusão que haviam sido negligenciadas no modelo médico. Ênfase na luta pela justiça social por meio da remoção das barreiras e invisibilidade da experiência da dor, da vulnerabilidade e da necessidade por cuidados. | Ética do cuidado no plano público - um corpo com lesão é passível de dor e de necessidades de cuidado. |
| Identidade pela deficiência, grupos que se identificam a partir da marca da lesão. | Identidade - Interseccionalidade das características que definem a experiência da exclusão (raça, geração, orientação sexual, classe social, deficiência...) |
| Identificação e criação de grupos por áreas de deficiência (movimento pela coalisão não deu certo e continuam movimentos segregados, cegos, surdos, lesionados físicos) - há uma tensão sobre qual a deficiência é mais relevante. | Deficiência é uma experiência singular e a opressão é a única coisa que se tem em comum. Não há deficiência mais relevante, mas diferentes opressões ocasionadas por distintas intersecções. |
| O modelo social se constituiu em uma posição de crítica ao positivismo com influência dos estudos Marxistas, uma perspectiva histórico-materialista. | Mantém a crítica ao positivismo e amplia a crítica da normalidade, é influenciado pelos Estudos Culturais, pelas teorias feministas, <i>queer</i> , pós-modernas e pós-coloniais. |

Fonte: as autoras (2020).¹

1 Início da nota. (o quadro teórico foi organizado pautado nas seguintes referências: Débora Diniz (2007) Rosemarie Garland-Thomson (2002), Eva Kittay (2005)). Fim da Nota.

Por compreendermos que as teóricas feministas impulsionaram uma outra compreensão acerca da experiência da deficiência, e que esse modo de compreensão nos parece ser mais adequado para minimizarmos as defasagens no acesso ao conhecimento dos estudantes no ensino superior e no enfrentamento com o capacitismo, é que, nas pesquisas e ações de extensão no LEDI temos nos aproximado dessa perspectiva teórica. Essas concepções teóricas têm pautado nosso olhar inclusive em relação às políticas públicas, assunto que abordaremos na sequência.

As Bases Legais contribuindo na organização institucional

Os debates teóricos têm inspirado os mais recentes marcos legais no que tange aos direitos da pessoa com deficiência, como é o caso da Convenção Internacional dos Direitos da Pessoa com deficiência e seu Protocolo Facultativo, promulgados em 2007, em Nova York, pela Organização das Nações Unidas – ONU, e ratificados como emenda constitucional no Brasil por meio do Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. Este importante arcabouço jurídico teve a intensa participação das pessoas com deficiência em sua elaboração, colocando em prática o lema “Nada sobre nós, sem nós” (BRASIL, 2009).

Diante da força desse lema, a Lei Brasileira de Inclusão, foi outro marco legal elaborado com base nessa premissa. A lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, também conhecida como Estatuto da Pessoa com Deficiência, assegura os direitos e liberdades fundamentais desse grupo populacional, reafirmando em seu capítulo I, artigo 1º, parágrafo único, ao que nos é apresentado na Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência e seu protocolo facultativo (2009). Retomando assim as bases epistemológicas do Modelo Social da Deficiência.

Diante disso, é assegurado às pessoas com deficiência, mais do que nunca, o acesso à educação superior em igualdade de condições e oportunidades com as demais pessoas. É nesse contexto que o Centro de Educação a Distância – CEAD/UDESC é provocado a criar o Núcleo de Acessibilidade – NAC. Núcleo este que surge a partir das práticas de extensão, pesquisa e ensino do LEDI.

Embora a UDESC não tenha, em um primeiro momento, se aberto a implementação da lei de cotas para estudantes com deficiência, o ingresso no ensino superior foi impulsionado por outras políticas públicas, a exemplo da democratização do ensino regular, que provocou pessoas com deficiência a ocuparem os lugares que desejassem nos espaços de aprendizagem. A partir do momento que os estabelecimentos de ensino não puderam negar a matrícula das pessoas com deficiência, ampliou-se para essa parcela da população o acesso ao conhecimento, apontando novas possibilidades de continuidade da vida acadêmica nos níveis mais elevados de ensino.

Para melhor compreensão do percurso de abertura para uma perspectiva inclusiva no CEAD/UDESC, será necessário retroceder na história e aportarmos no ano de 2001, quando professoras vinculadas ao curso de Pedagogia do CEAD, organizam um grupo de discussão com representantes das pessoas com deficiência e professores de outras instituições para pensar a acessibilidade para duas turmas de estudantes com deficiência (uma de surdos e outra de cegos e pessoas com baixa-visão). Em 2002,

por meio de uma ação de extensão intitulado Programa de extensão: Laboratório de Educação Inclusiva – LEI, bem como a parceria com a Associação Catarinense para Integração do Cego (ACIC) e Associação de surdos de Florianópolis e São José, são oportunizados recursos e materiais acessíveis a essas duas turmas matriculadas no curso de Pedagogia na modalidade a distância.

Essa ação de extensão foi se consolidando ao longo dos anos e com o passar do tempo o que era um programa de extensão, passou a ser um Laboratório Institucional. Foi no ano de 2013 que ocorre de maneira oficial a consolidação do LEI enquanto um laboratório institucional. Iniciou com o objetivo de atuar na ampliação de conhecimentos concernentes à inclusão educacional e social das pessoas com deficiência; na proposição de ações inclusivas e que contemplassem a acessibilidade a este grupo populacional; na expansão do acesso e participação nos âmbitos do ensino, da pesquisa e da extensão de pessoas com deficiência, contribuindo e instigando os demais setores da universidade a trilhar um caminho mais inclusivo.

Nessa evolução fomos nos deparando com diferentes modelos teóricos e como ponderado anteriormente, em uma identificação com os fundamentos da primeira e segunda geração do modelo social da deficiência, construindo pontes entre teoria e prática, desconstruindo conceitos, resignificando nosso fazer. A partir desse frenético aprendizado, resolvemos deslocar e ampliar as responsabilidades das competências concernentes à garantia da acessibilidade, nos seus diferentes aspectos: metodológicos, instrumentais, atitudinais, arquitetônicos, comunicacionais, programáticos e naturais. Âmbitos estes cunhados por Sasaki (2009), para se referir às diferentes modalidades de acessibilidade.

É a partir desse deslocamento que surge o NAC/CEAD em 2015, objetivando a articulação de ações educacionais que promovessem a acessibilidade voltadas aos estudantes com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento, altas habilidades/superdotação, estudantes estes previstos na legislação Brasileira. (BRASIL, 2008; NAC/CEAD/UDESC, 2020). Na intenção de acolher um público mais ampliado, a UDESC inseriu os estudantes com necessidades educacionais específicas, os quais abarcam: estudantes com dificuldades de aprendizagem, com dislexia, com transtornos de déficit de atenção e hiperatividade e com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, embora estes não façam parte do público-alvo contemplados pela legislação vigente, compreendeu-se que também são pessoas que necessitam de apoio nos contextos acadêmicos, seja para acessar o conhecimento no espaço do ensino, como para se integrar a pesquisa ou extensão.

Com a criação do NAC buscou-se apoiar a aprendizagem desses discentes que experienciam a deficiência e/ou as desvantagens no ensino superior, atuando em um espaço relacional, entre o sujeito que possui uma marca biológica e o ambiente com barreiras, vislumbrando a garantia de participação nos diferentes espaços da vida acadêmica de modo a estar incluído na universidade. Premissas que são asseguradas na Convenção dos direitos das pessoas com deficiência (Brasil, 2009) e na Lei Brasileira de Inclusão (BRASIL, 2015) são as que buscamos trazer para nossas práticas, aliançadas ao respeito e a valorização das diferenças como ponto de partida para a conquista de uma sociedade mais inclusiva.

Com os diferentes avanços legais e os constantes desafios no Ensino Superior Brasileiro, buscou-se em 2017 a criação de um núcleo de acessibilidade, para promover aos estudantes com deficiência e com necessidades educacionais específicas, condições igualitárias de acesso e permanência no ensino superior oferecido pela Universidade do Estado de Santa Catarina (UDESC) como um todo. Assim, em 2018, o Núcleo de Acessibilidade Educacional (NAE) foi aprovado pelas instâncias normativas da UDESC como um órgão consultivo, normativo e deliberativo, de caráter permanente e natureza multidisciplinar. É sabido que as instituições federais tiveram um incentivo para criação de seus Núcleos com o Programa de Acessibilidade na Educação Superior - Programa Incluir (BRASIL, 2013). Entretanto, esse programa não foi ampliado para as Universidades Estaduais, o que pode ter sido o motivo do descompasso da criação de Núcleos ou outros apoios para acessibilidade no ensino superior estadual.

A partir da criação do NAE, como um núcleo ampliado, foi instigada a criação de Núcleos Setoriais de Acessibilidade, de modo que as discussões e ações de acolhimento aos diferentes estudantes não fosse algo centralizado e de participação de um único grupo. Esse movimento de descentralização dos serviços de acessibilidade deu-se por acreditarmos que é no espaço em que se encontram as barreiras e que devem ser pensadas as estratégias de remoção. Isso é uma prática que se alinha com uma perspectiva anticapacitista, em que não existe um especialista no campo da deficiência que deva resolver as situações enfrentadas pelas pessoas com deficiência, mas sim no espaço de vivência desse sujeito, no encontro com ele, com o currículo e com as diferentes possibilidades de participação na vida universitária. Abrir um espaço para o diálogo e visibilizar o estudante com deficiência é uma ação emancipatória que poderá minimizar o capacitismo institucional.

Nesse movimento o NAE apoiou e forneceu diretrizes e bases para a consolidação dos núcleos setoriais dos centros da UDESC, facilitou a organização das políticas e estruturas voltadas para a inserção e permanência de acadêmicos com deficiência e necessidades educacionais específicas, uma vez que diante das demandas que os centros de ensino foram tendo, é que estes foram se organizando para resolver as situações de acordo com o momento.

O NAE permanece atuando como um suporte aos núcleos setoriais, inclusive na constituição e normatização dos centros que identificam a necessidade e importância de criação de tais núcleos. Além disso, o NAE objetiva atender estudantes autodeclarados que procuram seus direitos para o apoio no processo de ensino-aprendizagem, contribuindo para a inserção e permanência desses estudantes em nossa Universidade. Esse atendimento busca consolidar práticas inclusivas no que tange ao ensino, a extensão e a pesquisa dos diferentes Centros da UDESC.

Entretanto, evidencia-se em nossa Universidade algo, como mencionado anteriormente, que Barnes (2007), Gibson (2012), Gale e Tranter (2011) identificaram em seus estudos, a incipiente participação de estudantes com deficiência no ensino superior. No Centro de educação a Distância, no semestre 2020.1 foram matriculados um total de 402 estudantes, divididos nos quatro cursos ofertados na modalidade a distância, tal como segue na tabela.

Tabela 2 – distribuição das matrículas em 2020.1 por cursos do CEAD/UDESC

| Curso | estudantes matriculados em 2020.1 | autodeclarados em 2020.1 |
|------------------------------------------------------|------------------------------------------|---------------------------------|
| Licenciatura em Pedagogia | 199 | 6 |
| Ciências biológicas | 43 | 1 |
| Bacharelado Interdisciplinar em Ciência e Tecnologia | 76 | Nenhum |
| Licenciatura em Informática | 84 | 7 |

Fonte: Sistema Acadêmico SIGA/UDESC.

Das 402 matrículas realizadas no CEAD em 2020.1, apenas 14 são de pessoas com deficiência, dentre elas cinco declararam ter baixa-visão, dois ter deficiência física, um ter altas habilidades/superdotação, um ter deficiência intelectual, um ter deficiência auditiva, dois ter dificuldades de aprendizagem e dois ter déficit de atenção por hiperatividade, desses, apenas uma estudante com baixa-visão do curso de pedagogia solicitou apoio ao Núcleo de Acessibilidade Setorial – NAC. Esses dados revelam a necessidade de um movimento para uma maior democratização do acesso e qualificação nas condições para a permanência dos estudantes com deficiência no ensino superior.

Apesar de parecer grande o número de autodeclarados no ato da matrícula geral da UDESC, cujo semestre 2020.1 teve a marca de 473, esse número torna-se pequeno ao comparar o quantitativo geral de matrículas nos cursos de graduação, que foi de 11.750 estudantes. E, quando é solicitada a comprovação por meio de laudo médico ou por equipe multidisciplinar, para que sejam atendidas as exigências legais, esse número reduz ainda mais. Essa ainda é uma grande barreira aos Núcleos de Acessibilidade e que reproduzem a lógica capacitista das políticas públicas, somente são assegurados direitos a diferença no processo quando há um “laudo médico”, resquícios de uma concepção biomédica, que vê na lesão a causa da desvantagem e não no contexto da produção do conhecimento no ensino superior. Essa prática que centra no sujeito e não no processo de ensino/docência, ainda é uma prática muito comum aos diferentes Núcleos, é preciso avançar nessa perspectiva para minimizar o capacitismo que atravessa o currículo e consequentemente os planejamentos docentes.

Outro ponto é que se torna importante um olhar atento a diferenciação nos números de estudantes autodeclarados para aqueles que comprovam com diagnóstico médico, compreender os motivos realizando uma investigação mais efetiva. Em 2018, ano em que foi implementado o NAE, os estudantes autodeclarados chegaram a um total de 445, essa autodeclaração anterior a criação do NAE não ocorria e após seu surgimento passou a ser exigida no ato da matrícula, o que nos leva a pensar que, em um primeiro momento o estudante respondia aleatoriamente, para que então pudesse prosseguir com a matrícula. Entretanto, como era solicitada a comprovação dessa deficiência autodeclarada, em momentos subsequentes atentaram-se mais ao responder tais questões, visto que passou a fazer parte no processo de rematrícula a solicitação dessas informações.

Uma hipótese sobre a não declaração de deficiência é o fato de que muitas dessas pessoas acabam não querendo ser reconhecidas enquanto pessoas com deficiência diante da sua turma de colegas e dos docentes, talvez para não vivenciarem um tratamento diferenciado, pois muitos ainda colocam o diagnóstico à frente das questões de aprendizagem. Além disso, muitas dessas pessoas sofreram várias maneiras de opressão na sua vida escolar, tal como o capacitismo nos seus processos de aprendizagem e evitam repetir a experiência no ensino superior. Outro dado relevante é que muitos que não se autodeclararam esperando não necessitar de quaisquer serviços de apoio, no entanto, após o primeiro período avaliativo é que buscam o NAE para compreender os direitos de apoio para permanência e acesso ao conhecimento. Isso evidencia o quanto existem barreiras para participação nas práticas avaliativas.

Atualmente o NAE apoia as diferentes ações voltadas à acessibilidade para pessoas com deficiência e necessidades educacionais específicas em todo o âmbito da Universidade. Entretanto, ele origina-se e vincula-se prioritariamente ao ensino, isto é, foi gestado na Pró-reitoria de Ensino (PROEN) e o ensino acaba sendo a prioridade no atendimento às demandas, embora as necessidades de apoio aos estudantes perpassem pelo ensino, pesquisa e extensão. Desde a criação do NAE em 2018, tínhamos consciência de tais limitações, entretanto, foi o passo que a caminhada institucional permitiu. As relações entre estudantes e docentes precisam ser institucionalizadas, por meio da intermediação do NAE ou dos núcleos SETORIAIS, necessitando em muitos casos uma intermediação ativa junto aos departamentos que os docentes estão vinculados, a fim de se assegurar os direitos dos estudantes.

Buscamos estimular uma cultura institucional de acolhimento às diferenças, entretanto há muito o que se avançar. Todavia, as relações institucionais e de ensino ainda são fortemente marcadas pelo capacitismo. É nesse contexto de assegurar direitos adquiridos e ampliar novos horizontes que buscamos tornar serviços acessíveis, expandindo o apoio a ações de pesquisa e extensão que contemplem as especificidades desse público. Apesar da atuação estar atrelada ao ensino, horizontes de possibilidades são descortinados e com as parcerias institucionais a atuação vai sendo ampliada e para o âmbito da pesquisa e da extensão. Todavia, buscou-se um movimento para que o NAE se tornasse um órgão vinculado à Reitoria, para que legalmente suas ações sejam efetivadas em todos os âmbitos institucionais, não dependendo de arranjos internos. Esse processo atualmente está ocorrendo de maneira incipiente, contudo a luta é contínua e necessária.

Até esse momento, a caminhada da constituição do Núcleo nos revela muito das concepções que atravessam as políticas internas das instituições de ensino superior, ao considerar que estudantes com deficiência necessitam de apoios no ensino e não vislumbram uma indissociabilidade na sua trajetória acadêmica, isso reproduz uma hierarquização no modo de viver essa experiência. O ensino superior não se restringe a sala de aula, para que haja uma integralidade na formação desse sujeito é imprescindível que vivencie experiências de pesquisa e extensão, e vale aqui questionar: como os grupos de pesquisa tem acolhido a experiência da deficiência? quantos estudantes com deficiência tem se dedicado a projetos de extensão?

A participação dos estudantes com deficiência na vida acadêmica e estudantil de nossa Universidade é quase inexistente, principalmente quando se trata de ações coletivas organizadas. As políticas estudantis não contemplam as necessidades e direitos desse público, nem mesmo em pautas gerais como esportes, lazer, espaços de convivência, entre outros aspectos da vida universitária. Não há um coletivo ou uma organização de representação das pessoas com deficiência na instituição, nem mesmo as pautas feministas e raciais têm abarcado esse debate, isso demonstra o quanto urge ampliarmos os estudos da deficiência no âmbito institucional e provocarmos as mudanças desejadas. “A deficiência é uma existência solitária, mas ela precisa se deslocar da experiência individual para a experiência coletiva para que as lutas feministas, anticlassistas, antirracistas e anticapacitistas façam sentido e caminhem juntas” (MELLO, 2019, p. 138).

A Trajetória de Estudantes com Deficiência no Ensino Superior: analisando o capacitismo

O capacitismo vem sendo discutido por vários autores, a exemplo de Wolbring (2008), Campbell (2009), Mello (2019), dentre outros(as). O capacitismo se traduz na compreensão de considerar as pessoas com deficiência ou as que fogem ao padrão de normalidade, como menos capazes, menos humanas, menos produtivas. Essa compreensão rejeita a variabilidade do ser humano e está tão enraizada na nossa sociedade que aparece como algo socialmente aceito e reproduzido.

Campbell (2009), esclarece que o capacitismo é uma rede de crenças em relação a um padrão corporal que é compreendido como típico da espécie humana e essencial para sua completude e, portanto, a pessoa com deficiência é vista como um estado diminuído de ser humano. Essa cultura da normalização produz pressupostos que culminam em práticas diferenciais e discriminatórias que colocam as pessoas com deficiência em situação de desvantagem. O capacitismo apoia-se na lógica normocêntrica e é estruturante da sociedade capitalista, sendo assim não é voltado somente para pessoa com deficiência, mas à todos que fogem do padrão de normalidade.

Essa cultura enraizada e naturalizada do capacitismo é expressa também no meio acadêmico. Há várias expressões que fazem parte do cotidiano acadêmico, como por exemplo, a resistência do professor em adequar sua metodologia para atender as especificidades de estudantes com deficiência; estudantes que evitam realizar trabalho em grupo com colegas com deficiência; piadas que envolvem pessoas com deficiência ou outra diferença; o uso de algumas expressões como: “dar voz às pessoas com deficiência”; “..., apesar de sua deficiência”, “superação”, dentre outras.

As atitudes capacitistas estão presentes não somente no ensino, mas também na pesquisa e extensão, exemplo disso podemos conhecer na pesquisa de Silva (2020) sobre Acessibilidade para estudantes com Transtorno do Espectro Autista no ensino superior, na qual aparece o capacitismo marcado nos registros dos partícipes pela falta de um planejamento docente acolhedor aos diferentes modos de aprender; no preconceito expressado pelos colegas por meio de piadas, pela falta de compreensão

em relação às barreiras de comunicação enfrentadas por pessoas com autismo, dentre outros, presentes no processo acadêmico em geral.

As pesquisadoras Beche & Mendes (2020. No prelo) propuseram-se discutir o arcabouço teórico que embasa as ações desenvolvidas no atendimento do NAE – Núcleo de Acessibilidade Educacional da UDESC a partir da análise dos documentos norteadores que o legitimam, bem como, dos instrumentos utilizados para o registro das especificidades educacionais dos/as estudantes atendidos, elencaram como categoria o modelo social e o modelo biomédico da deficiência, em suas análises concluíram que há uma coexistência de ambas as categorias e sugerem que a visão biomédica da deficiência ainda deixa suas marcas maculando as ações desenvolvidas junto aos estudantes, a exemplo do capacitismo que se estrutura na vida acadêmica.

De acordo com Martins (2017), são os discursos do modelo biomédico que, até hoje, suportam a conceitualização e informam respostas sociais dominantes à deficiência. Nesse sentido ainda se percebe discursos que são carregados de expressões que colocam em posição de subalternidade as pessoas que são consideradas “desviantes” do padrão normativo. Exemplo disso são falas que permeiam os contextos acadêmicos e que revelam posições e compreensões binárias, tais como: pessoas saudáveis e pessoas com deficiência, os normais e os deficientes, os estudantes da inclusão, entre outras expressões observadas nas produções acadêmicas e nos discursos dos profissionais da instituição.

Outra situação vivenciada pelos estudantes está no preenchimento dos formulários que contemplam as especificidades da lesão e pouco consideram as adequações necessárias de serem implementadas nos contextos, quer seja, solicita-se autodeclaração da deficiência como se isso definisse as necessidades de um sujeito, isso é mais um exemplo do capacitismo, em que se oferta os recursos de acessibilidade a partir da lesão e não pelos modos como as pessoas desejam acessar as informações. Alguns eventos acadêmicos, quando disponibilizam espaço para as pessoas com deficiência se autodeclararem, frequentemente esquecem de possibilitar que elas indiquem os recursos que irão oportunizar a sua participação equânime, uma pessoa cega por exemplo, pode desejar material digital acessível ou em Braille, uma pessoa com deficiência física pode necessitar de apoio humano para conduzir a sua cadeira de rodas, entre tantas outras questões singulares que evidenciam o quanto apenas declarar a lesão/deficiência não revelará as reais necessidades para participação naquele contexto.

Böck (2019), em pesquisa sobre o Desenho Universal para Aprendizagem na educação superior a distância, identifica nas falas dos partícipes diferentes situações que revelam o capacitismo nessa modalidade de ensino, dentre elas destacam-se as que estão atreladas às estratégias de ensino, ou seja, as escolhas dos recursos, metodologias e estratégias utilizadas nos ambientes virtuais de aprendizagem. Revelaram que a escolha de um único modo de disponibilizar a informação é inadequado e privilegia os estudantes que possuem afinidade com aquela mídia, a exemplo de quando há uma vídeo-aula proferida pelos professores sem uso de legendagem, LIBRAS, audiodescrição ou uma equivalência textual dessa fala em word. Os estudantes destacam que a linguagem utilizada por alguns autores é uma barreira para acessar a informação, portanto sugerem uma variabilidade de textos sobre um mesmo conceito para ampliar

a possibilidade de acesso. Outra situação apontada é na escolha de vídeos, que quando trazem pessoas utilizando objetos à frente da boca ou bigode, prejudicam o acesso daqueles que realizam leitura labial. Ainda indicaram, que frequentemente professores disponibilizam vídeos com áudio em inglês e legenda, o que não é viável para pessoas cegas ou com baixa-visão, e até mesmo para aquelas pessoas que possuem uma leitura mais lenta.

Todas essas situações de presença de barreiras, hierarquizam modos de aprender e naturalizam o capacitismo. A falta de acessibilidade pode ser um dos fatores para a evasão dos estudantes no ensino superior, pois quando os materiais e conteúdos não estão acessíveis pode ocorrer uma diminuição do interesse pela participação e nisso inclui-se a tecnologia, que na EaD tanto pode ser uma aliada ou uma barreira para a participação.

Esses pequenos exemplos ilustram o quanto ainda somos permeados por práticas capacitistas no ensino superior, e o quão urgente são as ações anticapacitistas nos percursos acadêmicos, seja na modalidade presencial ou mesmo a distância. Para vislumbrar esse rompimento com o capacitismo, coaduna-se com a pesquisadora Márcia Moraes quando infere que é fundamental o exercício da escuta. “Escutar as pistas que desafiam os lugares dados, que questionam os privilégios, que colocam em pauta outros referenciais de estudo e de pesquisa, outras maneiras de se relacionar, de utilizar uma língua, outros modos de subjetivação” (MORAES, *et al.*, p. 17, 2017). É nesse encontro com o outro que podemos ser provocados a rever nossas práticas e romper com o capacitismo que ainda nos habita.

Considerações finais

Com este trabalho objetivou-se traçar um diálogo entre o campo dos Estudos da Deficiência na Educação, o modelo social da segunda geração com a representação das teóricas feministas e as vivências dos estudantes com deficiência no ensino superior. Para esse debate tomamos por base os relatos de nossa experiência enquanto profissionais que atuam no LEdI/ CEAD/UDESC. Através disso, intentou-se ampliar a percepção das pessoas sobre o capacitismo que atravessa os currículos, políticas estudantis, grupos de pesquisa e ações de extensão, o que coloca determinadas pessoas em situações de desvantagem na participação ativa da vida acadêmica.

O capacitismo como a naturalização de uma crença negativa de inferioridade em relação a um padrão de normalidade é parte estrutural da cultura ocidental e da sociedade capitalista, manifestando-se como fonte de opressão das pessoas com deficiência, inclusive no espaço acadêmico. Ao trazer para a reflexão essas questões, ressaltou-se com esta produção a necessidade de ampliação de movimentos tais como o de ativismo das pessoas com deficiência no ensino superior, de pesquisas emancipatórias (MARTINS; FONTES, 2016) na produção acadêmica e de profissionais que se permitam acolher os diferentes perfis de estudantes no espaço universitário, reconhecendo e mobilizando a representatividade, interdependência e uma ética do cuidado no enfrentamento com práticas capacitistas que permeiam as diferentes modalidades de ensino.

É preciso lutar sociais, como sugere Martins (2016, p. 33), “contra a naturalização da inferioridade e contra a trivialização do silenciamento das pessoas com deficiência, construídos historicamente como pessoas com corpos patológicos, disfuncionais e anormais submetidos aos discursos da biomedicina ou da autoridade dos profissionais da reabilitação”. Essa construção histórica que os levou a serem vistos como inferiores, enraizou ações capacitistas profundas nos diversos espaços sociais. É preciso, para mudar essa realidade, que as ações sejam construídas “COM” a participação das pessoas que vivenciam a experiência da deficiência, e no caso das IES que, tanto professor(a), como gestor(a), colega e funcionários(as) em geral convivam com esses estudantes e no contato direto possam pensar coletivamente as ações de transformação e emancipação nesse espaço educativo.

REFERÊNCIAS

BECHE, R. C. E.; MENDES, G. L. Nae: espaço de tensão entre a invisibilidade e a agência das estudantes atendidas. **Revista educação, artes e inclusão**. (no prelo)

BÖCK, Geisa Letícia Kempfer; GESSER, Marivete; NUERNBERG, Adriano Henrique. O desenho universal para aprendizagem no acolhimento das expectativas de participantes de cursos de educação a distância. **Revista Educação Especial**, v. 32, p. 64-1-24, 2019.

BÖCK, G. L. K. **O Desenho Universal para a Aprendizagem e as contribuições na Educação à Distância**. Tese (Doutorado em Psicologia), UFSC. Florianópolis: Programa de Pós-Graduação em Psicologia, 2019.

BRASIL. Ministério da Educação. **Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva**. Brasília: MEC/SECADI, 2008.

BRASIL. Ministério da Educação. Documento Orientador Programa Incluir - Acessibilidade na Educação Superior. Brasília: MEC/SECADI/SESu, 2013.

BRASIL. **Decreto n. 6.949, de 25 de agosto de 2009**. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm. Acesso em: 25 jul. 2020.

BRASIL. **Lei n. 13.146, de 6 de julho de 2015**. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm. Acesso em: 25 jul. 2020.

CAMPBELL, Fiona Kumari Contours of Ableism – The production of disability and abledness. Palgrave Macmillan, UK. 2009.

DINIZ, Débora Modelo social da deficiência: a crítica feminista. **Série Anis** (Brasília), v. 28, p. 1-10, 2003.

DINIZ, Débora. **O que é deficiência?** São Paulo, SP: Brasiliense. 2007.

GALE, Trevor; TRANTER, Deborah. A justiça social na educação superior australiana política: uma conta histórica e conceitual da participação dos alunos. **Estudos Críticos em Educação**, n. 1, v. 52, p. 29-46, mar. 2011.

GARLAND-THOMSON, Rosemarie. Integrating disability, transforming feminist theory. *NWSA Journal*, v. 14, n. 3, p. 1-32, 2002.

GESSER, Marivete, NUERNBERG, Adriano Henrique, & TONELI, Maria Juracy Filgueiras A contribuição do Modelo Social da Deficiência à Psicologia Social. *Psicologia & Sociedade*, v. 24, n. 3, p. 557-566 2012.

GIBSON, Suanne. Narrative accounts of university education: socio-cultural perspectives of students with disabilities. *Disability & Society*, n. 27, v. 3, p. 353-369, abr. 2012

KITTAY, Eva Feder; JENNINGS, Bruce; WASUNNA, Angela A. Dependency, Difference and the Global Ethic of Longterm Care*. *Journal of Political Philosophy*, [s. l.], v. 13, n. 4, p. 443-469, 2005. Disponível em: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1467-9760.2005.00232.x>. Acesso em: 20 dez. 2019.

MARTINS, B. S. *et al.* Deficiência, Conhecimento e Transformação Social. In: EDIÇÕES Almedina S.A. (ed.). **Deficiência e Emancipação Social**: Para uma crise da normalidade Coimbra/Portugal. 2016. p. 39-60.

MARTINS, Bruno Sena; FONTES, Fernando (coords.). **Deficiência e Emancipação Social**: Para uma crise da normalidade. Coimbra/Portugal: Almedina, 2016. p. 39-60.

MELLO, Anahi. Guedes. Politizar a deficiência, aleijar o queer: algumas notas sobre a produção da hashtag #ÉCapacitismoQuando no Facebook. In: PRATA, N.; PESSOA, S. C. (org.). **Desigualdades, gêneros e comunicação**. 1. ed. São Paulo: Intercom, 2019. p. 125-142.

MORAES, M.; MASCARENHAS, L. T. *et al.* Introdução. In: MORAES M. *et al.* (eds.). **Deficiência em questão**: Para uma crise da normalidade Rio de Janeiro: Nau. 2017. p. 9-19.

SASSAKI, Romeu Kazumi. **Inclusão**: acessibilidade no lazer, trabalho e educação. Revista Nacional de Reabilitação (Reação), São Paulo, Ano XII, mar./abr. 2009. p. 10-16.

SILVA, Solange Cristina da; GESSER, Marivete; NUERNBERG, Adriano Henrique. Compreensão do Transtorno do Espectro Autista: Um Campo Em Disputa. In: INTEGRADA, Forma &. Conteúdo Comunicação (ed.). Musicoterapia e Autismo: campo de comunicação e afeto. Florianópolis/SC. p. 30-60, 2019.

SILVA, Solange Cristina da. **Acessibilidade para estudantes com Transtorno do Espectro Autista no Ensino Superior**, 2020. Tese (Doutorado em Psicologia) - Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis/SC, 2020.

NÚCLEO DE ACESSIBILIDADE (NAC). Centro de Educação a Distância CEAD/ UDESC. Disponível em: <https://www.udesc.br/cead/nac>. Acesso em: 31 jul. 2020.

**Editora CRV - versão final do autor - Geisa Letícia Kempfer Böck/
Proibida a impressão e a comercialização**

ÍNDICE REMISSIVO

A

Acessibilidade 58, 63, 64, 66, 67, 77, 79, 82, 84, 85, 86, 87, 89, 105, 114, 132, 147, 149, 150, 153, 154, 155, 157, 158, 159, 160, 181, 182, 191, 196, 197, 204, 211, 214, 215, 216, 217, 218, 219, 220, 221, 223, 224, 225, 232, 233, 234, 235, 241

Anticapacitista 8, 11, 12, 13, 14, 17, 19, 26, 28, 29, 32, 65, 66, 67, 74, 75, 76, 77, 87, 129, 137, 140, 141, 156, 158, 165, 174, 180, 181, 182, 183, 186, 216

Anticapacitistas 7, 12, 17, 27, 29, 55, 66, 175, 179, 181, 182, 219, 221

Aprendizagem 79, 84, 85, 86, 87, 174, 179, 180, 181, 182, 183, 184, 188, 190, 196, 197, 198, 199, 200, 201, 202, 203, 204, 209, 212, 214, 215, 216, 217, 218, 220, 223

Assistência 23, 34, 53, 64, 66, 73, 75, 77, 78, 99, 100, 101, 109, 110, 120, 122, 125, 195, 236, 245

Assistência Social 23, 34, 53, 64, 66, 73, 75, 100, 101, 109, 110, 120, 122, 125, 236, 245

B

Biomédico 38, 39, 41, 47, 60, 81, 99, 101, 114, 153, 154, 189, 220

C

Capacidade 19, 22, 27, 29, 50, 60, 67, 69, 114, 116, 118, 168, 172, 174, 177, 178, 179, 184

Capacitações 44, 45, 46, 47, 48, 49, 50

Capacitismo 8, 9, 11, 12, 13, 14, 17, 18, 19, 20, 21, 22, 25, 26, 28, 29, 30, 31, 34, 55, 56, 57, 58, 59, 65, 66, 68, 75, 87, 88, 102, 103, 105, 107, 109, 130, 132, 134, 136, 138, 139, 141, 142, 145, 146, 148, 151, 152, 153, 154, 155, 156, 157, 159, 161, 165, 166, 172, 173, 174, 175, 178, 180, 181, 183, 187, 211, 212, 214, 216, 217, 218, 219, 220, 221, 241

Capacitista 11, 18, 19, 28, 31, 34, 37, 62, 67, 74, 106, 109, 130, 141, 145, 150, 151, 152, 159, 161, 165, 166, 170, 172, 173, 174, 177, 178, 179, 180, 183, 187, 217

Capacitistas 8, 14, 19, 56, 67, 82, 98, 106, 131, 139, 145, 147, 148, 153, 158, 159, 165, 171, 172, 175, 177, 178, 180, 197, 198, 211, 219, 221, 222

Cidadania 41, 59, 60, 62, 70, 100, 109, 126, 147, 174, 194, 195

Coletivo 45, 109, 126, 130, 132, 140, 143, 168, 169, 178, 182, 198, 199, 212, 219, 244

Com Deficiência 8, 11, 12, 13, 14, 17, 18, 19, 20, 22, 23, 24, 25, 26, 27, 28, 29, 30, 32, 33, 34, 35, 37, 38, 39, 40, 41, 42, 43, 44, 45, 47, 48, 49, 50, 51, 53, 55, 56, 57, 58, 59, 60, 61, 62, 63, 64, 65, 66, 67, 68, 70, 71, 73, 74, 75, 76, 77, 78, 79, 80, 81, 82, 83, 84, 85, 86, 87, 88, 89, 90, 91, 95, 96, 97, 98, 99, 100, 101, 102, 103, 104, 105, 106, 107, 108, 109, 110, 113, 114, 115, 116, 117, 118, 119, 120, 121, 122, 123, 125, 126, 127, 130, 131, 132, 133, 134, 136, 138, 139, 140, 141, 142, 143, 144, 145, 146, 147, 148, 149, 150, 151, 152, 153, 154, 155, 156, 157, 158, 159, 160, 161, 165, 166, 170, 171, 172, 174, 175, 177, 178, 179, 180, 184, 187, 189, 190, 191, 192, 194, 195, 196, 197, 198, 199, 200, 201, 202, 203, 204, 205, 206, 207, 211, 212, 213, 214, 215, 216, 217, 218, 219, 220, 221, 222, 223, 233, 234, 235, 237, 238, 242, 244, 245

Comunidade 11, 40, 46, 51, 76, 77, 79, 80, 82, 84, 86, 121, 153, 168, 175, 178, 183, 191
Convenção 23, 30, 40, 41, 43, 44, 53, 58, 61, 63, 70, 73, 75, 76, 78, 89, 91, 96, 97, 98,
100, 101, 106, 108, 121, 125, 131, 143, 146, 147, 160, 161, 174, 175, 180, 184, 205,
214, 215, 223, 245
Cultura 39, 56, 59, 60, 65, 96, 100, 109, 111, 135, 144, 149, 152, 161, 166, 170, 173,
175, 177, 178, 182, 183, 204, 205, 206, 218, 219, 221, 231

D

Deficiência 3, 7, 8, 9, 11, 12, 13, 14, 15, 17, 18, 19, 20, 22, 23, 24, 25, 26, 27, 28, 29,
30, 31, 32, 33, 34, 35, 37, 38, 39, 40, 41, 42, 43, 44, 45, 46, 47, 48, 49, 50, 51, 53, 54,
55, 56, 57, 58, 59, 60, 61, 62, 63, 64, 65, 66, 67, 68, 70, 71, 73, 74, 75, 76, 77, 78, 79,
80, 81, 82, 83, 84, 85, 86, 87, 88, 89, 90, 91, 95, 96, 97, 98, 99, 100, 101, 102, 103, 104,
105, 106, 107, 108, 109, 110, 111, 113, 114, 115, 116, 117, 118, 119, 120, 121, 122, 123,
125, 126, 127, 130, 131, 132, 133, 134, 136, 137, 138, 139, 140, 141, 142, 143, 144,
145, 146, 147, 148, 149, 150, 151, 152, 153, 154, 155, 156, 157, 158, 159, 160, 161,
163, 165, 166, 170, 171, 172, 173, 174, 175, 177, 178, 179, 180, 181, 184, 185, 186,
187, 188, 189, 190, 191, 192, 193, 194, 195, 196, 197, 198, 199, 200, 201, 202, 203,
204, 205, 206, 207, 208, 209, 211, 212, 213, 214, 215, 216, 217, 218, 219, 220, 221,
222, 223, 224, 231, 232, 233, 234, 235, 236, 237, 238, 239, 240, 241, 242, 243, 244, 245
Deficiências 20, 22, 26, 41, 76, 96, 98, 105, 115, 131, 132, 145, 151, 153, 159, 177, 179, 202
Deficiência Visual 28, 34, 80, 81, 83, 84, 85, 86, 90, 110, 145, 153, 154, 161, 206, 233,
242, 244
Dependência 8, 13, 26, 113, 115, 116, 118, 119, 123, 133, 194, 196, 204, 213
Desigualdade 22, 39, 51, 95, 98, 104, 110, 111, 119, 142, 147, 192, 193, 196
Direito 11, 24, 56, 59, 60, 62, 63, 64, 65, 68, 70, 71, 73, 81, 99, 103, 104, 108, 109, 116,
121, 122, 129, 131, 135, 147, 152, 154, 155, 156, 157, 158, 159, 174, 178, 179, 180,
189, 190, 197, 199, 234, 244
Direitos Humanos 11, 14, 17, 20, 23, 27, 29, 60, 61, 65, 69, 70, 77, 78, 79, 87, 99, 101,
106, 108, 109, 114, 116, 119, 123, 126, 160, 187, 189, 190, 194, 195, 196, 197, 199,
203, 205, 239
Discriminação 18, 22, 25, 31, 56, 57, 65, 110, 126, 135, 136, 138, 141, 143, 145, 146,
147, 150, 165, 172, 173, 174, 182, 189, 192, 193, 194, 198, 206
Diversidade 17, 34, 39, 40, 41, 43, 44, 45, 46, 48, 50, 51, 53, 69, 71, 80, 85, 101, 104,
114, 116, 130, 133, 134, 140, 144, 146, 157, 169, 173, 175, 179, 180, 181, 182, 190

E

Educação 8, 9, 11, 14, 22, 23, 24, 32, 48, 55, 56, 59, 61, 62, 63, 64, 65, 66, 67, 68, 69,
70, 71, 73, 74, 75, 76, 77, 78, 79, 80, 82, 84, 85, 86, 87, 97, 99, 100, 101, 109, 127, 134,
163, 165, 166, 168, 169, 170, 171, 172, 173, 174, 175, 176, 177, 178, 179, 180, 181,
182, 183, 184, 185, 186, 187, 188, 189, 190, 196, 197, 198, 199, 200, 201, 202, 203,
205, 206, 207, 208, 209, 211, 212, 214, 215, 216, 220, 221, 223, 224, 225, 232, 233, 234,
235, 237, 238, 239, 241, 242, 243, 245
Educação Especial 8, 14, 55, 59, 63, 64, 65, 67, 68, 69, 70, 71, 77, 85, 99, 101, 165, 166,
168, 170, 175, 176, 179, 180, 181, 182, 184, 187, 189, 198, 199, 200, 201, 202, 203,

- 205, 206, 207, 208, 209, 223, 232, 234, 235, 237, 238, 239, 242
- Educação Inclusiva 11, 14, 59, 64, 65, 70, 71, 74, 79, 84, 85, 86, 87, 166, 176, 180, 184, 189, 190, 197, 198, 203, 205, 211, 215, 223, 233, 235, 243, 245
- Educacional 8, 14, 32, 70, 77, 79, 80, 85, 165, 166, 169, 170, 171, 172, 173, 174, 177, 181, 186, 189, 195, 196, 198, 202, 203, 208, 211, 215, 216, 220, 233, 235, 240, 241, 243
- Emancipatória 12, 13, 17, 27, 28, 29, 37, 38, 39, 40, 42, 45, 46, 48, 51, 52, 74, 76, 84, 87, 88, 90, 97, 118, 122, 190, 198, 204, 216
- Escola 32, 55, 56, 59, 61, 62, 80, 82, 85, 170, 171, 182, 183, 186, 188, 196, 198, 199, 200, 201, 204, 205, 209, 232
- Escolar 32, 59, 63, 69, 79, 80, 82, 85, 169, 170, 171, 173, 175, 178, 180, 182, 183, 184, 186, 188, 189, 190, 196, 197, 198, 199, 200, 201, 202, 203, 204, 206, 207, 208, 218, 232, 237, 239, 240
- Especial 8, 14, 38, 42, 55, 56, 59, 62, 63, 64, 65, 67, 68, 69, 70, 71, 77, 85, 99, 101, 102, 120, 136, 140, 152, 165, 166, 168, 170, 175, 176, 179, 180, 181, 182, 184, 187, 189, 198, 199, 200, 201, 202, 203, 205, 206, 207, 208, 209, 223, 232, 234, 235, 237, 238, 239, 242
- Estudantes 11, 14, 32, 46, 47, 56, 59, 65, 66, 68, 75, 76, 77, 78, 79, 80, 84, 85, 87, 169, 170, 171, 173, 177, 179, 180, 181, 182, 183, 189, 190, 192, 193, 195, 196, 197, 198, 199, 200, 201, 202, 203, 204, 211, 212, 214, 215, 216, 217, 218, 219, 220, 221, 222, 223, 225, 245
- Estudos Feministas 13, 31, 33, 34, 76, 78, 90, 115, 116, 123, 132, 133, 139, 193
- Ética 8, 9, 13, 14, 44, 57, 63, 83, 109, 111, 113, 115, 116, 117, 118, 119, 123, 124, 133, 161, 165, 174, 183, 187, 189, 190, 193, 194, 195, 196, 198, 199, 203, 204, 211, 213, 221, 231
- Eugenia 8, 11, 14, 17, 20, 21, 22, 31, 165, 166, 167, 168, 169, 173, 181, 184, 185, 186, 187, 240
- Exclusão 13, 18, 25, 59, 76, 95, 97, 102, 103, 104, 111, 115, 117, 130, 145, 146, 166, 190, 191, 193, 194, 204, 213
- Experiência 7, 11, 12, 14, 19, 22, 23, 24, 29, 34, 37, 38, 39, 40, 41, 43, 49, 51, 57, 61, 65, 74, 77, 80, 85, 86, 87, 88, 95, 96, 100, 101, 105, 107, 113, 114, 122, 130, 132, 133, 134, 135, 136, 137, 138, 141, 147, 148, 165, 167, 169, 181, 190, 191, 192, 195, 197, 198, 199, 206, 211, 213, 214, 218, 219, 221, 222
- Experiências 12, 23, 24, 38, 45, 48, 49, 50, 51, 56, 80, 82, 83, 85, 87, 105, 114, 117, 119, 130, 131, 137, 141, 151, 170, 173, 174, 179, 182, 183, 187, 191, 195, 204, 208, 211, 218

F

- Formação 27, 46, 47, 48, 49, 50, 51, 55, 57, 63, 65, 67, 77, 78, 81, 82, 84, 86, 88, 98, 130, 149, 177, 178, 181, 204, 212, 218

H

- Hereditariedade 21, 166, 167, 168, 169, 181, 185
- História 17, 43, 60, 65, 70, 73, 77, 79, 85, 86, 95, 99, 106, 108, 109, 111, 117, 118, 121, 131, 134, 135, 136, 137, 138, 145, 146, 166, 170, 181, 185, 187, 206, 211, 212, 214, 233, 234

I

Igualdade 13, 40, 53, 54, 61, 74, 95, 96, 97, 99, 102, 104, 105, 106, 121, 122, 129, 131, 144, 147, 174, 179, 194, 196, 214

Impedimentos 24, 38, 40, 41, 43, 44, 45, 50, 60, 73, 96, 100, 146, 147, 152, 153, 178

Inclusão 23, 30, 39, 41, 42, 45, 47, 50, 58, 62, 74, 75, 77, 78, 79, 82, 83, 85, 86, 89, 96, 97, 100, 101, 102, 103, 107, 109, 111, 114, 119, 120, 121, 125, 131, 146, 147, 151, 152, 154, 159, 160, 161, 166, 170, 174, 180, 187, 188, 189, 190, 191, 196, 197, 200, 203, 204, 205, 206, 208, 214, 215, 220, 223, 224, 244, 245

Inclusiva 11, 14, 59, 64, 65, 70, 71, 74, 79, 84, 85, 86, 87, 120, 121, 122, 125, 166, 175, 176, 179, 180, 182, 184, 189, 190, 197, 198, 202, 203, 205, 206, 211, 214, 215, 223, 233, 235, 238, 243, 245

Inclusivas 64, 80, 84, 85, 120, 121, 122, 180, 182, 183, 188, 200, 201, 203, 209, 211, 215, 216

Instituições 13, 18, 21, 50, 56, 77, 83, 104, 106, 121, 134, 141, 147, 151, 154, 156, 157, 158, 169, 170, 173, 177, 178, 180, 190, 211, 212, 214, 216, 218

Interseccional 12, 14, 17, 19, 22, 23, 25, 26, 29, 34, 74, 76, 87, 88, 103, 137, 138, 141, 144, 193, 213

Interseccionalidade 7, 8, 11, 13, 17, 22, 23, 30, 33, 88, 93, 115, 129, 130, 131, 134, 135, 136, 137, 138, 140, 141, 143, 191, 192, 193, 206, 207, 213

J

Justiça 8, 11, 12, 13, 17, 23, 29, 39, 41, 62, 64, 72, 73, 75, 76, 86, 87, 91, 101, 102, 106, 108, 113, 115, 116, 118, 119, 122, 124, 126, 132, 134, 159, 160, 174, 175, 178, 179, 183, 189, 194, 195, 196, 211, 212, 213, 223, 240

Justiça Social 8, 11, 12, 13, 17, 29, 75, 87, 101, 102, 113, 115, 118, 119, 122, 124, 132, 134, 159, 174, 175, 178, 179, 183, 189, 194, 212, 213, 223

L

Legislação 8, 14, 23, 57, 78, 79, 96, 97, 100, 123, 131, 146, 154, 157, 165, 166, 173, 174, 175, 179, 181, 187, 215

Lesão 27, 29, 40, 86, 95, 99, 114, 115, 133, 141, 145, 146, 153, 156, 159, 173, 180, 190, 191, 197, 198, 199, 200, 204, 213, 217, 220, 234

M

Modelo Social 27, 32, 38, 39, 40, 41, 42, 60, 61, 63, 71, 74, 76, 77, 81, 89, 99, 100, 113, 114, 115, 118, 133, 146, 147, 149, 151, 153, 156, 157, 159, 160, 166, 181, 190, 191, 192, 194, 196, 197, 198, 199, 203, 206, 212, 213, 214, 215, 220, 221, 223, 224

Movimentos 12, 13, 14, 22, 38, 58, 60, 63, 64, 67, 71, 81, 88, 96, 98, 99, 101, 102, 107, 108, 111, 116, 131, 132, 134, 140, 145, 147, 175, 178, 179, 180, 181, 197, 213, 221, 240

Mulheres 18, 20, 23, 24, 26, 32, 33, 35, 37, 55, 104, 109, 113, 114, 116, 119, 123, 126, 129, 130, 131, 132, 133, 134, 135, 136, 137, 138, 139, 140, 141, 142, 143, 144, 156,

174, 187, 192, 194, 195, 198, 207, 212, 213

Mulheres Negras 24, 129, 130, 131, 132, 134, 135, 136, 137, 138, 139, 140, 141, 142, 144

N

Negras 18, 20, 22, 23, 24, 26, 129, 130, 131, 132, 134, 135, 136, 137, 138, 139, 140, 141, 142, 144

O

Opressão 11, 14, 17, 18, 19, 22, 23, 26, 28, 29, 62, 74, 84, 87, 95, 115, 123, 132, 133, 135, 136, 138, 139, 140, 141, 146, 148, 156, 165, 172, 173, 191, 192, 193, 194, 195, 197, 199, 213, 218, 221, 240

Opressões 19, 22, 23, 88, 106, 107, 130, 134, 135, 136, 139, 141, 147, 159, 213

Organização 11, 32, 40, 41, 51, 53, 58, 59, 60, 63, 64, 65, 74, 81, 99, 102, 109, 114, 122, 144, 160, 171, 191, 197, 199, 200, 201, 202, 204, 214, 216, 219, 238

P

Participação Social 13, 27, 28, 58, 60, 70, 74, 78, 98, 101, 102, 103, 106, 111, 114, 119, 121, 147, 150, 156, 161

Pedagógicas 59, 84, 99, 165, 181, 182, 183, 190, 196, 197, 198, 199, 200, 201, 202, 203, 204

Políticas Públicas 8, 12, 13, 27, 28, 32, 34, 37, 38, 39, 40, 42, 43, 45, 46, 58, 59, 63, 64, 65, 66, 67, 75, 76, 77, 78, 81, 82, 86, 95, 96, 97, 98, 99, 100, 101, 102, 104, 106, 107, 108, 111, 123, 133, 144, 158, 170, 175, 189, 200, 214, 217, 232, 233, 238, 244, 245

Proteção 39, 40, 45, 50, 51, 54, 60, 62, 68, 77, 91, 99, 100, 102, 120, 131, 133, 172

Psicologia 32, 33, 34, 35, 48, 49, 55, 62, 63, 64, 66, 69, 70, 75, 76, 77, 78, 79, 80, 81, 82, 83, 89, 90, 109, 110, 141, 143, 144, 186, 208, 223, 224, 225, 231, 232, 234, 235, 236, 237, 238, 239, 240, 241, 242, 243, 245

R

Racismo 11, 13, 17, 18, 19, 22, 23, 26, 28, 87, 118, 130, 132, 134, 135, 136, 138, 139, 141, 142, 143, 144, 145, 155, 174, 193, 194

Reabilitação 39, 42, 43, 50, 60, 61, 76, 83, 99, 100, 130, 170, 177, 222, 224

S

Saúde 12, 22, 23, 24, 38, 40, 41, 42, 43, 45, 46, 47, 48, 51, 53, 63, 64, 66, 68, 71, 73, 75, 77, 78, 82, 83, 90, 100, 101, 109, 110, 111, 130, 134, 148, 161, 171, 173, 177, 178, 179, 184, 187, 245

V

Vulnerabilidade 20, 24, 26, 29, 34, 98, 109, 117, 126, 135, 161, 174, 187, 195, 213

**Editora CRV - versão final do autor - Geisa Letícia Kempfer Böck/
Proibida a impressão e a comercialização**

SOBRE AS AUTORAS



Alana Lazaretti Solvalagem é mestranda do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Santa Catarina (Área de concentração: Psicologia Social e Cultura / Linha de Pesquisa: Processos de subjetivação, Gênero e Diversidades). É graduada em Psicologia pela Universidade Comunitária da Região de Chapecó – UNOCHAPECO. Membro do Núcleo de Estudos Sobre Deficiência NED/UFSC, desenvolvendo pesquisa no campo dos Estudos da Deficiência e Ética do Cuidado.

Contato: alana.lazaretti@gmail.com

Descrição da imagem: Fotografia em preto e branco de Alana, mulher branca, cis, sem deficiência. Tem cabelos curtos, usa blusa preta e está olhando seriamente para a foto. **Fim da descrição.**



Ana Paula do Nascimento Barros é Assistente Social da carreira Socioeducativa do Distrito Federal. Doutoranda e Mestre em Política Social pela Universidade de Brasília - UnB; Graduada em Serviço Social pela Universidade de Brasília - UnB. É pesquisadora do grupo de pesquisa: Deficiência, Direitos e Políticas do Departamento de Serviço Social da UnB

Contato: anabarro1303@gmail.com

Descrição da imagem: Fotografia de perfil de mulher cis, parda, sem deficiência, cabelos loiros lisos na altura do ombro. Usa uma blusa colorida e está sorrindo. **Fim da descrição.**



Anahí Guedes de Mello é antropóloga, doutora em Antropologia Social pela Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). Atualmente é pesquisadora da Anis - Instituto de Bioética; pesquisadora colaboradora do Núcleo de Estudos sobre Deficiência da UFSC; e membro do Grupo de Estudos Antropologia e Deficiência (GEAD), da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). É também coordenadora do Comitê Deficiência e Acessibilidade da Associação Brasileira de Antropologia (ABA) e membro do GT *Estudios críticos en discapacidad* do Conselho Latino-americano de Ciências Sociais (CLACSO). Seus interesses atuais de pesquisa são em autoetnografias, com temáticas na interface entre antropologia feminista, estudos sobre deficiência e os estudos *queer* e *crip*.

Contato: anahigm75@gmail.com

Descrição da imagem: Fotografia de perfil de uma mulher surda, cis, branca, cabelos compridos castanhos lisos, usa óculos de grau vermelho. Usa uma blusa branca e está sorrindo com o rosto um pouco inclinado para a direita, mostrando a orelha esquerda com brinco verde. **Fim da descrição.**



Carla Biancha Angelucci é Psicóloga. Doutora em Psicologia Social e Mestra em Psicologia Escolar pelo Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo. Docente na Faculdade de Educação da Universidade de São Paulo na área de Educação Especial. Coordena a linha de pesquisa Táticas para o enfrentamento à produção de um não lugar para as diferenças na escola do Grupo Políticas Públicas em Educação Especial, cadastrado no CNPq. Pesquisa processos de medicalização da deficiência.

Contato: b.angelucci@usp.br

Descrição da imagem: Biancha é mulher branca, cis, de pele morena, olhos castanhos e cabelos castanho-avermelhados na altura dos ombros. Na foto está enquadrada do

colo para cima. Veste uma roupa cinza quadriculada, com decote em V. Atrás de Biancha, afixada na parede, está uma tapeçaria colorida feita em lã, com desenhos quadriculados que lembram a Whipala, símbolo da união dos povos andinos. **Fim da descrição.**



Débora Marques Gomes é Técnica do Laboratório de Educação Inclusiva - LEdI, do Centro de Educação a distância - CEAD, da Universidade do Estado de Santa Catarina - UDESC. Psicóloga graduada pela Universidade do Sul de Santa Catarina com especialização em Políticas Públicas, Gestão e Serviços Sociais pela Universidade Cândido Mendes. Integra o Grupo de estudos do Laboratório de Educação Inclusiva - LEdI/CEAD/UDESC. É Coordenadora do Núcleo de Acessibilidade - NAC/CEAD/UDESC e membro do Núcleo de Acessibilidade Educacional - NAE/UDESC. Atua junto aos programas e projetos de extensão relacionados ao campo dos Estudos sobre Deficiência do LEdI/CEAD/UDESC.

Contato: debora.gomes@udesc.br

Descrição da imagem: Na foto Débora sorri. É uma mulher branca com deficiência visual, cabelos cacheados castanhos escuros na altura dos ombros, pele clara, olhos verdes. Está com uma blusa creme com estampas em preto e usa brincos, tendo como fundo uma parede em cinza. **Fim da descrição.**



Denise de Siqueira é funcionária da Universidade Federal de Santa Catarina. Bacharel em Relações Internacionais pela Universidade do Vale do Itajaí; Pós-graduada em Administração, Gestão Pública e Políticas Sociais pela Uniesc/Dom Bosco; Mestre em História, Urbanismo e Arquitetura das Cidades pela Universidade Federal de Santa Catarina com foco nas pesquisas em urbanismo e meio ambiente, direcionadas

à acessibilidade de praias, acesso a cursos d'água e esportes aquáticos adaptados, como pesquisadora insider (método autoetnográfico); pesquisadora do Núcleo de Estudos sobre Deficiência (NED/UFSC); pesquisadora do Grupo Interdisciplinar Surf & Sustainability Research Group (Sands/UFSC) e membro do Comitê de Acessibilidade Espacial UFSC, Portaria nº1277/2013GR.

Contato: deniseestuda@gmail.com

Descrição da imagem: Mulher com deficiência física (lesão raquimedular). Branca, com olhos e cabelos claros. Os cabelos são lisos e compridos, está sorrindo e usa blusa preta e jaqueta vermelha. **Fim da descrição.**



Eloisa Barcellos de Lima é docente de Educação Especial no Colégio de Aplicação-UFSC. Doutora em Epistemologia e História da Ciência pela Universidad Tres de Febrero -UNTREF -AR. Graduada em Pedagogia pela Pontificia Universidade Católica do Rio Grande do Sul - PUCRS-BR. É colaboradora do Núcleo de Estudos sobre Deficiência (NED – UFSC). coordenadora do projeto DUA-COAMAR/UFSC.

Contato: eloisa.barcellos@ufsc.br

Descrição da imagem: Fotografia de perfil de mulher, branca, sem deficiência, cabelos louros, preso em um coque. Olhos azuis. Usa brinco dourado em argola. Veste uma roupa floral com predominância da cor vermelha. **Fim da descrição.**



Fernanda Grangeiro Malty Seixas Busse é bacharela em Direito pela Universidade do Sul de Santa Catarina - UNISUL; advogada, graduanda do curso de psicologia. integrante do Núcleo de Estudos sobre Deficiência (NED - UFSC) e militante feminista.

Contato: fernandamalty@hotmail.com; malty.fernanda@gmail.com

Descrição da imagem: Fotografia de perfil de uma mulher branca, com deficiência - baixa visão -, cis, cabelos lisos e castanhos cortados na altura do ombro, usa óculos de armação quadrada e preta, batom vermelho em um sorriso, um colar com uma pedra rosa, casaco branco com blusa preta. Ao fundo uma parede de madeira.

Fim da descrição.



Geisa Letícia Kempfer Böck é Professora do Laboratório de Educação Inclusiva, no Centro de Educação a Distância da Universidade do Estado de Santa Catarina (LEdI/CEAD/UDESC). Doutora em Psicologia e Mestre em Educação pela Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC); Graduada em Educação Especial pela Universidade Federal de Santa Maria (UFSM). Desenvolve atividades de ensino, pesquisa e extensão no campo dos Estudos da Deficiência.

Contato: geisa.bock@udesc.br

Descrição da imagem: Fotografia de meio corpo com destaque para o rosto de mulher branca, com cabelos louros, cacheados, acima do ombro. Usa óculos escuro, brinco prata e blusa colorida. Segura um microfone na mão esquerda, e de fundo um banner desfocado. **Fim da descrição.**



Janete Lopes Monteiro é graduada em pedagogia pela UNIVALI, especialista em educação especial inclusiva e mestra em educação pela FURB. Atua como pedagoga na Coordenadoria de Acessibilidade Educacional (CAE/UFSC), participa do Núcleo de Estudos sobre deficiência (NED/UFSC) e estuda temas relacionados a área da educação inclusiva, estudos sobre deficiência e acessibilidade.

Contato: lopesmonteirojanete@gmail.com

Descrição da imagem: Fotografia colorida de meio corpo. Janete é mulher cis, branca, sem deficiência, olhos castanhos e cabelos castanhos até a altura dos ombros. Ela usa óculos com armação preta, brincos com pérola e está sorrindo. Está vestindo uma roupa preta de meia manga e uma echarpe preta com flores vermelhas e detalhes também em vermelho. Ao fundo há uma parede azul com um quadro pendurado de uma praia, um estofado cinza e um vaso com flores. **Fim da descrição.**



Joseane de Oliveira Luz é graduada em Psicologia e Especialista em Avaliação Psicológica pela Universidade do Planalto Catarinense - Uniplac; Mestranda em Psicologia Social pela Universidade Federal de Santa Catarina - UFSC, integrante do Núcleo de Estudos sobre Deficiência (NED/UFSC). Psicóloga no Sistema Único de Assistência Social da Prefeitura Municipal de Lages, SC.

Contato: joseane.o.luz@hotmail.com.

Descrição da imagem: Fotografia de perfil de mulher cis, parda, sem deficiência, cabelos pretos lisos, abaixo dos ombros, usa óculos de grau arredondados, com contorno preto na parte superior. Usa uma blusa preta, estampada com flores. Está com um batom rosa e esboça um sorriso. Ao fundo uma estante com livros. **Fim da descrição.**



Juliana Cavalcante Marinho Paiva é graduada em Psicologia e mestre em Psicologia pela Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN), Doutoranda em Psicologia pela Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC); pesquisadora colaboradora do Núcleo de Estudos sobre Deficiência (NED/UFSC). Desenvolve pesquisas no campo dos Estudos da Deficiência.

Contato: jc_julianac@yahoo.com.br

Descrição da imagem: Juliana é uma mulher com deficiência física, branca, de olhos pretos, cabelos loiros de mechas, ondulados e caindo até abaixo dos ombros. Está enquadrada do colo para cima. Veste um cachecol colorido predominando o roxo, uma blusa de frio preta, óculos de armação preta com detalhes dourados e esboça leve sorriso com os lábios. Fundo com prédios de baixa altura e em tons terrosos.

Fim da descrição.



Juliana Silva dos Santos Martins é docente da educação especial no Colégio de Aplicação-UFSC. Graduada em Pedagogia habilitação anos iniciais na UDESC e com habilitação em educação especial na UFSC. Especialização em Psicopedagogia Escolar-UNOESC. Membro do NED/UFSC-Núcleo de Estudos sobre Deficiência desde 2018.

Contato: juliana.s.santos@ufsc.br

Descrição da imagem: Fotografia colorida de busto de Juliana, mulher, cis, parda, sem deficiência, olhos e cabelos pretos longos cacheados nas pontas, metade preso e metade solto. Usa brincos dourados no formato de uma pequena argola, no segundo furo somente uma pedrinha brilhante, possui um pequeno sinal no lado esquerdo da face, está sorrindo. Está vestindo uma blusa verde clara de linha sem mangas com a trama em desenhos de losangos e furos pequenos. Ao fundo o teto branco. **Fim da descrição.**



Karla Garcia Luiz é graduada em Psicologia pela UNISANTOS, mestra em Psicologia pela Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC) e em doutoramento em Psicologia pela mesma universidade (UFSC). Membro do Núcleo de Estudos Sobre

Deficiência (NED/UFSC). Psicóloga do Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia de Santa Catarina (IFSC).

Contato: karla.garcia.luiiz@hotmail.com.

Descrição da imagem: Foto com fundo de árvores e flores. Karla é uma mulher com deficiência física, branca, cis, de olhos castanhos escuros, cabelos castanhos escuros, lisos e compridos. Está enquadrada do colo para cima. Veste uma blusa de alças na cor laranja e sorri para a foto. **Fim da descrição.**



Larissa Gomes Ornelas Pedott é graduada em Psicologia pela Universidade de São Paulo (USP), com especialização em Práticas Psicológicas pelo Instituto de Psicologia da USP e Mestra em Educação pela Faculdade de Educação da USP. Psicóloga do Núcleo de Assessoria Técnica Psicossocial do Ministério Público do Estado de São Paulo na área da Educação. Pesquisa a organização de políticas públicas para oferta da modalidade de educação especial na perspectiva inclusiva.

Contato: larissa.pedott@gmail.com

Descrição da imagem: Larissa é mulher branca, cis, de pele morena, olhos castanhos escuros e cabelos castanhos escuros, com mechas castanho-claro e abaixo dos ombros. Na foto está enquadrada do colo para cima. Veste uma blusa preta e um lenço branco, óculos com armação tartaruga e brincos grandes na cor prata. Está sorrindo e usa batom vermelho. O fundo da foto é uma parede branca. **Fim da descrição.**



Lívia Barbosa é graduada em Serviço Social pela Universidade de Brasília - UnB (2006), mestre e doutora em Política Social pela UnB, com estágio doutoral no El Colegio Mexiquense (Toluca, Mexico). É professora adjunta do Departamento de Serviço Social da Universidade de Brasília (UNB), pesquisadora da Anis: Instituto

de Bioética, Direitos Humanos e Gênero e líder do grupo de pesquisa Deficiência, Direitos e Políticas, do Departamento de Serviço Social da UnB.

Descrição da imagem: Lívia é mulher cis, branca, de cabelos loiros abaixo dos ombros. Usa uma camisa azul-clara e óculos pretos, e olha para a câmera sem sorrir. Ao fundo há uma parede com formas geométricas azuis, brancas e verdes. **Fim da descrição.**



Luciana Stoppa dos Santos é graduada em Psicologia pela UFSCar. Psicóloga clínica e escolar. Mestra em Educação Especial pela UFSCar e Doutoranda em Educação pela Faculdade de Educação da USP-SP. Coordenadora Técnica na Associação Síndrome de Down de Ribeirão Preto - Ribdown.

Contato: lu_stoppa@yahoo.com.br

Descrição da imagem: Luciana é mulher branca, cis, sem deficiência, com olhos e cabelos castanhos, sendo os cabelos enrolados e com mechas castanho claro, na altura dos ombros. Está usando uma camisa com listras em tons de azul-claro e um colete preto. Na boca, está usando um batom vermelho. Nas mãos segura uma caneca com a frase “Lute como uma Psicóloga”. Ao fundo uma estante com brinquedos coloridos, quadros em formato circular e uma cortina em tom de cinza. **Fim da descrição.**



Marcia Moraes é Psicóloga. Doutora em Psicologia Clínica pela PUC/SP. Professora Titular do Departamento de Psicologia da Universidade Federal Fluminense/UFF. Docente permanente no PPG de Psicologia da UFF. Coordenadora do grupo de pesquisa Entre_Reddes e do Laboratório PesquisadorCOM/UFF. Coordena o Projeto de Pesquisa/Extensão Perceber sem Ver, voltado para pessoas cegas e com baixa visão. Recebe financiamento de pesquisa da Faperj (Cientista do Nosso Estado) e do Cnpq.

Contato: marciamoraes@id.uff.br

Descrição da imagem: Fotografia em preto e branco, do rosto de mulher cis, branca, sem deficiência, de cabelos curtos e cacheados. Na imagem nota-se que a cabeça pende ligeiramente para o lado esquerdo (de quem olha) e apoia-se sobre a mão.

Fim da descrição.



Marivete Gesser é Psicóloga. Mestre em Psicologia Social pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP) e Doutora em Psicologia pela Universidade Federal de Santa Catarina/UFSC. Professora do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da UFSC. Coordenadora no Núcleo de Estudos sobre Deficiência (NED) e integrante do Laboratório de Psicologia Escolar Educacional e do Instituto de Estudos de Gênero (IEG) da mesma universidade. Desenvolve atividades de ensino, pesquisa e extensão no campo da deficiência. Recebe financiamento do CNPQ.

Contato: marivete.gesser@ufsc.br

Descrição da imagem: Fotografia de uma mulher cis, branca, sem deficiência, olhos castanhos e cabelos castanhos um pouco abaixo da altura dos ombros. Ela está sorrindo. Usa um colar vermelho e uma blusa listrada. No fundo há uma árvore com folhas amareladas. **Fim da descrição.**



Pamela Block é Professora de Antropologia na Western University em Ontario, Canadá. É membro da Society for Applied Anthropology e ex-presidente dos Society for Disability Studies. Tem interesse nos seguintes temas: marginalização múltipla e nas interseções de gênero, raça, pobreza e deficiência; movimentos de libertação da deficiência (justiça e direitos) e opressão da deficiência (eugenia, esterilização, encarceramento em massa e eliminação) no Brasil, Estados Unidos e Canadá. Finalmente,

participa ativamente de discussões sobre o surgimento de estudos de neurodiversidade e capacitismo no Brasil e em outros países do Sul Global.

Contato: pblock@uwo.ca

Descrição da Imagem: Fotografia de uma mulher cis, branca, sem deficiência, com cabelos loiro escuros um pouco acima dos ombros e olhos castanhos esverdeados. Está usando uma blusa preta. No fundo há uma porta com um vidro por meio do qual dá para ver árvores. **Fim da descrição.**



Paula Helena Lopes é docente do Curso de Psicologia da Unisociesc; Doutoranda e Mestre em Psicologia Social pela Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC; Graduada em Psicologia pela Universidade do Vale do Itajaí - UNIVALI. É pesquisadora do Núcleo de Estudos sobre Deficiência (NED – UFSC) e militante feminista.

Contato: paulahelenalopes.phl@gmail.com

Descrição da imagem: Fotografia de perfil de uma mulher cis, branca, sem deficiência, cabelos ruivos lisos na altura do ombro, usa óculos de grau arredondado e vermelho. Usa uma blusa preta, um casaco cinza e um colar de girassol. Ao fundo da imagem, uma parede bege e dois quadros com a imagem da Frida Kahlo. **Fim da descrição.**



Rose Clér Estivaleta Beche é graduada em Pedagogia e Mestre em Educação pela Universidade Federal de Santa Catarina. Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade do Estado de Santa Catarina - FAED/UDESC. Professora do Centro de Educação a Distância da UDESC (CEAD/UDESC). Atualmente coordena o Núcleo de Acessibilidade Educacional da Universidade do Estado de Santa Catarina.

Contato: rcler.beche@gmail.com

Descrição da imagem: Fotografia de uma mulher branca, sem deficiência, cabelos longos, lisos, loiros, que está sorrindo, usa óculos de grau. Veste uma blusa rosa com listras pretas em decote V. Ao fundo 2 janelas grandes iluminadas. **Fim da descrição.**



Sabrina Mangrich de Assunção é mestranda no Programa de Pós Graduação em Geografia da Universidade Federal de Santa Catarina (área de concentração: Utilização e Conservação de Recursos Naturais / linha de pesquisa: Geografia em Processos Educativos. É graduada (Bacharela e Licenciada) em Geografia na Universidade Federal de Santa Catarina. É Técnica em meio ambiente no Instituto Federal de Santa Catarina. Membro do Núcleo de Estudos sobre Deficiência (NED/UFSC) e pesquisadora do grupo de pesquisa Observatório de Áreas protegidas (OBSERVA/UFSC). Áreas de interesse de pesquisa: estudos sobre deficiência, educação ambiental e estudos geoambientais.

Contato: sabrina.m.a@hotmail.com

Descrição da imagem: Parte superior de uma mulher branca com deficiência visual, de pele clara, olhos verdes. Cabelos castanhos lisos estão soltos. Usa brincos dourados em formato de triângulo. Veste vestido preto com detalhe de uma argola dourada na alça. Está maquiada e sorrindo. Ao fundo, plantas pingo de ouro formam uma cerca verde. O céu está nublado. **Fim da descrição.**



Simone De Mamann Ferreira é Professora de Educação Especial do Colégio de Aplicação da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). Doutoranda em Psicologia Social (UFSC), Mestre em Educação (UFSC), Graduada em Educação Especial pela Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), Graduada em Pedagogia pela

Faculdade Educacional da Lapa (FAEL), especialização em Educação de Surdos: Aspectos Culturais, Políticos e Pedagógicos (IFSC/SJ). É pesquisadora do Núcleo de Estudos sobre Deficiência (NED – UFSC).

Contato: simone.mamann@ufsc.br

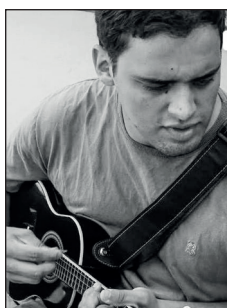
Descrição da Imagem: Fotografia de perfil de uma mulher cis, branca, sem deficiência, cabelos loiros lisos na altura do ombro, olhos azuis e está sorrindo. A foto está enquadrada do colo para cima. Usa blusa colorida e com várias estampas, com um colar fino. No segundo plano há um cachepô com as cores em rosa e branco, com uma orquídea roxa que está em cima de uma mesa. **Fim da descrição.**



Solange Cristina da Silva é Professora no Centro de Educação a Distância da Universidade do Estado de Santa Catarina (UDESC). Doutora em Psicologia e Mestre em Educação pela Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC); Graduada em Psicologia pela Universidade Metodista de Piracicaba (UNIMEP). Atualmente é coordenadora do Laboratório de Educação Inclusiva (LEdi/CEAD/UDESC) e desenvolve atividades de ensino, pesquisa e extensão no campo dos Estudos da Deficiência.

Contato: profsolangeudesc@gmail.com

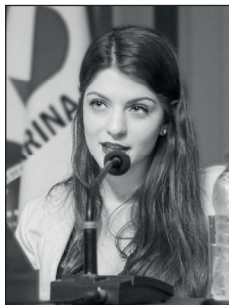
Descrição da imagem: Fotografia de rosto de mulher branca, com cabelos longos brancos lisos. Usa uma blusa preta de alça e ao fundo folhas de coqueiro e parte de uma piscina. **Fim da descrição.**



Tarso Germany Dornelles é licenciado em Geografia pela Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, professor da rede estadual de Santa Catarina, mestrando em Geografia pela Universidade Federal de Santa Catarina, integrante do Núcleo de Estudos sobre Deficiência (NED/UFSC).

Contato: profetarso@gmail.com

Descrição da imagem: Foto de perfil de um homem cis, com deficiência visual, branco. Tarso está com o rosto inclinado para a esquerda, usa uma camiseta lilás, tem em seu peito um instrumento musical preto, um cavaquinho, preso por um cinto marrom, ele segura o instrumento com a mão esquerda e na mão direita uma palheta que toca as cordas. Ao fundo uma parede bege. **Fim da descrição.**



Thaís Becker Henriques Silveira é graduada em Direito pela Universidade Federal de Santa Catarina e mestranda em Direito pela Universidade de São Paulo, com pesquisa na área de deficiência, gênero e políticas públicas. Integrante do Grupo de Estudos e Pesquisas das Políticas Públicas para Inclusão Social (GEPPIS/USP) e do Núcleo de Estudos sobre Deficiência (NED/UFSC). Advogada, ativista dos direitos das pessoas com deficiência e integrante do Coletivo Feminista Helen Keller.

Contato: thaisbeckersilveira@gmail.com

Descrição da imagem: Fotografia de perfil de uma mulher cis, branca e com deficiência. Ela tem cabelos ruivos, lisos e compridos e estão soltos. Usa um blazer branco. Aparece do busto para cima. Está sentada atrás de uma mesa em que há um microfone e uma garrafa com água. Ao fundo uma parede escura e uma bandeira branca. **Fim da descrição.**

Caracterização dos grupos de estudos e extensão (NED e LEI)

O Laboratório de Educação Inclusiva (LEI), se caracteriza como órgão institucional do Centro de Educação a Distância (CEAD) da Universidade do Estado de Santa Catarina (UDESC). Configura-se como espaço promotor e unificador das ações de ensino, pesquisa e extensão com foco nos Estudos sobre Deficiência e como colaborador na implementação de políticas públicas e parcerias com outros núcleos e Centros da UDESC, bem como com órgãos e entidades que trabalham com a inclusão de estudantes com deficiência. O LEI inicia-se enquanto um projeto de extensão no ano de 2001, e no ano de 2013 é regulamentado enquanto um laboratório institucional. Atualmente conta com a participação de pesquisadoras/es de diversas áreas do conhecimento, bem como estudantes de graduação, pós-graduação e profissionais que atuam na educação, saúde entre outros.

O Núcleo de Estudos sobre Deficiência (NED) da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC) é vinculado ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da mesma universidade. O NED foi oficialmente fundado no ano de 2008 e congrega atualmente pessoas com e sem deficiência, sendo elas pesquisadoras/es de diversas áreas do conhecimento, bem como estudantes de graduação e pós-graduação da UFSC, UDESC, IFSC, e outras universidades federais do Brasil, profissionais que atuam nas políticas públicas de educação, saúde e assistência social, envolvidas/os em atividades de ensino e em projetos de pesquisa e extensão. O objetivo do NED é o de promover atividades de ensino, pesquisa e extensão no campo da deficiência com base em uma perspectiva interdisciplinar visando produzir, junto com as pessoas com deficiência, conhecimentos voltados à qualificação das políticas públicas e à ampliação da participação das pessoas com deficiência na sociedade, conforme preconizam os documentos oficiais tais como a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (Decreto Presidencial nº 6.949/2009), a Lei Brasileira de Inclusão das Pessoas com Deficiência (Lei nº 13.146/2015).

SOBRE O LIVRO

Tiragem: Não comercializado

Formato: 16 x 23 cm

Mancha: 12,3 X 19,3 cm

Tipologia: Times New Roman 10,5/12/16/18

Arial 7,5/8/9

Papel: Pólen 80 g (miolo)

Royal Supremo 250 g (capa)

**Editora CRV - versão final do autor - Geísa Letícia Kempfer Böck/
Proibida a impressão e a comercialização**



GEISA LETÍCIA KEMPFER BÖCK é professora da Universidade do Estado de Santa Catarina/UEDESC no Laboratório de Educação Inclusiva - LEI, no Centro de Educação a Distância/CEAD. Licenciada em Educação Especial, Mestre em Educação e Doutora em Psicologia.



PAULA HELENA LOPES é professora do curso de Psicologia da Unisociesc e doutoranda em Psicologia pela Universidade Federal de Santa Catarina. É formada em Psicologia, mestre em Psicologia e pesquisadora do Núcleo de Estudos sobre Deficiência.

ESTUDOS DA DEFICIÊNCIA

anticapacitismo e emancipação social

A luta anticapacitista é necessária e urgente, seja no campo acadêmico ou na militância política e social. Em uma sociedade em que valores como autonomia e independência ditam os modos de existir, uma grande parcela da população é negligenciada em seu direito à participação e justiça social. Este livro surge do encontro de pessoas com e sem deficiência, as quais são estudiosas e pesquisadoras da área e que, de alguma maneira, são tocadas pela experiência da opressão capacitista e, com isso, são impulsionadas a produzir este rico material para leitura. Nos capítulos apresentados fica evidente o quanto o debate sobre o capacitismo pode ser esmiuçado, estudado e compreendido sob diferentes perspectivas e lócus em que se faz presente. Os textos produzidos se destinam a comunidade em geral, principalmente para estudantes e profissionais que possuem interesse no campo dos estudos da deficiência. Visando ampliar o diálogo e as coalizões, para além dos integrantes do NED/UFSC e do LEI/UEDESC, outros pesquisadores, profissionais e estudiosos do Brasil e do Exterior foram convidados a compor esse trabalho e, assim, colaborativamente e na horizontalidade, foi construído e organizado a muitas mãos o livro *Estudos da deficiência: anticapacitismo e emancipação social*.

