



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS HUMANAS
DEPARTAMENTO DE SERVIÇO SOCIAL
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM POLÍTICA SOCIAL

ANA PAULA DO NASCIMENTO BARROS

**A DISPUTA POR HEGEMONIA SOBRE A CONCEPÇÃO DE DEFICIÊNCIA NO
BRASIL A PARTIR DA CONSTRUÇÃO DO MODELO ÚNICO DE AVALIAÇÃO DA
DEFICIÊNCIA ENTRE OS ANOS DE 2015 A 2022**

BRASÍLIA/DF

2023

ANA PAULA DO NASCIMENTO BARROS

A disputa por hegemonia sobre a concepção de deficiência no Brasil a partir da construção do Modelo Único de Avaliação da Deficiência entre os anos de 2015 a 2022

Tese submetida à Comissão Examinadora nos termos exigidos pelo Programa de Pós-Graduação em Política Social (PPGPS) da Universidade de Brasília como requisito parcial para obtenção do Título de Doutora em Política Social.

Orientadora: Prof^a Dr^a Lucélia Luiz Pereira

BRASÍLIA/DF

2023

ANA PAULA DO NASCIMENTO BARROS

A disputa por hegemonia sobre a concepção de deficiência no Brasil a partir da construção do Modelo Único de Avaliação da Deficiência entre os anos de 2015 a 2022

Tese submetida à Comissão Examinadora nos termos exigidos pelo Programa de Pós-Graduação em Política Social (PPGPS) da Universidade de Brasília como requisito parcial para obtenção do Título de Doutora em Política Social.

Comissão examinadora

Prof.^a. Dr.^a. Lucélia Luiz Pereira

Departamento de Serviço Social (SER) – UnB
Orientadora

Prof.^a. Dr.^a. Thais Kristosch Imperatori

Departamento de Serviço Social (SER) – UnB
Membro Interno ao Programa

Prof.^a. Dr.^a. Gláucia Lélis Alves

Escola de Serviço Social – UFRJ
Membro Externo ao Programa

Prof. Dr. Wederson Rufino dos Santos

Faculdade de Ciências da Saúde (FACISA)
Membro Externo ao Programa

Prof.^a. Dr.^a Karen Santana de Almeida Vieira

Departamento de Serviço Social (SER) – UnB
Membro Suplente

Ficha catalográfica elaborada automaticamente,
com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

Bd Barros, Ana Paula
 A disputa por hegemonia sobre a concepção de deficiência
no Brasil a partir da construção do Modelo Único de
Avaliação da Deficiência entre os anos de 2015 a 2022 / Ana
Paula Barros; orientador Lucélia Luiz Pereira. -- Brasília,
2023.
 195 p.

 Tese(Doutorado em Política Social) -- Universidade de
Brasília, 2023.

 1. Estudos da Deficiência. 2. Modelo Único de Avaliação
da Deficiência. 3. Biopsicossocial. 4. Hegemonia. I. Luiz
Pereira, Lucélia , orient. II. Título.

AGRADECIMENTOS

À professora Dr^a Lucélia Luiz Pereira, por ter aceitado o desafio em orientar o presente estudo apesar das condições desfavoráveis. A sua generosidade e compromisso são pedagógicos.

À professora Dr^a Livia Barbosa, pela jornada que partilhamos no campo dos estudos da deficiência.

À professora Dr^a Gláucia Lelis pelas contribuições na Banca de Qualificação e por aceitar contribuir com a versão final da Tese.

Ao professor Dr. Wederson Santos e Thais Imperatori, pelas contribuições na Banca de Defesa e para o campo dos estudos da deficiência.

Ao Programa de Pósgraduação em Política Social, em especial aos professores e professoras que ministraram as disciplinas cursadas, bem como o Colegiado como um todo. Agradeço a todas as pessoas que trabalham nesse Programa, principalmente à Domingas Carneiro.

Às amigas e amigos, que em nome de Beatriz Moraes, Hara Rezende, Priscila Arantes, Helena Barbosa, Tito Abayomi, Alison Cleiton, João Huguenin, Juliana Murad e Isabela Barros, expresse o meu mais honesto agradecimento. O afeto torna evidente que a produção intelectual não é um percurso meramente individual e objetivo.

A Pedro Rosa, pelas contribuições técnicas na Tese e afetivas no momento da vida.

Aos colegas de trabalho da Gerência de Atendimento em Meio Aberto do Paranoá e Itapoã, pelo apoio e fortalecimento para conclusão do Doutorado.

RESUMO

A presente tese analisa a disputa por hegemonia na operacionalização da concepção de deficiência no Brasil. Em particular, desenvolve uma análise do processo de construção do Modelo Único de Avaliação da Deficiência, no período de 2015 e 2022, e as correlações de forças políticas e teóricas em torno do reconhecimento público e estatal sobre a deficiência. O campo de produção do conhecimento sobre o tema é conhecido como estudos da deficiência, que se desenvolve a partir do enfrentamento à hegemonia do chamado modelo biomédico. Diante da localização da deficiência como construção social, relacional e evidência da sociedade desigual, modelos sociais se desenvolvem e disputam a hegemonia sobre a deficiência. A operacionalização desses conceitos é o que determina as respostas para seu enfrentamento. Sob o marco legal da perspectiva consagrada pela Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (CDPD) há um impulsionamento de mudança na correlação de forças entre essas concepções, em que a interação com a sociedade é posta como elemento central. Em compromisso com o paradigma social da deficiência, o Brasil empreende esforços para a conformação de um Modelo Único de Avaliação da Deficiência para fins de acesso a políticas sociais desde 2007. Diante desse cenário, a presente pesquisa qualitativa analisa as Audiências Públicas no âmbito do Senado Federal que trataram do processo de construção do Modelo Único de Avaliação da Deficiência desde o ano 2015 até 2022. A partir do método de análise crítico dialética, se utiliza da análise de conteúdo para a interpretação dos dados levantados. Como resultado, é possível perceber que apesar da consolidação da perspectiva social da deficiência na CDPD, a hegemonia biomédica ainda está mantida. A hegemonia biomédica é funcional à estrutura da sociedade capitalista que se baseia na hierarquização de posições sociais, uma vez que explica e intervém na hierarquização dos corpos. No âmbito das discussões sobre a avaliação unificada da deficiência, essa hegemonia se expressa nas investidas para desmobilização dos espaços legítimos de organização coletiva das pessoas com deficiência, na valorização das diferenças entre o grupo social e consequente hierarquização de demandas por categorias específicas. Nesse contexto, a unicidade da luta por direitos perde força na medida em que o grupo social está fragmentado e a hierarquização dos corpos se mantém hegemônica. Em face dessas evidências, a implementação do Modelo Único de Avaliação da Deficiência deve ser defendida nos termos da consolidação da avaliação biopsicossocial, multiprofissional e interdisciplinar, alicerçado no acúmulo teórico do campo dos estudos da deficiência.

Palavras-chave: Estudos da Deficiência; Modelo Único de Avaliação da Deficiência; Biopsicossocial; Hegemonia.

ABSTRACT

This Thesis analyzes the dispute for hegemony in the operationalization of the conception of disability in Brazil. It develops an analysis of the construction process of the Single Disability Assessment Model, between 2015 and 2022, and the correlations of political and theoretical forces surrounding public and state recognition of disability. The field of knowledge production on the topic is known as disability studies, which emerges from challenging the hegemony of the so-called biomedical model. Given the location of disability as a social, relational construction and evidence of an unequal society, various social models emerge and compete for hegemony over disability. The operationalization of these concepts is what determines the responses to confront them. Within the legal framework of the perspective enshrined in the Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD), there is a drive for change in the correlation of forces between these conceptions, where interaction with society is central. In commitment to the social paradigm of disability, Brazil has been making efforts to create a Single Disability Assessment Model for the purposes of access to social policies since 2007. Considering this context, this qualitative research analyzes the Public Hearings within the scope of the Federal Senate that dealt with the construction process of the Single Disability Assessment Model from 2015 to 2022. Utilizing the dialectical critical analysis method, content analysis interprets the collected data. Consequently, one can see that despite the consolidation of the social perspective of disability in the CRPD, biomedical hegemony is still maintained. Biomedical hegemony is functional to the structure of capitalist society, which is based on the hierarchization of social positions, as it explains and intervenes in the hierarchization of bodies. Regarding the discussion on the unified assessment of disability, this hegemony is expressed in the efforts to demobilize legitimate spaces for the collective organization of people with disabilities, in the valorization of differences between the social group and the consequent hierarchization of demands for specific categories. In this context, the uniqueness of the fight for rights loses strength as the social group is fragmented and the hierarchy of bodies remains hegemonic. In view of this evidence, the implementation of the Single Disability Assessment Model must be defended in terms of the consolidation of biopsychosocial, multidisciplinary and interdisciplinary assessment, based on the theoretical accumulation within the field of disability studies.

Key words: Disability Studies; Single Disability Assessment Model; Biopsychosocial; Hegemony

RESUMEN

La presente Tesis analiza la disputa por hegemonía en la operacionalización de la concepción de deficiencia en el Brasil. Mas específicamente, desarrolla un análisis del proceso de construcción del Modelo Único de Evaluación de Deficiencia en el periodo 2015 al 2022, y las correlaciones de fuerzas políticas y teóricas en torno al reconocimiento público y estatal de deficiencia. El campo de producción de conocimiento sobre el tema es conocido como estudios de la deficiencia que se desarrollan a partir del enfrentamiento de la hegemonía del denominado modelo biomédico. Los modelos sociales que se desarrollan en base a la localización de la deficiencia como una construcción social y relacional evidenciado por la sociedad desigual disputan la hegemonía de la deficiencia. La operacionalización de estos conceptos es lo que determina las respuestas para su enfrentamiento. Bajo el marco legal de la perspectiva consagrada en la Convención de los Derechos de las Personas con Deficiencia (CDPD) hay un impulso de cambio en la correlación de fuerzas entre estas concepciones en donde la interacción con la sociedad se coloca como elemento central. De acuerdo con el paradigma social de deficiencia, Brasil lleva a cabo esfuerzos para conformar un Modelo Único de Evaluación de la Deficiencia para fines de acceder a las políticas sociales desde 2007. Es en este entorno que la presente investigación cualitativa analiza la Audiencias Públicas en el Senado Federal que trataron el proceso de construcción del Modelo Único de Evaluación de Deficiencia del 2015 hasta 2022. Los datos levantados son interpretados utilizando el análisis de contenido en base al método de análisis crítico dialectico. Como resultado es posible darse cuenta que a pesar de la consolidación de la perspectiva social de deficiencia en la CDPD la hegemonía biomédica aún se mantiene. La hegemonía biomédica es funcional para la estructura de la sociedad capitalista basada en las jerarquías de posiciones sociales puesto que explica e interviene en la jerarquización de los cuerpos. En el marco de las discusiones sobre la evaluación unificada de deficiencia, esta hegemonía se expresa en las embestidas para desmovilizar los espacios legítimos de organización colectiva de personas con deficiencia y en la valorización de las diferencias en el grupo social y la consecuente jerarquización de demandas para categorías específicas. En este contexto la unicidad de lucha por los derechos pierde fuerza en la medida que el grupo social se fragmenta y la jerarquización de los cuerpos se mantiene hegemónica. Delante estas evidencias la implementación del Modelo Único de Evaluación de Deficiencia debe ser defendida en los términos de la consolidación de la evaluación biopsicosocial, multiprofesional e interdisciplinario basado en el acumulo teórico del campo de los estudios de la deficiencia.

Palabras claves: Estudios de la deficiencia; Modelo Único de Evaluación de Deficiencia; Biopsicosocial; hegemonía

LISTA DE SIGLAS

ABEPSS – Associação Brasileira de Ensino e Pesquisa em Serviço Social
APAE – Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
APABB – Associação de Pais, Amigos e Pessoas com Deficiência, de Funcionários do Banco do Brasil e Comunidade
BPC – Benefício de Prestação Continuada
CEP – Comitê de Ética em Pesquisa
CF/88 – Constituição da República Federativa do Brasil de 1988
CONAD – Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência
CFESS – Conselho Federal de Serviço Social
CRESS – Conselho Regional de Serviço Social
CIF – Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
CNS – Conselho Nacional de Saúde
ENAP – Escola Nacional de Administração Pública
ENESSO – Executiva Nacional dos Estudantes de Serviço Social
ENPESS – Encontro Nacional de Pesquisadoras(es) em Serviço Social
FINATEC – Fundação de Empreendimentos Científicos e Tecnológicos
GTPs – Grupos Temáticos de Pesquisa
IFBr – Índice de Funcionalidade Brasileiro
IFBrA – Índice de Funcionalidade Brasileiro Aplicado à Aposentadoria
IFBrM – Índice de Funcionalidade Brasileiro Modificado
INSS – Instituto Nacional do Seguro Social
LBI – Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência
LC – Lei Complementar
MPS – Ministério da Previdência Social
PROBAD – Protocolo Brasileiro de Avaliação da Deficiência
RGPS – Regime Geral da Previdência Social
RPS – Regulamento da Previdência Social
SNDPD – Secretaria Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência
OEI – Organização dos Estados Íbero-Americanos
OMS – Organização Mundial da Saúde

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	12
1.1 JUSTIFICATIVA	20
1.2 METODOLOGIA	25
1.3 VIABILIDADE NA PRODUÇÃO DO CONHECIMENTO E OS TEMPOS PANDÊMICOS.....	27
1.4 TEORIA E MÉTODO: A FONTE DAS REFLEXÕES SOBRE O REAL.....	29
1.5 A ANÁLISE DE CONTEÚDO	35
2 CATEGORIZANDO O DEBATE: HEGEMONIA, IDEOLOGIA E O CONTEXTO BRASILEIRO EM DISCUSSÃO.....	39
2.1 PRESSUPOSTOS CONTEXTUAIS	39
2.2 GRAMSCI, SEUS INTERLOCUTORES E O CONCEITO DE HEGEMONIA	43
2.3 IDEOLOGIA.....	50
2.4 E NO BRASIL? FORMAÇÃO SOCIOHISTÓRICA BRASILEIRA E A INTERSECCIONALIDADE ENTRE RAÇA, GÊNERO E CLASSE	53
3 A DEFICIÊNCIA EM DISPUTA: A DINÂMICA ENTRE O MODELO BIOMÉDICO E O SOCIAL	71
3.1 O MODELO BIOMÉDICO DA DEFICIÊNCIA: O CONTROLE DOS CORPOS	72
3.2 O MODELO SOCIAL DA DEFICIÊNCIA E SUAS ONDAS.....	77
3.3 CLASSIFICAÇÕES DA DEFICIÊNCIA: DO BIOMÉDICO AO BIOPSISSOCIAL	91
3.4 ESTUDOS DA DEFICIÊNCIA E POLÍTICA SOCIAL NO BRASIL.....	93
4 MODELO ÚNICO DE AVALIAÇÃO DA DEFICIÊNCIA: A DISPUTA POR HEGEMONIA EM TORNO DA DEFICIÊNCIA.....	111
4.1 A PESQUISA DE VALIDAÇÃO DO IFBRM: UMA REFERÊNCIA NESTE PROCESSO	113
4.2 O PROTOCOLO BRASILEIRO DE AVALIAÇÃO DA DEFICIÊNCIA – PROBAD	121

4.3 O GRUPO DE TRABALHO INTERINSTITUCIONAL SOBRE O MODELO ÚNICO DE AVALIAÇÃO BIOPSISSOCIAL DA DEFICIÊNCIA (GTI) E A IMPOSIÇÃO DO MODELO BIOMÉDICO	123
4.4 OS PROJETOS DE LEI.....	126
4.5 AUDIÊNCIAS PÚBLICAS: OS DEBATES EM TORNO DA AVALIAÇÃO DA DEFICIÊNCIA	135
4.6 AS AUDIÊNCIAS QUE DISCUTIRAM AVALIAÇÃO DA DEFICIÊNCIA NO SENADO FEDERAL	138
4.6.1 Participantes e representatividade.....	142
4.6.2 Critérios para o preenchimento de vagas reservadas às pessoas com deficiência nos concursos públicos	146
4.6.3 Considerar pessoa com deficiência aquela com perda auditiva unilateral	152
4.6.4 O Estatuto da Pessoa com Deficiência com foco na regulamentação	158
4.6.5 Inclusão de pessoa com visão monocular no Estatuto da Pessoa com Deficiência (PL nº 1615/2019).....	163
4.6.6 Debater os entraves para a regulamentação da avaliação biopsicossocial a partir de uma equipe multidisciplinar.....	169
4.6.7 O restabelecimento das atividades do Conselho Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência – CONADE.....	174
4.6.8 A regulamentação biopsicossocial prevista no Estatuto da Pessoa com Deficiência	177
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	182
REFERÊNCIAS.....	185
ANEXO.....	195

1 INTRODUÇÃO

Esta tese analisa a disputa por hegemonia na concepção de deficiência no Brasil. Em particular, desenvolve uma análise do processo de construção do Modelo Único de Avaliação da Deficiência, no período de 2015 e 2022, e as correlações de forças políticas e teóricas em torno do reconhecimento público e estatal sobre a deficiência.

O lema das pessoas com deficiência tem como primeiro registro sua utilização pela organização não governamental Pessoas com Deficiência da África do Sul, em 1986¹. William Rowland, ativista negro com deficiência da África do Sul, reproduziu o lema do movimento anti-Apartheid para o movimento das pessoas com deficiência². Nele está clara a reivindicação pela centralidade da deficiência como questão de direitos humanos, necessariamente viabilizada pela participação política e social desses sujeitos, em todos os processos decisórios. Concretamente, exige as condições necessárias para a convivência em sociedade, de forma digna e justa, o que lhes foi renegado por séculos e, ainda hoje é alvo de estratégias para manutenção da hegemonia dominante sobre a normalidade. A sua repercussão em diferentes âmbitos de representações, foi consolidado pela Organização das Nações Unidas (ONU), na Assembleia Geral que adotou a Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, em 2006. Assim, a relevância da organização coletiva e participação das pessoas com deficiência deve ser o eixo condutor de todas as práticas orientadas pela defesa e promoção de direitos.

A consolidação do entendimento da deficiência como questão de direitos humanos é resultado da ação política do grupo social organizado, atrelado ao desenvolvimento do campo de produção do conhecimento sobre o tema, os estudos da deficiência. Tendo em vista a necessidade de operacionalização de um conceito para que haja reação ao fenômeno social em tela, é preciso reconhecer que a deficiência é um fenômeno social complexo. Desse modo, como bem define Barbara Altman (2001 p.118): “quanto mais complexo for o fenômeno social definido, maior será a variedade possível de operacionalização”³. Diante dessa complexidade, a deficiência é campo de disputas tanto a nível teórico-acadêmico quanto na sua operacionalização determinada pelas dimensões políticas, econômicas e sociais. Essas camadas

¹ Disabled People South Africa – DPSA, fundada em 1984 (Sasaki, 2007).

² Izabel Maior realiza essa contextualização na Audiência Pública realizada na Câmara dos Deputados em 30 de novembro de 2021. Disponível em: <https://escriba.camara.leg.br/escriba-servicosweb/html/64303>.

³ Tradução da autora

se inter-relacionam e estão imbricadas nas determinações da deficiência entendida na perspectiva da totalidade sobre o real.

Apesar da disputa teórica em torno do debate dos estudos da deficiência não ser o foco da presente Tese, é importante localizar essa discussão. A reflexão sobre a deficiência como conceito se conformou na elaboração de modelos. No que tange a modelo teóricos conceituais, Altman (2001) explica:

A utilidade dos conceitos e dos modelos ou enquadramentos conceituais reside, em última análise, na sua tradução em observação empírica. Para realizar essa tradução, é necessário converter o conceito através de um procedimento, seja observacional ou de investigação, que estabeleça a existência empírica do conceito em questão. Tal conjunto de procedimentos é conhecido como definição operacional e cria a ligação entre o conceito e o mundo real (ALTMAN, 2001 p.101).⁴

Diante do exposto, é possível compreender que o debate sobre deficiência foi pensado sob a perspectiva de modelos conceituais que buscam traduzir a experiência concreta desse fenômeno social. Contudo, é permeado de disputas pois, mesmo os estudos da deficiência sendo um campo de resistência ao modelo biomédico, a conformação dessa teoria em modelos pode reforçar o etapismo positivista no pensamento social e não representar a deficiência na perspectiva de totalidade como deveria.

Nesse sentido, pensar a hegemonia no campo da disputa entre concepções e compreensões de mundo em face dos elementos que a determinam, permite lançar olhares a questões seculares que, ao serem reproduzidas, invisibilizam opressões e hierarquias. É deste modo que a deficiência no Brasil se apresenta como um campo imbricado de obscuridades, contradições e rivalidades conceituais, políticas, científicas e interventivas. De tal modo, é preciso compreender a deficiência como um fenômeno histórico e construída no seio das relações sociais através dos tempos.

As pessoas com deficiência são sujeitos colocados em situação de desigualdade por diferentes motivações. Em quase todas as sociedades a deficiência era tida como um azar, pecado, tragédia individual (Diniz, 2007) e as pessoas com deficiência postas como monstros e aberrações para a sociedade (Courtine, 2009). A centralidade sobre a compreensão da deficiência se evidencia nas respostas que são dadas a essa situação de subordinação na sociedade. Ou seja, o entendimento sobre a deficiência define as formas de garantia (ou ausência) dos direitos a esses sujeitos.

⁴ Tradução livre.

O debate sobre deficiência conforma-se no campo ideológico sobre o corpo determinado sob circunstâncias históricas (Davis, 1995). Tal compreensão é em si uma perspectiva crítica sobre a deficiência, e analisa outras matrizes interpretativas que descrevem e intervêm no campo da deficiência. Apesar da coexistência dessas interpretações, há no debate teórico e político uma organização predominante entre perspectivas em disputa nomeadas como: modelo biomédico e o modelo social da deficiência. No senso comum, a deficiência é compreendida como condições físicas e mentais que levam a perdas de habilidades. Contudo, para além dessas condições empíricas, essa perspectiva descreve constantemente as pessoas com deficiência como sofredoras. Nessa direção, há um entendimento no âmbito do cotidiano sobre deficiência como inferioridade e objeto de sentimentos de pena e caridade, produzindo inferiorização na constituição da cidadania.

Mas a noção sobre deficiência também se dá em âmbito científico e normativo em uma perspectiva que se respalda na concepção de norma da espécie (Brownlee; Cureton, 2009). Partindo do entendimento de que a espécie humana, em seus corpos, apresenta uma norma a qual deve seguir, se apresentar e funcionar, a deficiência é igualada ao impedimento presente no corpo e percebida enquanto categoria absoluta em uma ambivalência ao conceito de normalidade (Davis, 1995). Sob essa compreensão, são construídos discursos que naturalizam a inferioridade das pessoas com deficiência e conformam respostas direcionadas estritamente à medicalização e à reabilitação do corpo em desqualificação das experiências dos sujeitos que vivenciam a deficiência (Moraes *et al.*, 2017). Tal perspectiva recebeu a alcunha de modelo biomédico da deficiência. É possível demarcar que até a década de 1970 o modelo biomédico foi hegemônico para orientar as ações no campo da deficiência (Barbosa; Diniz; Santos, 2009).

No âmbito do debate sobre o corpo e a disputa por hegemonia entre os modelos de compreensão da deficiência faz-se necessário desvelar os elementos em que esses modelos estão atrelados à produção e reprodução capitalista, ou com a sua superação. Para István Mészáros (2009), a sociedade do capital é estruturada pela dimensão econômica da apropriação da riqueza socialmente produzida. Contudo, as relações de poder que reproduzem a sociedade de classes também se dão nas dimensões ideológicas, políticas e sociais. Assim, o capitalismo se configura em um sistema sociometabólico cuja reprodução só é possível dada a articulação entre a estrutura material com as dimensões que ao produzirem formas de pensar e socializar valores, conseguem garantir a reprodução capitalista. Nessa sociabilidade, a luta das pessoas subalternizadas e organizadas coletivamente é o propulsor das conquistas sociais.

Diante disso, ainda que o Estado seja capitalista – e principalmente como estratégia para a reprodução capitalista – alguns dos interesses da classe dominada devem ser atendidos para que a classe dirigente possa preservar a sua hegemonia, mesmo que por concessões que não sejam do seu interesse econômico imediato. Contudo, essas ações de concessão não são inocentes, mas visam uma possibilidade de consenso entre classes, de forma que por meio da organização e transferência de determinados benefícios e garantias, o Estado recebe a obediência genérica das classes subordinadas.

Diante do exposto, a disputa por hegemonia se realiza no processo em que o grupo subalterno encontra mediações para direcionar política, ideológica e moralmente as respostas para os problemas da coletividade (Gruppi, 2000). No que tange à deficiência, a ação política em uma direção contra hegemônica foi acompanhada pela emergência na academia dos estudos da deficiência (Fontes *et al.*, 2016). A indignação em face das suas condições de vida relegadas às instituições residenciais que as retiravam do convívio com as demais pessoas, a exclusão do mercado de trabalho, da oportunidade de receberem um salário digno e a pobreza forçada, levou as pessoas com deficiência a se organizarem individual e coletivamente (Thomas, 2002). Dessa forma, a deficiência é posta como questão para a sociedade, e não mais como um atributo meramente individual dos sujeitos.

Como forma de enfrentamento à perspectiva de normalização e conseqüente hierarquização dos corpos, onde a deficiência se iguala ao impedimento, as pessoas com deficiência reivindicam o reconhecimento de seus corpos como resultado da diversidade humana e suas experiências de desvantagens como restrição de participação imposta pelas barreiras da sociedade. Neste contexto, as demandas do movimento de pessoas com deficiência são postas ao lado de perspectivas como sexismo e racismo, conceituando a discriminação vivenciada pelas pessoas com deficiência como capacitismo. A necessidade de utilização do conceito de capacitismo é defendido por Anahí Mello (2016), dada a urgência em nomear a especificidade da opressão contra as pessoas com deficiência e, com isso, dar visibilidade a este segmento (Mello, 2016). Além disso, a expressão coloca em xeque o sentido positivo dado às expectativas de capacidades do funcionamento humano que são socialmente produzidas. Esse debate é umas das expressões de como as fontes teóricas e políticas do debate de gênero e raça, são fundamentais para a consolidação das reflexões no campo da deficiência como categoria estrutural à organização desigual e opressora na sociedade de classes.

Nesse sentido, a luta das pessoas com deficiência é para que previsões legais sejam consolidadas para sua proteção social, mas para além disso, que a sua materialização contemple

a dinamicidade e complexidade da experiência dos sujeitos que estão nesse grupo subalternizado. No Brasil, a ratificação da Convenção Sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, em 2007, é um importante marco normativo na disputa por hegemonia sobre a compreensão da deficiência. O país tornou-se signatário da Convenção e seu Protocolo Facultativo, tendo sido aprovada pelo Congresso Nacional em 2008 e promulgada pelo Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. Com isso, a Convenção se equipara à Constituição Federal e torna-se a referência para definição de quem são as pessoas com deficiência com vistas a promover, proteger e assegurar seus direitos humanos e liberdades fundamentais (Brasil, 2009). Conforme consta no Art. 1º, que versa sobre o propósito do documento:

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

A deficiência é definida como restrição de participação e não estritamente enquanto resultado dos impedimentos, conforme determina o modelo biomédico. Trata-se de uma compreensão relacional em que o corpo com impedimento encontra restrição de participação na interação com as diversas barreiras que lhe são impostas. Nessa direção, a Convenção é amplamente inspirada na perspectiva do modelo social da deficiência (Barbosa, 2013). Trata-se da consolidação legal de um processo histórico em que o movimento de pessoas com deficiência e os estudos da deficiência inserem revisões importantes sobre os dispositivos de proteção à experiência da desigualdade pela deficiência. Essas revisões são pautadas pelas necessidades humanas das pessoas com deficiência que provocam a ampliação desse conceito na medida em que se consolida juridicamente como fundamento das políticas públicas (Barbosa, 2013). Se historicamente a deficiência esteve presente nas agendas das políticas públicas, é o compartilhamento entre “militância política, investigação acadêmica e gestão social” (Pereira; Barbosa, 2016, p. 3018) que desafia a intervenção pública em atendimento à possibilidade do enfrentamento à restrição de participação na sociedade.

A hegemonia biomédica passa a ser desafiada de forma sistemática com a consolidação normativa da perspectiva social da deficiência por meio da Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência. No decorrer desse percurso histórico-normativo e necessariamente como expressão da organização política das pessoas com deficiência, foi instituída a Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, cunhada Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (LBI). Por definição, essa Lei é destinada a assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais à pessoa com deficiência, visando à sua

inclusão social e cidadania (Brasil, 2015). Para além de replicar a concepção consolidada na Convenção, a LBI determina como deve se dar a avaliação para caracterização da pessoa com deficiência, quando necessária.

Assim, é instituída a avaliação biopsicossocial, realizada por equipe multiprofissional e interdisciplinar. O reconhecimento sobre a necessidade da troca de conhecimentos e compreensões sobre a deficiência, entre as diversas categorias profissionais que atuam nesse campo, é evidência da multicausalidade e complexidade do debate e da intervenção neste campo. Além disso, a LBI normatiza também as dimensões da chamada avaliação biopsicossocial, tendo esta que considerar: I - os impedimentos nas funções e nas estruturas do corpo; II - os fatores socioambientais, psicológicos e pessoais; III - a limitação no desempenho de atividades; e IV - a restrição de participação (Brasil, 2015). A LBI previu ainda a responsabilidade do Poder Executivo por criar os instrumentos para avaliação da deficiência. Tendo em vista que a história e seus acontecimentos não são lineares, muito pelo contrário, estão permeados de disputas e relações de forças, mesmo antes da sanção da Lei Brasileira de Inclusão, ainda nos idos anos 2007, a partir da instituição do Grupo de Trabalho Interministerial⁵, o Brasil encaminhava o processo de construção de um instrumento de avaliação da deficiência que contemplasse a concepção como restrição de participação inaugurada pela Convenção Sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência. Desde então, é intenção e meta do Governo Federal a construção de um modelo unificado de avaliação. Em razão da preocupação em estabelecer a avaliação biopsicossocial e estabelecer um Modelo Único, foi elaborado o Índice de Funcionalidade Brasileiro (IFBr), em uma força-tarefa interministerial organizada em janeiro de 2011 a partir de um grupo de trabalho composto por pesquisadores do Instituto de Estudos do Trabalho e Sociedade (IETS) vinculado à Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ) (Franzoi *et al.*, 2013).

Desde a instituição da LBI, a expectativa era de que o IFBr fosse utilizado como instrumento base para a construção do modelo unificado de avaliação da deficiência de forma que cada política social teria até janeiro de 2018 para adequar o instrumento às respectivas políticas (Pereira; Barbosa, 2016). Nesse contexto, no ano de 2015, a equipe de pesquisa da Universidade de Brasília (UnB), por meio de um termo de cooperação entre o Ministério da

⁵ Por meio da publicação do Decreto Presidencial, de 26 de setembro de 2007, que instituiu o Grupo de Trabalho Interministerial para avaliar os modelos de avaliação da deficiência e propor um modelo único de classificação e valoração da deficiência. *Diário Oficial da União* 2007. Disponível em https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2007/dnn/dnn11354.htm

Previdência Social, validou o instrumento para fins da aposentadoria da pessoa com deficiência, em face da Lei Complementar 142 de 8 de maio de 2013⁶, intitulado Índice de Funcionalidade Brasileiro Aplicado à Aposentadoria (IFBrA). Em 2017, a UnB foi novamente contatada por meio da Carta Acordo firmada entre a Secretaria Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência (SNDPD), a Organização dos Estados Ibero-Americanos (OEI) e a Fundação de Empreendimentos Científicos e Tecnológicos (FINATEC) para execução da pesquisa nacional 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”.

Na dinâmica do real, o processo de validação do instrumento que recebeu a nomenclatura de Índice de Funcionalidade Brasileiro Modificado (IFBrM) encontrou desafios e reorientações metodológicas que implicaram, dentre outras consequências, na prorrogação da pesquisa e apresentação do Relatório Final à SNDPD em novembro de 2019. Os meandros desse processo de validação e os desafios para sua implementação na qualidade de Modelo Único de Avaliação da Deficiência precisam ser desvelados. Como pesquisadora que contribuiu no processo de validação do IFBrM, e desde o IFBrA, a vivência desse processo é fundamental às reflexões desenvolvidas no presente estudo, tendo em vista as experiências nos espaços de disputa epistemológica, política e organizativa sobre a instituição do Modelo Único de Avaliação da Deficiência.

A participação e protagonismo das pessoas com deficiência em todos os processos que lhes dizem respeito é muito cara ao movimento social e para produção do conhecimento. Nesse sentido, tanto o processo de validação do IFBrM se deu com rigor científico e metodológico que buscou romper com as lógicas tradicionais do fazer pesquisa, quanto o presente estudo tem por propósito produzir um conhecimento engajado e com potencial emancipatório no campo da deficiência. Sob a perspectiva de se consolidar como pesquisa emancipatória, uma diversidade de métodos e intervenções foram desenvolvidas buscando captar e analisar os tensionamentos políticos e epistemológicos relevantes para o estudo do instrumento (Barbosa; Barros, 2020). Desse modo, a interlocução com as pessoas com deficiência é tanto uma dimensão analítica determinante para o desvelamento da disputa por hegemonia, nos campos da pesquisa acadêmica e da elaboração de mecanismos de avaliação, quanto um compromisso ético-político do presente estudo.

⁶ Regulamenta a aposentadoria para a pessoa com deficiência pelo Regime Geral da Previdência Social (RGPS).

A presente pesquisa objetiva somar à luta anticapacitista e contribuir com a construção do conhecimento no seio dos estudos da deficiência. Dessa forma, trata-se de uma discussão que atrela o desafio epistemológico à disputa política no campo da deficiência. Em face desse compromisso ético político, consiste em uma pesquisa emancipatória que busca na ação dialética da produção do conhecimento garantir uma elaboração científica com a efetiva participação das pessoas com deficiência sobre sua realidade e defesa de uma sociedade diferente desta que os incapacita para a vida cotidiana (Fontes *et al.*, 2016). No âmbito das respostas coletivas que se consolidam, em uma de suas possibilidades, sob a forma de políticas públicas, a avaliação para o acesso é um critério determinante. Com isso, o estudo sobre a conformação da avaliação da deficiência se apresenta como importante tema para a discussão sobre análise de política social.

Nessa direção, para analisar a política social como política pública, faz-se necessário investigar em que medida essas políticas expandem direitos, reduzem desigualdade social e propiciam equidade aos sujeitos que atendem (Boschetti, 2009). Nessa direção, a concepção sobre deficiência é determinante para as políticas sociais, principalmente quando o critério de acesso determina a necessidade de avaliação prévia. Quanto mais orientada pelo modelo social que tanto preconiza a participação concreta das pessoas com deficiência em todas as instâncias que lhe dizem respeito, quanto a compreende como restrição de participação, mais amplas são as possibilidades de viabilizar paridade de participação a esses sujeitos na sociedade por meio da ação do Estado. Olhar para os contornos da avaliação da deficiência no Brasil é um dos recortes possíveis no campo da deficiência. As políticas públicas brasileiras estão em um movimento de adequação a essa perspectiva social da deficiência, a qual o presente estudo está alinhado.

Como resultado do estudo realizado anteriormente, a Dissertação de Mestrado da autora desta Tese concluiu que o IFBrA é um importante instrumento para avaliação da deficiência, tendo conseguido superar a perspectiva estritamente biomédica. Contudo, por se utilizar da dependência como categoria central para avaliação, retoma valores individualizantes e expectativas funcionais que obscurantizam as opressões e restrição de participação (Barros, 2016). Trata-se de uma análise crítica que, ao mesmo tempo em que reconhece as importantes contribuições e conquistas no campo da deficiência, analisa as contradições consolidadas em face dos desafios para a articulação entre a concepção teórica, defesa e disputa política, para a então conformação prática e cotidiana que consiga enfrentar as relações de desigualdade e opressão às pessoas com deficiência. Tal debate incita no tempo presente a problematização

sobre o instrumento validado proposto para o Modelo Único de Avaliação da Deficiência orientado sob a égide normativa da avaliação biopsicossocial, multiprofissional e interdisciplinar.

A produção do conhecimento científico e sistemático sobre a concepção e avaliação da deficiência deve avançar na defesa da perspectiva social neste campo, e ao desvelar o movimento do real, potencializar estratégias para enfrentamento das relações opressoras e restritivas de participação. Se para Wederson Santos (2016) um dos desafios para a implementação da avaliação biopsicossocial está na relação entre as barreiras e o exercício da autonomia das pessoas com deficiência (Santos, 2016), há no campo político-discursivo outras dimensões determinantes que expressam a disputa por hegemonia em torno do conceito e avaliação da deficiência no Brasil. Em face dessa discussão, o objetivo do presente estudo é analisar a disputa por hegemonia sobre a concepção de deficiência no Brasil a partir da construção do Modelo Único de Avaliação da Deficiência entre os anos de 2015 a 2022. O recorte temporal justifica-se por buscar contemplar desde a instituição da Lei Brasileira de Inclusão, que estabelece a avaliação biopsicossocial, multiprofissional e interdisciplinar da deficiência.

Em atenção ao objetivo declarado, esta Tese está dividida em três capítulos. O primeiro dedica-se ao desvelamento da categoria hegemonia e a força da dimensão ideológica para sua garantia, assim como para a reprodução do capitalismo. No segundo capítulo apresenta o debate teórico sobre a deficiência e busca evidenciar as disputas conceituais que repercutem nas possibilidades de viabilização de direitos às pessoas com deficiência. Por fim, o terceiro capítulo compila análises dos diferentes momentos no processo de construção do Modelo Único de Avaliação da Deficiência, a partir das audiências públicas que tiveram o tema da avaliação da deficiência como foco central das suas discussões.

1.1 JUSTIFICATIVA

O presente estudo se insere na linha de pesquisa: Política Social, Estado e Sociedade do Programa de Pós-Graduação em Política Social da Universidade de Brasília (PPGPS/UnB), na medida em que analisa a ação do Estado na garantia dos direitos de cidadania às pessoas com deficiência no contexto brasileiro a partir das disputas pela hegemonia conceitual e interventiva. No que tange ao Serviço Social brasileiro, se torna necessário destacar que este é um debate ainda por ser ampliado. As produções teórico-científicas sobre deficiência nesta área do conhecimento são incipientes e a temática de difícil difusão. Segundo Wolf e Imperatori (2021),

apenas 0,95% do total de artigos publicados pelas revistas online qualificadas pelo CAPES Qualis como A1 e A2⁷ nas produções do Serviço Social discutem o tema.

Outra evidência está no fato de que a Associação Brasileira de Ensino e Pesquisa em Serviço Social (ABEPSS), entidade acadêmico-científica que coordena e articula o projeto de formação em Serviço Social no âmbito da graduação e pós-graduação assim como compõe o conjunto CFESS/CRESS/ENESSO⁸, não contempla Grupos Temáticos de Pesquisa⁹, e consecutivamente, linhas de pesquisa no campo da deficiência mesmo sob provocações da categoria acadêmica e profissional. Esse conjunto de entidades representativas da categoria tem como responsabilidade e estratégia político-organizativa o compromisso com a formação superior em Serviço Social atrelada ao fortalecimento do seu projeto ético político profissional (ABEPSS, 2020). Nessa direção, as temáticas desenvolvidas por essas organizações evidenciam as prioridades e relevância que a categoria dá à produção do conhecimento e à prática profissional do Serviço Social em determinado campo.

Em 2018, com o intuito de aproximação com a entidade visando suscitar a possibilidade de inclusão da linha de pesquisa sobre deficiência nos Grupos Temáticos de Pesquisa (GTPs), foi encaminhada uma Carta à presidência da ABEPSS remetida pela Professora Dra Livia Barbosa e a autora do presente estudo. Dentre outros argumentos, foi destacado que para a submissão de trabalho no Encontro Nacional de Pesquisadores em Serviço Social (ENPESS), naquele ano, não havia ênfase temática que contemplasse o debate sobre deficiência em sua amplitude. O ENPESS é o maior evento de pesquisadoras e pesquisadores em Serviço Social do Brasil e, apesar de naquele ano o trabalho submetido ter sido aceito, não houve retorno da entidade quanto a possibilidade de criação do GTP, ou outra estratégia que possibilite maior alcance e visibilidade aos estudos da deficiência no campo do Serviço Social.

Somente em 2023, o conjunto CFESS/CRESS anunciou ações que estão sendo pensadas no campo do debate sobre deficiência. Por meio do Facebook¹⁰ do Conjunto, em 21 de setembro em que se comemora o Dia Nacional da Luta da Pessoa com Deficiência, foi divulgado que no

⁷ Critério de qualificação das produções científicas dos programas de pós-graduação, realizado pela Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES).

⁸ CFESS – Conselho Federal de Serviço Social; CRESS – Conselho Regional de Serviço Social; ENESSO – Executiva Nacional dos Estudantes de Serviço Social.

⁹ Grupos de Temáticos de Pesquisa: Trabalho, Questão Social e Serviço Social; Política Social e Serviço Social; Serviço Social: Fundamentos, Formação e Trabalho Profissional; Movimentos Sociais e Serviço Social; Questões Agrária, Urbana, Ambiental e Serviço Social; Serviço Social, Relações de Exploração/Opressão de Gênero, Feminismos, Raça/Etnia e Sexualidades; Ética, Direitos Humanos e Serviço Social; Serviço Social, Geração e Classes Sociais.

¹⁰ Disponível em: https://www.facebook.com/CfessOficial?locale=pt_BR.

50º Encontro Nacional CFESS-CRESS, realizando entre os dias 7 e 10 de setembro, em Brasília, a categoria aprovou ações importantes sobre o tema da luta anticapacitista. Segundo a página, esse tema pautará as comemorações do Dia da(o) Assistente Social 2024, além da realização de um Seminário Nacional sobre o assunto, em Recife em 2025. Ainda na respectiva publicação, anuncia que o CFESS também lançará, nos períodos dos próximos três anos, a nova edição da série “Assistente Social no combate ao preconceito: anticapacitismo”.

Por outro lado, no âmbito da avaliação da deficiência a categoria profissional tem sido importante para o tensionamento e defesa da implementação da perspectiva biopsicossocial, multiprofissional e interdisciplinar. Os profissionais do Serviço Social foram inseridos diretamente na avaliação da deficiência no âmbito da principal política pública de transferência de renda do país, conquistada por esse grupo, que é o Benefício de Prestação Continuada (BPC). A mudança de paradigma sobre a avaliação da deficiência a partir da concepção do modelo social consagrado pela Convenção Sobre os Direitos da Pessoa Deficiência (CDPD) atrelada a Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF), por meio da introdução da avaliação biopsicossocial, demandou a incorporação dos assistentes sociais na avaliação para concessão do referido benefício.

Tendo em vista que a Constituição Federal de 1988 não trazia em seu texto um conceito de deficiência, o que só foi alterado com a ratificação da CDPD em 2008, a forma de avaliar a deficiência foi alterada por cinco vezes até aquele ano (Santos, 2009). A avaliação estava focada na comprovação da incapacidade. De forma operacional, o BPC foi o primeiro a utilizar a CIF em seu instrumento com a edição da Portaria Conjunta MDS/INSS nº 1/2009 e inserido os profissionais do Serviço Social em complementariedade aos peritos médicos (Caribé, 2022).

Formalmente, a previsão do profissional de Serviço Social se deu por meio da Lei nº 12.435, de 6 de julho de 2011, que previu em seu § 6º do Art. 20 que: “A concessão do benefício ficará sujeita à avaliação da deficiência e do grau de incapacidade, composta por avaliação médica e avaliação social realizadas por médicos peritos e por assistentes sociais do Instituto Nacional do Seguro Social (INSS)” (Brasil, 2011). Assim, no campo interventivo, a categoria profissional está imbricada a avaliação da deficiência sob a perspectiva do modelo social.

O processo de construção de um Modelo Único de Avaliação da Deficiência no Brasil é um movimento de vanguarda no campo da deficiência. De tal modo, é permeado de disputas e relações de forças, principalmente no que tange à disputa por hegemonia em torno da perspectiva biomédica sobre os corpos. Tal panorama se mostra campo fértil para o Serviço Social na qualidade de área de produção do conhecimento e categoria profissional que atua com

demandas no campo da deficiência. O Serviço Social é uma categoria profissional central para a implementação do modelo social da deficiência dado que a formação é comprometida com uma compreensão crítica e dialética da sociedade e a prática profissional orientada por um projeto ético-político com horizonte emancipatório (Barroco, 2009).

A inserção da deficiência como restrição de participação no debate da formação das diversas áreas de atuação profissional contribui para romper com as práticas que se restringem a lidar com a deficiência como objeto de avaliações e intervenções em detrimento do reconhecimento da potência de ação e da expressão da diversidade humana que esse grupo de pessoas representa (Gesser; Nuernberg; Toneli, 2012). O debate sobre deficiência precisa ser incluído no currículo acadêmico, em disciplinas e na produção teórica de pesquisadores iniciantes e maduros. Outra importante estratégia são as políticas de garantia de inserção e permanência das pessoas com deficiência nos espaços universitários. É com a presença desses sujeitos, a partir das suas demandas concretas e contribuições existenciais que esses espaços poderão de fato ampliar suas intervenções na garantia dos direitos.

O presente estudo está permeado de reflexões que são derivadas da pesquisa nacional de validação do IFBrM 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 e 2019. Esse processo de pesquisa foi vivenciado pela autora desta Tese desde o ano de 2018, a partir da sua inserção formal no Doutorado do Programa de Pós-Graduação em Política Social da UnB (PPGPS/UnB). Houve uma participação ativa nas fases da pesquisa de validação, tendo composto a equipe coordenadora desse processo. Assim, o relato de experiência é uma das ferramentas empíricas que compõem a metodologia do conhecimento construído até aqui.

Arelado ao processo empírico e analítico da pesquisa de validação do IFBrM, foram realizadas ações comprometidas com a socialização do conhecimento e diálogo com a coletividade das pessoas com deficiência, estudantes e profissionais que atuam nesse campo. No ano de 2019 a pesquisadora apresentou o processo da pesquisa no XIV Congresso da Rede Mineira das Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAES) e, no mesmo ano, participou do Minicurso intitulado “Pessoa com Deficiência, IFBr-M e Modelo Social de Deficiência”, que integrou a programação do Evento Comemorativo aos 10 Anos do Curso de Serviço Social da Universidade Federal de Goiás (UFG). Em 2020, ministrou duas formações sobre a concepção e avaliação da deficiência para equipes multiprofissionais da política de saúde, respectivamente do Hospital SARAH Brasília e, das Unidades de Pediatria do Hospital

Regional de Ceilândia e do Hospital Regional de Santa Maria. Além disso, esteve presente como ouvinte na 124ª Reunião Ordinária do Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (CONAD), na qual após a realização da oficina prática de aplicação do instrumento com os conselheiros, o IFBrM foi aprovado como instrumento adequado de avaliação da deficiência a ser utilizado pelo Governo Brasileiro¹¹.

O propósito do exposto é apresentar a vivência da pesquisadora no processo da pesquisa, evidenciando o compromisso ético-político com o debate e superando a pretensão de neutralidade. Trata-se de demarcar a subjetividade como ferramenta metodológica das reflexões que se sucedem do contato com realidade. Conjugado a esse movimento, há um necessário esforço em explorar os dados empíricos disponíveis à luz do debate de importantes categorias teóricas que perpassam pela análise de política social e dos estudos da deficiência. O presente estudo almeja preencher uma lacuna neste campo ao aprofundar a discussão à luz da categoria hegemonia, muito reproduzida no histórico processo dos estudos da deficiência e da militância política em defesa da deficiência como restrição de participação. A riqueza dessa concepção é tanto teórica quanto política e evidencia pontos determinantes quanto ao potencial transformador dos grupos subalternizados.

Nessa direção, hegemonia enquanto termo é comumente utilizado nas Ciências Humanas e Sociais, mas carente de aprofundamento teórico. Tendo em vista que foi conceituado pelo autor marxista, Antônio Gramsci, há diferentes motivações para esse apagamento. Sua produção teórica se deu em grande parte durante seu período de encarceramento, e seus escritos se deram de forma espaçada e codificada em face do regime totalitário da época. A complexidade dos escritos levou a desentendimentos teóricos. Mesmo no Serviço Social, enquanto campo de produção do conhecimento, essa foi uma discussão pouco disseminada. Talvez por uma compreensão superficial das contribuições gramscianas para o marxismo. Por outro lado, recentemente, em 2021, evidenciando o reconhecimento dessa categoria como central para o descortinamento da realidade contemporânea, o Programa de Pós-Graduação em Política Social da UnB (PPGPS/UnB), ao qual o presente estudo está vinculado, publicou o livro intitulado “Estado, Política Social e Direitos” em comemoração aos 30 anos do Programa. Nessa importante publicação, há textos que discorrem sobre essa categoria como eixo analítico central aos debates propostos, o que não se percebe nitidamente em produções anteriores.

¹¹ Conforme Resolução Sem Número publicada no Diário Oficial da União do dia 10 de março de 2020, Edição 47, Seção 1, página 66 (Brasil, 2020).

1.2 METODOLOGIA

No processo da pesquisa científica, a metodologia se apresenta como estruturação do pensamento e da prática exercida na abordagem da realidade. Trata-se então, de sistematizar simultaneamente o método, as técnicas e a capacidade criativa da pesquisadora (Minayo, 2009). A organização do conhecimento produzido é conduzida pelas experiências e conhecimentos construídos e renovados no processo de acúmulo acadêmico da proponente da presente pesquisa. Essa afirmação rompe com a expectativa de neutralidade imposta em outras tradições do processo de produção do conhecimento uma vez que as escolhas teóricas e metodológicas são necessariamente ideológicas. Diante disso, a relevância e originalidade deste estudo perpassam pela pesquisadora, sua trajetória e o momento histórico do presente. Estas são dimensões determinantes para a metodologia do conhecimento até aqui elaborados.

Construir um texto acadêmico é, em certa medida, como montar um quebra-cabeças. Há peças embaralhadas, sucessivamente trocadas de lugar até que se encaixem para formar uma imagem final. Porém, a ideia inteligível em forma escrita, não é uma imagem estática pré-estabelecida, mas resultado de escolhas que legitimam as conclusões atingidas. Há manuais sobre como se deve fazer em todo o processo de pesquisa acadêmica, mas, principalmente no campo das Ciências Humanas e Sociais, essa construção perpassa pela capacidade e habilidade criativa de quem a desenvolve. De tal modo, sucessivos processos de aproximação e distanciamento desse material são necessários, o que exige tempo e dedicação, nem sempre disponíveis e viáveis. Por outro lado, se o limite temporal não existisse, diferentemente de um quebra-cabeças que tem uma única imagem possível – leve o tempo que custar –, a originalidade e relevância de um texto acadêmico não se concretizaria. Dessa forma, para assegurar a cientificidade a que se propõe um estudo acadêmico, as regras do jogo são organizadas na metodologia, guiando as decisões de quem pesquisa e tornando suas conclusões fidedignas.

Nessa direção, originalidade, relevância e viabilidade, são os elementos estruturais para a escolha e desenvolvimento de uma pesquisa científica, como sustenta Suely Deslandes (2009). A originalidade está na necessidade de a produção acadêmica ser algo que contribua com os debates e investigações até então sistematizados. Importante perceber que não se trata de algo nunca antes feito ou dito, mas que possa acrescentar e atualizar informações aos estudos realizados. Esse elemento pode ser conquistado em diferentes aspectos da pesquisa, e exige o

reconhecimento da autoridade criativa do que já foi elaborado, em resistência ao plágio¹², resultando no produto científico fruto de uma pesquisa acadêmica.

A relevância está na importância deste estudo. Assumindo que o debate teórico orienta práticas transformadoras, anunciar as motivações que impelem a curiosidade de quem pesquisa e para os que acessam esse conhecimento é fundamental no texto proposto. Esse elemento é apresentado mais diretamente em formato de justificativa, podendo ser uma seção à parte, ou compor o teor da “Introdução”, como se deu no caso da presente Tese. Quanto a originalidade, o debate sobre hegemonia como eixo analítico é outro ponto a ser destacado. A conjuntura contemporânea convoca a necessidade de se pensar as relações sociais a partir das determinações que conformam poderes dominantes, e esse é um imperativo central no que tange à deficiência.

Por sua vez, a viabilidade se dá nos quesitos: tempo, recursos e condições concretas para coleta de dados. A presente Tese só foi viável após dilatações no tempo normatizado para sua produção, que são de 48 (quarenta e oito) meses¹³, o que dentre outras coisas, também evidencia a dinamicidade que se apresentam no decorrer de uma produção acadêmica. Além disso, os recursos despendidos nesta Tese foram provenientes da força de trabalho da estudante, não contando com outras formas de financiamento. Por fim, cabe mencionar que foram tomados os devidos cuidados éticos, que estão em todas as fases da pesquisa acadêmica.

Os elementos expostos estão imbricados e chancelam os estudos que pretendem alcançar o objetivo da pesquisa social: o de contribuir com o desvelamento e até mesmo resistência, aos problemas sociais. Na perspectiva crítica, é fundamental compreender o fenômeno para além de como se apresenta, na aparência, desvelando as contradições e disputas em que se fundamenta. Apesar do desafio em destrinchar esses elementos, o esforço intelectual em anunciá-los contribui para que as pessoas que acessam o presente texto conheçam as dimensões que permeiam os escritos finais e possam se aproximar do objetivo de quem escreve, ainda que haja falhas na conquista desse objetivo inicial. Inclusive, para que os limites da escrita possam ser identificados, e, estando sujeitos a contribuições, sejam passíveis de revisões e aperfeiçoamentos futuros.

¹² Plágio, como sustenta Débora Diniz e Ana Terra (2011), é uma infração ética à autoridade criativa de quem produziu o conhecimento anterior, assim como um rompimento à expectativa de ineditismo àqueles que acessam o estudo recente. Quando a publicação de referência possui direitos autorais, o plágio pode ser também enquadrado como um crime (Diniz; Terra, 2011).

¹³ Previsão imposta pelas normativas das agências de pesquisa: Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (Capes) e Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) e previsto no Art.52 do Regimento Interno do Programa de Pós-Graduação em Política Social, em vigor desde janeiro de 2018.

1.3 VIABILIDADE NA PRODUÇÃO DO CONHECIMENTO E OS TEMPOS PANDÊMICOS

A presente pesquisa pretendeu seguir a orientação do método crítico dialético para análise do real. Em face dessa realidade, é preponderante demarcar o momento histórico vivenciado que influencia diretamente nos dados empíricos analisados, mas também na análise de quem a faz. Tendo em vista a defesa pela não neutralidade e compreensão de que a pesquisa qualitativa tem como uma de suas dimensões metodológicas a criatividade de quem pesquisa (Minayo, 2009), é preciso considerar as dinâmicas que afetam diretamente o sujeito da ação, ou no presente caso, a sujeita. Estar no mais alto nível de exigência acadêmica exige um desempenho comparável a atletas de alto nível, tendo em vista que esse é um patamar ainda muito elevado para a maior parte da população brasileira. Segundo Éverton Costa e Letícia Nebel (2018, p. 223), “atualmente, o Brasil possui cerca de 517 mil profissionais com mestrado, e 188 mil com doutorado. Isso quer dizer que, mesmo juntos, os mestres e doutores representam menos de 0,5% do total da população brasileira”.

Em face dessa realidade, a pandemia do Covid-19¹⁴ trouxe importantes mudanças na rotina cotidiana. Desde a primeira morte confirmada no Brasil em 12 de março de 2020¹⁵, foram mais de dois anos até ser declarado o fim da emergência de saúde pública em importância internacional, pela Organização Mundial de Saúde (OMS)¹⁶, em 5 de maio de 2023. Essa crise do novo coronavírus impôs obstáculos para se refletir teoricamente sobre a realidade, quando o cotidiano desafia as condições de realização das tarefas mais essenciais da vida diária. A experiência do trabalho remoto domiciliar emparelha a vida doméstica à profissional e exige estratégias materiais e cognitivas muitas vezes inéditas nas vivências individuais. Além disso, é evidente o desgaste emocional que as consequências perversas da doença acarretam agregada

¹⁴ Segundo o Ministério da Saúde, “a Covid-19 é uma infecção respiratória aguda causada pelo coronavírus SARS-CoV-2, potencialmente grave, de elevada transmissibilidade e de distribuição global. O SARS-CoV-2 é um betacoronavírus descoberto em amostras de lavado broncoalveolar obtidas de pacientes com pneumonia de causa desconhecida na cidade de Wuhan, província de Hubei, China, em dezembro de 2019”. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/coronavirus>.

¹⁵ Segundo a Universidade Aberta do Sistema Único de Saúde: “Em 30 de janeiro de 2020, a OMS decretou a COVID-19 como uma Emergência de Saúde Pública de Importância Internacional (ESPII), o mais alto nível de alerta da Organização, conforme previsto no Regulamento Sanitário Internacional. Foram levados em conta vários aspectos epidemiológicos, incluindo o potencial de transmissão, a população suscetível, a severidade da doença, a capacidade de impactar viagens internacionais, entre outros fatores específicos. No dia 11 de março de 2020, o diretor-geral da OMS, Tedros Adhanom Ghebreyesus, anunciou que a COVID-19 estava caracterizada como uma pandemia”. Disponível em: <https://www.unasus.gov.br/noticia/oms-declara-fim-da-emergencia-de-saude-publica-de-importancia-internacional-referente-a-covid-19>.

¹⁶ OMS declara fim da Emergência de Saúde Pública de Importância Internacional referente à COVID-19. Disponível em: <https://www.unasus.gov.br/noticia/oms-declara-fim-da-emergencia-de-saude-publica-de-importancia-internacional-referente-a-covid-19>.

à conformação política do país displicente e descompromissada com as necessidades sociais. Essa dimensão contextual é importante para situar as condições concretas de onde partem as análises empreendidas nesta Tese.

A subjetividade envolvida no processo de produção científica é um elemento estruturante que, por sua vez, é determinada por diversas dimensões. Ainda que os procedimentos e técnicas metodológicas fossem conhecidos e já utilizados em outros momentos do processo de formação acadêmica, o sentimento de impotência e preocupação foram paralisantes. Retomar os estudos e escrita, tempos depois, é também se desafiar cotidianamente a experimentar o arrependimento de um tempo perdido, ainda que se saiba das condições que levaram a isso. Parece meramente um descuido pessoal, mas que só pode ser explicado no campo da saúde mental. Os estudos apontam para o crescimento expressivo de adoecimento mental por parte dos estudantes de graduação e principalmente de pós-graduação em relação ao restante da população. As consequências para a produtividade são evidentes e se tornam agravantes para o estado de saúde (Costa; Nebel, 2018).

O isolamento e a falta de interlocução entre os estudantes de pós-graduação e a comunidade científica é um dos fatores apontados pelo estudo de Costa e Nebel (2018). Nesse sentido, o ambiente em que o processo de produção intelectual se desenvolve é também um determinante. Em tempos pandêmicos, o lar se tornou todos os lugares onde as pessoas poderiam estar e, com isso, as atividades desenvolvidas em espaços diferentes foram condensadas à um lócus anteriormente privado e íntimo. Com isso, o senso de rotina e compartimentalização dos afazeres foi perdido, e exigiu uma disciplina antes não demandada para a maioria dos acadêmicos e acadêmicas. Para alguns, esse pode ter sido um benefício por poupar o tempo que a vida fora de casa exige, com trânsitos, interrupções de outros colegas, dentre outros. Por outro lado, e principalmente para as mulheres que historicamente se ocupam e sobrecarregam-se com a vida doméstica, essa se tornou uma demanda ainda mais intensa e, a depender dos bloqueios intelectuais, uma fuga ao sofrimento da paralisia involuntária.

Assim, a biblioteca foi um lugar que fez muita falta. Enquanto alguém cujos estímulos externos são determinantes para o processo produtivo, a autora da presente Tese sentiu a ausência desse espaço. No caso da Universidade de Brasília (UnB), onde o presente estudo se desenvolveu, a Biblioteca Central (BCE) esteve fechada desde o dia 13 de março de 2020, com retornos transitórios até a reabertura dos salões de estudo para a comunidade acadêmica com

necessidade de agendamento prévio, em dezembro de 2021¹⁷. Apensar em 28 de março de 2022, que se deu a reabertura definitiva, inclusive para a comunidade externa. Com isso, dos 48 meses regulares para a conclusão do Doutorado, 30 deles se passaram sem esse recurso fundamental. A potência de retornar a ele é um registro que importa constar na presente construção argumentativa. O tilintar de outros teclados, os olhares e gestos preocupados com algum entendimento, as páginas que ressoam a angústia da compreensão sobre o que se lê e de como decifrá-lo, novamente por meio da escrita; estimulam em uma troca sinérgica o foco que havia sido perdido por um tempo. O ambiente físico em que o conhecimento reside em peso, tanto pelas mentes pensantes: estudiosas e de profissionais que socializam seus saberes, como pelos livros e outros recursos de difusão do conhecimento, é um valor histórico e concreto que fomenta e impulsiona a quem tem condições de frequentá-lo. Esse estudo apresenta um esforço da autora, entre tempo de inércia e reflexões determinadas e produzidas nesse momento histórico vivenciado.

1.4 TEORIA E MÉTODO: A FONTE DAS REFLEXÕES SOBRE O REAL

A presente pesquisa se insere no campo dos estudos da deficiência e enfrenta o debate sobre a avaliação da deficiência para acesso às políticas sociais. Os estudos da deficiência são o campo de produção do conhecimento no âmbito das Ciências Humanas e Sociais que consolida e aprofunda o entendimento da deficiência como produção social e relacional. A deficiência é compreendida como expressão da questão social e tem a política social como sua principal forma de enfrentamento. Essa discussão demanda estratégias teórico-metodológicas que vão desde o debate sobre análise de políticas sociais até a caracterização da deficiência para fins de acesso a direitos sociais.

Para Marx o processo de investigação dos fenômenos consiste em desvelar as leis que o orientam. Contudo, não lhe basta a lei que rege os fenômenos, mas mais que isso, a interrelação entre a transição de uma forma a outra, pois para ele, inevitavelmente, uma ordem tem que superar a outra, tenha a humanidade consciência disso, ou não. Diante disso, tem-se que o método de Marx é histórico porque analisa essas leis dos fenômenos como um processo histórico, em que cada período possui suas próprias leis. Com isso, a realidade social é compreendida a partir da apreensão que os sujeitos conseguem capturar sobre ela, ou seja:

¹⁷ Disponível em: <https://noticias.unb.br/112-extensao-e-comunidade/5589-biblioteca-central-reabre-espacos-de-estudo-para-o-publico-externo-a-partir-de-28-de-marco>.

Para o materialismo a realidade social pode ser conhecida na sua concreticidade (totalidade) quando se descobre a natureza da realidade social, se elimina a pseudoconcreticidade, se conhece a realidade social com unidade dialética de base e de supra-estrutura, e o homem como sujeito objetivo, histórico-social. A realidade social não é conhecida como totalidade concreta se o homem no âmbito da totalidade é considerado apenas e sobretudo como objeto e na praxis histórico-objetiva da humanidade não se reconhece a importância primordial do homem como sujeito (Kosik, 2002, p. 27).

Por sua vez, a dialética permite compreender para além do aparente, que se trata de uma razão sobre a organização burocrática, das regras da sociedade, e busca a essência como o conteúdo e a finalidade da vida e da sociedade (Coutinho, 2010b). Ao partir da compreensão sobre as determinações de uma sociedade estruturalmente desigual, faz-se necessário construir estratégias para sua transformação. A análise sob a perspectiva dialética é uma trajetória em espiral, que se retroalimenta no movimento histórico da realidade. Tais dimensões estão centradas no método de investigação do materialismo histórico-dialético. Com isso, o marxismo não é, então, uma filosofia da história que prevê o presente e o futuro, mas um método de investigação da realidade que analisa o processo de um momento específico do real (Gruppi, 2000).

Em face do debate sobre o paradigma da deficiência, o presente estudo é desenvolvido sob a perspectiva da pesquisa emancipatória cujos marcos orientadores da pesquisa científica dialogam com a compreensão marxista sobre as categorias de análise da realidade e, com ela, a possibilidade de superação desta. Tendo em vista a escolha pela perspectiva marxista do modelo social da deficiência, esse fenômeno social pode ser compreendido a partir da concepção de totalidade, explicitando as relações nucleares que constituem as causas e consequências da deficiência como desigualdade. Essa perspectiva enfrenta a concepção aparente, superficializada e fragmentada tanto do modelo biomédico que se centra na normalização dos corpos, quanto das correntes pós-estruturalistas que, apesar da crítica à corponormatividade, não conseguem superar o aspecto fenomênico/culturalista da deficiência

Ao organizar o debate no presente estudo, tem-se a intencionalidade como parte do processo, adensar a produção do conhecimento sobre deficiência no Brasil, em uma direção emancipatória. Para além do uso prático de uma ferramenta da política pública, o processo da sua construção do instrumento de avaliação das pessoas com deficiência para acesso à políticas, programas e serviços sociais é em si uma evidência das complexas dimensões que conformam a hegemonia no que tange à concepção de deficiência.

O processo de construção do Modelo Único de Avaliação da Deficiência se desenvolve sob importantes movimentos epistemológicos, políticos e organizativos que evidenciam disputas de hegemonia nos contornos sobre a concepção de deficiência. Em uma análise que parte da totalidade do debate a respeito da concepção em torno do conceito de deficiência para a particularidade da construção do Modelo Único de Avaliação para as políticas de proteção social no Brasil, são ricas as fontes de dados empíricos a serem explorados e analisados. No campo da deficiência, os elementos propostos por Fontes *et al.* (2016) conformam uma pesquisa engajada sob a égide da superação das relações reprodutoras de opressões, diretamente relacionadas a deficiência como categoria analítica e campo produtor de conhecimento sobre a realidade. Dessa forma, os autores propõem:

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 (Fontes *et al.*, 2016, p. 58).

Conforme o exposto, trata-se do compromisso com a pesquisa emancipatória, que é coerente com reivindicação das pessoas com deficiência sobre serem respeitadas em seu protagonismo político e intelectual. Nesse sentido, é importante apresentar o quanto as pessoas com deficiência estão de fato participando dos processos decisórios, compondo os espaços e falando por si mesmas. Se historicamente as pessoas com deficiência foram representadas por entidades que nem sempre as tinha em sua composição, pois estavam encarceradas em instituições segregadoras, a mudança de paradigma sobre a deficiência exige a atenção para uma concreta e efetiva participação dessas nessas pessoas na sociedade. Analisar as ações do Estado no sentido de atendimento às necessidades humanas das pessoas com deficiência implica em compreender a estrutura de desigualdade que as impõe a condição de grupo subalternizado e oprimido, e desenvolver as estratégias para evidenciar suas vozes e pleitos. Quanto a isso, Faleiros (2021, p. 55-56) contribui ao evidenciar importante estratégia para análise de política social:

Na análise de profundidade, busca-se mostrar vocalização dos oprimidos, silenciada nos contextos burocráticos e no poder institucional da tramitação e do encaminhamento. Estas dimensões tornam-se mais críticas quando se analisam os direitos na interseccionalidade entre classe, gênero, opção de gênero e raça, que são estruturantes dos lugares de fala, mas que muitas vezes são silenciadas. A profundidade de análise da desigualdade e da equidade se

ancora na relação entre o lugar dos indivíduos e grupos na sociedade e seu lugar na política social ocupado pelos sujeitos sociais históricos. O lugar de “beneficiário” se estrutura socioeconômica e politicamente. O viés de gênero, raça e classe no universo das pesquisas coloca em questão a estrutura de dominação. Esse questionamento abre a crítica e a possibilidade de fortalecer as lutas dos oprimidos.

Diante do exposto, na análise de política social, as escolhas teórico-metodológicas são determinantes para a ampliação ou restrição de direitos sociais. Consiste em um importante instrumento democrático (Arretche, 1996; Muller; Surel, 2002) porque fornece fundamentos para que as classes subalternizadas possam tencionar o Estado para materialização das suas reivindicações. Assim, fica evidente a função política e o potencial interventivo da análise que nunca é neutra, mas parte das concepções e percepções de seu analista. Contudo, essa perspectiva crítica enfrenta metodologias tradicionais de análise de política social que se centram em instrumentos e técnicas isolados do debate sobre as relações complexas em torno da política social. Por isso, sob a perspectiva crítica quanto a análise de políticas sociais, a intencionalidade deve ser direcionada para “apontar em que medida as políticas e programas sociais são capazes e estão conseguindo expandir direitos, reduzir a desigualdade social e propiciar a equidade” (Boschetti, 2009, p. 578).

É partindo da compreensão sobre a relação entre Estado e sociedade sob a determinação do modo de produção capitalista que as presentes análises se apropriam do método marxista, principalmente a partir das contribuições gramscianas. Suas reflexões permitem o entendimento sobre a “profunda interação entre Estado e sociedade, ou seja, a superestrutura jurídico-política articulada e em inter-relação com a sociedade. Esta superestrutura é a própria sociedade e o mercado, na sua correlação de forças, organizados em Estado” (Faleiros, 2021, p. 53). Por sua vez, a conjuntura é elemento crucial no âmbito da análise crítica, pois as políticas sociais assumem características determinadas pelo momento histórico em que se situam (Boschetti; Behring, 2010; Pereira, 2008).

Por sua vez, a Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência consolida um novo paradigma para implementação das políticas sociais. Ela introduz no ordenamento jurídico brasileiro os princípios constitucionais de deficiência como diversidade humana; de autonomia com apoios; da universalidade da atenção aos direitos; da participação social das pessoas com deficiências desde o início na elaboração de leis e políticas e não só na fase posterior, de acompanhamento das políticas como a Constituição Federal de 1988 consagrava o controle social. Essa mudança de paradigma traz implicações importantes para a promoção dos direitos das pessoas com deficiência, e também a todos os cidadãos (SANTOS; CUNHA, 2022).

Além disso, a vivência do corpo político da pesquisadora é também um elemento colocado em suas análises como método reflexivo. Quanto a essa metodologia, é a partir das vivências de subordinação das mulheres que se inserem nos espaços de produção do conhecimento que o feminismo reivindica a superação da sociabilidade posta e expressa alternativas emancipatórias. Trata-se de reinterpretar as teorias que se embasam na ordem patriarcal com vistas a contribuir para a ampliação dos entendimentos sobre o justo e, nessa medida, incluir as pessoas que estão em condição de subordinação. A intensificação da entrada das mulheres na produção do conhecimento científico é ainda recente, datando de meados da década de 60/70 atrelada ao movimento social feminista (Grossi *et al.*, 2016). Essa inserção permite colocar em pauta importantes dimensões da experiência humana que foram apagadas pelas teorias tradicionais baseadas na perspectiva de um ser humano genérico e universal. Uma delas é a hegemonia da premissa da independência como um valor ético central que foi determinante para proposta dos primeiros autores do modelo social da deficiência (Diniz, 2007; Barros, 2016; Gomes *et al.*, 2019).

É importante lembrar que mesmo no campo emancipatório do feminismo são travadas importantes disputas teóricas e políticas. Em face de uma sociedade cuja base de funcionamento privilegia a propriedade e riqueza, foram as mulheres das camadas sociais mais elevadas que possuíram tempo e recursos para debruçarem-se sobre o campo das ideias (Harding, 1993; Barros, 2016). Nessa direção, o risco em reproduzir experiências e vivências representativas apenas das mulheres privilegiadas é um desafio a ser enfrentado. É preciso considerar que um campo do saber que se pretende emancipatório, parte da compreensão de que a realidade é dinâmica e permeada por sujeitos diversos. Nesse sentido, a intersecção gênero, classe, raça e deficiência apresenta riqueza potencializadora ao colocar em questão a naturalização sobre os corpos e suas expectativas de funcionamento em detrimento do reconhecimento da construção social dos sujeitos. Desnaturalizar os corpos apresenta potencial político e emancipatório ao dar visibilidade à disputa de poderes imbricada na reprodução ideológica da norma (Gomes *et al.*, 2019) que é, na verdade, a produtora das desigualdades sociais.

Tendo em conta o marco teórico que perpassa pela perspectiva feminista e o necessário enfrentamento ao capacitismo, é preciso demarcar as escolhas pelas construções textuais na presente Tese. Apesar das avançadas construções ortográficas que visam romper com uso do português universal no masculino, ainda são complexas as estratégias que contemplem uma forma de escrita efetivamente neutra ou universalizadora. Além disso, o uso de símbolos e sinais

pode confundir softwares de leitura para pessoas cegas, por exemplo. Sob esses argumentos, foram feitas escolhas estilísticas que buscam apresentar os autores e autoras que fundamentam as análises expostas, mas ainda conservando em grande parte do texto o masculino universal como sujeito genérico.

Além disso, tendo em vista que o campo dos estudos da deficiência se desenvolve a partir dos escritos e manifestações das pessoas com deficiência e suas cuidadoras, apresentar os autores e autoras, é também um posicionamento metodológico por meio do respeito à trajetória das pessoas com e sem deficiência, homens e mulheres, que se debruçam e vivenciam o tema. Os *Desability Studies* nascem a partir dos intelectuais com deficiência, majoritariamente homens brancos com deficiência física (Diniz, 2007). Esse marco reverbera nas produções científicas e culmina na produção de diferentes gerações do modelo social da deficiência. São as feministas que ampliam o debate para dimensões sobre o cuidado e interdependência, a partir, também, das suas vivências e interação com as pessoas e afetos com deficiência. Ainda sob esse argumento, optou-se por tentar contextualizar sobre os autores em todo o texto, pois suas experiências são um elemento determinante para a construção do saber que produzem. Algumas vezes no corpo do texto, outras em nota de rodapé, partindo da avaliação criativa da autora da Tese, mas sempre considerando que esta é uma informação importante para as pessoas que leem o presente estudo.

Outro ponto que compõe a metodologia é a contribuição para a ampliação dos estudos da deficiência no contexto brasileiro. Isso é importante porque as referências do escopo de estudos sobre o tema ainda são, majoritariamente, construídas em contexto internacional. Por isso, os escritos estão depositados em língua inglesa com algumas traduções para o espanhol, mas ainda em escassez no português. Apesar da notável expansão de recursos para acesso e tradução, a língua estrangeira é um obstáculo para a disseminação do conhecimento quando não traduzida para língua nacional. É preciso reconhecer que para além do domínio da língua estrangeira, essas publicações e a sua utilização para fundamentação teórica e difusão do conhecimento, exige do pesquisador a capacidade não só da tradução literal, mas a compreensão teórica para uma fiel apreensão e reprodução da discussão, o que se apresenta como um desafio conceitual e político (Diniz; Medeiros; Squinca, 2007).

Ainda refletindo sobre a socialização do conhecimento no campo da deficiência, a metodologia de referência cruzada é uma ferramenta utilizada tanto na elaboração do presente texto, quanto um produto dele. Toda produção científica perpassa pela necessária revisão bibliográfica dos estudos e debates propostos, nesse sentido, assim como um texto acessado

abre portas para outros a partir da busca do material referenciado, esta Tese também apresenta um estudo acurado de importantes publicações sobre as temáticas a que se pretendeu discorrer. Assim, a seção de referências bibliográficas não é apenas uma formalidade da escrita, mas uma fonte que permite divulgar pensadoras e pensadores, e outros canais de comunicação científica.

1.5 A ANÁLISE DE CONTEÚDO

A pesquisa qualitativa se utiliza de diferentes estratégias de investigação e resulta em singulares análise dos dados (Creswell, 2010). Os dados explorados e sistematizados partem da dinâmica da realidade sobre a avaliação da deficiência no Brasil e por serem volumosos é necessário construir estratégias para lidar com eles de forma prática e coerente, para então interpretá-los (Gibbs, 2009). Diante disso, a análise de conteúdo foi utilizada no presente estudo como estratégia para o tratamento dos dados levantados. Esse método foi preconizado pela autora francesa Laurence Bardin, em sua publicação “Análise de Conteúdo” em que apresenta um manual para a interpretação de textos fruto da coleta de dados qualitativos. Essa estratégia é dividida em três fases: a pré-análise; exploração do material e tratamento dos dados. A pré-análise consiste em um olhar mais superficial sobre os dados levantados, para então selecionar dentre os materiais disponíveis, os que serão fruto da análise para responder aos objetivos da pesquisa. A exploração do material, por sua vez, consiste em uma leitura mais acurada em que os códigos textuais, ou eixos temáticos, vão emergindo para posteriormente serem agrupados em categorias analíticas.

A categorização, enquanto procedimento da análise de conteúdo, é compreendida como um processo de classificação dos elementos que compõem um conjunto (Bardin, 2004), como por exemplo, entrevistas, relatos históricos, reportagens. Demanda o respeito ao princípio da homogeneidade, que significa o cumprimento de critérios iguais para classificar os conteúdos, de forma a possibilitar que a totalidade do material analisado tenha sido submetido aos mesmos critérios. Para além do exposto, Romeu Gomes (2013) ressalta outras características que devem ser atribuídas às categorias. Devem ser exaustivas, para que todo o material analisado se enquadre na categoria proposta; precisam ser exclusivas, na medida em que não haja repetição do material analisado em outra categoria; concretas, em oposição à abstração que pode culminar na ampliação de significados e, adequadas tanto em relação ao conteúdo, quanto aos objetivos da pesquisa (Gomes, 2013).

Diante do exposto, as Audiências Públicas são as principais fontes de dados do presente estudo, as quais implicaram na necessidade de outros levantamentos que decorreram das

discussões ali realizadas. A escolha pelas Audiências se deu pelo seu caráter democrático de promoção da participação social no processo de gestão e controle da Administração Pública (Oliveira, 1997). As comissões do Congresso Nacional promovem audiência pública com a participação de autoridades, especialistas ou entidades da sociedade civil para instruir matéria que se encontre sob seu exame, bem como discutir assunto de interesse público relevante. Os parlamentares elaboram requerimentos solicitando as respectivas audiências, que podem ser motivadas tanto por eles quanto pela sociedade civil e naquele documento indicam as representações a serem convidadas, muitas vezes designando nominalmente as pessoas a serem chamadas.

Além disso, em 2012, o Senado criou o Portal e-Cidadania, que transmite tanto as audiências públicas quanto outros eventos da Casa e possibilita a interatividade do evento, de acordo com a determinação dos presidentes das Comissões. Essa interação se dá a partir do cadastro prévio de cada usuário no Portal e durante o evento podem escrever comentários ou participar por meio de contato telefônico na Ouvidoria. Esses eventos permanecem gravados e são disponibilizados documentos referentes à Audiência, como apresentações de slides dos participantes, lista de presença e, em alguns casos, as notas taquigráficas.

Diante disso, foi realizado o levantamento na página do Senado no link: “<https://www12.senado.leg.br/ecidadania/principalaudiencia>”, por meio do filtro pelo título de todas as Audiências promovidas no Senado Federal em que constasse a palavra “deficiência”. Com o recorte temporal até o ano de 2022, estão disponíveis 30 gravações, de eventos realizados desde o ano 2013. Posteriormente, o levantamento foi realizado com a palavra-chave “biopsicossocial” e mais uma Audiência foi encontrada, sob o título de: “A regulamentação da avaliação biopsicossocial, a partir de uma equipe multidisciplinar”. Nela não consta a palavra deficiência, mas foi possível concluir que o debate sobre a avaliação biopsicossocial no Brasil está centrado no campo da deficiência.

Diante deste primeiro levantamento, foram acessados cada um dos links dos eventos encontrados e organizados em uma tabela com as informações mais descritivas: título; finalidade da audiência; data; organizador; participantes; categoria; link da gravação e observações. Essa organização é a aproximação inicial com o conteúdo a ser analisado. Trata-se do ordenamento quanto à relevância do material disponível para responder ao objetivo do estudo. Assim, para essa primeira fase foi necessária uma análise exploratória, que para além das informações descritivas, exigiram uma escuta preliminar do conteúdo das Audiências. Dessa forma, foram filtradas as que tinham em seu conteúdo uma discussão centrada no debate

sobre a avaliação da deficiência. Como achado dessa fase exploratória, tem-se que a primeira Audiência que se deteve mais acuradamente a discussão sobre os critérios para avaliação da deficiência foi a partir de outubro de 2015, ano em que a Lei Brasileira de Inclusão foi promulgada. A partir dessa primeira fase, de pré-exploração e seleção das audiências levantadas, foram analisadas as seguintes audiências, conforme o Quadro 1:

Quadro 1 – Levantamento das audiências que tratam da classificação e avaliação da deficiência no Senado Federal

	AUDIÊNCIA	DATA	ORGANIZADOR	FINALIDADE
1	Crítérios para o preenchimento de vagas reservadas às pessoas com deficiência nos concursos públicos	14/10/2015	Comissão de Assuntos Sociais	Debater os critérios para o preenchimento de vagas reservadas às pessoas com deficiência nos concursos públicos e a utilização de instrumentos de classificação do grau de funcionalidade humana.
2	Considerar pessoa com deficiência aquela com perda auditiva unilateral	10/10/2016	Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa	Instruir o PLC nº 23, de 2016, "que considera pessoa com deficiência aquela com perda auditiva unilateral".
3	Considerar pessoa com deficiência aquela com perda auditiva unilateral	13/10/2016	Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa	Tratar dos encaminhamentos originados da 86ª Reunião, realizada para instruir o PLC 23 de 2016, "que considera pessoa com deficiência aquela com perda auditiva unilateral".
4	O Estatuto da Pessoa com Deficiência, com foco na regulamentação	03/07/2017	Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa	Debater sobre: "O Estatuto da Pessoa com Deficiência, com foco na regulamentação"
5	Inclusão de pessoa com visão monocular no Estatuto da Pessoa com Deficiência (PL nº 1615/2019)	01/07/2019	Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa	Instruir o PL nº 1615/2019, que dispõe sobre a classificação da visão monocular como deficiência sensorial, do tipo visual, assegurando à pessoa com visão monocular os mesmos direitos e benefícios previstos na legislação para a pessoa com deficiência. Altera a Lei 13.146, de 6 de julho de 2015 – Estatuto da Pessoa com

				Deficiência, e dá outras providências. LEI AMÁLIA BARROS.
6	A regulamentação da avaliação a partir de uma equipe multidisciplinar	30/10/2019	Comissão de Assuntos Sociais	Debater os entraves para a regulamentação da avaliação biopsicossocial, a partir de uma equipe multidisciplinar.
7	O restabelecimento das atividades do Conselho Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência – CONADE	29/11/2021	Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa	Debater sobre: "O restabelecimento das atividades do Conselho Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência - CONADE, e o controle social em relação à regulamentação da avaliação biopsicossocial da deficiência".
8	A regulamentação biopsicossocial prevista no Estatuto da Pessoa com Deficiência	28/03/2022	Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa	Debater a regulamentação biopsicossocial prevista no Estatuto da Pessoa com Deficiência".

Fonte: Elaboração da autora (2023).

O quadro apresenta as 8 Audiências que foram categorizadas e analisadas, sendo que uma delas é a continuidade da sua antecessora, intitulada: “Considerar pessoa com deficiência aquela com perda auditiva unilateral”. Tendo em vista que o método de análise de conteúdo exige que o material esteja em formato de texto, foi necessário contratar profissional para a transcrição das Audiências que não disponibilizavam as Notas Taquigráficas. O volume de conteúdo em formato de texto apresenta uma robusta fonte de dados. Foram 285 páginas transcritas referentes a 85 falas, dentre parlamentares, assessores, representantes governamentais e da sociedade civil, tanto palestrantes quanto presentes nas respectivas Audiências. Além disso, o caráter de análise histórico-contextual e de compreensão sobre os sujeitos envolvidos no processo, para percepção quanto a ideologia que defendem e reproduzem, exige outras pesquisas que se desenrolam a partir de suas falas. Ou seja, os dados empíricos não estão limitados às falas das Audiências, mas como é característica da pesquisa qualitativa, eles emergem dessa fonte e demandam outras investigações para uma sistematização atrelada ao debate teórico considerado.

2 CATEGORIZANDO O DEBATE: HEGEMONIA, IDEOLOGIA E O CONTEXTO BRASILEIRO EM DISCUSSÃO

“quanto a nós, rejeitando a submissão e a resignação ao estado actual (*sic*) das coisas, exigimos a modificação.”
(Lênin, Que fazer? p.10)

2.1 PRESSUPOSTOS CONTEXTUAIS

O debate sobre hegemonia é uma ferramenta teórica e metodológica para o desvelamento das forças que estão imbricadas no processo de dominação e subordinação. Tendo em vista que a sociedade capitalista é necessariamente organizada sob relações hierárquicas de poder, ao desvelar os determinantes dessa conformação social é possível desenvolver estratégias para alteração desta realidade. Em síntese, é importante para o entendimento da sociedade contemporânea por munir de elementos teóricos e práticos para o enfrentamento à ordem produtora de desigualdades estabelecidas. Esse não é um conceito estático e homogêneo, sendo que o presente capítulo objetiva trazer suas nuances, com vistas ao direcionamento que dialoga com a discussão sobre a deficiência proposta neste estudo.

Como primeira aproximação, é preciso contextualizar a teoria marxiana, pois é a partir dela que se desenvolve a produção do conhecimento sobre hegemonia. Karl Marx desenvolve o seu método de investigação da realidade tendo como problema central do seu estudo: “a gênese, a consolidação, o desenvolvimento e as condições de crise da sociedade burguesa, fundada no modo de produção capitalista” (Netto, 2009, p. 5). Contribuição fundamental das suas análises é o pressuposto de que os fenômenos estudados precisam ser explorados em suas inter-relações, investigando as leis que os regem, mas também, as determinações que se processam nessa interação. A transição da sociedade feudal para a sociedade burguesa é então o ponto de partida das análises que se aprofundam com a complexidade que o sistema capitalista impõe ao se consolidar.

Certamente essa transição é complexa e não há intento de realizar uma digressão histórica quanto a esse período, mas mencioná-lo para fins de uma breve localização em torno de alguns conceitos que vão se desenvolver por meio da teoria marxiana, que partem desse momento histórico. Feudalidade, por exemplo, é o entendimento de todas as características que conformam as sociedades pré-capitalistas, no contexto dos países imperialistas, e chegam ao seu limite pelas transformações históricas balizadas pela Revolução Industrial e a Revolução Francesa (Netto e Braz, 2012). O processo de crise do feudalismo teve início no século XIV e

perdurou até o final do século XVIII. Permeado de contradições, até hoje em discussão, a crescente economia de base mercantil foi potencializadora do seu limite histórico (Netto; Braz, 2012). A feudalidade então, é entendida como essas determinações que se davam no âmbito das sociedades pré-capitalistas cujo destino dos sujeitos estavam determinados desde seu nascimento. A comunidade e as relações que nela estavam estabelecidas não seriam modificadas porque se assentavam em valores sobre a ordem natural da sua existência, determinadas pelo cristianismo medieval sob a égide da Igreja Católica:

O destino do indivíduo estava preso à sua comunidade pela simples razão que o seu ser social não poderia existir fora da mesma. Servo poderia ser apenas no interior de um feudo; senhor feudal, apenas como portador de um título de nobreza vinculado à propriedade de um feudo. Essa determinação do lugar do indivíduo na comunidade se dava por meio do Estado, que fixava os “elementos” da vida cotidiana como “a propriedade, a família, o tipo e o modo de trabalho”. Ao mesmo tempo em que conferia ao indivíduo um lugar na comunidade, essa determinação estatal o separava do restante da sociedade e do Estado de um modo absoluto já que não poderia ser alterado pela vida cotidiana. Era um dado inevitável da vida, quase como ter dois pés e uma só cabeça (Lessa, 2007, p. 2).

Em *A Questão Judaica* [s.d], Marx reflete sobre a emancipação política que acontece em detrimento da emancipação humana no contexto da superação da sociedade feudal para o estabelecimento da sociedade burguesa. Essa discussão importa porque apresenta a função do Estado burguês que tendo superado os resquícios da sociedade feudal, legitimou a propriedade privada. Além disso, situa a incompatibilidade com a emancipação humana que só pode se dar por meio da superação da sociedade capitalista, pois a liberdade promovida pela emancipação política não é senão a liberdade do próprio Estado, em detrimento dos sujeitos. Ou seja, o limite está no fato de nessa primeira forma de emancipação “o Estado se poder libertar de um constrangimento, sem que o homem se encontre realmente liberto; de o Estado conseguir ser um Estado livre, sem que o homem seja um homem livre” (Marx, [s.d], p. 10). Daqui decorre o entendimento quanto a distinção entre sociedade civil e Estado, entre indivíduo e cidadão.

A emancipação política se configura na superação do Estado absolutista¹⁸ que, segundo Netto e Braz (2012), inaugura o Estado moderno porque nele surgem suas estruturas próprias

¹⁸ Segundo Netto e Braz (2012, p. 84, grifos dos autores), “o Estado absolutista representou a resposta dos senhores à rebeldia dos servos: seu caráter de classes mostrou-se óbvio – foi um notável reforço para combater as mobilizações camponesas. No entanto, esse instrumento repressivo a serviço da nobreza fundiária se constituiu *reduzindo* o poder dos nobres tomados singularmente; na verdade, concentrando o poder político nas mãos de *um* deles (o rei, que, até então, detinha uma reduzida autoridade), diminuiu significativamente a capacidade interventiva de cada um dos senhores feudais. Com isso, abriu-se ao mesmo tempo o campo para uma maior influência dos grupos dos comerciantes/ mercadores que, gradualmente, tornaram-se os *financiadores* do Estado

enquanto articulador da nação: “uma força armada sob comando único, uma burocracia e um sistema fiscal” (Netto; Braz, 2012, p. 84). Nesse contexto, a Revolução Burguesa é o detonador da feudalidade. Consistiu em um processo histórico por meio do qual a burguesia se torna classe fundamental no processo produtivo, que passa a se basear na mercantilização da produção de excedentes e atrela sua legitimidade aos movimentos culturais. Com o Iluminismo, tem-se a defesa pela razão que centraliza o ser humano no universo, e se assenta na Ciência como campo de produção dos saberes. Além disso, o protestantismo, no campo religioso, apresenta alternativas à doutrina católica dominante:

A Revolução burguesa, vê-se, constitui mesmo toda *uma época de revolução social* inicia-se com os grupos mercantis tornando-se figuras centrais na economia, conformando-se numa nova classe social, o que se processa entre os séculos XV e XVII e prossegue nos séculos XVII e XVIII, quando a nova classe, já constituída, constrói a sua hegemonia político-cultural e reúne as condições para o enfrentamento direto com a feudalidade, derrotando-a nos confrontos maiores de 1688/89 (Inglaterra) e 1789 (França). A tomada do poder político pela burguesia, cujo marco emblemático é 1789, não consistiu mais que o desfecho de uma luta de classes plurissecular, que teve no domínio da cultura e das ideias um campo de batalha decisivo, como provam a *Reforma protestante* e a *Ilustração*¹⁶. Foi a hegemonia conquistada pela burguesia no terreno das ideias que lhe permitiu organizar o *povo* (o conjunto do *Terceiro Estado*) e liderá-lo na luta que pôs fim ao *Antigo Regime* (Netto; Braz, 2012, p. 87, grifos dos autores).

Diante de exposto, fica evidente a necessária relação entre estrutura e superestrutura, no sentido de que o movimento histórico de transformações na base produtiva só leva a tomada do poder de determinada classe social na medida em que ela se dá articulada à processos de convencimento da sociedade, como um todo, sobre sua razão de ser dominante. Organizar o povo no terreno das ideias, significa orientar no campo das crenças e valores seus pensamentos e práticas, desde o entendimento sobre si mesmos, enquanto seres singulares, até suas atitudes enquanto sujeitos coletivos. Ou seja, a vontade coletiva no sentido de um fim político, é conformada por meio de “qualidades, traços característicos, deveres, necessidades de uma pessoa concreta, o que põe em movimento a fantasia artística de quem se quer convencer e dá uma forma mais concreta às paixões políticas” (Gramsci, 2017, p. 11). Trata-se da função ideológica do Estado na organização e direcionamento dos sentidos e vontades dos sujeitos.

A hegemonia é entendida como direção das massas para legitimação de uma classe dominante. Ao tecer suas considerações sobre a questão judaica, Marx denuncia os limites da emancipação política em sendo a possibilidade de praticar qualquer religião, tendo em vista que

absolutista, juntamente com as principais *casas bancárias* da época (as italianas Frescobaldi, Gualterotti e Strozzi e as alemãs Fugger, Welser e Hauser), que cresceram na mesma medida em que o comércio ganhava dimensões internacionais”.

ela não supera a opressão que será vivenciada pelos judeus, porque não enfrenta as condições em que se assenta essa opressão. Com isso, tem-se que o reconhecimento dos direitos por parte do Estado não é suficiente para a superação das relações de opressão estruturais na sociedade burguesa. Importante ressaltar que Marx [s.d] destacou a importância civilizatória da emancipação política e não a rejeitou desse ponto de vista. Contudo, defendeu que somente por meio da emancipação humana, onde os sujeitos se reconhecem enquanto seres genéricos em uma sociedade livre da divisão em classes, que se pode vivenciar a liberdade em sua essência, para além do Estado. Nas palavras de Marx [s.d].

emancipação humana só será plena quando o homem real e individual tiver em si o cidadão abstracto (*sic*); quando como homem individual, na sua vida empírica, no trabalho e nas suas relações individuais, se tiver tornado um *ser genérico*; e quando tiver reconhecido e organizado as suas próprias forças (*forces propres*) como forças *sociais*, de maneira a nunca mais separar de si esta força social como força *política* (Marx, [s.d], p. 30, grifos do autor).

A matriz teórica marxiana desnaturalizou a figura do Estado como ente mediador neutro das relações sociais, como haviam conceituado os liberais. Em uma perspectiva histórica de análise da realidade, localizou os sujeitos enquanto seres sociais, determinados pelas relações de classe que estruturam a sociedade burguesa. Assim, evidenciou o papel do Estado no processo material de produção do capital, e também da sua reprodução para a manutenção e desenvolvimento do capitalismo. Harvey (2005) apresenta duas importantes estratégias utilizadas pelo Estado para resolver suas próprias contradições. A primeira é mostrar-se autônomo e independente em seu funcionamento, apesar de se saber que o Estado representa os interesses da classe hegemônica. Como segunda estratégia, o autor expõe a conexão entre ideologia e Estado, em que a classe dominante universaliza suas ideias como dominantes, mascarando a disputa e os antagonismos de interesses entre as classes: a dos trabalhadores *versus* a dos capitalistas

No capitalismo, a base material em que as relações sociais se estabelecem é compreendida como um sistema sociometabólico, cujo núcleo central é composto pelo capital, trabalho assalariado e Estado (Mészáros, 2009). O capitalismo se expressa como uma das formas possíveis de realização do capital, evidenciado pela generalização da subsunção real do trabalho ao capital – capitalismo pleno. Dessa forma, a superação do capital só se dará por meio da eliminação do sistema sociometabólico em todos os seus elementos. Com isso, Mészáros (2009) chama a atenção para o fato de que a dimensão econômica da apropriação da riqueza socialmente produzida é determinante para a sociedade do capital, mas que as relações de poder

que reproduzem a sociedade de classes também se dão nas dimensões ideológicas, políticas e sociais.

O sistema do capital, por não ter limites para a sua expansão, acaba por converter-se numa processualidade incontrolável e profundamente destrutiva. Assim, tudo passa a ser organizado pela ordem de valorização do capital, sem que se leve em conta a vida humana e suas necessidades. A produção e o consumo supérfluos acabam gerando a corrosão do trabalho, com a sua conseqüente precarização e o desemprego estrutural, além de impulsionar uma destruição da natureza em escala global.

Segundo Mézáros (2009), o capital é expansionista na busca do lucro e destrutivo na sua processualidade pautada na superfluidade e descartabilidade. O sistema do capital se torna incontrolável, culminando em não mais ondas cíclicas de crise, mas em uma crise endêmica, cumulativa, crônica e permanente. Tal espectro de uma destruição global recoloca como uma questão de sobrevivência uma alternativa de sociedade visando a construção de um novo modo de produção e de um novo modo de vida contrário a lógica destrutiva do sistema de capital dominante.

Em face da sistemática crise estrutural, é possível prever que os mecanismos para a “administração da crise” seriam cada vez mais recorrentes em função da inversa proporcionalidade entre as necessidades humanas e as necessidades do capital. Nessa direção, Mézáros (2009), explora as condições e transformações do mundo do trabalho, mas também se dedica à reflexão sobre a reprodução ideológica que se desenvolve para fortalecimento da hegemonia do capital. Ao explicar sobre a reprodução ideológica, o autor afirma: “a classe dominante precisa de um órgão de propaganda de circulação em massa, com o objetivo da mistificação geral” (Mézáros, 2009, p. 19). Aqui se evidencia um elemento determinante para a conformação da hegemonia do capital: a ideologia e os mecanismos para sua produção e reprodução, necessariamente vinculada às necessidades do capital.

2.2 GRAMSCI, SEUS INTERLOCUTORES E O CONCEITO DE HEGEMONIA

Hegemonia consiste na materialização de um poder dominante exercido sobre os demais, que subalterniza e convence, por consenso e coerção, da sua liderança. Sua complexidade está no desvelamento de que a sociedade de classes está organizada sob crenças e valores que levam a um convencimento sobre sua razão de ser, o que mascara e dificulta a tomada de consciência coletiva para resistência. Por outro lado, é na arena em que se conforma a hegemonia de uma classe dominante, que estão as orientações para a sua conquista por meio

da classe subalterna. Esse é um conceito que instrumentaliza práticas revolucionárias e tem em Antônio Gramsci o seu maior expoente, pois foi o autor marxista “que mais insistiu sobre o conceito de hegemonia” (Gruppi, 2000, p. 1).

Gramsci foi um intelectual italiano da Sardenha, curiosamente pessoa com deficiência física, o que para o presente estudo, é elemento a ser destacado. Para além da sua importante contribuição teórica no campo marxista, uma outra reflexão quanto ao autor parece oportuna: apesar de não produzir conhecimento sobre a deficiência, experienciava um corpo com impedimento físico, pois “em consequência de uma queda, quando tinha 4 anos, Gramsci tornara-se corcunda” (Coutinho, 1992, p. 1). Ainda que Carlos Nelson Coutinho (1992) o anuncie como deficiente físico em sua publicação: *Gramsci: um estudo sobre o seu pensamento político*, esse nem sempre é um fato conhecido por seus leitores tanto no Brasil quanto no mundo. Geralmente é difundida a fragilidade da saúde que seria o motivo da sua morte em 1937. Um dos argumentos para isso, é o apagamento em torno das pessoas com deficiência que respondem às expectativas sociais, cumprindo papéis e ocupando espaços canônicos historicamente ocupados por pessoas sem deficiência (Davis, 1995).

Ainda assim, é preciso ressaltar que a maior parte da produção intelectual de Gramsci foi publicada somente após a sua morte. Sua trajetória enquanto escritor do jornal comunista italiano, *L'Ordine Nuovo*¹⁹, assim como outras contribuições jornalísticas, não respondiam às exigências acadêmicas, apesar de atualmente estarem, em parte, organizadas por meio da coletânea brasileira “Escritos Políticos” (Jacomini; Moraes, 2018). Essa vasta produção é reconhecida em seu caráter metodológico, mas muito mais enquanto contribuição documental do que teórica, dado o limite temporal e análises pontuais (Coutinho, 1992). A densidade da sua produção teórica se deu após ser preso em 1927 propositalmente para que seu cérebro parasse de funcionar por vinte anos, como teria dito o promotor fascista no contexto do regime totalitário de Mussolini (Gruppi, 2000). Os Cadernos do Cárcere foram elaborados no período de 1929 a 1935.

Quanto ao debate sobre hegemonia, desde os escritos de Lênin é possível conceber essa noção, sendo o ponto de ligação teórica entre Gramsci e Lênin (Gruppi, 2000). No contexto da Revolução de Outubro, o líder do partido operário defende a teoria marxiana como a interpretação da realidade para a intervenção, ou seja, a unidade entre teoria e ação. Lênin combate os ditos marxistas que não compreendiam as estratégias de luta e agitação política em face do desenvolvimento capitalista como a chave para o socialismo. Esse autor consegue

¹⁹ “A Nova Ordem” – tradução livre do original em italiano.

desenvolver, em seu tempo histórico, a importância do desvelamento das contradições desse momento e as possíveis conquistas para a classe trabalhadora, assim como o que deve ser feito para se apropriar dos conhecimentos e espaços de conquista do poder.

Em seu escrito intitulado *Que Fazer* (1902), Lênin discute o desenvolvimento da teoria revolucionária, e defende que a consciência de classe por parte dos operários não é um movimento espontâneo. Em resistência ao economismo²⁰, o autor parte do movimento real para traçar seus argumentos da necessidade de que a classe operária acesse o conhecimento sobre as relações de classe, tanto acessando a discussão teórica, como por meio da vivência política. Trata-se de suscitar a agitação política para além do campo econômico, da relação entre operário e empregador, mas a partir do desvelamento das outras manifestações concretas de opressão. Nesse contexto, “a hegemonia é, na verdade, a superação da espontaneidade do movimento” (Gruppi, 2000, p. 40).

Gramsci vai interpretar o entendimento quanto a ditadura do proletariado de Lênin, como a conquista da hegemonia por parte dessa classe: “pode-se dizer que a hegemonia do proletariado realiza-se na sociedade civil, enquanto a ditadura do proletariado é a forma estatal assumida pela hegemonia” (Gruppi, 2000, p. 5). O autor sardo se debruçou dedicadamente ao desvelamento dessa categoria, a partir do processo histórico do pós-primeira Guerra Mundial, suas crises, a ascensão da burguesia como classe dominante e o papel do Estado. O desafio de sistematização teórica para o pensamento revolucionário em desvelar esses novos processos sociais, foi assumido primeiramente ele e, segundo Jorge Acanda (2002), é o esforço mais coerente e profundo que se tem até os dias atuais.

No uso do método marxista, Gramsci aproxima-se de Lênin, no momento histórico em que se situa, orientado pelo “sentido da concreticidade dos processos, da importância do sujeito histórico, do partido, da consciência de classe, iniciativa política e da teoria revolucionária” (Gruppi, 2000, p. 66). As diretrizes das suas análises, assentadas na realidade concreta em face do momento histórico vivenciado, parece ter no debate sobre hegemonia o seu fio condutor. A relação entre dominantes e dominados é constantemente questionada sob o prisma da direção que conforma essa ordem, ou a subverte, para a promoção do consenso. Essa direção é tanto

²⁰ O economismo é a corrente criticamente analisada por Lênin e Gramsci, que defendia os limites da luta operária ao campo econômico, em detrimento da sua participação na luta política, que deveria ser de domínio da burguesia liberal e apoiada pelos operários. Segundo Lênin (1902): “O famoso Credo adquiriu tão merecida celebridade por ter formulado abertamente essa ligação, e divulgado incidentalmente a tendência política fundamental do ‘economismo’: para os operários, a luta econômica (ou, mais exactamente (*sic*), a luta sindical, que abrange também a política especificamente operária); para os intelectuais marxistas, a fusão com os liberais para a ‘luta’ política” (Lênin, 1902, p. 8).

moral quanto intelectual e está assentada na estrutura econômica que se baseia, conforme cunhado por Karl Marx, na “exploração do homem pelo homem” (Marx, 2011, p. 514).

Sob esse eixo reflexivo, conceitos fulcrais da teoria marxista se desenvolvem a partir das análises de Gramsci, como é o caso da sua contribuição quanto a teoria do Estado ampliado. Em um entendimento restrito, o Estado apresenta a sua faceta de dominação coercitiva, é compreendido como a sociedade política, mas em sua conformação ampliada, está para além dela, em uma relação dialética, complementar e contraditória, com a sociedade civil. Sob essa perspectiva, a sociedade civil é o campo em que se realiza a hegemonia, ou seja:

ambas servem para conservar ou promover uma determinada base econômica, de acordo com os interesses de uma classe social fundamental. Mas o *modo* de encaminhar essa promoção ou conservação varia nos dois casos: no âmbito e através da sociedade civil, as classes buscam exercer sua *hegemonia*, ou seja, buscam ganhar aliados para a suas posições mediante a *direção política* e o *consenso*; por meio da sociedade política, ao contrário, as classes exercem sempre uma *ditadura*, ou mais precisamente uma *dominação* mediante a *coerção* (Coutinho, 1992, p. 76, grifos do autor).

A sociedade política é então conformada pelas instituições burocráticas, os aparelhos repressivos do Estado, que se assenta no poder da violência e coerção como instrumentos para consolidação dos seus interesses. É a partir da complexificação da sociedade capitalista, no século XX, que Gramsci vai desenvolver seus argumentos quanto a sociedade civil como necessária a reprodução do capital, tendo em vista que a coerção por si só não é mais suficiente. Conforme aponta Acanda (2002), esse conceito não foi acidentalmente utilizado pelo intelectual sardo em uma mera modificação do entendimento liberal que se restringia às relações associativas e voluntárias entre os sujeitos. Consiste na “importância dos mecanismos de produção de hábitos de comportamento, valores e modos de pensar (o que tinha sido incluído na ideologia do liberalismo sob o conceito de civilidade) na estruturação do poder nas sociedades modernas” (Acanda, 2002, p. 245). Para o exercício do poder não basta impor, mas é preciso um processo de convencimento tendo em vista que: “O opressor mais eficiente é aquele que persuade seus subalternos a amar, a desejar e a identificar-se com seu poder” (Eagleton, 2019, p.13).

Nesse contexto, sociedade civil é compreendida como o conjunto das organizações privadas²¹ que produzem e reproduzem os valores intelectuais e morais das pessoas na vida coletiva. Ela se conforma na articulação de diversas organizações: sociais, educativas, culturais,

²¹ Segundo Acanda (2002), esse entendimento sobre o privado vem da perspectiva da teoria política liberal que discorre sobre os interesses públicos, que estariam no campo do Estado, versus os interesses privados que dizem respeito à propriedade privada.

religiosas, políticas, e inclusive econômicas. Esse direcionamento é conduzido a partir dos interesses da classe dominante para sua manutenção enquanto tal, mas também é nela em que se ordenam as formas coletivas de resistência. Aqui fica evidente a conformação do poder:

O poder repousa essencialmente sobre o controle das instituições doadoras de sentido, aquelas que estabelecem e justificam o indivíduo, ensinam-no a pensar de uma forma e não pensar em outras, indicam os valores que ele tem a compartilhar, as aspirações que são permissíveis, fobias que são essenciais. A família, a igreja, a escola, a língua, a arte, a moral, sempre foram objetivos do poder, que tentou utilizá-los em benefício próprio (Acanda, 2002, p. 249).

Conforme o exposto, o poder se organiza em forma de relação por meio da produção de sentidos. Trata-se de uma atividade em que as forças estão em dinâmica, e não apenas enquanto uma imposição unilateral da vontade da classe dominante. O entendimento quanto às relações de forças é fundamental, pois localiza o poder como processo e interação, que se organiza para o controle, mas também “implica confronto permanente, conflito, oposição de vetores” (Acanda, 2002, p. 292). Com isso, torna-se evidente que há resistência mesmo em condições desfavoráveis aos oprimidos, mas que se assentam em alternativas sobre as formas de pensar e construir as relações sociais entre si e enquanto sociedade.

As relações de forças são desveladas por Gramsci como fundamentais à análise do real, pois significa pensar a relação entre estrutura e superestrutura, mas atentando-se para o que é determinante na conformação das forças dominantes, e o que é periférico à análise. Para tal, é preciso partir do entendimento da estrutura como sendo a base econômica de produção que independe do entendimento e vontade dos sujeitos que estão nela, pois trata-se das forças produtivas materiais de determinada formação social. Sob esse entendimento analítico, “no estudo de uma estrutura, devem-se distinguir os movimentos orgânicos (relativamente permanentes) dos movimentos que podem ser chamados de conjuntura (e que se apresentam como ocasionais, imediatos, quase acidentais)” (Gramsci, 2017, p. 34). Essa ressalva é fundamental na teoria gramsciana pois vai de encontro à sua crítica ao economicismo ou, de outro lado, o ideologismo, ressaltados pelo autor como erros de análise histórico-políticas.

A estrutura é organizada por meio da divisão de funções e posições no processo produtivo. Ao mesmo tempo em que se desenvolve pelo movimento incessante do capitalismo pela geração de lucro, este também cria as próprias contradições, ao possibilitar certa identificação dos sujeitos entre si em sua condição de venda da força de trabalho. O erro analítico está em sobrepor as condições imediatas sobre aquelas de fato orgânicas. Na teoria marxiana, a superestrutura é compreendida como as dimensões jurídica e política por meio da qual se desenvolvem determinadas formas sociais de consciência (Voza, 2017). É partindo

desse entendimento que Gramsci vai pensar a relação entre estrutura e superestrutura, interpretando que as forças dessas dimensões estão interseccionadas e são determinantes para a manutenção ou superação da ordem social estabelecida.

A reação de forças antagonistas que florescem pelas contradições da estrutura se desenvolve, necessariamente, nas superestruturas, tendo em vista que “se as forças antagonistas triunfam, mas que imediatamente se explicita numa série de polêmicas ideológicas, religiosas, filosóficas, políticas, jurídicas, etc.,” (Gramsci, 2017, p. 34). Dessa forma, Gramsci (2017) apresenta três momentos que estão imbricados no conteúdo da relação de forças. Em alusão ao Prefácio do ano de 1859 de Marx na sua publicação *Contribuição para a Crítica da Economia Política* (Frosini, 2017), ele trata da relação com a estrutura, cujo grau de desenvolvimento das forças materiais de produção é o determinante. Em suas palavras, conforme anunciado no início do presente parágrafo, essa análise: “permite verificar o grau de realismo e de viabilidade das diversas ideologias que nasceram em seu próprio terreno, no terreno das contradições que ele gerou durante seu desenvolvimento” (Gramsci, 2017, p. 38).

O segundo momento trata da “relação das forças políticas, ou seja, a avaliação do grau de homogeneidade, de autoconsciência e de organização alcançado pelos vários grupos sociais” (Gramsci, 2017, p. 38), ele apresenta graus em sua manifestação que variam de acordo com a consciência política coletiva em determinado momento histórico. Primeiramente, acontece o grau econômico-corporativo, onde os sujeitos se identificam pelo nível das suas funções desempenhadas “sente-se a unidade homogênea do grupo profissional e o dever de organizá-la, mas não ainda a unidade do grupo social mais amplo” (Gramsci, 2017, p. 38). Em outro momento, os sujeitos conseguem se reconhecer para além do grupo social, enquanto classe, mas ainda a um nível econômico. Segundo o autor: “Já se põe neste momento a questão do Estado, mas apenas no terreno da obtenção de uma igualdade político-jurídica com os grupos dominantes” (Gramsci, 2017, p. 38). No terceiro grau desse segundo momento, a consciência quanto aos interesses corporativos se amplia ao entendimento para além do grupo meramente econômico e tornam-se os interesses de outros grupos subordinados. Dessa forma:

Esta é a fase mais estritamente política, que assinala a passagem nítida da estrutura para a esfera das superestruturas complexas; é a fase em que as ideologias geradas anteriormente se transformam em “partido”, entram em confrontação e lutam até que uma delas, ou pelo menos uma única combinação delas, tenda a prevalecer, a se impor, a se irradiar por toda a área social, determinando, além da unicidade dos fins econômicos e políticos, também a unidade intelectual e moral, pondo todas as questões em torno das quais ferve a luta não no plano corporativo, mas num plano “universal”, criando assim a hegemonia de um grupo social fundamental sobre uma série de grupos subordinados (Gramsci, 2017, p. 39).

Conforme o exposto, esse momento evidencia a consolidação da direção ideológica em torno do processo de tomada de poder por parte de uma classe fundamental. Esse processo se dá em escala nacional e internacional, com as devidas mediações dos grupos dominantes que têm repercussão mundial no âmbito do direcionamento do pensamento coletivo. Segundo Gramsci: “Esta relação entre forças internacionais e forças nacionais torna-se ainda mais complexa por causa da existência, no interior de cada Estado, de várias seções territoriais com estruturas diferentes e diferentes relações de força em todos os graus” (Gramsci, 2017, p. 40). Por fim, o autor sardo apresenta o terceiro momento imbricado no movimento de relação de forças, que é o da relação das forças militares. Ele deixa claro que este também se distingue em dois graus: “o militar em sentido estrito, ou técnico-militar, e o grau que pode ser chamado de político-militar. No curso da história, estes dois graus se apresentaram numa grande variedade de combinações” (Gramsci, 2017, p. 40). Diante dessas importantes considerações e estratégias metodológicas, o autor marxista afirma:

Elas mostram quais são os pontos de menor resistência, nos quais a força da vontade pode ser aplicada de modo mais frutífero, sugerem as operações táticas imediatas, indicam a melhor maneira de empreender uma campanha de agitação política, a linguagem que será mais bem compreendida pelas multidões etc. O elemento decisivo de cada situação é a força permanentemente organizada e há muito tempo preparada, que se pode fazer avançar quando se julga que uma situação é favorável (e só é favorável na medida em que esta força exista e seja dotada de ardor combativo). Por isso, a tarefa essencial consiste em dedicar-se de modo sistemático e paciente a formar esta força, desenvolvê-la, torná-la cada vez mais homogênea, compacta e consciente de si (Gramsci, 2017, p. 43).

Assim, o entendimento sobre a metodologia de análise das relações de forças foi pensado para viabilizar a transformação social. Consolidam estratégias de desvelamento da realidade e com ela, a possibilidade de organizar as forças antagônicas ao poder dominante. Partindo dessa análise, Gramsci desenvolve o conceito de hegemonia. Como pressuposto, evidencia que os interesses dos grupos sobre os quais a hegemonia será exercida precisam ser considerados, ou seja: “que o grupo dirigente faça sacrifícios de ordem econômico-corporativa” (Gramsci, 2017, p. 45-46). Por outro lado, suas concessões não podem ser assim tão essenciais, pois o núcleo dirigente precisa manter o seu papel decisivo na atividade econômica. A hegemonia é não só ético-política, no sentido da direção moral e política dos valores, crenças e convicções que são construídas e disseminadas, mas também econômica.

Em face desse debate, hegemonia é um conceito que comporta a contradição estabelecida quanto a uma certa aceitação daqueles que vivenciam relações de desigualdade e

opressão. Diferentemente da síndrome de Estocolmo²², em que a vítima simpatiza com seu violentador, o conceito de hegemonia não consiste em um resultado meramente orgânico, patológico, mas um processo, social e ideologicamente construído. São diversas as estratégias daqueles que detém o poder dominante, para além da força da violência, que os estabilizam como dirigentes, à uma coletividade que não experimenta e nem compartilha os mesmos privilégios, mas chega a corroborar com essa realidade. Trata-se de uma direção que precisa se dar a nível intelectual e moral, em que a classe dominante (Santos, 2021):

impõe uma concepção de mundo à classe dominada que é estranha à sua realidade, pois a ideologia da classe dominante diz respeito à sua própria função histórica e não aos interesses e função histórica da classe dominada. A difusão ideológica é realizada por inúmeros meios que asseguram a influência ideal a ser inculcada em todas as consciências da sociedade (Santos, 2021, p. 810).

A real superação das relações pela via da emancipação humana demanda que os sujeitos dessa ação estejam preparados ideológica, política e organizativamente (Tonet, 2015). Tendo em vista o poder da ideologia burguesa está na sua capacidade de conformar o pensamento coletivo no sentido em que oculta as contradições presentes na sociedade capitalista, essa é uma categoria central de discussão, pois assume diferentes concepções a partir da teoria marxista. Se em Marx ela foi interpretada como necessariamente a transposição dos valores e pensamentos burgueses para a manutenção do seu poder, esse conceito foi sendo complexificado em face da leitura dialética sobre o desenvolvimento do sistema capitalista, em que assume acepções mais genéricas que a entendem como um conjunto de crenças e valores que pode, inclusive, ser conformado em resistência às crenças instituídas.

2.3 IDEOLOGIA

Ideologia é um conceito complexo e amplamente reproduzido sem as devidas mediações para sua compreensão. Há no debate sobre deficiência, aquele que rompe com as lógicas estritamente tecnicistas e reprodutoras da conservação da ordem, a definição de alguns elementos que permeiam a ideologia. Segundo Terry Eagleton (2019), o termo está permeado não só por determinações no âmbito das crenças coletivas, mas necessariamente a questões de poder. Nessa direção, trata-se de um mecanismo que promove reconhecimento por parte dos

²² A síndrome de Estocolmo é um fenômeno psicológico paradoxal em que se desenvolve um vínculo afetivo entre reféns e seus sequestradores. Os estudos apontam a dificuldade em estabelecer os critérios e diagnósticos, mas é consenso de que se trata de uma questão clínica (Rizo-Martínez, 2018). Nesta Tese, a menção ao quadro clínico é uma provocação aos conceitos e discussões meramente biológicas, em detrimento de uma compreensão social quanto aos fenômenos da realidade, como é o caso da deficiência.

sujeitos coletivos e ao fazê-lo, reproduz relações de poder. A potência da ideologia está em explicitar a distinção entre as disputas que são centrais no âmbito das relações sociais e as que não o são, a partir desse movimento permite o desvelamento do discurso dominante, em ação coletiva de enfrentamento. Nas palavras de Eagleton: “Se uma teoria da ideologia tem algum valor, este consiste em auxiliar no esclarecimento dos processos pelos quais pode ser efetuada praticamente tal libertação diante de crenças letais” (Eagleton, 2019, p. 352).

A legitimação do poder dominante perpassa pela generalização de crenças que são compatíveis com seus interesses e amplamente universalizadas e naturalizadas ao coletivo. No discurso ideológico se conforma uma complexa rede em que os elementos de natureza empírica são determinados pelos elementos normativos (Eagleton, 2019). Assim, a realidade é absorvida pelos sujeitos que a vivenciam sob a lente ideológica que os condiciona a compactuar e reproduzir discursos e ações que muitas vezes não condizem com suas necessidades e interesses. Dessa forma, são reproduzidas relações de poder e hierarquização entre grupos sociais que são postos em condição de subalternidade.

Nessa direção, os grupos subalternos apresentam importante função na sociedade de classes, e são eles que tencionam suas estruturas em uma direção possível de alternância na correlação de forças estabelecida. Para tal feito, a vontade não é suficiente, de modo que a compreensão crítica da realidade precisa subsidiar as estratégias de intervenção. Não é possível romper com as experiências de opressão sem produzir conhecimento sobre elas. A mudança política perpassa pelo sentimento e percepção das pessoas e, de tal modo, precisa adentrar em seus desejos (Eagleton, 2016). Na sociedade capitalista que é calcada na desigualdade, a crítica da ideologia precisa ser resultado de intervenções que façam sentido para o próprio sujeito que foi enganado (Eagleton, 2019).

Conforme afirma Gláucia Alves²³ (2018), “as concepções ideológicas são compatíveis com as épocas históricas às quais pertencem, com a consciência social da prática das sociedades de classe e com o tipo de conhecimento com o qual se vinculam” (Alves, 2018, p. 81). Nesse sentido, ela se conforma também a partir da experiência e vivência dos sujeitos que estão em condição de subalternidade quando estes produzem conhecimento e direção política a partir disso. Contudo, essa é uma conformação que já nasce em desvantagem, tendo em vista que a burguesia detém mecanismos com maior amplitude de difusão dos seus interesses.

O papel dos aparelhos privados de hegemonia é exatamente o de socializar os valores burgueses que mascaram as contradições e injustiças sociais produzidas pela sociedade de

²³ Professora Adjunta da Universidade do Rio de Janeiro na Escola de Serviço Social.

classes, e reproduzem seus interesses de manutenção do poder como se o fossem de todo o tecido social. Estes são “espaços estratégicos de difusão de ideologias que restringem a leitura da realidade” (Alves, 2018, p. 85). Essas são formas institucionalizadas em que o conhecimento sobre a realidade é reverberado nas mais determinantes esferas da vida individual e coletiva, desde as escolas e suas técnicas de ensino e aprendizagem, à família com os valores e normas de comportamento, à vida espiritual orientada pela cultura e religião.

As estratégias de tomada de decisão e controle da vida social são organizadas por meio desses mecanismos. Dessa forma, o capital se apresenta como poderosa estrutura totalizadora de controle (Mészáros, 2002), cuja direção é o ajustamento dos seres humanos para provar sua produtividade ao sistema, ou sucumbir ao não se adaptar. Esses meios e métodos de mobilização dos indivíduos por meio da ideologia se dão em dimensões políticas e econômicas que conformam a ideologia dominante. A democracia se apresenta como estrutura política das relações sociais. A divisão hierárquica e separação das funções de produção e de controle do processo de trabalho, é a forma econômica de estratificar os sujeitos como se houvesse outras classes para além dos detentores dos meios de produção e os trabalhadores.

Essa potente estratégia de estratificação permite a identificação de parcelas dos grupos subordinados com seus opressores, como se a ascensão social fosse uma possibilidade por essas vias. Trata-se da autoidentificação enquanto indivíduos que não coadunam com a sua realidade concreta no âmbito da sociedade de classes. Por esse motivo, é preciso desvelar os atores sociais que estão em torno das organizações que orientam o ideário coletivo, e quais interesses representam. O entendimento desses mecanismos é também a oportunidade de enfrentamento à sua reprodução. A possibilidade de desvelamento do real e seus mecanismos de subalternização, propicia meios reflexivos e interventivos para sua superação. A construção da hegemonia a partir da resistência das classes subalternas é uma possibilidade na medida em que esses grupos perseguem seus direitos não meramente como uma questão técnica, mas no seio das contradições políticas que permeiam esse processo. Com isso, o controle social é também uma importante dimensão a ser pensada no debate sobre disputa por hegemonia. Esses mecanismos permeiam “todos os campos da vida social na administração da justiça, da vida pedagógica e econômica do povo, para que este se torne consciente de seus deveres e dos interesses coletivos” (Alves, 2010b, p. 34). Por outro lado, do ponto de vista revolucionário de superação da sociabilidade capitalista, Alves (2018) deixa claro que:

Não é pela solução reformista e pela ampliação democrática mediante mecanismos de participação e controle social, nos moldes em que ela é implementada, que serão operadas mudanças significativas tanto na conformação de uma sociedade civil autônoma, com potencial crítico e

argumentativo, como na conformação de um projeto emancipador de sociedade, em decorrência da crise estrutural vigente. No entanto, essa transição dependerá de ações dos homens, do processo organizativo da classe trabalhadora (Alves, 2018, p. 88).

A organização política por meio dos espaços de controle social é importante para o reconhecimento de práticas que possam fomentar a ação transformadora. Ou seja, é por meio da ação prática, a práxis, que se desenvolve a consciência crítica e coletiva quanto às contradições desses próprios espaços. Nessa direção, o debate sobre hegemonia e ideologia são fundamentais para a compreensão da realidade brasileira contemporânea. Ao evidenciar que as desigualdades e possibilidades de resistência a elas, desenvolvidas no sistema capitalista, são resultantes do imbricamento entre a estrutura e superestrutura, permite o entendimento de que é necessariamente na relação entre exploração, dominação e opressão que esse modo de produção se reproduz. O desvelamento das contradições de todo esse movimento são as explicações para os acontecimentos do passado, e o berço para a conformação das estratégias de enfrentamento no presente. Nesse sentido, a análise da formação social brasileira contemporânea, não pode perder de vista que ela se estrutura a partir da intersecção entre classe, raça e gênero.

2.4 E NO BRASIL? FORMAÇÃO SOCIOHISTÓRICA BRASILEIRA E A INTERSECCIONALIDADE ENTRE RAÇA, GÊNERO E CLASSE

A história da formação da sociedade brasileira é marcada pela colonização do território pelos povos europeus, principalmente os portugueses. É senso comum²⁴, na acepção gramsciana enquanto um saber imposto e reproduzido acriticamente pelas massas, que as pessoas negras foram trazidas para o Brasil no período colonial para servir como força de trabalho naquele momento histórico e que, as relações interpessoais que se desenvolveram deram origem à população brasileira. Nesse nível de compreensão, a miscigenação é entendida como um fenômeno estritamente biológico que se dá a partir da reprodução entre diferentes populações, culminando no nascimento de indivíduos misturados, no caso em discussão, as e os brasileiros. Em instituições formais, como a escola, estuda-se que essa foi uma colônia de exploração que consistia essencialmente na extração das riquezas para suprimento das necessidades econômicas dos colonizadores. Apesar de não ser escondido que se tratou de um processo

²⁴ Segundo Acanda (2002), em Gramsci, o senso comum pode ser “caracterizado por ser uma concepção do mundo ingênua, desconexa, caótica, desintegrada, dogmática e conservadora. Sua estrutura interna leva à divisão da consciência, alienada e rígida que favorece a passividade e aceitação da ordem social” (Acanda, 2002, p. 295).

anunciadamente de exploração, foram muitos os esforços, práticos e intelectuais, para produzir e reproduzir essa história de maneira que fosse e, ainda seja, conveniente aos interesses dos dominadores. Esses interesses perpassam pela necessidade da sua manutenção do poder e se estabelece desde a estrutura econômica com as particularidades em que vai se conformar o modo de produção capitalista em terras brasileiras, até as superestruturas, entendidas como as dimensões que constroem a forma como os brasileiros se reconhecem – ou não conseguem se reconhecer – enquanto sujeitos coletivos vivendo em sociedade.

Diante dessa realidade, é preciso desmistificar o senso comum reproduzido por aparelhos ideológicos, como a escola, e evidenciar elementos fundamentais da organização do capitalismo no Brasil, tendo em vista que o seu desenvolvimento enquanto modo de produção se deu de forma desigual e combinada aos países que primeiro o estabeleceram como modo de produção dominante. Atrelado a esse desenvolvimento, ou subdesenvolvimento, o sentido da colonização e o peso do escravismo (Boschetti; Behring, 2010) são imprescindíveis à conformação dessa sociedade. Esses elementos se interseccionam tendo em vista sua concomitância e importância na determinação da sociedade brasileira. Em suma, Clóvis Moura²⁵ (1983) explica que se trata de “dois modelos básicos que se sucederam diacronicamente: o escravista, dominado pelo sistema colonialista e o capitalismo dependente, dominado pelo sistema imperialista” (Moura, 1983, p. 134).

Nessa direção, o capitalismo dependente é entendido como a necessária articulação entre o desenvolvimento do capitalismo nacional com o internacional, implicando em uma relação de dependência do primeiro com o segundo, no sentido do desenvolvimento das suas forças produtivas e econômicas. Ou seja, “o que se tem é um capitalismo *sui generis*, que só adquire sentido se o contemplamos na perspectiva do sistema em seu conjunto, tanto em nível nacional, quanto, e principalmente, em nível internacional” (Marini, 2017, p. 2). No que tange ao peso do escravismo neste movimento, apesar da sua superação enquanto modo de produção, seus resquícios são profundos e permanentes nas relações de produção e reprodução da sociedade brasileira, nas palavras de Moura (1983, p. 135):

podemos concluir que o modo de produção escravista entrou em decomposição, mas deixou fundos vestígios nas relações de produção da sociedade brasileira. Tais vestígios, tais traços não são porém elementos

²⁵ Segundo Procópio (2005) “Clóvis Steiger de Assis Moura nasceu, em 1925, na cidade de Amarante, no Piauí [...]. Oliveira (2009) atenta para dimensões importantes das origens de Moura, como por exemplo, a condição de classe média de sua família e sua caracterização nordestina e miscigenada como fatores que contribuíram para a formação de suas posições políticas e intelectuais. E na medida em que foi exposto desde cedo aos aspectos contraditórios da miscigenação e da mestiçagem no país, a elaboração de uma percepção própria das desigualdades raciais se entrelaça com os aspectos econômicos, políticos e culturais tematizados em seus escritos” (Procópio, 2005, p. 17-18). Historiador, sociólogo e jornalista, faleceu em 2003, aos 80 anos, em São Paulo.

mortos. O modelo de capitalismo dependente que substituiu o modo de produção escravista deles se aproveitou e faz deles uma parte dos seus mecanismos reguladores da economia subdesenvolvida. Desta forma, os vestígios escravistas são remanejados e dinamizados na sociedade de capitalismo dependente em função do imperialismo dominante.

Diante desses elementos, o racismo é entendido como uma categoria estrutural e estruturante, de forma que o escravismo é fundamental para a formação social e histórica do país, cujo entendimento é determinante para a construção de uma teoria articulada à prática transformadora, ou seja, a práxis. Para Moura (1983), a resistência negra é evidência da prática concreta quanto a possibilidade de alteração da ordem estabelecida. Por isso, é preciso partir do entendimento de que “todos os movimentos de mudança social tinham de partir da análise do conteúdo das relações entre escravos e senhores e da possibilidade e/ou necessidade da sua substituição por outro regime de trabalho” (Moura, 1983, p. 125). Tendo em vista esse pressuposto que o acompanha em suas produções intelectuais e no cotidiano da sua vida política, Ana Paula Procópio (2017) defende a tese de que Clóvis conseguiu desenvolver uma práxis negra (Procópio, 2017).

O autor denuncia a ausência do negro nas análises acadêmicas que pretendiam contar a história da organização da sociedade brasileira, mas estão centradas e embasadas na realidade europeia. Essa ótica academicista e eurocêntrica expõe até mesmo os marxistas que contribuíram para esse apagamento do protagonismo das pessoas negras na história brasileira. Tanto por simplificar problemas muito mais complexos, como porque significaria reconhecer resistências e possibilidades concretas de uma sociedade alternativa a que se baseia no modo de produção capitalista, como os quilombos que resistem até os dias atuais. Os quilombos eram territórios de difíceis acessos ocupados pelos escravizados e escravizadas que conseguiam fugir das violências da escravidão no período colonial. Esses territórios representam a construção de uma sociabilidade pautada na liberdade e nas possibilidades de vivência comunitária sob princípios alternativos ao capitalismo, e a partir das relações entre pessoas negras.

A República de Palmares é “o único acontecimento político que conseguiu por em cheque a economia e a estrutura militar colonial” (Moura, 1983, p. 124). Contudo, revalorizar essa história é demonstrar o protagonismo das pessoas negras na formação social brasileira, enquanto evidência da resistência, ação e disputa e denunciar os esforços estratégicos de contenção dessa potência. Como exemplo, o autor retrata a preocupação dos estudiosos em analisar a Abolição da escravidão, o que para ele é assunto secundário na história do país, em detrimento desses movimentos e insurreições negras, como estratégia de confirmação de suas metodologias científicas. Evidenciando a repercussão simbólica e política desses fatos, a

Abolição da escravidão tem data cívica decretada desde o ano de 1890, em alusão ao dia 13 de maio de 1888, em que por meio da Lei Áurea a escravidão foi formalmente extinguida, tornando o Brasil a ser o último da América Latina a fazê-lo. Por outro lado, o Dia da Consciência Negra é resultado da luta, por décadas, do movimento negro que questionou a legitimidade do 13 de maio e denunciou que não se tratava de uma ocasião a se comemorar, tendo em vista todas as desigualdades e estratégias de apagamento simbólico e concreto dos ex-escravizados e seus descendentes.

Na busca por uma data que representasse a luta do povo negro e deslocasse o entendimento de uma liberdade concedida para uma liberdade conquistada, um grupo de jovens negros se reuniu em Porto Alegre no ano de 1971. A partir das pesquisas realizadas, chegaram a data em que foi morto Zumbi dos Palmares, líder daquele maior quilombo de resistência ao período de escravidão, localizado na região da Serra da Barriga, em Alagoas. A data da morte de Zumbi, ocorrida em 20 de novembro de 1695, foi então instituída como comemorativa à resistência negra e da necessidade de discussão, visibilidade e ações práticas para a reintegração da população afro-brasileira na sociedade. Segundo a Baptista (2021):

Entre os jovens que se reuniram em Porto Alegre estavam Antônio Carlos Côrtes, Oliveira Silveira, Ilmo da Silva, Vilmar Nunes, Jorge Antônio dos Santos (Jorge Xangô) e Luiz Paulo Assis Santos. Juntos, eles formaram o Grupo Palmares, uma associação que realizava estudos sobre a história e a cultura negra. Foi em uma reunião na casa dos pais de Côrtes que escolheram o nome em alusão ao quilombo que resistiu por quase cem anos.

Desde então, essa data é pautada e sua representatividade é reivindicada para os diversos âmbitos da produção do conhecimento e de práticas interventivas que objetivam a superação do racismo. A partir da intensa luta do movimento negro, em 2003 o Senado Federal aprovou a inclusão do Dia da Consciência Negra no calendário escolar por meio da sanção da Lei nº 10.639, de 9 de janeiro de 2003. Essa Lei obriga o ensino de história e cultura afro-brasileira nas escolas e consiste em um passo importante para que a história possa ser contada de modo a valorizar e reconhecer a questão da raça como estruturante da formação social brasileira. Somente em 2011 a então presidente Dilma Rousseff oficializou a data como Dia Nacional de Zumbi e da Consciência Negra, por meio da Lei nº 12.519, de 10 de novembro de 2011. Apesar disso, o 20 de novembro só é feriado em locais com leis municipais ou estaduais específicas, estando em vias de ser instituída como feriado nacional, por meio do Projeto de Lei do Senado

nº 482, de 2017 (PLS 482/2017). Como defende o senador negro, Paulo Paim²⁶, o feriado já é normatizado em 1,1 mil municípios brasileiros²⁷, mas torná-la feriado nacional é uma forma de elevar as discussões contra o preconceito racial a todo país.

Para além de uma solenidade, a data provoca que outras medidas sejam articuladas para romper com o senso comum que ainda é reforçado pelo apagamento da história da população afro-brasileira, como o presente subitem inicia afirmando. Faz-se preponderante a participação das pessoas negras nos mais diversos espaços de reprodução de saberes e poderes, desde as escolas às instâncias políticas governamentais. E, mais do que isso, revela a força que a representatividade tem para um povo, desbancando simbolismos que reproduzem a ideologia do branqueamento. Quando a isso, Lélia Gonzalez²⁸ (1984) reposiciona o lugar da mulher escravizada na produção e reprodução das relações estabelecidas no período colonial e afirma:

Que se atente também para a força simbólica de Zumbi como significante que cutuca a consciência negra do seu despertar. Não é por acaso que o 20 de novembro, dia de sua morte em 1965, é considerado o Dia Nacional da Consciência Negra e que nada tem a ver com o 13 de maio. Esse deslocamento de datas (do 13 para o 20) não deixa de ser um modo de assunção da paternidade de Zumbi e a denúncia da falsa maternidade da Princesa Isabel. Afinal a gente sabe que a mãe-preta é que é a mãe (Gonzalez, 1984, p. 239).

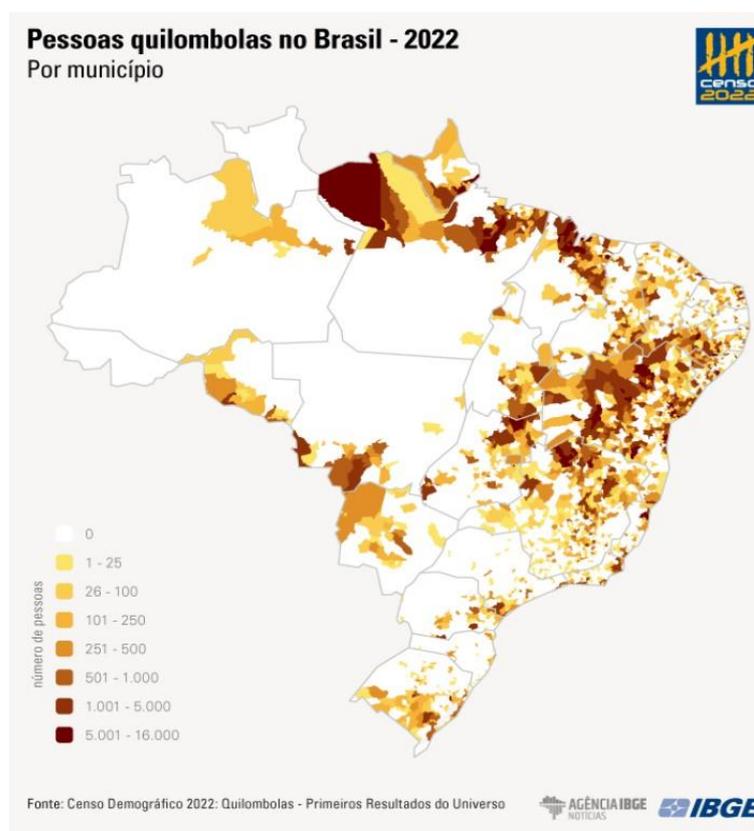
Diante dessa discussão sobre a representatividade e potência dos quilombos e quilombolas até os dias atuais, ao mesmo tempo em que denuncia os esforços de apagamento da resistência negra no país, pela primeira vez em 150 anos, o CENSO Demográfico 2022 do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) coletou dados sobre essa população. Segundo esse levantamento da autodeclaração das pessoas a partir da pergunta: “Você se considera quilombola?”, são 1.327.802 quilombolas no país. Esse número representa 0,65% do total da população brasileira que é de 203 milhões. Em sua maioria, 68,19% da população total, estão localizados na região Nordeste, 13% estão no Sudeste e 12% no Norte. Os demais estão divididos entre o Centro-Oeste e Sul. São listados 494 territórios quilombolas com alguma delimitação formal (IBGE, 2022). O mapa apresentado na Figura 1 ilustra essa distribuição no Brasil:

²⁶ Autor do Estatuto da Pessoa com Deficiência. Disponível em: <https://senadorpaim.com.br/historia>. Acesso em: 30 jul. 2023.

²⁷ Disponível em: https://www12.senado.leg.br/noticias/materias/2022/11/09/paim-pede-que-camara-vote-projeto-que-torna-o-dia-da-consciencia-negra-feriado-nacional?_gl=1*_hpy053*_ga*MTgxMjkzNTUzOC4xNjc4OTkyNDA2*_ga_CW3ZH25XMK*MTY5MDc1MjU5MS4zMy4xLjE2OTA3NTY3ODUuMC4wLjA. Publicado em 9 de novembro de 2022. Acesso em: 29 jul. 2023.

²⁸ Lélia Almeida, mulher negra, ativista e intelectual, nasceu fevereiro de 1935, em Belo Horizonte e faleceu em julho de 1994, aos 59 anos na cidade do Rio de Janeiro. É uma das fundadoras do Movimento Negro Unificado, em 1978 (Ratts; Rios, 2010).

Figura 1 – Pessoas quilombolas no Brasil (2022)



Fonte: Censo Demográfico 2022 – Quilombos – Primeiros Resultados do Universo (2022).

A Figura 1 provoca a percepção de que na vastidão que é o Brasil e, apesar de todos os esforços de extermínio da população quilombola, ela está presente em quase todos os estados brasileiros, em concentrações diversas, sendo que apenas nos estados de Roraima e Acre não há indícios da presença dessa população. Contudo, 87,4% da população que se reconhece como quilombola está fora das áreas demarcadas como quilombo. Diante disso, o levantamento é fundamental para a construção de políticas públicas e para a titulação dos territórios quilombolas. O Censo também mostrou que os Territórios Quilombolas oficialmente delimitados abrigam 203.518 pessoas, sendo 167.202 quilombolas, ou 12,6% do total de quilombolas do país. Destaca-se, ainda, que apenas 4,3% da população quilombola reside em territórios já titulados no processo de regularização fundiária (IBGE, 2022).

A questão da titulação dos quilombos é fundamental porque está imbricada na própria concepção desse território e, necessariamente, do reconhecimento das pessoas sobre si e na interação com a terra e a comunidade. Segundo Lucélia Luiz Pereira²⁹ (2016), as características

²⁹ Mulher negra, ativista, professora do Departamento de Serviço Social da Universidade de Brasília (UnB).

da população quilombola são determinadas pela história econômica, política e social do Brasil em face do sistema escravocrata sofrido por quase quatrocentos anos. Ainda que seja entendido como um conceito polissêmico, os diversos aspectos que conformam e diferenciam os quilombos “podem ser condensados em três grandes dimensões: territorialidade, construção das relações sociais e formação econômica, todas interligadas entre si” (Pereira, 2016, p. 47). Apesar da força e resistência desses espaços, eles também sofrem as consequências do sistema que posicionou as pessoas negras em condições desfavoráveis. Se os dados sobre essa população são tão recentes, essa é uma evidência da força ideológica que foi construída em torno da romantização da escravidão, da democracia racial, do ideal de brasileiro como homem cordial, conforme denuncia Moura (1983, p. 126):

O colonizador luso estabeleceu, no Brasil, um mecanismo neutralizador da consciência étnica do negro através de uma verbalização democrática. Isto levou a que grandes segmentos negros, tendo introjetado esta ideologia do colonizador, procurasse passar por brancos, ou, pelo menos, promover-se na escala cromática que o colonizador estabeleceu, tendo como modelo superior a ser alcançado o branco. Esta política fenotípica procurou e procura fazer com que os componentes de grupos específicos negros fujam das suas origens, procurando assimilar a escala de valores e padrões brancos.

O exposto trata da dimensão ideológica no processo de pacificação das pessoas negras, na transição do escravismo para o capitalismo, e evidencia o quanto reverbera até os dias atuais. Trata-se da ideologia do branqueamento em que se buscou apagar os extensos quatrocentos anos de escravidão, tanto do imaginário coletivo, quanto dos próprios ex-escravos daquele período, e seus descendentes. Os desdobramentos da chamada Abolição da escravatura, foram tanto materiais quanto no campo dos sentidos: “Ruy Barbosa manda queimar os arquivos e o governo entra em entendimentos com países europeus para conseguir substituir a nossa população egressa da senzala por outra branca” (Moura, 1983, p.126). A suposta liberdade dos escravos se estabelece atrelada ao incentivo pela vinda ao Brasil de trabalhadores brancos estrangeiros, sob a justificativa de que seriam mais qualificados para o trabalho em face da industrialização. Contudo, como salienta Moura (1983), essa foi uma estratégia que, atrelada a outras, objetivou o esvaziamento do negro enquanto sujeito coletivo e individual, dos seus sentidos culturais, políticos e do reconhecimento estético sobre si.

A dupla espoliação das pessoas negras, tanto socialmente quanto racialmente, implica na construção histórica desses sujeitos sobre eles mesmos, e da própria histórica contada pelos responsáveis por essa espoliação. Marginalizados na divisão social do trabalho que se desenvolve no capitalismo, são força de trabalho apenas para aquilo que os brancos se julgam

dignos demais para exercer. Diante da relação entre a colonização e o escravismo o processo de transição para o capitalismo dependente, submetido a relação imperialista na conformação do modo de produção, configuram-se as particularidades da formação sócio-histórica brasileira. As contradições consequentes dessa transição e seus resquícios, são evidentes na conformação política, social, cultural e econômica da sociedade de classes, e se dão de forma articulada na construção da ideologia dominante para manutenção e legitimação do poder dos latifundiários.

Nessa direção, é importante notar que a estruturação da sociedade de classes a partir da Abolição da escravidão, obrigou a uma nova experiência relacional entre os agora ex-escravizados, e a classe dominante do Império, os latifundiários. Se quando escravos, os colonizadores desenvolveram estratégias repressoras para supressão das suas lutas, enquanto trabalhadores livres essa preocupação se materializou por meio de tal forma a marginalizá-los que: “para manter esses ex-escravos nessa franja marginal de um aparelho de Estado altamente centralizado e autoritário. Essa franja marginal foi praticamente seccionada do sistema produtivo naquilo que ele tinha de mais significativo e dinâmico” (Moura, 1983, p. 133). A dinamicidade da nova organização social do trabalho se dá pela emergência de diversos postos ocupacionais, dos quais os trabalhadores negros foram majoritariamente excluídos.

Diante da marginalização da força de trabalho negra, conforma-se uma nova categoria de trabalhador inativo abrasileirada, que se constitui em “uma grande massa dependente de um mercado de trabalho limitado e cujo centro de produção foi ocupado por outro tipo de trabalhador, um trabalhador injetado” (Moura, 1983, p. 133). Como é sabido, a teoria marxista explica que essa parcela da sociedade que não está ativa apresenta sua funcionalidade ao sistema do capital por pressionar os salários para baixo e legitimar a precarização do trabalho. Tendo em vista sua ausência na produção material da riqueza, esse grupo social exerce a função ideológica de convencimento dos trabalhadores ativos às condições precárias, pois àqueles estariam dispostos a aceitá-las.

Arelada a função ideológica e material para precarização do trabalho, o simbolismo sobre os negros foi outra importante estratégia para sua marginalização. O trabalhador injetado é o imigrante branco, estrategicamente importado a partir da intenção de branqueamento da população. Essa lógica estabelece o imaginário do branco como algo bom, e o negro ruim. Como resultado, as possibilidades de ascensão social e cultural do negro ficam estagnadas. E, quando arduamente conquistadas, são destituídas do reconhecimento das pessoas negras como resistência a todas as formas de opressão, culpabilizando-os individualmente pelas suas condições de vida e invisibilizando a força da resistência ao aproximá-lo do ideal de pessoa

branca, tanto em atitudes, quanto fenotípicamente. Trata-se da ideologia do branqueamento que consiste, nas palavras de Gonzalez (1984, p. 237), “a lógica da dominação que visa a dominação da negra mediante a internalização e a reprodução dos valores brancos ocidentais”. Como consequência dessas estratégias, a autora ironiza:

Racismo? No Brasil? Quem foi que disse? Isso é coisa de americano. Aqui não tem diferença porque todo mundo é brasileiro acima de tudo, graças a Deus. Preto aqui é bem tratado, tem o mesmo direito que a gente tem. Tanto é que, quando se esforça, ele sobe na vida como qualquer um. Conheço um que é médico; educadíssimo, culto, elegante e com umas feições tão finas... Nem parece preto (Gonzalez, 1984, p. 226).

Tais pressupostos são difundidos até a contemporaneidade e evidenciam o racismo como questão estrutural na sociedade brasileira. A domesticação do negro e padronização do ideal de bom e bonito, o branco, em detrimento do feio e ruim, o negro, se deram por meio da falácia quanto a uma democracia racial atrelada a ideologia do branqueamento que unificaria a todos como brasileiros, em um claro exercício de apagamento das relações de desigualdade perpetuadas pelo racismo estrutural. O mito da democracia racial também se consolida a partir do cruzamento com a questão de gênero que se apresenta como pilar determinante das relações sociais. Conforme Sueli Carneiro³⁰ (2011): “No Brasil e na América Latina, a violação colonial perpetrada pelos senhores brancos contra as mulheres negras e indígenas e a miscigenação daí resultante está na origem de todas as construções de nossa identidade nacional” (Carneiro, 2011). Nessa direção, a relação entre exploração sexual e o trabalho reprodutivo das mulheres é pilar das hierarquias e opressões por meio das quais se desenvolve o capitalista.

Esse modo de produção que explora a força de trabalho para geração de riqueza não socializada, só o faz a partir do estabelecimento de formas opressoras de significar e lidar com as pessoas e os diversos grupos sociais que se organizam enquanto sociedade. E, apesar de estabelecer um marco civilizatório na história, o sistema capitalista conservou e se utilizou das forças ideológicas de opressão das sociedades anteriores, para o seu estabelecimento e reprodução. Assim, as questões de gênero e raça não são marginais, mas elementos estruturantes que expressam as desigualdades estabelecidas pelo patriarcado e pelo racismo. No Brasil, o atual modelo societário se estabelece como fruto da colonização e suas dinâmicas de opressão, por essa razão a democracia racial é um mito. Segundo Carneiro (2011):

³⁰ Sueli Carneiro é doutora em Educação pela Universidade de São Paulo (USP) e fundadora do Geledés – Instituto da Mulher Negra – primeira organização negra e feminista independente de São Paulo. Teórica da questão da mulher negra criou o único programa brasileiro de orientação na área de saúde física e mental específico para mulheres negras, onde mais de trinta mulheres são atendidas semanalmente por psicólogos e assistentes sociais. Disponível em: <https://www.geledes.org.br/sueli-carneiro/>.

O que poderia ser considerado como história ou reminiscências do período colonial permanece, entretanto, vivo no imaginário social e adquire novos contornos e funções em uma ordem social supostamente democrática, que mantém intactas as relações de gênero segundo a cor ou a raça instituídas no período da escravidão (Carneiro, 2011).

Conforme o exposto, em consonância com a articulação entre a questão da raça e gênero no entendimento quanto a formação da sociedade de classes no Brasil, é fundamental denunciar as relações que se estabelecem sob o título da miscigenação, como elemento originário da população brasileira. Para a compreensão dessa realidade, Gonzalez (1984) defende a necessidade da análise dialética entre a consciência e a memória, como duas noções contraditórias que estão imbricadas no jogo que esconde e revela a história da sociedade brasileira, e repercutem na imposição das mulheres e de pessoas negras em condições opressoras e desiguais, ou na possibilidade de resistência à essa ordem. Em suas palavras:

Como consciência a gente entende o lugar do desconhecimento, do encobrimento, da alienação, do esquecimento e até do saber. É por aí que o discurso ideológico se faz presente. Já a memória, a gente considera como o não-saber que conhece, esse lugar de inscrições que restituem uma história que não foi escrita, o lugar da emergência da verdade, dessa verdade que se estrutura como ficção. Consciência exclui o que memória inclui. Daí, na medida em que é o lugar da rejeição, consciência se expressa como discurso dominante (ou efeitos desse discurso) numa dada cultura, ocultando memória, mediante a imposição do que ela, consciência, afirma como a verdade. Mas a memória tem suas astúcias, seu jogo de cintura: por isso, ela fala através das mancadas do discurso da consciência (Gonzalez, 1984, p. 226).

A partir da sua colocação conceitual, a autora explicita o poder ideológico presente na construção de um discurso hegemônico, ao que intitula como consciência. É interessante notar que está implícito em sua escrita que esse saber alienador vem de fora, do outro que não vive aquela realidade concretamente, mas produz conhecimento sobre ela, com clara rejeição à verdade, buscando ocultá-la, para ser e manter-se dominante. Paralelamente, a memória, que é algo que parte da vivência de quem experiencia a realidade da qual fala sobre, conta a história que pode não estar formalmente escrita, mas que abarca a potência de recuperar a verdade alienada pela consciência. Ao provocar a reflexão sobre a verdade e como ela é construída, a autora sugere a crítica às formas tradicionais e academicistas de produção do conhecimento, que são também dominadas por homens brancos em posições e instituições sociais favoráveis a eles. A experiência vivida como critério de significação (Collins, 2018), ou a memória como conceituado por Gonzalez (1984), consistem no elemento crucial da epistemologia negra. Além disso, em razão desse conhecimento ser historicamente subjugado, foram necessários formas alternativas às tradicionais, como a academia, para a sua materialização. Ou seja, as mulheres

negras precisaram “usar a música, a literatura, as conversas e os comportamentos do cotidiano como espaços importantes na construção de uma consciência feminista negra” (Collins, 2018, p. 140).

Diante dessa análise dialética, Gonzalez (1984) rememora o lugar da mulher negra na sociedade escravocrata e como ela se situa no discurso mentiroso que se sucede quanto a democracia racial. É interessante notar que a autora inicia a suas reflexões localizando a si mesma, enquanto mulher e ativista negra, que no movimento concreto do real, a partir da sua militância no Movimento Negro Unificado, atrelada a participação como membro do Grêmio Recreativo de Arte Negra e Escola de Samba Quilombo, percebe a necessidade de discussão da mulher negra para além da perspectiva socio-econômica, cujo entrelaçamento entre sexo e raça, a coloca em posições desfavoráveis. Diante da análise das noções de mulata, doméstica e mãe preta, a autora desbanca o discurso do poder dominante que objetifica a mulher negra, e centraliza o seu papel produtivo e reprodutivo no desenvolvimento das relações sociais brasileiras. Intitulando o item que trata dos simbolismos a que se representam essas mulheres, a autora se utiliza do trocadilho “Nêga Ativa”, essa expressão é provocativa e revela em si as dualidades que a autora quer tornar evidente. Em suas palavras: “Seguindo por aí, a gente também pode apontar pro lugar da mulher negra nesse processo de formação cultural, assim como os diferentes modos de rejeição/integração de seu papel” (Gonzalez, 1984, p. 226).

Mulata é a crioula que nasce no Brasil, ou seja, o encontro da negra com o branco, miscigenada. Exaltada no período carnavalesco, é motivo do desejo masculino e da disputa feminina. Essa representação contribui para a hipersexualização da mulher negra, tida até os dias atuais como símbolo do país. Por outro lado, essa mesma mulher, quando distante dos holofotes, é domesticada ao nível que os seus serviços prestados, inclusive sexuais, são entendidos como fruto da sua natureza e função social. Nesta fragmentação da mulher negra, a mãe preta é então, como defende Gonzalez (1984), a verdadeira mãe, pois é quem cuida e ensina, sendo que a mãe branca que só serve para parir. Diante dessa composição que resulta do mito da democracia racial atrelada à ideologia do branqueamento, a mulher negra é cada uma dessas e uma só, seja individualmente, ou na representação que a coletividade tem dela, e ela de si mesma, muitas vezes. Em face dessa realidade, está implícita a construção de uma análise que considera a intersecção entre raça, gênero e classe, pois, como demonstra Lélia Gonzales (1984), são eixos de opressão que particularizam e determinam as posições de desigualdades ocupadas pelas mulheres negras na sociedade.

Tendo em vista o exposto, é evidente que as determinações de raça, classe e gênero se dão de forma articulada e recíproca na constituição das desigualdades da sociedade brasileira. Por isso, para uma análise histórica e conjuntural que dê conta da complexidade dessas relações, a interseccionalidade é ferramenta analítica necessária. Ao desmistificar o entendimento de que apenas uma dessas categorias seria a determinante das demais relações de opressão, evidencia a complexidade da constituição da vida em sociedade, permeada pela intersecção entre eixos de dominação e opressão. O desenvolvimento deste conceito na teoria crítica é atribuído à autora negra estadunidense, Kimberlé Crenshaw³¹, que discutiu os efeitos da interação entre raça e gênero nas diversas experiências de subordinação dos sujeitos sociais. A categoria classe foi adicionada a essa análise no debate teórico a partir das contribuições de Angela Davis³², no contexto norte-americano, e Lélia Gonzalez, a partir do Brasil (Barreto, 2005). Essas duas últimas autoras são mundialmente reconhecidas pelas suas contribuições à discussão que articula gênero, raça e classe, ainda que, até então, não o tivessem nomeado teoricamente, com o termo interseccionalidade (Barreto, 2005).

A publicação de Crenshaw intitulada “Desmarginalizando a intersecção de raça e sexo: uma crítica feminista negra da doutrina antidiscriminação, teoria feminista e políticas antirracistas” no ano de 1989³³, é reconhecida como marco da introdução da interseccionalidade como conceito no debate teórico. Outra publicação seminal da autora, publicada em português na Revista Estudos Feministas, no ano de 2002, é o “Documento para o encontro de especialistas em aspectos da discriminação racial relativos ao gênero”. Segundo Assis (2019,

³¹ Crenshaw é mulher negra, intelectual e ativista, nascida em Canton, nos Estados Unidos, atualmente com 64 anos de idade. Disponível em: https://pt.wikipedia.org/wiki/Kimberl%C3%A9_Williams_Crenshaw. Segundo o sítio na internet da Columbia Law School, ela é uma estudiosa e escritora pioneira sobre direitos civis, teoria racial crítica, teoria jurídica feminista negra e raça, racismo e direito. Além de sua posição na Columbia Law School, ela é uma Distinguished Professor of Law na University of California, Los Angeles. Disponível em: <https://www.law.columbia.edu/faculty/kimberle-w-crenshaw>.

³² Davis é mulher negra, intelectual e ativista, atualmente com 79 anos de idade, nascida na cidade de Birmingham, no estado do Alabama, Estados Unidos. Segundo o blog da Editora Boitempo: “Davis cresceu vendo as ações da organização Ku Klux Klan acontecerem, mas também viu exemplos de resistência em sua família, o que fez com que desde cedo tivesse sua trajetória marcada pela luta em prol dos direitos civis dos negros”. Disponível em: <https://blogdaboitempo.com.br/2022/03/10/quem-e-angela-davis/>. Aposentou-se em 2008 após receber o título de professora emérita da Universidade da Califórnia e continuou sua rotina de palestras e cursos em diversas universidades e centros culturais por todo o mundo. Em 2019, passou a integrar o National Women’s Hall of Fame dos Estados Unidos. Disponível em: https://pt.wikipedia.org/wiki/Angela_Davis.

³³ O texto foi originalmente publicado em inglês, sob o título “Demarginalizing the intersection of race and sex: a black feminist critique of antidiscrimination doctrine, feminist theory and antiracist politics”, e pode ser acessado através do link: <https://chicagounbound.uchicago.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1052&context=uclf>. A tradução gratuita está disponível em: <https://solemgemeos.medium.com/desmarginalizando-a-intersec%C3%A7%C3%A3o-de-ra%C3%A7a-e-sexo-uma-cr%C3%ADtica-feminista-negra-da-doutrina-b024274df6f5>.

p. 21), na publicação de 2002, Crenshaw “reafirma o uso da interseccionalidade como aporte teórico metodológico para se pensar múltiplas exclusões e como de fato construir estratégias para o enfrentamento desse paradigma”.

A partir de então, o debate sobre a interseccionalidade enquanto conceito e ferramenta metodológica de análise da realidade vem sendo aprofundado no campo da teoria crítica e difundido para elaboração e implementação de políticas públicas. A construção desse conhecimento interseccional parte das mulheres negras por meio do feminismo negro. Esse é um dado importante pois no campo das disputas epistemológicas as mulheres negras reivindicam a centralidade das suas produções e experiências vividas, inclusive questionando as metodologias de produção do conhecimento hegemônicas. Para Patrícia Hill Collins³⁴, o pensamento feminista negro é subjugado como pensamento especializado, em razão do domínio de homens brancos de elite nas estruturas de validação do conhecimento ocidental. Tendo em vista que conhecimento é poder, ela afirma: “seus interesses permeiam temas, paradigmas e epistemologias do trabalho acadêmico tradicional” (Collins, 2018, p. 139).

Diante disso, a autora distingue conhecimento de sabedoria, em que a sabedoria deve ser mais valorizada em face das relações de poder instituídas na sociedade, tendo em vista que parte da experiência vivida situadas em suas histórias e cotidianos. Em suas palavras: “No contexto de opressões intersectadas, a distinção é essencial. O conhecimento desprovido de sabedoria é adequado para quem detém poder, mas a sabedoria é essencial para a sobrevivência do subordinado” (Collins, 2018, p. 149). Nesses termos, a sabedoria não só é importante, como critério de credibilidade do conhecimento produzido, pois todo conhecimento é resultado da experiência vivida. A entrada das mulheres negras no campo tradicional de produção do conhecimento é atribuída principalmente às décadas de 1970 e 1980. Essa juventude temporal evidencia o atraso imposto para conquista desses espaços por parte das mulheres negras. Por outro lado, grande parte das suas precursoras é a história viva da reapropriação dos espaços materiais e simbólicos que sempre lhes foram sequestrados. Com isso, provocam, inclusive, a própria produção acadêmica, em sua construção e na forma de expressão do conhecimento.

³⁴ Patrícia Hill Collins é intelectual e ativista negra afro-americana, nasceu em 1º de maio de 1948 na Filadélfia, Estados Unidos. Conforme consta em publicação no Blog da editora Boitempo (publicado em 10/03/2023), é filha única de uma família da classe trabalhadora, com uma mãe secretária e um pai operário veterano da II Guerra Mundial. Formou-se em sociologia e fez Mestrado em ensino de educação em ciências sociais na Universidade de Harvard. Ao lado de Angela Davis e Bell Hooks, Collins é considerada uma das mais influentes pesquisadoras do feminismo negro nos Estados Unidos. Disponível em: <https://blogdaboitempo.com.br/2022/03/10/quem-e-patricia-hill-collins/>.

Diante do exposto, a interseccionalidade se apresenta como lente de análise para perceber as relações de opressão e exploração que se desenvolvem e localizam os sujeitos em posições sociais diferentes e desiguais. Essa é uma ferramenta de organização do pensamento e das análises, e a partir dela, a deficiência deve ser pensada porque explícita como a diferença incide negativamente na participação social das pessoas, quando é ocultada ou naturalizada como uma desvantagem individual. Nesse sentido, ao invés de segmentar, essa perspectiva permite olhar para as particularidades das experiências de opressão vivenciadas pelas pessoas com deficiência, mas de forma articulada e imbricada a estrutura da sociedade como um todo.

Partindo desse entendimento, a Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua (PNAD Contínua) do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), divulgou dados preliminares que já partem da intersecção entre eixos de opressão distintos. Essa pesquisa trata da realidade brasileira visando produzir indicadores e acompanhar as flutuações trimestrais, assim como a evolução, no curto, médio e longo prazos, da força de trabalho, e outras informações necessárias para o estudo do desenvolvimento socioeconômico do país³⁵. A pesquisa foi implantada definitivamente no ano de 2012 e, somente em 2022, inaugurou a inserção da categoria deficiência em sua investigação, apesar de outras pesquisas do IBGE, como o Censo e a Pesquisa Nacional de Saúde, historicamente contemplarem essa categoria em seus levantamentos.

Conforme o exposto, os indicadores são fundamentais para o conhecimento da realidade e respectiva intervenção pública, por meio de políticas sociais. Contudo, a forma como as perguntas são feitas aos sujeitos é determinante para os dados que serão produzidos. No campo da deficiência, essa é mais uma evidência das disputas de concepções que fundamentam esse conceito, de forma que a problemática em torno do levantamento de informações sobre a deficiência e da complexidade para avaliá-la é uma realidade mundial, implicando em desafios aos estudos epidemiológicos, a nível nacional e internacional (Mota; Bousquat, 2021). Segundo os estudos de Paulo Mota e Aylene Bousquat (2021), os países em desenvolvimento apresentam taxa de prevalência das pessoas com deficiência menores, por utilizarem-se do conceito biomédico e restritivo assentado no impedimento das pessoas. Em contrapartida, “países mais ricos tendem a reportar maiores taxas, pois coletam seus dados através de pesquisas específicas e mensuram as incapacidades e as restrições para realizar atividades” (Mota; Bousquat, 2021, p. 856), direcionados pela perspectiva social da deficiência. Diante desses estudos, é evidente que a perspectiva social da deficiência contempla mais

³⁵ Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/estatisticas/sociais/trabalho/17270-pnad-continua.html?=&t=o-que-e>.

sujeitos e ao considerá-los, possibilita o levantamento e planejamento de ações para o enfrentamento às suas necessidades sociais.

No caso brasileiro, a forma como essa categoria é extraída dos seus declarantes está focada no grau de dificuldade para realização das atividades que elenca tendo como base as recomendações do Grupo de Washington³⁶. Considera pessoa com deficiência aquela que manifesta ter muita dificuldade ou não conseguir realizar a atividade de modo algum nos seguintes domínios funcionais: Enxergar; Ouvir; Andar ou subir degraus; Funcionamento dos membros superiores; Cognição – dificuldade para aprender, lembrar-se das coisas ou se concentrar; Autocuidado; Comunicação – dificuldade de compreender e ser compreendido (IBGE, 2023)³⁷. O parâmetro de focalização em ter dificuldade para realizar a atividade, apesar de parecer centrado na atividade, privilegia o impedimento presente no corpo sujeito, pois considera a sua capacidade para fazê-lo, em detrimento das condições reais para desempenhá-las, pois o desempenho exige que sejam considerados outros elementos no levantamento, como os fatores ambientais, as diversas barreiras, inclusive atitudinais e outras atividades importantes, mas que não estão contempladas no instrumento de levantamento dos respectivos dados. Assim, o foco ainda está no corpo dos sujeitos, ou seja, na sua condição física, sensorial, intelectual e/ou mental de realizar ou não a tarefa. Além disso, ao considerar a maior gravidade ou a incapacidade completa, excluí desse levantamento as pessoas que experimentam mais restrições de participação como resultado de opressões e barreiras que interagem com seu impedimento corporal, do que em razão de um impedimento biologicamente mais severo. Ao destituí-las da sua identificação e identidade enquanto pessoas com deficiência, para além das implicações individuais enquanto pessoas, retira-as das possibilidades de serem sujeitas de direitos, serviços e recursos sociais.

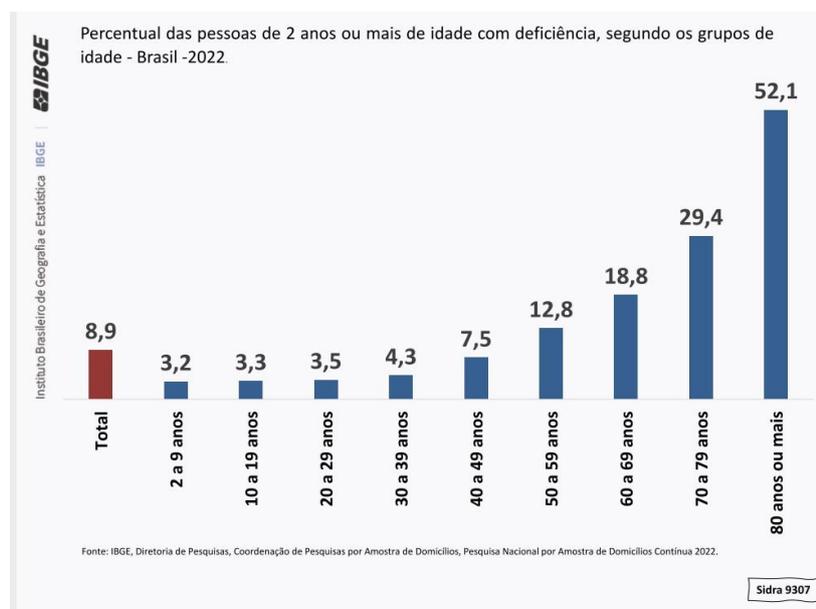
³⁶ Conforme Nota Técnica 01/2018 do IBGE: “Grupo de Washington para Estatísticas sobre Pessoas com Deficiência (Washington Group on Disability Statistics – WG), criado com o intuito de fomentar a cooperação internacional no âmbito das estatísticas de pessoas com deficiência. O Grupo de Washington busca padronizar e harmonizar definições, conceitos e metodologias de modo a garantir a comparabilidade das estatísticas entre diferentes países. É formado sob a Comissão de Estatística das Nações Unidas e composto por representantes de Institutos Oficiais de Estatística e organizações representantes da sociedade civil. Como representante oficial do Brasil, o IBGE participa desde o início da formação do grupo, em 2001, acompanhando as discussões e estudos propostos”. Disponível em: https://ftp.ibge.gov.br/Censos/Censo_Demografico_2010/metodologia/notas_tecnicas/nota_tecnica_2018_01_censo2010.pdf.

³⁷ DPE/ Grupo de Trabalho de Deficiência. Pessoas com Deficiência 2022, PNAD Contínua: Divulgação dos dados gerais (slides) disponível em: https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/media/com_mediaibge/arquivos/95d9d00698148b866254c9b9c7f4dd34.pdf. Acesso em: 7 jul. 2023.

Diante da problemática evidenciada, é preciso qualificar essas metodologias de coleta de dados e avançar na concepção relacional da deficiência para que os números possam representar mais fidedignamente o conjunto de pessoas com deficiência do país. Contudo, não se pode ignorar a complexidade que é a elaboração de instrumentos para avaliação da deficiência, como demonstra a presente Tese. Assim, tendo em vista que são esses os quantitativos atualmente disponíveis e, sabendo que esses valores são ainda maiores quando levantados sob parâmetros mais abrangentes do que o apresentado como resultado da pesquisa do IBGE, é fundamental refletir e conhecer um retrato, ainda que não seja panorâmico, sobre a realidade das pessoas com deficiência e suas intersecções com outros marcadores de opressão.

Uma das evidências que chama a atenção é o entrecruzamento entre a experiência da deficiência e o envelhecimento. O gráfico abaixo explicita como esse é um dado da realidade que atravessa as pessoas com deficiência idosas, quanto mais avançada a idade, maior o número de pessoas que vivencia a deficiência. Ao demonstrar a interseccionalidade entre as categorias deficiência e geração, revela a necessidade da formulação de políticas públicas que estejam focalizadas nesta intersecção, tendo em vista que essa é uma realidade para mais da metade da população brasileira acima dos oitenta anos, conforme ilustra a Figura 2:

Figura 2 – Percentual das pessoas de 2 anos ou mais de idade com deficiência, segundo os grupos de idade

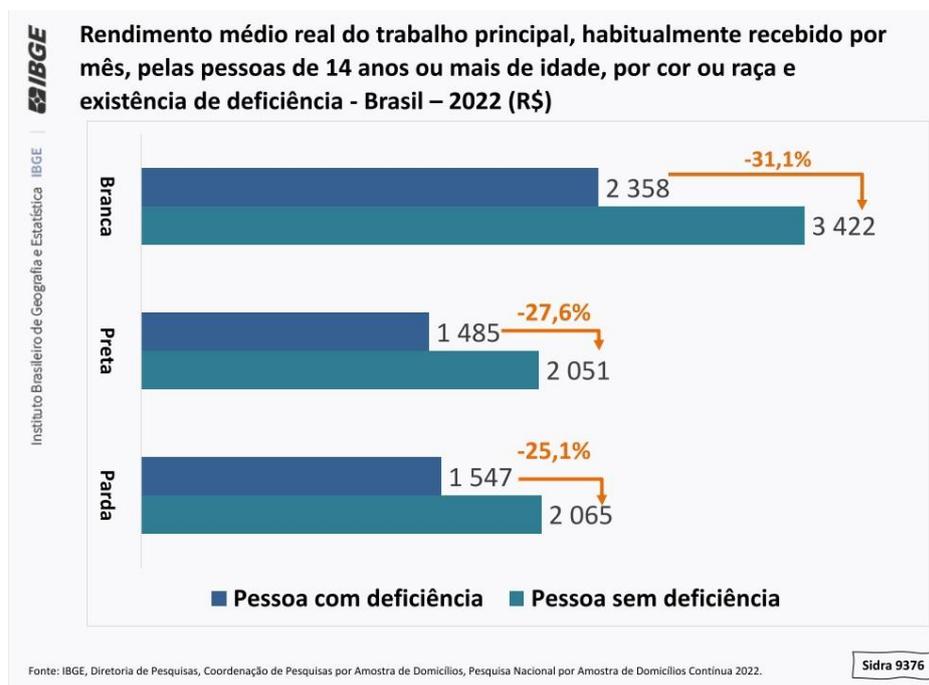


Fonte: IBGE (2022).

Enquanto a questão geracional torna evidente que as categorias idade e deficiência estão intimamente relacionadas e demandam políticas focalizadas nessas especificidades, as questões

de raça e gênero evidenciam tratar-se de um elemento estrutural na conformação das desigualdades sociais vivenciadas. As pessoas brancas com deficiência recebem em média 31,1% a menos do que as pessoas brancas sem deficiência. Esse é um dado alarmante que demonstra a desigualdade de renda a que as pessoas com deficiência estão submetidas. Conforme demonstrado na figura que se segue:

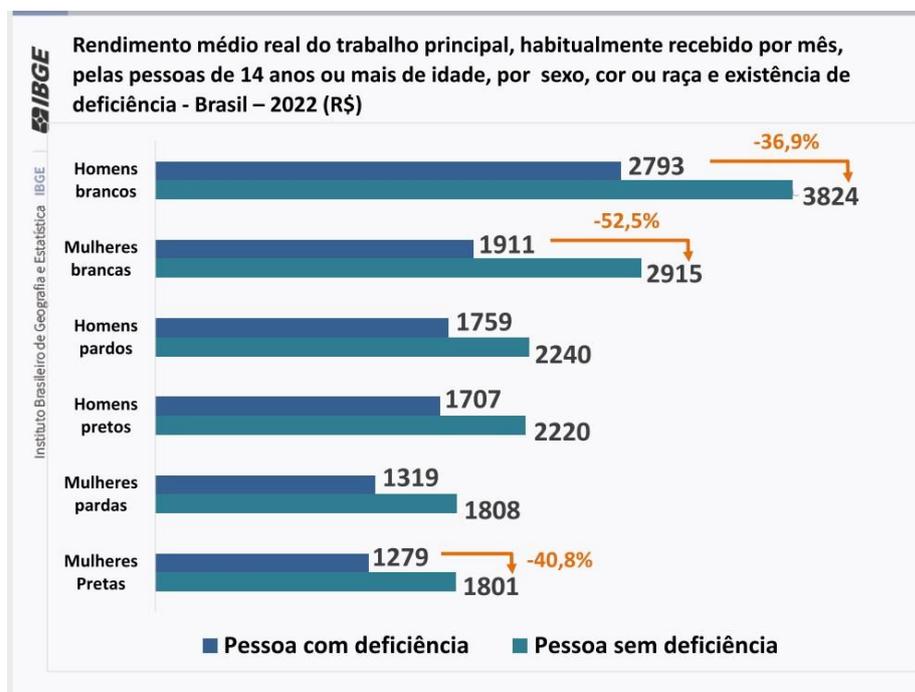
Figura 3 – Rendimento médio real do trabalho principal, habitualmente recebido por mês, pelas pessoas de 14 anos ou mais de idade, por cor ou raça e existência de deficiência



Fonte: IBGE (2022).

Porém, em uma análise dos dados apresentados, é possível constatar que as pessoas brancas com deficiência, recebem mais do que pessoas pardas sem deficiência, de forma que a deficiência é fator para redução salarial, mas a raça determina esse contraste de antemão. As pessoas pretas sem deficiência recebem 13,01% a menos que as pessoas brancas com deficiência, de R\$ 2.051,00 para R\$ 2.358. Por sua vez, quando interseccionada à deficiência, essa desigualdade quase triplica: as pessoas pretas com deficiência recebem 37% a menos que as pessoas brancas com deficiência, de R\$ 1485,00 contra R\$ 2358,00. Entre pessoas pretas e pardas com deficiência, os dados de desigualdade salarial são bastante próximos e reforçam o entendimento quanto a conformação de uma categoria mais ampla, constituída por ambos os grupos: as pessoas negras. A seguir, esse desequilíbrio é demonstrado atrelando o sexo à raça e deficiência:

Figura 4 – Rendimento médio real do trabalho principal, habitualmente recebido por mês, pelas pessoas de 14 anos ou mais de idade, por sexo, cor ou raça e existência de deficiência



Fonte: IBGE (2022).

Enquanto homens brancos recebem 23,77% a mais que as mulheres brancas, essa desigualdade é ainda maior quando interseccionada à deficiência, sendo uma diferença de 31,57%, entre homens e mulheres brancas com deficiência. Na base da pirâmide estão as mulheres pretas com deficiência, que recebem 1/3 do valor médio recebido por homens brancos sem deficiência. Tal fato confirma o entendimento de que a intersecção entre os marcadores de opressão configura formas ainda mais violentas de oprimir. Quanto mais antagônico ao ser humano típico construído, maior a incidência da vulnerabilidade social. Diante dos dados apresentados e da riqueza que esse debate apresenta, é que se refletirá sobre a disputa por hegemonia em torno do processo de implementação do Modelo Único de Avaliação da Deficiência para fins de formulação e acesso às políticas sociais.

3 A DEFICIÊNCIA EM DISPUTA: A DINÂMICA ENTRE O MODELO BIOMÉDICO E O SOCIAL

A deficiência se apresenta de forma complexa e dinâmica. Tanto em suas dimensões política, quanto teórica e prática, mostra-se ensejada de disputas que aprofundam esse saber. Os estudos da deficiência (*Disability Studies*) é o campo de produção do conhecimento que organiza as discussões em torno dessa concepção, partindo da crítica à abordagem estritamente biológica. Assim, a perspectiva crítica sobre deficiência rejeita a exclusividade de um padrão de normalidade sobre o funcionamento dos corpos e compreende a deficiência como um conceito relacional. É por meio da defesa quanto a diversidade de formas de estar no mundo, que esse campo pleiteia o enfrentamento às variadas formas de opressão vividas.

Os estudos da deficiência organizaram o debate sobre a deficiência e evidenciaram a disputa discursiva desse campo, os modelos: biomédico e o social. Hoje, a ampliação desse saber é permeada por problematizações adensadas pelas contribuições multidisciplinares e interseccionais. Questiona a rigidez do conhecimento organizado em modelos e, sempre em oposição a exclusividade biomédica, apresenta também críticas à hegemonia do modelo social britânico, que é vanguardista, mas não exclusivo no que tange à abordagem social da deficiência (Shakespeare, 2006). Nesse cenário, a perspectiva interacional de um paradigma biopsicossocial sobre a deficiência se apresenta como estratégia para o pensamento contemporâneo.

Esse território investigativo se desenvolve a partir do ativismo político das pessoas com deficiência e suas cuidadoras, que tiveram oportunidades e condições de produzir conhecimento sobre suas experiências. Foram os militantes deficientes e não deficientes que, por meio da sua organização coletiva, pautaram o reconhecimento da deficiência como área de intervenção do Estado para o enfrentamento das discriminações vivenciadas. Essa politização da deficiência, a partir da década de 1960, colocou-a como questão central para as políticas sociais. E, na década de 1970, importantes legislações e políticas sociais foram implementadas, tendo como berço a Inglaterra, Estados Unidos, e outros países da Europa³⁸ (Barnes; Oliver; Barton, 2002).

No curso histórico da politização da deficiência, tornou-se evidente a necessidade do enfrentamento acadêmico às explicações então dominantes sobre a deficiência.

³⁸ Colin Barnes *et al.* (2002, p. 2) afirmam quanto às leis antidiscriminação: “Os primeiros exemplos incluem a Lei das Pessoas com Doenças Crônicas e Deficientes da Grã-Bretanha de 1970 e a Lei de Reabilitação de 1973 dos Estados Unidos. Embora relativamente ineficazes, ambas promoveram a melhoria do acesso ambiental e o desenvolvimento de serviços mais abrangentes para pessoas com deficiência. Este último incluía a histórica Seção 504 que proibia a discriminação contra pessoas com deficiência em programas financiados pelo governo federal”.

Segundo Colin Barnes; Oliver; Barton (2002), salvo algumas poucas exceções, até a década de 1980 predominavam os estudos científicos que explicavam a deficiência pela perspectiva médica individual. Sob esse olhar, a deficiência foi reproduzida como sinônimo de doença e lesão, deliberadamente, como um desvio à normalidade. À essa perspectiva, os precursores dos estudos da deficiência denominaram como modelo da tragédia pessoal, médico e/ou individual (Barnes; Oliver; Barton., 2002), atualmente convencionado: modelo biomédico da deficiência.

3.1 O MODELO BIOMÉDICO DA DEFICIÊNCIA: O CONTROLE DOS CORPOS

A compreensão sobre a deficiência é historicamente construída a partir da ideologia dominante sobre os corpos (Davis, 1995). Nessa direção, importantes estudos evidenciam interações com a deficiência no decorrer do tempo, inclusive com a coexistência entre diferentes respostas aos corpos com impedimentos. Na Grécia Antiga e Roma, como resultado das más condições de vida, doenças, guerras e consequências dos trabalhos intensos e braçais, os impedimentos corporais eram predominantes. Nesses casos, os sujeitos estavam integrados à sociedade enquanto trabalhadores, cidadãos e soldados (Braddock; Parish, 2002). Por outro lado, segundo o autor, predominava a crença de que as pessoas com lesões corporais congênitas eram resultado da ira dos Deuses e por isso deveriam ser mortas. Nesse contexto o infanticídio era uma prática aceitável e recorrente (Braddock; Parish, 2002).

Já na Idade Média, as explicações paranormais eram preponderantes. Os impedimentos presentes nos corpos das pessoas foram tidos como a presença de demônios e as pessoas exorcizadas, perseguidas e ou/executadas. Ainda assim, Braddock e Parish (2002) explicam que há evidências quanto a atitudes diferentes em relação às pessoas com impedimentos, principalmente o adoecimento mental. Essa predominância das explicações mitológicas e religiosas quanto a deficiência com a conotação de monstros, degenerados e indignos, tem uma importante virada de chave com o desenvolvimento da Ciência como forma hegemônica de conhecimento, na sociedade ocidental.

O Iluminismo revoluciona as explicações quanto a interação entre os seres humanos, a natureza e Deus (Braddock; Parish, 2002). Esse movimento cultural e intelectual, mexeu com as estruturas de conhecimento sobre a humanidade e suas relações, na medida em que inseriu o

homem³⁹, em detrimento de Deus, na centralidade do seu pensamento. Por meio da busca pela razão⁴⁰, atrelado às reflexões sobre as funções do Estado no exercício do poder político sobre a sociedade (Boschetti; Behring, 2010), conforma o projeto civilizatório moderno no ocidente (Santos, 2007). A esse período são atribuídos os séculos entre XVI a XVIII, cuja ascensão se deu atrelado ao desenvolvimento da chamada acumulação primitiva⁴¹. Ou seja, está intimamente relacionado ao desenvolvimento do modo de produção capitalista enquanto dimensão ideológica desse padrão de acumulação. Para as pessoas com deficiência, o Iluminismo repercutiu ao menos de duas formas:

Primeiro, uma teoria “sensacionalista” do conhecimento lançou as bases para novas e ousadas intervenções psicológicas e educacionais, argumentando que a experiência e a razão – em vez de ideias inatas – eram as fontes de todo o conhecimento e que a modificação social e ambiental poderia, assim, melhorar os seres humanos e a sociedade manipulando a sociedade e o meio ambiente (Condillac, 1930/1754; Locke, 1960). A segunda ideia iluminista importante para as pessoas com deficiência foi a crescente crença nos méritos da ciência natural para o avanço da espécie (P. Edwards, 1996) (Braddock; Parish, 2002, p. 14).⁴²

Conforme ilustrado por Braddock e Parish (2002), a racionalidade quanto a existência humana possibilita outro olhar sobre a própria humanidade. Parte da compreensão de que cabe aos sujeitos conformarem as condições para suas experiências em coletividade, ao invés de atribuir essa competência a um ser divino. O triunfo da razão regulou os padrões de comportamentos e ordenou os corpos. Os desvios às regras foram vigiados e punidos, esquecidos, excluídos e/ou confinados. Essas estratégias de respostas aos desviantes, estabelecidas pela modernidade, são exemplarmente apresentadas pela história moderna da experiência das pessoas com deficiência (Hughes, 2002).

O desenvolvimento da ciência moderna é crucial, na medida em que se consolida o seu domínio na produção de saberes. Como ressalta Maria Cecília Minayo (2009), há ao menos

³⁹ A utilização do termo “homem” no lugar de “ser humano” é uma provocação a essa perspectiva filosófica que foi responsável pela conformação de um ser típico e ideal como ser genérico e universal.

⁴⁰ Quanto à razão preconizada pelos iluministas, Coutinho (2010a, p. 26) contextualiza que: “[...] assim, no iluminismo francês, a passagem do reino da irrazão (do absolutismo feudal) para o da razão (o do capitalismo liberal) aparecia como tarefa dos próprios homens. Contudo, nos iluministas, a ação humana ainda era concebida de um modo abstrato, individualista e idealista, ou seja, como uma ação pedagógico-espiritual de “esclarecimento”.

⁴¹ “A assim chamada acumulação primitiva não é, por conseguinte, mais do que o processo histórico de separação entre produtor e meio de produção. Ela aparece como “primitiva” porque constitui a pré-história do capital e do modo de produção que lhe corresponde. A estrutura econômica da sociedade capitalista surgiu da estrutura econômica da sociedade feudal. A dissolução desta última liberou os elementos daquela” (Marx, ano, p. 514). Para o entendimento aprofundado sobre a chamada acumulação primitiva, consultar o Capítulo XXIV de *O Capital*, Livro 1.

⁴² Tradução livre.

dois motivos importantes para a conquista da hegemonia do campo científico como produtor e difusor de conhecimento:

[...] está na sua possibilidade de responder a questões técnicas e tecnológicas postas pelo desenvolvimento industrial. A segunda razão, de ordem interna, está no fato de os cientistas terem conseguido estabelecer uma linguagem fundamentada em conceitos, métodos e técnicas para a compreensão do mundo, das coisas, dos fenômenos, dos processos e das relações. Essa linguagem é utilizada de forma coerente, controlada e instituída por uma comunidade que a controla e administra a sua reprodução (Minayo, 2009, p. 10).

Assim, a Ciência tanto responde às necessidades de desenvolvimento do capitalismo, como estabelece padrões para a produção e socialização do conhecimento baseando-se pela normatividade. Contudo, o regramento estabelecido pelo campo científico impulsiona contradições e disputas em seu seio (Minayo, 2009). O rigor da cientificidade motiva controvérsias em torno das metodologias das Ciências Naturais versus as Ciências Humanas, imbricada pela complexidade do objeto/sujeito de estudo de cada área. É preciso localizar essa discussão sobre o saber científico, porque ela determina a produção do conhecimento como um todo e, necessariamente, da deficiência.

Sob o ímpeto de explicar a humanidade partindo da natureza, as ciências naturais legitimaram seu conhecimento, utilizando de métodos e técnicas rigorosas quanto ao controle do que se produzia. Porém, apartou o objeto de estudo, o ser humano, ao descontextualizá-lo da sua interação com a sociedade, elemento crucial para constituição como ser social. A busca pela padronização é o elemento crucial que outorga a fidedignidade da metodologia científica, é neste cenário que o termo “normalidade” recebe nova conotação.

Anterior a esse marco histórico, a palavra significava “perpendicular”; régua do carpinteiro (Davis, 1995). Ou seja, era o instrumento esquadro, utilizado pelos carpinteiros e pedreiros romanos para medirem ângulos retos. Assim, o entendimento quanto ao normal era restrito ao âmbito da medição de espaço para padronizá-lo, de modo algum utilizado para outros setores da vida coletiva. Segundo Davis (1995), “a palavra ‘normal’ como ‘constituindo, conformando algo, não desviante ou diferente, tipo comum ou padrão, regular, usual’ só entrou na língua inglesa por volta dos anos 1840” (Davis, 1995, p. 1)⁴³. Dessa forma, foi o conjunto de práticas e discursos que se desenvolveram com o processo de industrialização, do final do século XVIII e início do século XIX, que determinou o conceito de norma como padrão a ser seguido, o que anteriormente não existia (Davis, 1995; Diniz, 2007).

⁴³ Tradução livre da autora.

A compreensão da normalidade vai sendo esquadrihada pela perspectiva das Ciências Exatas, mais especificamente, a estatística. Segundo os estudos de Davis (2013), o estatístico francês Adolphe Quetelet (1796-1847) é o precursor da noção generalizada do normal como um imperativo. Baseando-se pela metodologia dos astrônomos, aplicou a “lei do erro” utilizada para medição da localização das estrelas, “à distribuição de características humanas, como altura e peso” (Davis, 2013, p. 2), sob essa formulação, Quetelet avançou para a construção do conceito de homem médio:

Quetelet sustentava que esse humano abstrato era a média de todos os atributos humanos em um determinado país. O homem médio de Quetelet era uma combinação de *l'homme moyen physique* e *l'homme moyen morale*, ambos fisicamente medianos e moralmente medianos⁴⁴ (Davis, 2013, p. 3).

O estabelecimento dessa noção de ser humano médio, criou o paradoxo do desvio ao padrão. A hierarquia sobre o ideal sob a determinação da norma é “complementado pela noção de progresso, perfectibilidade humana e eliminação do desvio, para criar uma visão dominante e hegemônica do que o corpo humano deveria ser” (Davis, 2013, p. 5). Aqui fica evidente a importância da discussão criticamente abordada por Canguilhem (2009), quanto ao normal e o patológico. Em uma análise sobre saúde, o filósofo e médico, argumenta que o patológico está para além da dicotomia entre saúde e doença, mas no campo das normas construídas e da produção do patológico, o anormal. Dentre as contribuições desse estudo, está o posicionamento do patológico como uma experiência humana relacional. Diante das respostas possíveis ao patológico, Davis (2013) evidencia que a reprodução de ideais eugenistas até o século XX, é uma das consequências históricas da cultura da normalidade, o autor explica:

A ênfase na nação e na aptidão nacional obviamente joga com a metáfora do corpo. Se os cidadãos individuais não estiverem aptos, se não se encaixarem na nação, então o corpo nacional não estará apto. Claro, tais argumentos são baseados em uma falsa ideia do corpo político – por essa noção, uma cidadania corcunda faria uma nação corcunda. Não obstante, a “lógica” eugênica de que as variações individuais se acumulariam em uma identidade nacional composta era poderosa. Essa crença combinada com uma mentalidade industrial que via os trabalhadores como intercambiáveis e, portanto, buscava criar um trabalhador universal cujas características físicas seriam uniformes, assim como o resultado de seu trabalho – um produto uniforme (Davis, 2013, p. 6).

Diante do exposto, a possibilidade de eliminar os patológicos por meio da eugenia esteve, e ainda está atrelada às necessidades de produção e reprodução do capitalismo. O pressuposto de exploração da força de trabalho está intimamente relacionado à produção da

⁴⁴ Tradução livre da autora.

deficiência como objeto de intervenção para adaptar-se à vender a sua força de trabalho, ou a sua relegação à marginalização social. Assim como o produto do seu trabalho, o seu labor é entendido como mercadoria, e por isso, o trabalhador percebido como um produto comercializável. Por meio dessa lógica produtiva, padrões foram sendo construídos, sobre seus corpos, mentes e comportamentos. Além disso, o período de maior expansão das forças produtivas que se deu a partir da Revolução Industrial foi também produtor de importantes acidentes de trabalho em razão da nova interação entre o trabalhador, as máquinas e as precárias condições de trabalho. Diante dessa realidade, quando a intervenção nos corpos com impedimento não fosse possível ou suficiente, os sujeitos foram relegados à institucionalização e exclusão do processo produtivo e, necessariamente, da participação na sociedade. Por outro lado, é importante notar que as necessidades do capital são inversamente proporcionais às humanas (Pereira, 2008a), e por esse motivo o capitalismo apresenta seus limites e contradições, assim como acontece com uma das suas facetas ideológicas que se apresenta sob o conjunto teórico e interventivo que é o modelo biomédico da deficiência.

Assim, o modelo biomédico da deficiência é a conformação da perspectiva teórica e interventiva que parte da compreensão biológica sobre um funcionamento pretensiosamente normal dos corpos. Nessa direção, o corpo é concebido como determinante da deficiência a qual é inerentemente desvantajosa. Conforma-se, assim, uma cultura da normalidade, que deve ser estimada por meio da manipulação do corpo para se parecer ao máximo com o padrão (Barbosa *et al.*, 2010). Diante do exposto, é possível atribuir a ascensão e conquista da hegemonia do modelo biomédico da deficiência ao século XX, em que a ideologia dominante baseada na Ciência como saber soberano e principalmente as da natureza que entediam os seres humanos como sujeitos a serem normalizados. Mas também, em razão das consequências daquele período histórico, que teve nas Guerras e no desenvolvimento industrial a produção de pessoas com impedimentos corporais. Tal fato ampliou o campo das reabilitações como principal estratégia de intervenção sobre os corpos que se tornaram desviantes da normalidade.

Se a fortaleza do modelo biomédico é possibilitar a definição objetiva do corpo para sua intervenção, essa é, necessariamente, a sua limitação. Na medida em que reduz deficiência ao impedimento presente no corpo, retira a humanidade dos sujeitos em quem intervém, instituindo o estatuto de meros pacientes (Constantino; Bernardes, 2020). Assim, se por um lado rompeu com as explicações místicas e impulsionou o olhar para pessoas com deficiência como sujeitos de direitos, por outro, estabeleceu novas formas de controle sobre seus corpos (Barbosa *et al.*, 2010). Ao individualizar deficiência e reduzi-la ao impedimento, o modelo biomédico

estratifica o reconhecimento da identidade coletiva dos sujeitos. Pessoas que utilizam cadeiras de rodas, por exemplo, não se identificavam com as demandas de pessoas com síndromes crônicas, ou pessoas surdas (Davis, 2013). Ao encarcerá-las, afasta-as da participação social, impedido o exercício da sua cidadania e reivindicação quanto a suas demandas.

Sob o desafio imposto para consciência política das pessoas com deficiência, tanto por suas demandas individualizadas, como pelo encarceramento que vivenciaram, foi na arena pública que a resistência coletiva das pessoas com deficiência reivindicou sua autoridade. O processo de politização de ativistas com deficiência e organizações de deficientes pelo mundo, colocou em pauta a deficiência no campo das políticas públicas, tanto a nível internacional quanto nacionalmente. As visões ortodoxas sobre a deficiência, baseadas em um modelo que a percebia enquanto individual, restrita ao âmbito médico ou tragédia pessoal, foram desafiadas pelas próprias pessoas com deficiência, antes mesmo da academia (Barnes; Oliver; Barton, 2002). Neste contexto, uma nova concepção sobre a deficiência passa a ser desenvolvida partindo do interesse sobre os aspectos psicológicos e sociais da deficiência.

Foi no período da década de 1970 que a reação das pessoas com deficiência começou a se generalizar. Partindo da crítica ao modo de produção capitalista como produtor das desigualdades sociais vivenciadas, pautou o reconhecimento da deficiência como resultado da opressão social (Thomas, 2002). Em consonância com esse movimento, os ativistas e intelectuais com deficiência levaram para o campo acadêmico seus posicionamentos. Somente na década de 1980 que as críticas ao modelo biomédico começam a se conformar em saber científico. Até então, o modelo biomédico, respaldado pela normatividade das Ciências da Natureza, teve sua hegemonia pouco afetada (Barnes; Oliver; Barton, 2002). Nesse contexto histórico, à perspectiva relacional e crítica ao modelo biomédico, foi cunhada como “modelo social da deficiência”.

3.2 O MODELO SOCIAL DA DEFICIÊNCIA E SUAS ONDAS

O enfrentamento aos discursos que naturalizam e atribuem ao corpo com impedimentos a subalternidade das pessoas com deficiência é tanto um desafio político quanto epistemológico (Morales *et al.*, 2017). Foi a entrada das pessoas com deficiência nas arenas públicas que tornou a deficiência uma categoria em disputa por hegemonia, marcadamente no decorrer da década de 1970 em diante. Partindo da luta política, a produção científica sistematizou o conhecimento de enfrentamento ao encarceramento e medicalização das pessoas com deficiência. Se ainda hoje a perspectiva biomédica é dominante para intervir sobre os corpos, no campo teórico os

estudos da deficiência o rejeitam como modelo hegemônico da deficiência. Ao desenvolver importantes paradigmas que concebem a deficiência como constructo social, os estudos da deficiência se consolidam como campo interdisciplinar de produção do conhecimento sobre a diversidade humana.

Foi com a introdução dos discursos produzidos sobre suas experiências enquanto sujeitos em posição subalterna na sociedade, que as pessoas com deficiência puderam conformar um paradigma social sobre a questão da deficiência e colocar esse conceito em disputa. Quanto a isso, algo muito caro aos estudos da deficiência é a vivência dos sujeitos que discorrem sobre ela. Pensar e militar neste campo é tarefa entrelaçada às experiências pessoais e afetivas. Barnes; Oliver; Barton (2002) utilizam-se do conceito gramsciano de intelectuais orgânicos⁴⁵ para caracterizar as pessoas que trouxeram a alternativa discursiva sobre deficiência para o campo sociológico. Os autores ressaltam a particularidade da experiência britânica como precursora de “uma nova abordagem radical e controversa da teoria e da prática” (Barnes; Oliver; Barton, 2002, p. 4), cunhada como modelo social da deficiência.

A organização política das pessoas com deficiência, por meio da The Union of the Physically Impaired Against Segregation (UPIAS)⁴⁶ e da Liberation Network of People with Disabilities⁴⁷, inauguraram tanto em sua formação como na gestão, o protagonismo das pessoas com deficiência (Barnes; Oliver; Barton, 2002; Diniz, 2007). Devido ao encarceramento e rejeição à benevolência social, as pessoas com deficiência foram impedidas de pautarem suas reivindicações e mesmo de ocupar os espaços públicos. Quando muito, foram representadas por apoiadores, sem deficiência. Por isso, partir da vivência de suas opressões foi, e sempre será, determinante para a construção da ideologia de resistência ao modelo biomédico, e de todas as estratégias de subordinação dessas pessoas.

À UPIAS é atribuída a autoria política e intelectual do modelo social da deficiência. Ela nasce a partir da manifestação de Paul Hunt, sociólogo deficiente físico, que realizava estudos sobre deficiência a partir da perspectiva do estigma, de Erving Goffman (Diniz, 2007). Hunt, era ex residente de uma das primeiras instituições especificamente para pessoas com deficiência⁴⁸, e através de uma carta ao jornal inglês, The Guardian, em 1972, convocou a

⁴⁵ Gramsci realiza toda uma discussão sobre a compreensão ao que seria concebido como intelectuais. Em termos genéricos, pode-se afirmar que os intelectuais orgânicos são aqueles que ocupam na sociedade a função social de intelectuais e que, necessariamente, partem das suas condições orgânicas (de classe) para pensar e traduzir a realidade. Em suas palavras: “É muito ampla a categoria dos intelectuais orgânicos, isto é, dos intelectuais nascidos no mesmo terreno industrial do grupo econômico” (Gramsci, 1982, p. 17).

⁴⁶ Liga dos Lesados Físicos Contra a Segregação.

⁴⁷ Rede de libertação de Pessoas com Deficiência (tradução livre da autora).

⁴⁸ Lee Court Cheshire Home, localizada em Hampshire, no Reino Unido (Shakespeare, 2013).

composição de um grupo de pessoas que residiam nessas instituições paternalistas e autoritárias, para levarem suas pautas ao Parlamento (Diniz, 2007; Shakespeare, 2013). A partir do seu chamado, outros ativistas com deficiência se juntaram a Hunt.

Vic Finkelstein foi um dos importantes precursores do modelo social da deficiência que, ao lado de Hunt, ajudou com a fundação da UPIAS. Finkelstein, assim como seu colega sociólogo, era deficiente físico com lesão medular. Psicólogo sul-africano, refugiou-se na Grã-Bretanha em 1968, após ser expulso por suas atividades antiapartheid. A partir da sua experiência pessoal e acúmulo quanto a opressão e defesa dos direitos civis das pessoas negras, ele contribuiu com conexões quanto a realidade das pessoas com deficiência. Em sua maioria, os associados eram homens, deficientes físicos com lesão medular, do Reino Unido e Estados Unidos (Diniz, 2007), por isso, privilegiaram seus discursos sob suas perspectivas e vivências, deixando à desejar quanto a outras experiências com a deficiência.

A primeira estratégia da organização desses ativistas e intelectuais foi a de desenvolver uma ideologia política da deficiência (Shakespeare, 2013). A UPIAS conformou os elementos principais do modelo social da deficiência: a diferenciação entre impedimento (impairment) e deficiência (disability), e o pleito pelo reconhecimento das pessoas com deficiência como um grupo oprimido (Shakespeare, 2013), em oposição à perspectiva biomédica. Contudo, apesar de ter sido a organização que direcionou e consolidou o modelo social da deficiência britânico, não era a única a compreender a deficiência sob uma abordagem sócio contextual. Segundo Tom Shakespeare (2013, p. 214):

UPIAS era um grupo pequeno e hardcore de pessoas com deficiência, inspirado pelo marxismo, que rejeitou as campanhas liberais e reformistas de organizações de deficiência mais tradicionais, como o Disablement Income Group⁴⁹ e a Disability Alliance⁵⁰. De acordo com sua declaração de política (adotada em dezembro de 1974), o objetivo da UPIAS era substituir instituições segregadoras por oportunidades para pessoas com deficiência de participar plenamente da sociedade, viver de forma independente, realizar trabalho produtivo e ter controle total sobre suas próprias vidas. A declaração de política definia as pessoas com deficiência como um grupo oprimido e destacava as barreiras⁵¹.

Conforme indicado na citação acima, outras organizações, anteriores e concomitantes à UPIAS, também fizeram parte do processo de ressignificação da deficiência, a partir da perspectiva sociológica sobre esse fenômeno. O Disablement Income Group (DIG) foi formado em 1966 e pleiteava benefícios sociais para as pessoas com deficiência, principalmente das

⁴⁹ “Grupo de Incapacitados por Renda” – tradução livre da autora.

⁵⁰ “Aliança pela Deficiência” – tradução livre da autora.

⁵¹ Tradução livre da autora.

consideradas inválidas, evidenciando a situação de pobreza vivenciada. Porém, essa luta se deu de forma acrítica à trajetória de encarceramento das pessoas com deficiência em instituições residenciais, assim como deixando de reconhecer a necessidade de reivindicação da autonomia das pessoas com deficiência. A criação tanto da UPIAS, quanto da Disability Alliance, foi uma resposta à necessidade de aprofundamento das exigências e discussões sobre a deficiência pautando-a enquanto um problema social (Shakespeare, 2006).

Por sua vez, a Disability Alliance foi constituída em 1973, presidida pelo sociólogo Peter Townsend. A Aliança procurou reunir um grupo de pessoas com deficiências, acadêmicos e especialistas sem deficiência (Shakespeare, 2006). Townsend era importante pesquisador na área da política social, com foco na pobreza e deficiência, tendo sido, inclusive, eleito para Academia Britânica em 2004 (British Academy, 2011). Ele havia contribuído com a fundação e manutenção da DIG e, apesar de não experimentar a deficiência em seu corpo, produziu conhecimento quanto as diversas experiências e relações com a deficiência, para além da física, incluindo doenças crônicas e o trabalho com o cuidado (British Academy, 2011). Contudo, foi duramente criticado pelos teóricos do modelo social por não conseguir romper com as explicações individualizantes da deficiência e propor alguma alternativa política em face do sistema capitalista de produção e exploração da força de trabalho.

Michael Oliver, sociólogo e deficiente físico⁵², apesar de não compor a UPIAS, foi responsável pela consolidação da compreensão da deficiência enquanto experiência de opressão. Ao analisar os escritos de Townsend, ressaltou a inocência do autor, mencionando uma quase fé cega na abordagem racional da formulação de políticas, como se a identificação de um problema social, fosse culminar em respostas imediatas a ele. Oliver (2008) destacou a aceitação dos autores dessas visões ortodoxas (Barnes; Oliver; Barton, 2002) às definições funcionais de deficiência que mesmo tentando considerar as limitações nas funções sociais mantinham-se nos problemas do indivíduo, por reforçar a compreensão ideológica das pessoas com deficiência enquanto sujeitos dependentes. Por essa estratégia, não buscaram desenvolver ferramentas de pesquisa para medir os efeitos incapacitantes de fatores sociais, econômicos e físicos (Oliver, 2008). Trata-se aqui, da crítica ao não entendimento de que o sistema capitalista é incompatível com a ideia de pessoas sendo sustentadas pelo Estado, por meio de benefícios sociais, sem que participem da produção da riqueza.

⁵² Oliver nasceu em Rochester, Kent, na Inglaterra e, aos 17 anos, após mergulhar em uma piscina, no acampamento de férias que estava com seus amigos, fraturou o pescoço e após um ano de tratamento em hospital especializado, ficou tetraplégico. Oliver faleceu em 2019 aos 74 anos. Disponível em: <https://www.theguardian.com/society/2019/mar/19/mike-oliver-obituary>.

Nessa direção, a Aliança concordava com a UPIAS que a deficiência era um problema social, mas ressaltava que os problemas financeiros eram determinantes para o isolamento e a segregação das pessoas com deficiência. Por outro lado, a UPIAS era mais radical no sentido de extrapolar e questionar o pleito por renda a partir de benefícios sociais, pautando a inserção das pessoas com deficiência no sistema produtivo, bem como determinando que essa organização fosse de fato composta e gerida por pessoas com deficiência, e não seus apoiadores (Shakespeare, 2006). Essas divergências entre as organizações, levaram a importantes discussões que culminaram na consolidação da concepção da UPIAS no documento que pode ser tido como o seu manifesto (Hughes, 2002), intitulado “Os Princípios Fundamentais da Deficiência”, cuja elaboração contou com a participação da Aliança, ainda que vencida na compreensão que defendia:

A deficiência é agora definida, não em termos funcionais, mas como a desvantagem ou restrição de atividade causada por uma organização social contemporânea que pouco ou nada leva em consideração as pessoas com deficiências físicas e, portanto, as exclui da participação nas atividades sociais convencionais (UPIAS, 1976, p. 4).

Aqui, fica evidente a defesa da concepção da deficiência em termos relacionais, reconhecendo que a organização social no sistema capitalista é produtora das desigualdades sociais experimentadas pelas pessoas com impedimentos corporais. Por outro lado, privilegia a experiência das pessoas com deficiência física, e deixou de lado o debate quanto aos sujeitos cujo impedimento pode não ser compatível com a necessidade de venda da força de trabalho no modo de produção capitalista.

Paul Abberley⁵³, também sociólogo, deficiente físico e nascido na Inglaterra, compôs a UPIAS e é também reconhecido como um dos principais teóricos do entendimento da deficiência enquanto experiência de opressão (Diniz, 2007). Algo que esse autor ressaltou em seus escritos é que, por muito tempo, considerou-se como uma pessoa com deficiência de sucesso, dada sua trajetória profissional e acadêmica, mas que até então, assim como outras pessoas com deficiência que conquistaram algum espaço público e reconhecimento coletivo, negava a própria deficiência. Além disso, enquanto sociólogo, avaliava que o debate teórico até então formulado e ao qual ele era familiarizado, era inadequado como explicação das suas próprias experiências e “bastante distante do que eu considerava ‘boa sociologia’” (Abberley, 2008, p. 35). Assim, ao analisar o atraso da sociologia da deficiência, passou a entender sua

⁵³ Abberley era deficiente físico, teve seqüela de poliomielite adquirida aos cinco anos de idade. Ele faleceu em 2004, aos 54 anos (Barnes *et al.*, 2002).

própria experiência enquanto pessoa com deficiência, e percebê-la enquanto uma conjunção única de fatores. O autor deixa claro que parte das suas vivências para então realizar as pesquisas em que desenvolveu o argumento da teoria social da deficiência como opressão.

Em seu artigo seminal, intitulado “O conceito de opressão e o desenvolvimento da teoria social da deficiência”, publicado em 1987, o autor dialogou com a publicação de Michael Oliver e buscou conceituar o termo “opressão”. Nessa publicação, Abberley tinha dois objetivos principais: distinguir opressão de exploração, no capitalismo, e evidenciar que os impedimentos corporais eram resultantes da organização social do capitalismo, segundo ele:

No nível empírico, significa afirmar que, de modo geral, as pessoas com deficiência podem ser consideradas como um grupo cujos membros estão em posição inferior aos demais sujeitos da sociedade, pelo simples fato de possuírem uma deficiência. Implica também afirmar que essas desvantagens estão dialeticamente relacionadas a uma ideologia ou grupo de ideologias que justificam e perpetuam essa situação. Além disso, significa também afirmar que tais desvantagens e as ideologias que as sustentam não são naturais nem inevitáveis. Finalmente, implica a identificação de algum beneficiário dessa situação (Abberley, 2008, p. 37)⁵⁴.

Na esteira das organizações que contribuíram com as abordagens sociais da deficiência a Rede de Libertação de Pessoas com Deficiência também deve ser mencionada. Segundo Shakespeare (2006), em seu projeto Política de Libertação, publicado em 1981, ficou claro o entendimento da deficiência enquanto experiência de opressão social. A Rede reconhecia a divisão de classes promovida pelo sistema econômico, mas argumentava quanto ao poder ideológico que sustenta essa organização por meio de crenças subjetivas quanto a inferioridade e superioridade dos sujeitos na sociedade. Além disso, tornava explícito que as pessoas com deficiência, ao contrário de outros grupos, sofriam problemas inerentes em razão dos impedimentos. Ainda que resumidamente, trata-se de apontar que a abordagem social da deficiência contou, desde seus primórdios, com contribuições que estavam para além da perspectiva e organização da UPIAS, apesar desta ter conseguido consolidar a sua soberania conceitual sobre as demais. Esses apontamentos evidenciam a diversidade que o campo da deficiência abrange, e expressa as disputas que se conformam em seu seio. Quando a política da Rede, Shakespeare (2006, p. 14) afirma:

Parece que a política deles era mais fluida, que envolvia mulheres como líderes e refletia um estilo menos operário e mais feminista. Há um claro contraste entre o estilo aberto da Rede de Libertação, enfatizando a transformação individual e o apoio mútuo, modelado no feminismo e no crescimento pessoal, e a abordagem mais coerente e disciplinada da UPIAS, modelada na política do movimento trabalhista. Como em outros períodos

⁵⁴ Tradução da autora.

revolucionários, foi a facção mais organizada, coerente e ideológica que venceu e, conseqüentemente, o estilo e a ideologia da UPIAS tornaram-se dominantes dentro do British Council of Organizations of Disabled People (BCODP)⁵⁵, fundado em 1981.

Em face do exposto, fica evidente que diversas contribuições quanto as compreensões da deficiência estiveram em diálogo até que se configurou uma perspectiva social hegemônica. As organizações e contribuições feministas, conforme supracitado, fizeram parte dessa trajetória, apesar de só terem conquistado espaço no campo teórico mais à frente na história. De todo modo, a perspectiva consolidada pela UPIAS, até então, pretendia ser muito mais um ponto de partida para reflexões, do que uma teoria social da deficiência consolidada em si mesma, como assumiu Michael Oliver em seu texto “If I had a hammer: the social model in action”⁵⁶ (Oliver, 2004 *apud* Shakespeare, 2006; Barnes; Thomas, 2008). Dessa forma, atrelada à emergência e consolidação de organizações de e para pessoas com deficiência, a necessidade de sistematização e produção de conhecimento sobre essa realidade se fez fundamental (Diniz, 2007).

A construção acadêmica do debate fertilizado pela luta política em torno da experiência da deficiência foi estruturada em um primeiro curso de graduação. Concebido e produzido por uma equipe interdisciplinar na Open University – OU⁵⁷ em 1975, na Inglaterra, foi intitulado “The Handicapped Person in the Community”⁵⁸. A Universidade Aberta tinha experiência e recursos para formação à distância, o que foi propício para a proposta e público desse curso que foi desenvolvido na metodologia de ensino à distância. Ele promoveu oportunidades sem precedentes de acesso ao ensino superior, inclusive para as pessoas com deficiência, tendo sido mais de 1200 inscritos, em seu primeiro ano (Barnes; Oliver; Barton, 2002).

Dada a importante repercussão e mesmo em face das críticas a abordagem social da deficiência no âmbito acadêmico, a Universidade de Kent, no Reino Unido, inaugurou o primeiro programa de mestrado no que, posteriormente, seria convencionado como o campo dos estudos de deficiência (Barton; Oliver, 1997; Diniz, 2007). Entender o nascedouro da

⁵⁵ Conselho Britânico de Organizações de Pessoas com Deficiência.

⁵⁶ Se eu tivesse um martelo: o modelo social em ação (tradução da autora). Apesar da autora da presente Tese não ter conseguido acesso ao texto original pelo link indicado, tanto Tom Shakespeare (2006), quanto Barnes et al. (2006) mencionam essa afirmação em suas referidas produções, sob a referência: OLIVER, M. (2004). If I had a hammer: the Social model in action’. In: J. SWAIN, S. FRENCH, C. BARNES; C.THOMAS (eds.) *Disabling Barriers – Enabling Environments*, Londres, Sage. (Disponível em: www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/index)” (Barnes et.al 2006, p. 18).

⁵⁷ Universidade Aberta.

⁵⁸ A Pessoa Deficiente na Comunidade (Diniz, 2007, p. 30).

conformação crítica sobre deficiência é importante para conhecer como que esse campo vai se consolidando enquanto uma estrutura de conhecimento e suas implicações para os rumos que estão sendo tomados no presente. Na sequência desses pequenos começos e do constante e sempre crescente fluxo de escritos que emergiram das próprias pessoas com deficiência, os estudos sobre deficiência começaram a encontrar seu caminho no currículo acadêmico tanto na graduação quanto na pós-graduação, bem como em cursos de treinamento profissional de todos os tipos (Barton; Oliver, 1997). Esse desenvolvimento levou a outra importante e necessária iniciativa: a de construir fóruns ampliados de discussão acadêmica sobre o tema.

Nessa direção, as revistas científicas são um importante veículo de difusão do conhecimento. Em comparação aos livros, por exemplo, os periódicos têm a vantagem de serem mais acessíveis e propiciarem um acesso rápido ao que está sendo produzido (Diniz, 2009). Na medida em que o coloca em ampla discussão entre os estudiosos interessados no tema, também permitem um rigor metodológico que fortalece e respalda esses estudos a partir do necessário critério de revisão por pares aos artigos submetidos⁵⁹. Assim, para apoiar o desenvolvimento dos estudos da deficiência foi criada a revista acadêmica *Disability and Society*⁶⁰, publicada pela primeira vez em 1986, inicialmente sob o título *Disability, Handicap and Society*. Como contextualiza Diniz (2007), essa mudança de nomenclatura demonstra a efervescência do campo. A preocupação com o vocabulário sobre deficiência é algo que recebe muita atenção e, desde seu início, a revista publicou um editorial, em 1987, objetivando padronizar os termos descritivos da deficiência. A mudança de título em 1993, foi atribuída pelo editorial da revista como resultado do processo político de negociação do vocabulário sobre deficiência, sendo que para diferentes comunidades de deficiência o termo *handicap* (*chapéu na mão*), era depreciativa por remeter a pessoas pedintes (Diniz, 2007).

Segundo Barnes e Oliver (1997), duas grandes motivações foram particularmente significativas na contribuição para a criação desta Revista. Por um lado, havia um forte desejo em oportunizar um fórum alternativo para a geração de ideias e o incentivo ao diálogo e ao debate. Isso incluiu o estabelecimento de uma crítica séria e sustentada do modelo biomédico da deficiência que legitimou perspectivas individualizadas e de tragédia pessoal. Por outro lado, pretendia-se criar uma revista que procurasse desenvolver um equilíbrio entre as necessidades

⁵⁹ Como afirma Débora Diniz (2009) “É preciso não apenas dominar as regras formais sobre apresentação de títulos, elaboração de resumos, seções de um artigo ou ética em pesquisa, mas também sobre o papel político e social da tarefa de revisão dos originais por pares. A certeza de que a regras da comunicação científica são cumpridas por um campo é um bom indicador da qualidade da produção acadêmica, pois se pressupõe a inserção da comunidade de autoras para além dos limites do próprio campo disciplinar” (Diniz, 2009, p. 21).

⁶⁰ *Deficiência e Sociedade* (tradução da autora).

acadêmicas e não acadêmicas. Isso abrangeria, por exemplo, questões de linguagem, valores e interesses (Barton; Oliver, 1997).

Paralelamente, no contexto americano, as discussões também tomavam rumo no sentido da sistematização da realidade. Defensores dos direitos das pessoas com deficiência e acadêmicos preocupados com questões relacionadas à deficiência se reuniram em várias conferências e descobriram que compartilhavam preocupações semelhantes. Segundo Barnes; Oliver; Barton, (2002), um grande catalisador para reunir esses dois grupos foi a “Conferência da Casa Branca sobre Pessoas com Deficiência” de 1977, que atraiu mais de 3.000 delegados. No mesmo ano foi oferecido o primeiro curso de estudos sobre deficiência. O tutor principal era um sociólogo com deficiência e presidente da Seção de Sociologia Médica da Associação Americana de Sociologia. Irving K. Zola, fundou o *Disability Studies Quarterly*⁶¹ e a *American Society for Disability Studies*⁶² (Barnes; Oliver; Barton., 2002).

Tais menções às principais iniciativas de consolidação do campo do saber sociológico sobre deficiência ajudam a entender a gama de empreendimentos destinados e que não se expressam em um país apenas, ou por um grupo exclusivamente. Os estudos da deficiência são então, o campo que se desenvolve a partir da análise crítica quanto as produções intelectuais e, partindo delas, das intervenções que foram direcionadas às pessoas com deficiência até, marcadamente, a década de 1980. Essa compreensão temporal é fundamental porque ocorre concomitante à efervescência política das próprias pessoas com deficiência pautando suas reivindicações. Por meio da análise crítica à compreensão hegemônica da deficiência enquanto sinônimo de doença, que aqueles intelectuais orgânicos vão produzindo o saber que ressignifica o entendimento quanto as suas vivências e de outros sujeitos que até então não puderam elucidar quanto a sua forma de estar no mundo.

Em suma, criticaram as proposições mais pragmáticas que partiram do entendimento biomédico sobre um padrão de funcionamento sobre os corpos que esquadrinhou a definição

⁶¹ Estudos Trimestrais da Deficiência (tradução da autora). Segundo o sítio na internet dessa revista: “*Disability Studies Quarterly (DSQ)* é a principal publicação da Sociedade para Estudos da Deficiência (SDS, www.disstudies.org). É uma revista interdisciplinar, multidisciplinar e internacional de interesse para cientistas sociais, estudiosos em humanidades e artes, defensores dos direitos das pessoas com deficiência e outros interessados em questões de interesse para pessoas com deficiência e para a comunidade de pessoas com deficiência, representando toda a gama de métodos, epistemologias, perspectivas e conteúdos que o campo dos estudos sobre deficiência abrange. A DSQ está empenhada em desenvolver conhecimentos teóricos e práticos sobre a deficiência e em promover a plena participação das pessoas com deficiência na sociedade. O DSQ é publicado em um formato de acesso aberto on-line, hospedado pelas bibliotecas da Ohio State University como parte de sua iniciativa Knowledge Bank desde 2006, tendo sido seu primeiro volume de papel publicado em 1980”. Disponível em: <https://dsq-sds.org/index.php/dsq/announcement/view/84>.

⁶² Sociedade Americana para Estudos da Deficiência (tradução da autora).

entre o normal e o patológico. Mas, para além disso, mesmo nas produções pretendidas como sociológicas, que entendem os fenômenos a partir das construções e relações sociais, a deficiência esteve relegada ao campo da sociologia médica, onde prevaleceram as perspectivas fenomenológicas e interacionistas (Barnes; Oliver; Barton, 2002). Nessa dinâmica, as necessidades das pessoas com deficiência foram entendidas de forma limitada e limitante, cujas propostas por respostas políticas não ultrapassaram o pleito por benefícios sociais e ampliação das instituições residenciais.

Para Michael Oliver (2008), aquelas visões eram ortodoxas, pois ainda que colocassem a deficiência no contexto atual da época, abordando em suas produções intelectuais diferentes aspectos da deficiência como renda, emprego e vida independente, além de se preocuparem com diferentes grupos que podem experienciar a deficiência, como pessoas idosas e pessoas com doenças, não conseguiram pensar a diversidade das necessidades desses sujeitos. Analisando os estudos sob essa abordagem, Oliver (2008) afirmou: “Esses ensaios documentam claramente muitos dos problemas envolvidos em viver com uma deficiência, mas, em termos de política, eles contêm poucas ou nenhuma recomendação ou sugestão verdadeiramente nova” (Oliver, 2008, p. 24).

Segundo Davis (2006), “o movimento político e acadêmico em torno da deficiência é, na melhor das hipóteses, um empreendimento de primeira ou segunda onda” (Davis, 2006, p. 263). A primeira onda de qualquer luta envolve o estabelecimento da identidade contra as definições sociais que foram formadas em grande parte pela opressão, assim como nas discussões de raça, gênero e sexualidade. Em uma segunda onda, uma geração mais nova de pessoas dentro do grupo de identidade passa a redefinir a luta e o objeto de estudo. Uma vez que o entendimento dessa identidade está consolidado, faz-se um reexame dentro do debate, e parte para o encontro da diversidade com abordagens mais sutis e complexas (Davis, 2006). O autor ressalta que essas contribuições costumam por gerar, inclusive, discordâncias entre o próprio grupo. Em face dessa realidade, como bem traduziu Débora Diniz (2007), pode-se falar em ao menos duas gerações do modelo social da deficiência.

A chamada primeira geração do modelo social da deficiência encontra no materialismo histórico a sua base teórica, buscando compreender a deficiência a partir de conceitos sociológicos e políticos. Em suas teorias, os autores partiram da análise do desenvolvimento do sistema de produção industrial no fim do século XIX na Grã-Bretanha, e expuseram a exclusão sistemática das pessoas com deficiência do envolvimento direto na atividade econômica. Essa primeira geração, pautou que sob a organização produtiva do processo de industrialização, as

condições de trabalho eram inviáveis às pessoas com deficiência, pois tratava-se de muitas horas de trabalho nas fábricas em ambientes que requeriam uma destreza padronizada, trabalho rápido e intenso (Thomas, 2002).

Partindo do entendimento de que as pessoas com deficiência eram, em sua grande maioria, consideradas inaptas para vender sua força de trabalho, foi-lhes atribuído o status de sujeitos dependentes. Com a produção em larga escala da indústria, no século XIX, a concepção quanto a dependência das pessoas com deficiência foi consolidada e as respostas para essa questão foi a continuidade da institucionalização e intensificação da medicalização. A exclusão e dependência que as pessoas com deficiência viveram no século XX⁶³ foi marcada por essa relegação do impedimento à categoria de “não produtivos” e dependentes (Thomas, 2002).

Em face dessa discussão, essa primeira geração do modelo social da deficiência pautou sua experiência como expressão questão social⁶⁴, desvinculando-a do padrão de normalidade sobre o funcionamento do corpo. Propunham que as desvantagens eram resultantes mais diretamente das barreiras presentes na estrutura social, do que em seus corpos com impedimentos. Além disso, pautavam que a superação dessas barreiras promoveria a sua independência (Diniz, 2007). Assim, partiram do entendimento da independência como um valor ético central para as relações humanas, que é equivocado sob o olhar da perspectiva crítica feminista que a entende como condição humana.

Os avanços nos estudos da deficiência levaram ao entendimento dos limites da abordagem marxista (Thomas, 2002; Diniz *et al.*, 2010), baseada no valor ético central da independência. As perspectivas feministas e culturalistas ampliam o debate sobre a deficiência, necessariamente em resistência ao modelo biomédico, mas também aprofundando o campo teórico dos estudos da deficiência em relação aos conteúdos que os precursores do modelo social haviam deixado de lado. A crítica à cultura da normalidade e do padrão de funcionamento dos corpos foi discutida a partir da sua interseccionalidade com a opressão de gênero e raça.

⁶³ Carol Thomas (2002) especifica algumas dessas exclusões e dependências: “barreiras no trabalho, educação, serviços de bem-estar, moradia, transporte, cultura e demandas de lazer, tanto em instituições como em áreas comuns” (Thomas, 2002, p. 47, tradução da autora).

⁶⁴ A questão social é um conceito muito discutido no campo do Serviço Social, aqui sinteticamente entendido, a partir do marco teórico marxista, como a contradição que a base de produção exploratória do capitalismo constrói no desenvolvimento das desigualdades sociais. Em que, na medida que se apropria da riqueza socialmente produzida, também conforma a consciência da classe explorada e, necessariamente, sua resistência à subordinação vivenciada. Diante disso, a questão social é expressão das relações de exploração do trabalho como forma de produção e reprodução do capital, e do embate da classe trabalhadora exigindo o enfrentamento dessa exploração por meio da ação do Estado, que se materializa em políticas públicas que garantam direitos. Ou seja, estabeleceu-se enquanto a problematização histórica da contradição essencial entre capital e trabalho (Pereira, 2003).

Em um debate mais ampliado, para além do campo dos estudos da deficiência, a resistência às desigualdades sociais organizadas ideologicamente por meio da opressão ganhou maior notoriedade na década de 1970, com os movimentos feministas. Sob o olhar crítico da experiência de ser mulher, deixaram claro que as opressões eram consequência das relações sociais hierarquizadas sob o entendimento de um padrão genérico de ser humano, o qual subalterniza a diversidade humana. Desvelando esse fato, evidenciaram a necessidade da atenção do Estado (Santos, 2008).

Por mais de duas décadas a filosofia feminista vêm mapeando um novo território na teoria ética (Young; DiQuinzio, 1997; Barros, 2016), conformando uma perspectiva de justiça alternativa à compreensão hegemônica que se constrói sob a ideia de um ser humano genérico, denominada ética do cuidado. Segundo Livia Barbosa (2013, p. 23), “a justiça corresponde ao melhor arranjo possível que viabilize as realizações dos fins pessoais para todas as pessoas”. Nessa direção, foram as estudiosas feministas que provocaram a estrutura sobre o justo desde o questionamento de que esta se baseara em um pretencioso ser humano genérico, mas com características muito bem definidas: homens, brancos, sem deficiência, classe média, heteronormativos (Diniz, 2007; Barbosa, 2013; Barros, 2016). Como já fora discutido, o estabelecimento de um padrão de pessoa conforma um grupo dominante e subjuga os desviantes.

Em suas análises da realidade, as mulheres tornaram evidente as relações de poder que se estabelecem entre os espaços públicos e privados e como produzem e reproduzem desigualdades sociais. O lema feminista de que o privado é público, sintetiza a organização de suas teorias sobre o real. Partindo das vivências enquanto pessoas em situação de subalternidade, lançaram luzes sobre os pilares que sustentam essas relações. Em suas contribuições ao que se convencionou chamar de segunda geração do modelo social da deficiência, as feministas avançaram em três principais direções: a) a crítica ao princípio da igualdade pela independência; b) a emergência do corpo com impedimentos; c) a discussão sobre o cuidado (Diniz, 2007).

Essa segunda geração é constituída por mulheres que passam a produzir conhecimento sobre a deficiência perante suas experiências enquanto cuidadoras. A vivência das mulheres permite a contestação das teorias dominantes sobre a ética e justiça, uma vez que propõem um valor central à humanidade alternativo às teorias hegemônicas. Enquanto as teorias de justiça tradicionais partem da independência como valor humano central para a organização e conduta humana, as feministas propõem a interdependência como dimensão fundamental à existência

das sociedades por mais de uma geração (Kittay, 1999). O cuidado está diretamente relacionado à condição humana, assim como a dependência. Em diferentes fases da vida as pessoas experimentam a dependência, como na infância, na velhice, e mesmo na deficiência e, por sua vez, demandam o trabalho com o cuidado.

Ao colocar a dependência como dimensão humana, as construtoras da ética do cuidado puderam avançar quanto a experiência da pessoa com deficiência para além da sua potencialidade em ser adaptada ao modo produtivo do capitalismo. Nessa direção, retomaram a importância do corpo com impedimentos como expressão da diversidade humana, mas também em suas consequências concretas para restrição de participação, não apenas em relação a barreiras, mas quanto a dor e ao sofrimento. Assim, também colocaram suas demandas enquanto cuidadoras por também precisarem de atenção pública para o suprimento das suas necessidades humanas.

A elucidação desse movimento histórico quanto a conformação dos estudos da deficiência é fundamental para a compreensão de que este é um campo diverso. A hegemonia de um saber é construída por diferentes elementos, tanto teóricos quanto práticos, que o colocam em dominância. O modelo social britânico, prevaleceu enquanto marco teórico dos estudos da deficiência pela força política e teórica que seus precursores conquistaram no decurso histórico do seu desenvolvimento. Mais uma vez, em sua maioria, homens com deficiência física, que em razão das oportunidades de inserção acadêmica e política, puderam pautar e conformar uma concepção radical e potente que bateu de frente com a perspectiva biomédica. A luta política e acadêmica entorno da deficiência é determinante para o avanço do pensamento para enfrentamento à realidade opressora às pessoas com deficiência.

Nesta era, a dicotomia entre biomédico e social é atualmente questionada e proposições de abordagens sociais mais ampliadas no sentido da promoção da justiça e igualdade são desenvolvidas. Não se trata de voltar à perspectiva individualizante da medicalização da deficiência (Shakespeare, 2006), mas pensar a complexidade que essa experiência promove, determinada por fatores que são biológicos, mas necessariamente inter-relacionados com a subjetividade, o ambiente, as barreiras e a organização da sociedade como um todo. Apesar de declarar que o modelo social não negava a presença do impedimento (Barnes; Oliver; Barton, 2002), a diversidade dessa determinação foi muitas vezes ignorada pela radicalidade de uma teoria que a pensava na centralidade do trabalho no sistema capitalista como efetiva participação das pessoas na sociedade.

Ainda assim, no debate internacional, remete-se muito ao modelo social da deficiência como sendo o resultado que a UPIAS conseguiu consolidar sobre a deficiência nos marcos legais do período, em uma clara dicotomia entre o biomédico e o social. Contudo, como visto, é possível falar em ondas ou gerações do modelo social e, mesmo ele, é um recorte dentro dos estudos da deficiência, que se conforma como uma teoria mais ampla e crítica à hegemonia biomédica. Assim, esse campo de estudos está avançando em repensar essa dicotomia, entendendo que é preciso reconhecer as necessidades de um corpo com impedimentos, e como atender a elas, sem menosprezar os demais determinantes da experiência de restrições de participação das pessoas com deficiência para viverem plenamente em sociedade.

De todo modo, é quando um conceito precisa ser operacionalizado que a disputa de poder e dominação fica ainda mais evidente. Se no debate teórico a abordagem social é ampla e diversa, toda essa discussão está em oposição à hierarquia biomédica para definir e intervir sobre as pessoas com deficiência. Na teoria, nenhum autor assumiu explicitamente a defesa do modelo biomédico da deficiência (Shakespeare, 2006), esta é uma caracterização que os estudos da deficiência fazem sobre as produções científicas, narrativas e políticas públicas que vão sendo historicamente consolidadas. Quanto a isso, Shakespeare (2006) aponta para necessidade de análise sobre a Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF), como expressão de uma possibilidade alternativa ao modelo social radical, por propor uma avaliação da deficiência que seja biopsicossocial.

Ainda assim, o que pode estar se conformando nesse momento histórico não é necessariamente um novo modelo de interpretação da deficiência, inclusive porque o próprio entendimento quanto a organização do debate em termos de “modelos” já é amplamente questionada, tendo em vista não se tratar de algo estático. Mas, quando se fala em biopsicossocial no campo da deficiência, é preciso analisá-lo e defendê-lo sobre o paradigma das abordagens sociais da deficiência, pois enquanto conceito, esse termo não consegue, sozinho, superar a hierarquia biomédica, tendo em vista que

Quando uma definição operacional é aceita, ela também cria uma lacuna entre a definição conceitual e a operacional que restringe o significado do conceito teórico àquele representado pela ferramenta operacional ou questão usada na medição” (ALTMAN 2001 p.119).

Assim, um importante recorte analítico no campo desses estudos são as formas de avaliação da deficiência para fins de intervenções, individuais e públicas. A conformação dos catálogos de classificação da deficiência, por parte da Organização Mundial da Saúde (OMS), é a base orientadora dos instrumentais produzidos para essas intervenções.

3.3 CLASSIFICAÇÕES DA DEFICIÊNCIA: DO BIOMÉDICO AO BIOPSIKOSSOCIAL

A classificação da deficiência é um elemento determinante para viabilização de direitos sociais. Conforme foi exposto até aqui, a compreensão da deficiência estabelece as respostas individuais e coletivas que serão dadas a ela. Tendo em vista a complexidade de definição da deficiência por se tratar de uma experiência relacional, de interação do corpo com a sociedade, há diversos paradigmas imbricados. Está em pauta a compreensão sobre corpo, impedimentos, barreiras e opressão social. Estes são conceitos complexos e historicamente determinados. Por esse motivo, é necessário desenvolver manuais orientadores para o reconhecimento das pessoas com deficiência, com vistas a desenvolver ações que sejam direcionados ao atendimento das suas necessidades.

Para ativistas e autores da deficiência, a formulação da Classificação Internacional de Lesão, Deficiência e Desvantagem (CDID), da Organização Mundial da Saúde (OMS), é um símbolo do modelo biomédico (Shakespeare, 2006). A CDID foi arquitetada pelo sociólogo-médico, Mike Bury, na década de 1970 e publicada em 1980 (Thomas, 2002). O objetivo foi elaborar um catálogo oficial para classificação da deficiência como consequência das doenças (bem como de lesões e outros distúrbios) e de suas implicações para a vida dos indivíduos (OMS, 1980), expandindo o seu acervo das doenças previstas na Classificação Internacional de Doenças (CID/OMS) (Diniz, 2007). Apesar da intenção de afastar-se da visão biomédica da deficiência, em face da amplitude que o modelo social da deficiência conquistara naquele período, foi considerada um retrocesso, porque manteve a centralidade da avaliação na capacidade de funcionamento de corpo do sujeito, ou seja, no impedimento. Nela, são classificadas as pessoas, e não o desempenho em interação com a realidade vivenciada.

Apesar de dados políticos importantes, como o fato de contar com representantes de organizações que também discutiam deficiência, assim como como consultores do nascedouro do modelo social britânico, como Phillip Wood, eles mesmos criticavam o modelo social emergente. Para Bury, por exemplo, esse era um modelo “supersocializado” que atribuía a restrição de participação das pessoas com impedimentos corporais às barreiras sociais, negando a relação de causalidade entre o impedimento do corpo e essas restrições (Thomas, 2002). Assim, como ressalta e analisa Tom Shakespeare (2006), a CDID definiu impedimento como “qualquer perda ou anormalidade de estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica” (OMS, 1980, p. 27). Impedimento é definido como desvio de uma norma biomédica e inclui limitação funcional. Deficiência é então definida como qualquer restrição ou falta, decorrente de impedimento, da capacidade de realizar uma atividade na forma ou dentro da faixa

considerada normal. Finalmente, handicap é "uma desvantagem para um determinado indivíduo, resultante de uma deficiência ou incapacidade, que limita ou impede o desempenho de um papel que é normal (dependendo da idade, sexo e fatores sociais e culturais) para esse indivíduo" (OMS, 1980, p. 14).

Assim, "O vocabulário proposto pela OMS representava um retrocesso para as conquistas do modelo social: a deficiência seria resultado de uma lesão no corpo de um indivíduo considerado anormal" (Diniz, 2007, p. 41). Foram várias as dimensões apontadas pelos estudiosos da deficiência, que pautaram a revisão desse documento por 20 anos, até a publicação do documento alternativo para classificação da deficiência: a Classificação Internacional de Funcionalidade, Deficiência e Saúde (CIF)⁶⁵ (Diniz, 2007). Tendo em vista que o português não é um dos idiomas oficiais da Organização das Nações Unidas (OMS), a tradução desse documento foi realizada pelo Centro Brasileiro de Classificação de Doenças, da Universidade de São Paulo, que dentre outras escolhas, traduziu "desability" para incapacidade, tornando-a sinônimo de deficiência, naquele documento. Quanto a isso, Diniz, Medeiros e Squinca (2007) explicam que essa decisão ignora mais de trinta anos dos estudos da deficiência e da concepção social da deficiência que inspira a própria CIF, inclusive porque a categoria deficiência provoca a hegemonia biomédica que a convencionou como desvio a norma. Nas palavras dos autores:

A única tradução possível para disability – acurada e aceitável para o marco teórico que inspirou a revisão da ICF – é deficiência. Disability e deficiência são conceitos carregados de conteúdo normativo para o universo biomédico, e essa não é uma particularidade da Língua Portuguesa. Mas a escolha de disability e não outra categoria foi exatamente para provocar a tradição biomédica de dois séculos que compreende deficiência como algo fora da norma. Havia um objetivo político e moral por trás da escolha de disability: desestabilizar a hegemonia biomédica no campo (Diniz; Medeiros; Squinca, 2007, p. 2509).

A CIF consiste na revisão da CDID e tem como objetivo padronizar um sistema que descreva componentes da saúde e condições para a promoção da saúde (OMS, 2001). Ao inserir os determinantes sociais, a CIF possibilita a compreensão de que há multideterminações para se conceber a saúde, em oposição a perspectiva dicotômica sobre doença. Nela está a menção ao modelo biomédico e social da deficiência, propondo-se enquanto uma alternativa de modelo emergente, o biopsicossocial (Diniz; Medeiros; Squinca, 2007). Essa classificação não objetiva categorizar as pessoas, mas o desempenho de atividades em interação. Diante do exposto, a CIF, ou a perspectiva biopsicossocial, não são um modelo ou outro, mas se constrói sob o

⁶⁵ Em inglês: Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) (OMS, 2001).

direcionamento da perspectiva social da deficiência para avaliá-la. Contudo, a materialização da abordagem social da deficiência demanda a intersecção entre os estudos da deficiência, a avaliação biopsicossocial, a interdisciplinaridade e a riqueza da troca de saberes a partir da instrumentalidade profissional e ética. Tanto a avaliação da deficiência quanto na elaboração, acompanhamento e monitoramento das políticas sociais, dependem da construção de uma ideologia dominante sobre a deficiência sob o paradigma social, para que possa superar a hegemonia biomédica.

Construir teoricamente um conceito é fundamental para que ele possa ser pensado em sua operacionalidade. Contudo, delimitar o debate teórico não é suficiente para a superação de um poder dominante. No que tange à deficiência, a CIF é notadamente uma conquista para uma abordagem social que pretende compreender a interrelação do corpo com impedimentos e as diversas barreiras sociais. Porém, mesmo o instrumento construído sobre os parâmetros da CIF, não é suficiente para implementar uma avaliação da deficiência que contemple a complexidade da perspectiva social da deficiência, porque um instrumento é apenas uma ferramenta para avaliação e os saberes e poderes instituídos em sua aplicação são determinantes na conformação da hegemonia sobre o conceito de deficiência presente na sociedade contemporânea. Diante disso, é preciso conhecer as estratégias que conservam a hegemonia biomédica, sob o discurso de uma pretensa avaliação biopsicossocial.

3.4 ESTUDOS DA DEFICIÊNCIA E POLÍTICA SOCIAL NO BRASIL

Os estudos da deficiência foram os últimos a serem inseridos no campo das Ciências Humanas e Sociais (Barbosa, 2013) e apesar das cinco décadas desde a proposição desse conjunto de estudos, ele ainda vem enfrentando desafios em sua disseminação. No Brasil, o campo dos estudos da deficiência tem se expandido com o decorrer do tempo. Apesar disso, ainda é necessário recorrer às discussões internacionais para fundamentar as produções intelectuais no país. Assim como para a presente Tese, o domínio da língua inglesa ainda é uma exigência para o aprofundamento teórico sobre o tema, tendo em vista o vanguardismo dos estudos anglo-saxões e o notável alcance das produções em inglês enquanto língua franca acadêmica. Esse é também um desafio para pesquisadores e pesquisadoras do tema por exigir um saber ainda pouco acessível.

Algo que é muito caro ao debate sobre deficiência é a participação e protagonismo das pessoas que vivenciam essa realidade em seus corpos e nas relações de afeto e cuidado. De tal

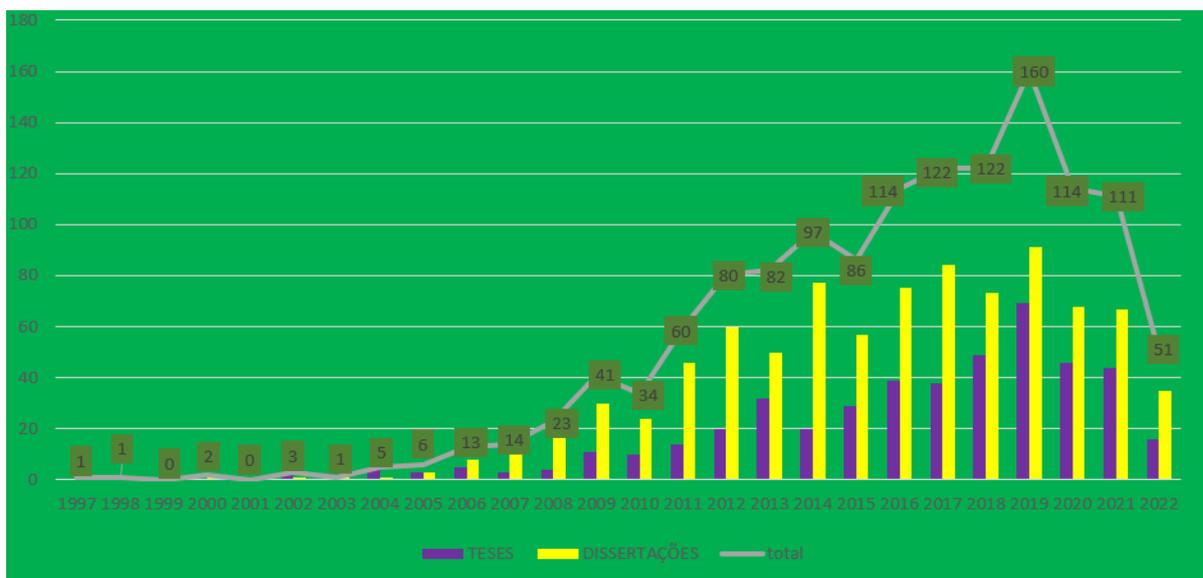
modo, a produção do conhecimento deve garantir mais espaço para que essa participação seja efetivamente realizada. Segundo Fagner Carniel e Anahí Mello (2021, p. 502):

a partir do momento em que consideramos com seriedade a experiência de pessoas com deficiência – que lemos seus textos, dialogamos com suas perspectivas, estudamos e participamos do mundo “com” essas pessoas –, iniciamos um movimento que poderá redimensionar o modo pelo qual entendemos a alteridade, as assimetrias, as relações, os corpos, os desejos, as percepções, o conhecimento, enfim, os próprios significados que atribuímos à nossa humanidade.

Nesta direção, com vistas a evidenciar a produção científica no campo da deficiência no Brasil, foi realizado um breve levantamento quantitativo das Teses e Dissertações disponíveis na Base Digital de Teses e Dissertações (BDTD)⁶⁶. Esse levantamento reproduz e atualiza os dados publicados por Fagner Carniel e Anahí Mello (2021) no artigo intitulado “Quem Escreve pela Deficiência no Pensamento Social Brasileiro?”. Naquele estudo, o autor e autora realizam o recorte temporal de 1997 a 2020, já no presente estudo, avança-se até o ano de 2022. O marco do ano de 1997 se dá por ser o primeiro ano que a Base registra uma produção científica quando buscada pelo termo: *disability studies*. A tradução para a língua brasileira culmina em mais de uma expressão que contempla o termo “*disability studies*”, como: estudos da deficiência e estudos sobre deficiência; por isso, o termo em inglês é mais genérico. Por sua vez, na medida que o presente levantamento foi realizado no mês de fevereiro de 2023, o ano de 2022 é o mais recente em que há trabalhos disponibilizados.

⁶⁶ Essa Base foi desenvolvida e coordenada pelo Instituto Brasileiro de Informação e Tecnologia (IBICT), segundo o sítio na internet dessa plataforma, ela: “integra os sistemas de informação de teses e dissertações existentes nas instituições de ensino e pesquisa do Brasil, e também estimula o registro e a publicação de teses e dissertações em meio eletrônico. A BDTD, em parceria com as instituições brasileiras de ensino e pesquisa, possibilita que a comunidade brasileira de C&T publique e difunda suas teses e dissertações produzidas no País e no exterior, dando maior visibilidade à produção científica nacional”. Disponível em: <http://www.bdtd.ibict.br/vufind/>. “Sobre a BDTD”. Acesso em: 15 fev. 2022.

Figura 5 – Teses e Dissertações disponíveis a partir da busca por “disability studies” (1997-2021)



Fonte: Elaboração própria (2023).

É possível observar na Figura 5, em comparação ao levantamento inicial (em anexo), divergências quantitativas desde o ano de 2004. Isso se dá porque a BDTD permite a atualização constante dos trabalhos digitalizados e submetidos⁶⁷. Contudo, não alteram a análise realizada por Carniel e Mello (2021) e confirmada no presente estudo, de que houve aumento exponencial nas produções de Teses e Dissertações brasileiras sobre o disability studies. Perante o gráfico apresentado, um elemento histórico-contextual fundamental a ser considerado é a pandemia que se generalizou em 2020, impactando nas produções científicas e continuidade nos cursos de Pós-Graduação, e que tem suas consequências reverberadas até o presente ano, em 2023. Inclusive, como medida importante para atender às consequências no campo da produção científica causada pela pandemia, diversos PPG estenderam os prazos de defesas, ou até mesmo suspenderam essa limitação de tempo.

⁶⁷ Essa atualização se dá em razão da metodologia de armazenamento das respectivas Teses e Dissertações na Base Digital de Teses e Dissertações (BDTD). Segundo os bibliotecários da Biblioteca Central da Universidade de Brasília (BCE/UnB), esse número anual é dinâmico e a depender de quando for pesquisado pode ser alterado. Essa dinamicidade se dá por alguns motivos: primeiramente, a regulamentação da obrigatoriedade quanto a digitalização de Teses e Dissertações pelos Programas de Pós-graduação (PPGs) é relativamente recente, se comparada ao volume de produções anteriores ao ano de 2006, quando a Portaria nº 013, de 15 de fevereiro de 2006, da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) foi publicada. Essa Portaria institui a obrigatoriedade da disponibilização em formato digital das teses e dissertações produzidas pelos programas de doutorado e mestrado reconhecidos (Brasil, 2006). Desde então, as universidades criaram suas próprias normativas com prazos e formatações a serem cumpridos. Assim, há um prazo para entrega das versões finais após as defesas para serem depositadas digitalmente nos repositórios das bibliotecas universitárias que, por sua vez, também contam com um período para submeterem à plataforma da BDTD. Além disso, é preciso considerar os dois anos da pandemia que repercutiram tanto no atraso para entrega por parte dos estudantes, quanto para conformação de uma demanda reprimida que as bibliotecas universitárias estão buscando sanar. Diante do exposto, diariamente são recebidos trabalhos digitalizados que podem ter sido defendidos há mais de uma década.

Atrelada a ampliação dos estudos da deficiência no Brasil, é possível afirmar que está avançando no campo das políticas sociais por suas preocupações em construir um Modelo Único de Avaliação que possa contemplar a perspectiva da restrição de participação. A política pública expressa a relação entre o Estado e a sociedade em uma perspectiva de atender às necessidades sociais dos sujeitos por meio de um conjunto de decisões e ações. Essas ações se concretizam em direitos sociais os quais se direcionam pelo princípio da igualdade (Pereira, 2008b). Quanto a isso, Potyara Pereira (2008b, p. 102) explica:

A identificação das políticas públicas com os direitos sociais decorre do fato de esses direitos terem como perspectiva a equidade, a justiça social e permitirem à sociedade exigir atitudes positivas, ativas do Estado para transformar esses valores em realidade. Daí porque, no campo de atuação das políticas públicas, a participação do Estado, seja como regulador, seja como provedor ou garantidor de bens públicos como direito, é considerada fundamental.

Nesta direção, a política social ao se apresentar como uma espécie do gênero política pública (Pereira, 2008b), precisa ser compreendida como um campo de disputas, que se expressa desde sua gênese. Ela nasce por meio da luta de classes, consistindo na materialização da conquista de alguns dos direitos reivindicados pela classe trabalhadora, que reclamava melhores condições de trabalho e de vida em face do desenvolvimento do sistema capitalista.

A política social teve seu surgimento de forma progressiva, bem como diversa em cada país do mundo, a depender dos “movimentos de organização e pressão da classe trabalhadora, do grau de envolvimento das forças produtivas, e das correlações e composições de força no âmbito do Estado” (Boschetti; Behring, 2010, p. 64). Com isso, evidencia-se a necessidade de contemplar a diversidade humana tanto nos textos legais, quanto na materialização das políticas sociais. Contudo, é fundamental atentar-se na análise dessas ações do Estado a grupos específicos, para Silvana Mara Santos (2008) é importante estabelecer os limites e contradições do instrumento legal que assegura direitos específicos a grupos sociais quando estes se tornam o principal objetivo da organização política, enquanto fim último de luta. Diante disso, a autora afirma:

Somente em sociedades estruturalmente desiguais faz sentido pensar em instrumentos jurídicos capazes de amenizar os conflitos; obstaculizar as formas de discriminação e de preconceito; e, em períodos de crise, conter a ruptura com a institucionalidade burguesa e, no limite, com valores civilizatórios (Santos, 2008, p. 187).

Como evidência de uma das expressões da organização política e do poder dos conceitos que se desenvolvem nessas disputas, as pessoas com deficiência reivindicam o reconhecimento de seus corpos como resultado da diversidade humana e suas experiências de desvantagens

como restrição de participação imposta pelas barreiras da sociedade. Neste contexto, as demandas do movimento de pessoas com deficiência são postas ao lado de perspectivas como sexismo e racismo, conceituando a discriminação vivenciada pelas pessoas com deficiência como capacitismo. A necessidade de utilização do conceito de capacitismo é defendido por Anahí Mello (2016), dada a urgência em nomear a especificidade da opressão contra as pessoas com deficiência e, com isso, dar visibilidade a este segmento (Mello, 2016). Além disso, a expressão coloca em xeque o sentido positivo dado às expectativas de capacidades do funcionamento humano que são socialmente produzidas. Esse debate é umas das expressões de como as fontes teóricas e políticas do debate de gênero e raça, são fundamentais para a consolidação das reflexões no campo da deficiência como categoria estrutural à organização desigual e opressora na sociedade de classes.

É importante notar que as pessoas com deficiência, enquanto grupo subalternizado, tem a diversidade como característica secular. O debate atual sobre a interseccionalidade permite avançar no entendimento de que esse é um marcador que atravessa a vivência de todas as pessoas em situação de subalternidade, permitindo pensá-las na perspectiva de justiça social. Ainda assim, a não homogeneidade do movimento de pessoas com deficiência implica em articulações fragmentadas e fragmentadoras da luta, reverberando em conquistas até mesmo setorializadas. Por sua vez, o processo de construção democrática da Constituição Federal de 1988, evidenciou a importância do protagonismo das pessoas com deficiência em todos os âmbitos dos processos decisórios para que suas reivindicações sejam coerentes com as demandas do grupo social como um todo. Nessa direção, ao assumir que as políticas para pessoas com deficiência estão inseridas no contexto do Estado capitalista produtor de desigualdades sociais, é necessário investigar a sua ampliação ou retrocesso quanto a promoção dos direitos sociais

Nessa direção, a década de 80 é um marcador histórico de expansão do movimento de pessoas com deficiência no mundo e tem sua consequente repercussão no Brasil. A Organização das Nações Unidas (ONU), declarou em 1981 o Ano Internacional da Pessoa Deficiente” o que deu visibilidade aos processos de exclusão vivenciados por essas pessoas. Atrelado a esse processo o período da Constituinte⁶⁸ é um importante marco em que a mobilização por meio de

⁶⁸ Designa o período de intensa atividade democrática em que foi instalada a Assembleia Nacional Constituinte, no Congresso Nacional em 1º de fevereiro de 1987 tendo como finalidade elaborar a Constituição que viria a ser apelidada de “Constituição Cidadã”, em resistência ao período que findara em 1985 os 21 anos de Ditadura Militar. As atividades da Assembleia se encerraram em 22 de setembro de 1988 com a aprovação do texto final da Constituição Federal Brasileira.

instituições de e para pessoas com deficiência, esteve fortalecida à efervescência da construção democrática da Carta Magna, e das conquistas legais que foram consolidadas naquele documento. Segundo Izabel Maior⁶⁹ (2017), antes da Constituição Federal de 1988, as únicas normas sobre pessoas com deficiência estavam restritas a regulamentos da Educação Especial e da Lei Brasileira de Assistência (LBA). Diante das garantias promovidas, a legislação brasileira sobre os direitos das pessoas com deficiência é hoje reconhecida como uma das mais abrangentes do mundo (Maior, 2017).

A criação da Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (Corde), em 1986, demarca o reconhecimento a nível federal da necessária organização administrativa para o planejamento e promoção dos direitos da pessoa com deficiência. Ela estava responsável pela Política Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, instituída pelo Decreto nº 914, de 6 de dezembro de 1993, e regulamentada somente em 1999 pelo Decreto nº 3.298/1999. Dentre as diversas mudanças organizacionais daquela Coordenação, Izabel Maior (2017), a primeira pessoa com deficiência a ser secretária nacional, ressalta que a mudança de paradigma quanto a compreensão da deficiência como questão de direitos humanos, motivou a transição da Corde para o Ministério dos Direitos Humanos em 1995, tendo se tornado Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, em 2009⁷⁰. Nesse contexto, se historicamente a deficiência esteve presente nas agendas das políticas públicas é o compartilhamento entre “militância política, investigação acadêmica e gestão social” (Pereira; Barbosa, 2016, p. 3018) que desafia a intervenção pública em atendimento à possibilidade do enfrentamento à restrição de participação na sociedade. Para Maior (2017), a política afirmativa mais importante para esse grupo social é o acesso ao mercado de trabalho, segundo a autora:

A Lei 8.112/1990 determinou a reserva de cargos nos concursos públicos e a Lei 8.213/1991 estabeleceu a reserva de 2 a 5% dos cargos nas empresas com 100 ou mais empregados, para beneficiários reabilitados e pessoas com deficiência capacitadas profissionalmente. Apesar da fiscalização, de ações de esclarecimento e a aplicação de multas, ainda há grande resistência dos empresários em contratar trabalhadores com deficiência, por discriminação e por se recusarem a tornar os ambientes de trabalho acessíveis. Algumas sentenças judiciais aceitam as justificativas dos empresários e perpetuam a injusta exclusão das pessoas com deficiência (Maior, 2017, p. 33).

⁶⁹ Médica e professora de medicina na UFRJ, foi a primeira pessoa com deficiência a comandar a Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, de 2002 a 2011, e é liderança há mais de trinta anos do Movimento das Pessoas com Deficiência. Disponível em: https://pt.wikipedia.org/wiki/Izabel_Maria_Loureiro_Maior.

⁷⁰ Em 2023, a Secretaria permanece submetida ao agora denominado: Ministério dos Direitos Humanos e Cidadania, comandada por Anna Paula Feminella, mulher com deficiência.

Diante da realidade exposta, apesar da importante conquista quanto à previsão legal para a inserção das pessoas com deficiência no mercado de trabalho⁷¹, as desigualdades de inclusão culminam no empobrecimento dessa população. Diante dessa realidade, outra política social fundamental para o atendimento das necessidades das pessoas com deficiência é o Benefício de Prestação Continuada (BPC). Regulamentado em 1996, o BPC garante a transferência de um salário mínimo mensal a idosos e deficientes com renda familiar per capita inferior a um quarto (1/4) do salário mínimo. Esta não é a única ação brasileira para a população pobre com deficiência, mas se apresenta como uma das mais importantes, tanto em relação à população beneficiada, quanto ao volume orçamentário.

No que tange ao espaço de controle social democrático, o Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (Conade), foi criado em 1999 no âmbito do Ministério da Justiça, através do Decreto nº 3.076/1999. No mesmo ano é regulamentada a “Política Nacional para integração da Pessoa Portadora de Deficiência”, por meio do Decreto nº 3.298/1999, a qual compreendia o conjunto de orientações normativas que objetivam assegurar o pleno exercício dos direitos individuais e sociais das pessoas com deficiência (Brasil, 1999). À época, essa Lei evidenciou a aproximação com a perspectiva do modelo social da deficiência entendida como produto da interação do impedimento com as barreiras de uma sociedade pouco sensível à diversidade humana. Por sua vez, o Decreto nº 5.296, de 2004, conhecido como lei da acessibilidade, reforçou essa compreensão, propondo em seus objetivos “alterações nas estruturas, valores e práticas sociais, de forma a tornar possível a plena participação de todas as pessoas no ordenamento social, independente das diversidades corporais que possam apresentar” (Senna; Lobato; Andrade, 2013, p. 20). Ainda assim, esses decretos apresentam um conjunto de definições de deficiências baseadas em parâmetros biomédicos, ou seja, centrados nos impedimentos corporais. Assim, determinam sob esses parâmetros quem são as pessoas a serem atendidas pelas ações governamentais de que tratam.

Enquanto marcos históricos de avanço da perspectiva social da deficiência no Brasil, essas legislações cumpriram importante papel, contribuindo para a participação social das

⁷¹ Segundo a Agência IBGE, conforme os dados da PNAD Contínua publicizados em agosto de 2023, quando comparada a taxa de participação das pessoas sem deficiência no mercado de trabalho, as pessoas com deficiência apresentaram um percentual de 37,2% a menos (de 66,4% para pessoas sem deficiência, para 29,2% para pessoas com deficiência). A informalidade é a principal forma de ocupação das pessoas com deficiência, estando em cerca de 55% dos casos, enquanto para pessoas sem deficiência esse percentual é de 38,7%. Disponível em: <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/37317-pessoas-com-deficiencia-tem-menor-acesso-a-educacao-ao-trabalho-e-a-renda>.

pessoas com deficiência e caminhando para outras conquistas fundamentais. Nessa direção, a participação no processo de construção e ao tornar-se signatário da Convenção Sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência (CDPD), o Brasil participa do salto qualitativo que evidencia a progressividade do movimento de pessoas com deficiência, assim como do reconhecimento público da necessidade de ações coletivas para garantia do exercício da cidadania por parte desses sujeitos. A Convenção, que tem no Brasil a mesma força normativa que a Constituição Federal, é a referência no campo da deficiência tanto por normatizar a concepção de deficiência à luz da perspectiva social da deficiência, como pela trajetória da sua elaboração permeada pela participação política das pessoas com deficiência (Barbosa, 2013).

Segundo Barbosa (2013), a participação da sociedade civil no processo de construção da Convenção Internacional se apresenta como uma novidade para o mundo. O protagonismo das pessoas com deficiência nesse processo foi fundamental para a introdução da classificação das barreiras que geram desigualdade e por tornar obrigatório a sua implementação pelos países que a assinaram. É evidente que a participação das pessoas com deficiência em todos os processos decisórios que lhes diga respeito é uma obrigação reivindicada historicamente pelo movimento social, e assegurada legalmente pela Convenção. Nesse sentido, toda e qualquer ausência na garantia da participação das pessoas com deficiência configura infração legal, no caso brasileiro, ato inconstitucional. Diante das medidas para garantir a implementação da CDPD, está previsto em seus artigos 34 a 39 a atuação do Comitê sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (Brasil, 2009). Para além das atribuições previstas naqueles artigos, o Protocolo Facultativo da Convenção, cujo Brasil é também signatário, prevê o reconhecimento da competência do Comitê para receber denúncias de violações das disposições da Convenção. Em 2018, então deputada federal Mara Gabrilli foi a primeira brasileira eleita para a composição do referido Comitê, pelo período de 2019 a 2022, e em 2023 concorre à reeleição.

A Convenção chancela a concepção social da deficiência ao defini-la enquanto um conceito dinâmico e interrelacional, logo, em constante evolução. Segundo ela, a deficiência se manifesta a partir da interação do corpo com impedimentos e a sociedade construída a partir de barreiras hostis a esses corpos culminando em restrição de participação. Em face dessa mudança de paradigma normatizado pelo marco legal que possui status de Emenda Constitucional, a Lei Brasileira de Inclusão (LBI) é a legislação brasileira mais recente. Publicada no ano de 2015 essa Lei regulamentou a avaliação biopsicossocial, realizada por equipe multiprofissional, quando se fizer necessária, para acesso das pessoas com deficiência. Nesse processo, permeado de disputas políticas e discursivas, foi se conformando a intenção do Governo Federal em

implementar um Modelo Único de Avaliação da Deficiência, buscando uniformizar a avaliação da deficiência tanto para acesso às políticas sociais quanto para orientar os próprios critérios de acesso e conformação dessas políticas que tem como objetivo o atendimento das necessidades das pessoas com deficiência.

Por definição, a LBI é destinada a assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania (Brasil, 2015). Em face desse debate, a LBI ou Estatuto da Pessoa com Deficiência, é evidência de um intenso processo de construção e discussões, desde a sua apresentação no ano de 2000 pelo seu autor, o então Deputado Federal, Paulo Paim, do Partido do Trabalhadores (PT) pelo Rio Grande do Sul, até a sua promulgação em 2015. Diante da não aprovação de duas propostas⁷² encaminhadas por Paim, no ano 2000 e em 2003, como senador, Paim apresentou o Projeto de Lei nº 7699 de 21 de dezembro de 2006 (PL 7699/2006), com base nos anteriores, que apesar de não aprovado naquele ano, após reiteradas disputas e discussões, tornou-se a Lei 13.146/2015.

Segundo o historiador Luiz Braga⁷³ (2021), é possível demarcar dois momentos principais do processo de elaboração da LBI que têm na Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência o seu divisor de águas. A primeira fase evidencia o conflito ideológico e de interesses entre os movimentos sociais e órgãos representativos das pessoas com deficiência, que discordavam quanto a necessidade de um novo marco legal para garantia dos direitos das pessoas com deficiência, tendo em vista as normativas já consolidadas com a Constituição de 1988. No que se refere as principais legislações, Braga (2021, p. 7) destaca:

a Lei 7.853/1989, que dispõe sobre o apoio do Estado às pessoas com deficiência e define crimes relativos a elas; a Lei 9.394/1996 (Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional – LDB), que assegura o direito à educação especial e prevê recursos pedagógicos específicos para alunos com deficiência; e a Lei 10.098/2000, que trata de acessibilidade.

Para além da defesa pela necessidade de implementação das legislações já previstas, outra pauta do movimento contrário ao Estatuto da Pessoa com Deficiência, à época, estava em seu entendimento quanto a um caráter segregador, pois o ideal seria que as leis em geral contemplassem as pessoas com deficiência. Por sua vez, a defesa do Congresso Nacional,

⁷² Projeto de Lei - PL3638/2000 (Câmara dos Deputados) e Projeto de Lei do Senado – PLS 06/2003

⁷³ Possui graduação em História pela Universidade Federal do Rio de Janeiro (2015) e mestrado em História pela Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (2017). Tem experiência na área de História, com ênfase em História Cultural, atuando principalmente nos seguintes temas: ficção televisiva e História da televisão; estudos da deficiência e deficiência visual; pesquisa e metodologia científica em Ciências Humanas. Currículo Lattes, disponível em: <http://lattes.cnpq.br/5061943559357163>.

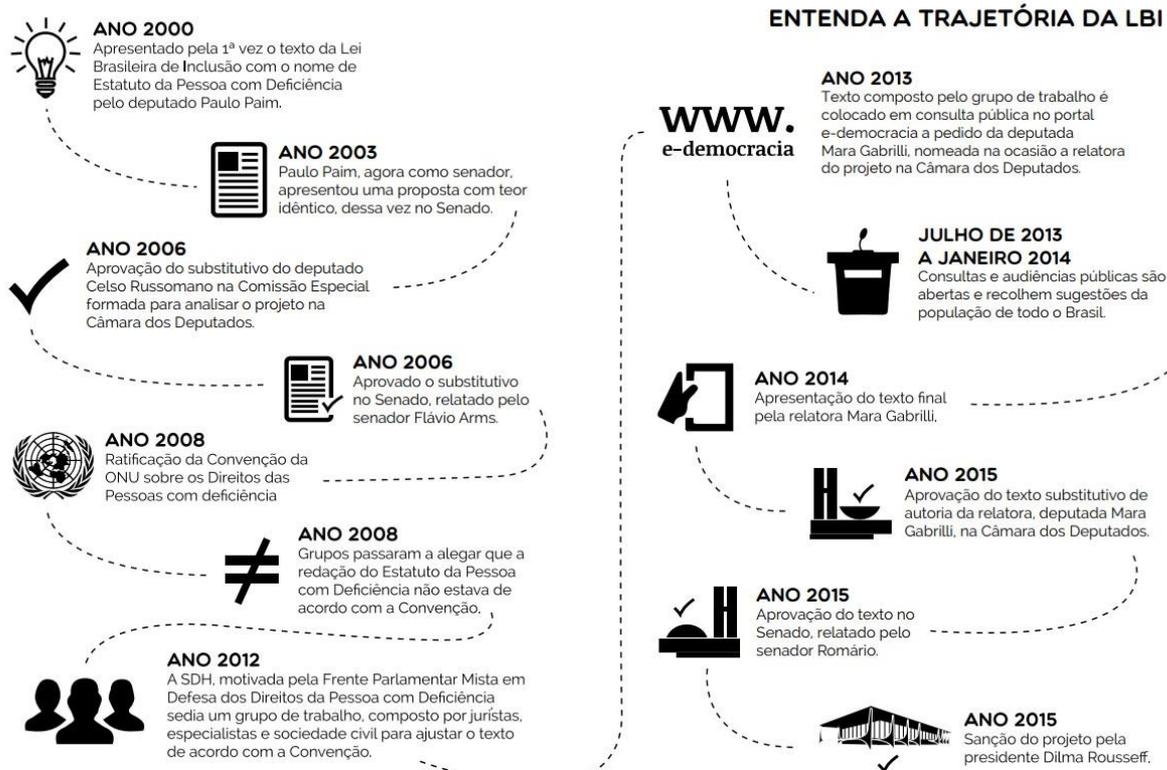
encapada pelo senador Paulo Paim, era da necessidade de unificação das previsões legais sobre os direitos das pessoas com deficiência, assim como de penalizações mais rígidas ao descumprimento das normas, o que não estava previsto nas legislações existentes (Braga, 2021). Diante desse processo histórico, o contexto mundial de construção da Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, exerceu importante influência na tramitação do Projeto de Lei do Estatuto. Neste cenário, as dissonâncias quanto a LBI foram repensadas sob a perspectiva de que ela deveria estar coerente com a Convenção. Segundo Gabrielli (2016, p. 9):

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

No que tange aos sujeitos envolvidos no processo de construção da LBI, o senador Paulo Paim deixa claro em todas as audiências públicas em que o tema se expressa e que foram analisadas na presente Tese, o protagonismo de outros parlamentares, principalmente dos relatores⁷⁴ do projeto de lei, que são: Mara Gabrielli e Celso Russomanno, relatores na Câmara dos Deputados e os senadores Romário e Flávio Arns, relatores pelo Senado Federal. Diante do percurso histórico apresentado, que evidencia árduo e profícuo processo de discussões para a consolidação da Lei Brasileira de Inclusão, a figura abaixo ilustra marcos importantes:

⁷⁴ É o parlamentar designado pelo presidente da comissão para apresentar parecer sobre matéria de competência do colegiado. O relator é designado no período de dois dias úteis após o recebimento do projeto, e é escolhido de acordo com a proporção das bancadas partidárias ou blocos. O autor da proposição não pode ser relator da matéria examinada. O relator do projeto é também o das emendas de Plenário, mas fica impedido de relatar emendas por ele apresentadas em Plenário, caso em que é designado outro senador para essa tarefa. Só excepcionalmente o presidente da comissão pode atuar como relator. Fonte: Agência Senado; Disponível em: <https://www12.senado.leg.br/noticias/glossario-legislativo/relator>.

Figura 6 – Trajetória da LBI



Fonte: Gabrilli (2016).

Em face dessa breve imersão temporal, tem-se que a instituição da Lei Brasileira de Inclusão, previu em seu artigo 127 que ela entraria em vigor após decorridos 180 (cento e oitenta) dias de sua publicação oficial (Brasil, 2015), o que corresponde a 6 de janeiro de 2016. Assim, o Estatuto está em vigor há 7 anos, e para além de reproduzir o conceito de deficiência da Convenção Sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência e respeitar seus demais pressupostos legais, determinou como devem se dar as avaliações das pessoas com deficiência, quando necessárias. Em seu artigo 2º previu que a avaliação deve ser biopsicossocial, realizada por equipe multiprofissional e interdisciplinar. A multiprofissionalidade reforça a exigência de diálogo entre categorias profissionais que atuam nesse campo. Arelada a interdisciplinaridade, demarcou o reconhecimento quanto a importância da troca de conhecimentos e compreensões sobre a deficiência entre diferentes áreas do saber. Desse modo, torna evidente o enfrentamento à hegemonia de uma categoria profissional como detentora do saber sobre a deficiência, historicamente assumida por médicos.

Considerando a deficiência como uma experiência relacional, o Estatuto previu a necessidade de, além de interdisciplinar e multiprofissional, essa avaliação seja biopsicossocial. Conforme já exposto, o conceito de biopsicossocial é preconizado pela Classificação

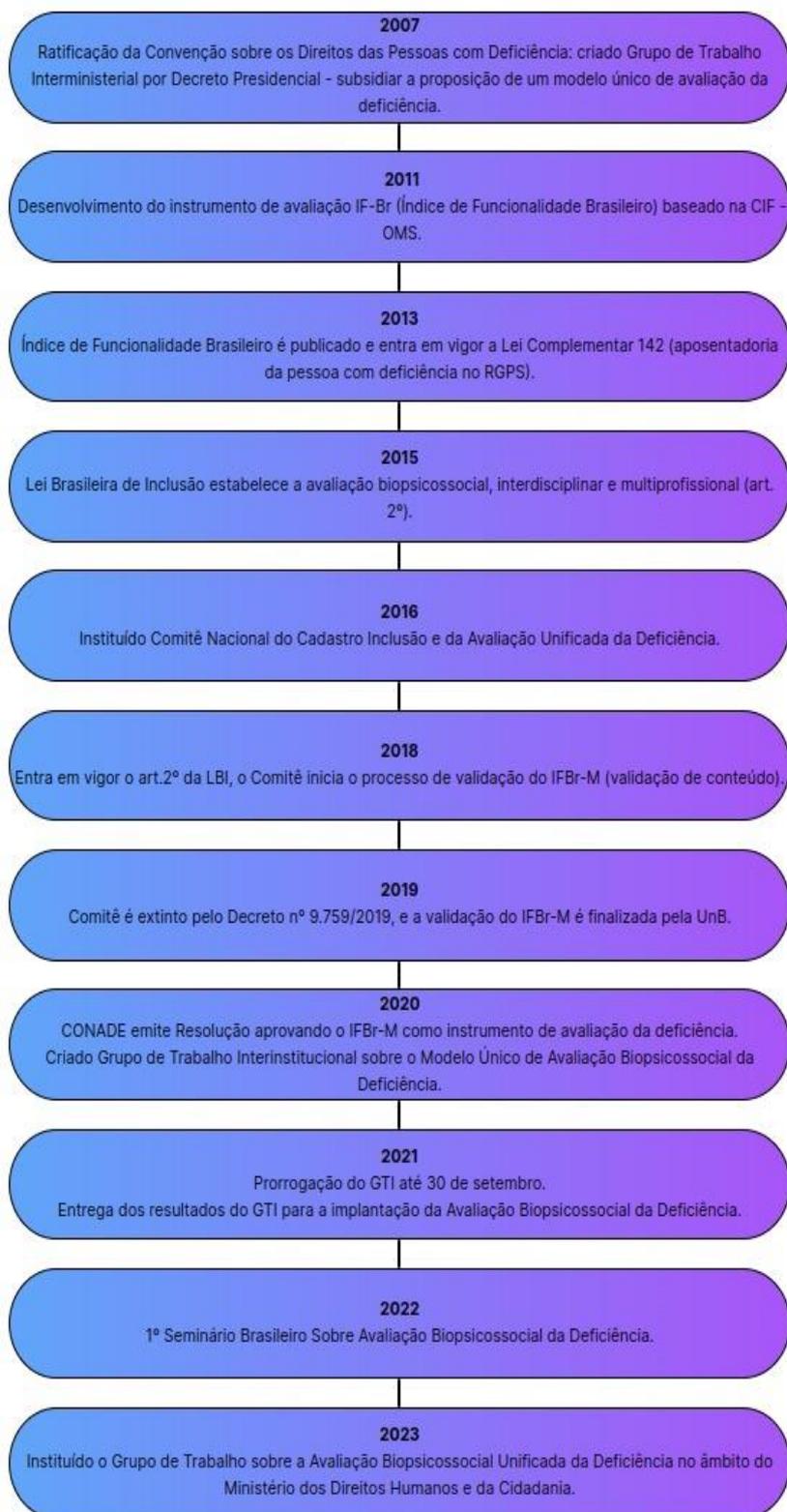
Internacional de Funcionalidade (CIF), que consiste na catalogação de condições de saúde a partir da interação com os domínios que ela prevê. Diante dessa alternativa classificatória, a avaliação biopsicossocial da deficiência deve ser realizada contemplando as seguintes dimensões: I - os impedimentos nas funções e nas estruturas do corpo; II - os fatores socioambientais, psicológicos e pessoais; III - a limitação no desempenho de atividades; e IV - a restrição de participação (Brasil, 2016). Tendo em vista que a CIF classifica a funcionalidade, faz-se necessário a criação de instrumentos que possam viabilizar a avaliação da deficiência sob essa perspectiva biopsicossocial⁷⁵. Por esse motivo, a LBI determinou a responsabilidade do Poder Executivo por criar os instrumentos para avaliação da deficiência.

Atrelada ao movimento histórico da LBI, é importante demarcar que a conformação de um Modelo Único de Avaliação da Deficiência é intenção do Governo Federal que está empreendendo esforços para sua construção⁷⁶. Concomitante à preocupação quanto ao estabelecimento de uma avaliação biopsicossocial, multiprofissional e interdisciplinar da deficiência e à conformação de um Modelo Único de Avaliação da Deficiência, foi elaborado o Índice de Funcionalidade Brasileiro (IFBr), em uma força-tarefa interministerial organizada em janeiro de 2011 a partir de um grupo de trabalho composto por pesquisadores do Instituto de Estudos do Trabalho e Sociedade vinculado à Universidade Federal do Rio de Janeiro (IETS/UFRJ) (Franzoi *et al.*, 2013). Desde a instituição da LBI, a expectativa era de que o IFBr fosse utilizado como instrumento base para a construção do modelo unificado de avaliação da deficiência de forma que cada política social teria até janeiro de 2018 para adequar o instrumento às respectivas políticas (Pereira; Barbosa, 2016). A figura abaixo explicita esse processo:

⁷⁵ No próprio texto da CIF consta a consideração de que ela se trata de uma classificação para todas as pessoas no sentido de avaliar a sua condição de saúde, não estando restrita às pessoas com deficiência: “Muitas pessoas consideram, erradamente, que a CIF se refere unicamente a pessoas com incapacidades; na verdade, ela aplica-se a todas as pessoas. A saúde e os estados relacionados com a saúde associados a qualquer condição de saúde podem ser descritos através da CIF. Por outras palavras, a CIF tem aplicação universal.” (CIF [a] p.6). Desse modo, a avaliação da deficiência demanda um conjunto de estratégias, para além da matriz proposta pela CIF, para que possa ser respeitada a concepção da deficiência conquistada na Convenção e reproduzida pela LBI.

⁷⁶ O Plano Plurianual referente aos anos 2016 a 2019 previu em seu Programa Temático intitulado “Promoção e Defesa dos Direitos de Pessoas com Deficiência” em seu objetivo 0442: “Promover a efetivação dos direitos da pessoa com deficiência e sua igualdade de oportunidades, por meio do fomento a sua autonomia, independência e segurança” e estabeleceu a meta “Implantar o Modelo Unificado de Avaliação da Deficiência, de modo a garantir eficiência e harmonia na execução de políticas públicas” (Brasil, 2018).

Figura 7 – Linha Temporal sobre a Avaliação Biopsicossocial, Interdisciplinar e Multiprofissional



Fonte: Elaboração própria da autora a partir da Figura 1 do Relatório Final do Grupo de Trabalho Interinstitucional sobre o Modelo Único de Avaliação Biopsicossocial da Deficiência (Brasil, 2021a, p. 7).

No caminhar do processo de construção do Modelo Único de Avaliação da Deficiência: biopsicossocial, multiprofissional e interdisciplinar; as políticas e benefícios específicos para proteção social das pessoas com deficiência permanecem sendo viabilizadas sob diferentes parâmetros de avaliação. É preciso perceber que a concepção consolidada pela Convenção demanda uma revisão substancial na forma de se avaliar a deficiência pois inaugura a perspectiva social como um marco legal. Diante disso, as experiências anteriores, apesar de se aproximarem desse conceito, não o implementaram. O movimento analisado na presente Tese é exatamente o de apontar os desafios para a garantia de uma avaliação que seja coerente com o paradigma social da deficiência, em resistência à hegemonia biomédica que ainda se mantém.

O desafio então, não é apenas a criação de um instrumento de avaliação biopsicossocial, mas que ele seja coerente com as diversas políticas e benefícios sociais a que dará acesso e que, na sua utilização seja garantida a equipe multiprofissional e interdisciplinar. Por outro lado, cabe deixar claro que uma coisa é a avaliação da deficiência para acesso a direitos, e outra são os critérios de acesso a cada uma dessas políticas e benefícios, para além da caracterização da deficiência. Diante dessa complexidade, para promover o diálogo com as diferentes instâncias do Poder Executivo foram constituídos Comitês e Grupos de Trabalho interministeriais conforme apresentado na Figura 7. Nessa direção, o Decreto nº 10.415, de 6 de julho de 2020, instituiu o Grupo de Trabalho Interinstitucional sobre o Modelo Único de Avaliação Biopsicossocial da Deficiência (GTI). Os seus respectivos Grupos Técnicos Especializados foram instituídos pela Portaria nº 459, de 27 de agosto de 2020, do Ministério da Mulher, Família e Direitos Humanos, ao qual a Secretaria dos Direitos das Pessoas com Deficiência estava submetida à época.

O referido Grupo de Trabalho teve a competência de formular propostas para regulamentar a avaliação biopsicossocial, multiprofissional e interdisciplinar da deficiência. Além disso, o Decreto nº 10.415/2020 previu que o Índice de Funcionalidade Brasileiro Modificado (IFBrM) deveria ser utilizado como base para a elaboração do Modelo Único. Para tal, o GTI realizou o levantamento das políticas e benefícios atinentes às pessoas com deficiência, que podem necessitar de uma avaliação prévia para a viabilização do direito. O Quadro 2 apresenta esse levantamento:

Quadro 2 – Tipos de Serviços ou Benefícios que podem requerer a caracterização da deficiência para acesso e fruição

	Tipo de Política ou Benefício	Órgão Responsável⁷⁷
1	Constatação de deficiência dos candidatos aprovados em concurso público nas vagas reservadas a pessoas com deficiência.	Ministério da Economia
2	Aposentadoria de servidor com deficiência por mandado de injunção.	Ministério da Economia
3	Pensão (de servidor público falecido) a dependente (filho, enteado ou irmão) com deficiência intelectual ou mental.	Ministério da Economia
4	Horário especial para servidor com deficiência.	Ministério da Economia
5	Horário especial para o servidor acompanhar cônjuge, filho ou dependente com deficiência.	Ministério da Economia
6	Necessidade de acompanhante no deslocamento a serviço de servidor com deficiência.	Ministério da Economia
7	Avaliação da idade mental de dependente para concessão de auxílio pré-escolar.	Ministério da Economia
8	Isenção de Imposto sobre Produtos Industrializados na aquisição de automóvel.	Ministério da Economia
9	Prioridade na devolução do Imposto de Renda.	Ministério da Economia
10	Isenção de IOF.	Ministério da Economia
11	Isenção de IRPF.	Ministério da Economia
12	Reserva de cargos em concursos públicos.	Ministério da Economia (apenas regulamentada)
13	Meia-Entrada	Ministério da Cidadania
14	Benefício de Prestação Continuada.	Ministério da Cidadania
15	Residências Inclusivas.	Ministério da Cidadania
16	Centros-Dia de Referência.	Ministério da Cidadania
17	Auxílio-Inclusão.	Ministério da Cidadania

⁷⁷ Estrutura administrativa referente ao ano de 2021, anterior à reestruturação realizada pelo governo Lula em 2023.

18	Passage livre Interestadual.	Ministério da Infraestrutura
19	Reserva de unidades habitacionais para pessoas com deficiência.	Ministério da Infraestrutura
20	Reserva de vagas para pessoas com deficiência em estacionamentos.	Ministério da Infraestrutura (Denatran)
21	Acesso à serviços de reabilitação em Saúde de forma integral, equânime, universal e gratuita.	Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde são responsáveis pela gestão dos serviços e Ministério da Saúde responsável pela formulação macro da política
22	Atendimento a usuários com transtornos mentais graves e persistentes – adulto e infantojuvenil.	Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde são responsáveis pela gestão dos serviços e Ministério da Saúde responsável pela formulação macro da política
23	Reserva de cargos em empresas para pessoas com deficiência.	Ministério do Trabalho e Previdência
24	Saque do FGTS para compra de órteses e próteses (Caixa Econômica Federal).	Ministério do Trabalho e Previdência
25	Pensionista com Deficiência.	Ministério do Trabalho e Previdência
26	Aposentadoria de trabalhador com deficiência (LC 142).	Ministério do Trabalho e Previdência
27	Reabilitação Profissional.	Ministério do Trabalho e Previdência
28	Pensão por talidomida.	Ministério do Trabalho e Previdência
29	Reserva de vagas no ensino técnico e superior de instituições federais.	Ministério da Educação
30	Desconto da passagem e da bagagem do acompanhante de passageiro com deficiência.	Anac

31	Tratado de Marraqueche.	Ministério da Cultura
32	Moradia para a vida independente.	A regulamentar
33	Profissional de apoio escolar.	A regulamentar
34	Trabalho com apoio.	A regulamentar

Fonte: Elaboração da autora a partir da tabela 1 do Relatório Final do Grupo de Trabalho Interinstitucional sobre o Modelo Único de Avaliação Biopsicossocial da Deficiência (Brasil, 2021a, p. 2-4).

Dentre outros elementos, chama a atenção no quadro acima, que o então Ministério da Economia é o Órgão que mais concentra políticas e benefícios e, dessa forma, representa um importante aparelho estatal no que tange à viabilização de direitos às pessoas com deficiência. Assim, se configura como uma das instâncias de poder na relação de forças decisórias sobre as políticas para pessoas com deficiência no país. Importante notar que toda social disputa o fundo público e depende de orçamento disponível para sua execução. Behring (2016) aponta o fundo público como a base de sustentação material das políticas sociais, na qual a política social permanece sendo mediadora do processo de produção e reprodução social do modelo social capitalista, especialmente no marco neoliberal.

Nesse sentido, Salvador e Teixeira (2012) situam o orçamento como a parte mais visível do fundo público, que ao perpassar a contradição da luta de classes, se traduz como elemento crucial para a garantia do acesso a direitos sociais por parte da classe trabalhadora. Portanto, existe um componente técnico operativo de gestão dos gastos públicos, ao mesmo passo que não se pode ignorar ou menosprezar a dimensão política de agendamento das pautas prioritárias ao financiamento público. Dessa forma, a questão do orçamento para atendimento às necessidades sociais da pessoa com deficiência, evidencia a importância que seus direitos representam para a gestão governamental. Quanto a isso, ao fazer uma análise sobre o uso de instrumentos para a viabilização de políticas sociais, centrado na análise sobre a construção do Modelo Único de Avaliação da Deficiência no Brasil, Sérgio Caribé⁷⁸, explica:

Dessa delimitação e do reconhecimento de que a definição do instrumento de avaliação é fulcral para a elegibilidade às políticas públicas, exsurge a dificuldade de consenso entre os órgãos e atores envolvidos. Isso se verifica, notadamente, nas situações em que “[...] políticas de acesso universal ou de reconhecimento de direitos disputam a definição do instrumento com políticas de cunho assistencial, previdenciário ou de isenções tarifárias, em que há uma

⁷⁸ Procurador do Ministério Público. Dissertação de Mestrado intitulada: “A Instrumentação da Ação Pública na Avaliação Biopsicossocial da Deficiência: uma análise da experiência brasileira”

preocupação com aumento de custos a partir da ampliação dos beneficiários (Brasil, 2021j, p. 23)” (Caribé, 2022, p. 70).

Esse debate vai sempre ser uma questão na discussão sobre acesso a direitos sociais, pois determina o seu alcance e abrangência. Tendo em vista que o orçamento é a espinha dorsal para a execução de toda política pública, esse é outro elemento que dá poder ao Ministério responsável por esse planejamento e organização orçamentária. Em resistência a esse poder, o controle social democrático é o aspecto que evidencia o quanto os interesses do grupo atendido estão de fato sendo considerados (Boschetti, 2009). Nesse sentido, o debate sobre o orçamento público evidencia que não se trata apenas de uma ferramenta operacional, mas um lócus de disputa pela efetivação de direitos sociais, cujo controle social deve disputá-lo. Por sua vez, a Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência inaugurou dispositivos para o controle social democrático, inovadores quando comparados à Constituição brasileira de 1988, como o já mencionado Comitê de Peritos Sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Assim, ao invés de ser utilizado como mecanismo para restrição de direitos sociais e justificativa para barrar a perspectiva contra hegemônica da avaliação da deficiência, esse deve ser também um campo, teórico e politicamente, apropriado pelas pessoas com deficiência.

Até aqui, as discussões abordadas tornaram evidente que o debate sobre hegemonia no campo da deficiência perpassa em diferentes âmbitos: nos estudos da deficiência e construção teórica em modelos; na legislação; na reivindicação corporativista; nos ajustes fiscais; nas disputas entre os tipos de deficiência. As disputas são permeadas por interesses que tem nas necessidades de reprodução do capital a sua determinação. Esses elementos estão imbricados e se expressam na Audiências Públicas que discutem propostas legislativas a serem implementadas para as pessoas com deficiência. A estruturação de um Modelo Único de Avaliação da Deficiência no Brasil escancara a correlação de forças a nível legislativo e institucional e torna-se campo fértil para análise.

4 MODELO ÚNICO DE AVALIAÇÃO DA DEFICIÊNCIA: A DISPUTA POR HEGEMONIA EM TORNO DA DEFICIÊNCIA

Este capítulo tem por finalidade trazer a discussão da disputa que permeia o processo de construção e implementação do Modelo Único de Avaliação da Deficiência no Brasil, apresentando suas contradições internas e forças determinantes no processo. Conforme já explicitado, a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência – LBI, inscrita sob o nº 13.146, de 6 de julho de 2015, prevê que quando necessária, a avaliação da pessoa com deficiência será biopsicossocial, realizada por equipe multiprofissional e interdisciplinar (Brasil, 2015). Até o momento de finalização da presente Tese, somam-se oito⁷⁹ anos entre a existência da previsão legal sem a sua materialização concreta para as políticas sociais brasileiras. Em meio a avanços, retrocessos e experiências pontuais, o movimento do real aponta para importantes entraves na implementação deste Modelo Único no Brasil, que estão no campo da disputa sobre a forma como a deficiência é hegemonicamente pensada e, necessariamente, enfrentada.

Essa distância entre a previsão legal e sua implementação, dentre outras, é expressão de que há interesses em conflito no campo daquilo que é previsto enquanto direito formal, e a sua real consolidação no campo da viabilização de direitos e enfrentamento às desigualdades sociais. Esse olhar permite a desnaturalização do entendimento sobre as previsões legais, como se fossem mecanismos que operam em si mesmas, mas que, muito pelo contrário, têm sua materialização inscrita em um processo político de correlação de forças (Faleiros, 2021). Ou seja, a não implementação da avaliação contra hegemônica assegurada pela LBI e pendente de regulamentação legal é evidência da consolidação de estratégias para a manutenção do modelo de avaliação hegemônico, o biomédico.

Anteriores à implementação do Estatuto, a LC 142 e o BPC utilizaram instrumentos com uma avaliação da funcionalidade, baseada na Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF). Dela nasce a compreensão sobre o modelo biopsicossocial da deficiência. Dela nasce a compreensão sobre a avaliação biopsicossocial da deficiência, que só pode se materializar a partir da tendência que prevalece em torno da disputa entre o biomédico e o social. A proposta de um Modelo Único de Avaliação – biopsicossocial, multiprofissional e interdisciplinar – representa a mudança de paradigma na avaliação da

⁷⁹ Por outro lado, considerando a previsão da Lei Brasileira de Inclusão, a regulamentação do Art. 2º deveria ser implementada em janeiro de 2018. Mesmo assim, são 5 anos de morosidade e ausência de regulamentação da avaliação biopsicossocial, multiprofissional e interdisciplinar da deficiência.

deficiência no país e é uma iniciativa pioneira a nível mundial. A avaliação única, permite a redução do número de vezes que a pessoa com deficiência é avaliada; a redução do retrabalho das equipes de avaliação; a integração dos dados dos avaliados em uma base única; e a utilização dos mesmos critérios para avaliar todos aqueles que buscam o reconhecimento da condição de deficiência, além de reduzir os riscos jurídicos de divergência de avaliações e judicialização da política (Brasil, 2021).

A sua operacionalização, orientada pela perspectiva social da deficiência, tem a potencialidade de ampliar o acesso das pessoas com deficiência aos direitos sociais na medida em que contempla aspectos diversos sobre as atividades e experiência da deficiência vivenciadas pelos sujeitos avaliados, em diversos dos domínios que permeiam a vida cotidiana de cada sujeito. Nesse sentido, é preciso compreender que operacionalizar a concepção da deficiência como experiência de opressão, demanda a articulação de saberes e práticas profissionais, em uma construção coletiva e dinâmica, em que não haja hierarquia entre esses saberes. A interdisciplinaridade trata exatamente dessa troca dialética. Mais uma vez, é reafirmar que o instrumento em si mesmo não pode operacionalizar um conceito complexo e dinâmico, ainda que tenha em sua matriz a consideração de fatores ambientais, sociais e psicológicos. O desafio para essa implementação é enfrentado pelo mundo inteiro, e as forças conservadoras para a manutenção da hegemonia biomédica se apresentam das mais diversas formas, desde sutis a evidentes.

Para desvelar a disputa por hegemonia em torno do conceito e avaliação da deficiência prescinde da identificação e análise dos espaços, normativas e sujeitos políticos que conformam esse processo. Conforme já mencionado, o Índice de Funcionalidade Brasileiro Modificado (IFBrM) foi validado pela 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”. Esse foi um processo de pesquisa ação muito comprometido com a perspectiva social do debate sobre deficiência, em uma direção metodológica da pesquisa emancipatória, que tem na participação das pessoas com deficiência em todos as fases da pesquisa a sua espinha dorsal. Nesse sentido, evidencia a força contra hegemônica do modelo biomédico e suas ofensivas no campo da avaliação da deficiência no Brasil.

Por sua vez, as ações do Governo Federal são fundamentais para conhecer as ações públicas e institucionais que estão sendo desenvolvidas. Quanto a isso, três importantes iniciativas se mostraram na contramão do processo de regulamentação da avaliação

biopsicossocial, multiprofissional e interdisciplinar, nos moldes contra hegemônicos: a proposição do Protocolo Brasileiro de Avaliação da Deficiência (PROBAD) por parte da Subsecretaria de Perícia Médica Federal do Ministério da Economia, as decisões que foram tomadas a partir do Grupo de Trabalho Interinstitucional sobre o Modelo Único de Avaliação Biopsicossocial da Deficiência, e a aprovação pelo Congresso Nacional de dois projetos de lei que versam sobre o reconhecimento de impedimentos específicos como deficiência: a surdez unilateral e a visão monocular. Essas evidências estão expressas nos debates das audiências públicas analisadas, e serão brevemente contextualizadas a seguir.

4.1 A PESQUISA DE VALIDAÇÃO DO IFBrM: UMA REFERÊNCIA NESTE PROCESSO

O processo de validação do IFBrM é uma referência no processo de construção do Modelo Único de Avaliação da Deficiência no Brasil pois se desenvolveu a partir dos rigorosos critérios metodológicos que asseguram um instrumento adequado à realidade brasileira. Para além do instrumento validado, todo o andamento da pesquisa-ação se deu comprometida com a participação das pessoas com deficiência, entre especialistas, profissionais, pessoas avaliadas e o movimento organizado, principalmente por meio da interlocução com o órgão de controle social democrático, o CONADE. Endossando essa perspectiva, o Senador Flávio Arns afirmou: “Existe um trabalho, eu diria, de muita qualidade. Como eu falei antes, trabalho nessa área há mais tempo, e sou franco em dizer: eu nunca havia visto um trabalho de tanta qualidade como o relatado pelo Dr. Heleno⁸⁰. Eu acho que isso é uma referência para o Brasil” (Senador Flávio Arns – Audiência de 30 de outubro de 2019).

O processo de validação do IFBrM se conforma como uma pesquisa emancipatória (Barbosa; Barros, 2020) e de tal modo está embasada pela perspectiva teórica de compreensão da deficiência como restrição de participação e engajada politicamente com a luta anticapacitista. Nesse sentido, a validação do instrumento e seu reconhecimento pelo órgão nacional de controle social democrático das políticas para pessoas com deficiência, o CONADE, são resultantes de importantes conquistas na disputa por hegemonia do modelo social entre os modelos interpretativos para avaliação da deficiência. Contudo, a implementação daquele instrumento na qualidade de Modelo Único de Avaliação para as diversas políticas sociais às pessoas com deficiência é ainda um elemento em disputa.

⁸⁰ Heleno Rodrigues Corrêa Filho é professor colaborador voluntário na Universidade de Brasília (UnB), médico epidemiologista e membro da equipe da UnB responsável pela validação do Índice de Funcionalidade Brasileiro Modificado. Endereço para acessar o seu Currículo Lattes: <http://lattes.cnpq.br/6679654672181428>.

Avaliar as barreiras e a restrição de participação das pessoas com deficiência, como já anunciado, é um dos importantes desafios para a caracterização da deficiência sob o marco da perspectiva social. O IFBrM, após um processo de pesquisa científica rigoroso e comprometido, está validado como instrumento biopsicossocial de avaliação da deficiência. Em face dessa realidade, é qualificado para conformar o Modelo Único de Avaliação da Deficiência conforme previsto pela Lei Brasileira de Inclusão, não eximindo dessa forma, a necessidade de futuras adequações, reconhecendo que deficiência é um conceito em evolução.

Em 6 de janeiro 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), que previa 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”. O objetivo do referido projeto era “analisar a validação do IFBr nos instrumentos de classificação, valoração e avaliação da deficiência de políticas setoriais e propor os aperfeiçoamentos” (Barros, 2019). A metodologia da pesquisa se desenvolveu em três fases: avaliação de conteúdo, avaliação de face e avaliação de acurácia.

A avaliação de conteúdo foi realizada entre setembro de 2017 e 27 de fevereiro de 2018. Foram 26 reuniões e a realização de consultas a especialistas de diversas áreas. O resultado dessa fase foi a produção da versão modificada do IFBr que foi testada nas próximas fases. Esse momento da pesquisa se deu no âmbito do Comitê Nacional de Cadastro Inclusão da Pessoa com Deficiência e da Avaliação Unificada da Deficiência (Comitê-CIAD) instituído pelo Decreto s/n, de 27 de abril de 2016, e posteriormente alterado em sua composição ministerial por meio do Decreto nº 8.954, de 10 de janeiro de 2017⁸¹, no âmbito do Ministério da Justiça e Cidadania. Compunham o Comitê os Ministérios que contemplavam em suas pastas atribuições relativas a políticas, serviços e programas, às pessoas com deficiência.

O Cadastro Nacional de Inclusão da Pessoa com Deficiência – Cadastro-Inclusão é um registro público eletrônico com a finalidade de coletar, processar, sistematizar e disseminar, informações que permitam a identificação e caracterização socioeconômica da pessoa com deficiência. Por sua vez, o Comitê pretendeu criar instrumentos para a avaliação biopsicossocial da deficiência e estabelecer parâmetros para a padronização, coleta, processamento, sistematização, análise e disseminação de informações relativas ao Cadastro -Inclusão (Brasil, 2017).

⁸¹ Revogado pelo Decreto nº 10.087, de 2019.

Nesse contexto, foi pensando um modelo unificado para ser adotado em todas as políticas sociais tendo como base o Índice de Funcionalidade Brasileiro – IFBr, que já havia sido validado e está em uso no âmbito da política de previdência social por ocasião da Lei Complementar 142 de 2013 que regulamenta a aposentadoria da pessoa com deficiência segurada do Regime Geral de Previdência Social – RGPS (Cunha, 2019). Segundo Carolina Cunha (2019) que analisou em sua pesquisa de Mestrado os discursos produzidos no âmbito da validação de conteúdo do processo de construção do Modelo Único de Avaliação da Deficiência, “estava evidente o tensionamento entre a área técnica, que trabalha cotidianamente com a política e a área científica que se debruça a estudá-la e pesquisá-la” (Cunha, 2019, p. 50-51). Ou seja, os membros que compunham o Comitê CIAD apresentaram resistência ao saber científico representado pelo acompanhamento da equipe da Universidade de Brasília, ainda que com as devidas experiências e resultados da pesquisa de validação do IFBrA. Nessa relação de forças, houve resistências à perspectiva interdisciplinar para a avaliação da deficiência, a exemplo de representantes do Instituto Nacional do Seguro Social (INSS), que reivindicavam a presença obrigatória e privativa a médicos peritos na avaliação da deficiência, em uma clara defesa da perspectiva biomédica que iguala deficiência ao impedimento. Por outro lado, o Ministério da Saúde e o CONADE foram importantes nessa disputa discursiva retomando frequentemente ao modelo social da deficiência que a compreende como restrição de participação social (Cunha, 2019).

O resultado da Avaliação de Conteúdo foi a conformação do Índice de Funcionalidade Brasileiro Modificado (IFBrM) aplicado na segunda fase da pesquisa. A segunda fase, Avaliação de Face, se deu a partir das capacitações realizadas entre junho de 2018 e setembro de 2019 que eram pré-requisito para a posterior aplicação do IFBrM nos campos de pesquisa. As capacitações foram uma importante etapa do processo de validação do IFBrM, assumidas como fundamentais para o processo de pesquisa emancipatória por parte da equipe coordenadora da pesquisa. Para além de se apresentarem como processo de formação para a utilização do instrumento, foram espaços interdisciplinares com rica troca de conhecimentos e contribuições essenciais para a validação do instrumento. Foi estruturada em duas etapas, à distância e presencial, com a equipe da UnB coordenando o processo formativo e suporte dos pesquisadores do Ministério da Saúde com a contribuição de técnicos da Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (Barbosa; Barros, 2020).

O Ministério da Saúde (MS) foi o único órgão do Poder Executivo que demonstrou capacidade operacional para viabilizar a pesquisa de campo, tendo inclusive contratado um

Pesquisador Responsável específico para articulação com a equipe de pesquisa da UnB e o campo de pesquisa. Assim foi possível que os gestores e técnicos do MS planejassem as reuniões de capacitação nacionais, os cronogramas de viagens e as instituições que seriam envolvidas. A equipe de pesquisa da UnB trabalhou em conjunto com profissionais do Ministério da Saúde (MS) e Ministério da Mulher, Família e Direitos Humanos (MFMDH) e capacitou 1.360 profissionais de nível superior que trabalham no SUS e/ou em serviços para pessoas com deficiência.

A amostra organizada a partir dos serviços de atendimento do Sistema Único de Saúde pelo Brasil dividia as cotas de aplicação do instrumento por dupla multiprofissional e interdisciplinar, proporcionalmente entre 19 Centros Especializados de Reabilitação – CERs, 20 Centros de Atenção Psicossocial – CAPSs (Adulto e Infantil) e nas 10 Equipes de Atenção Básica. Contudo, a pesquisa de campo apesar do planejamento apresenta elementos não previstos, dada a dinamicidade da realidade. Com isso, foi necessária a abertura de outros campos de coleta de dados por meio da incorporação de instituições não pertencentes ao SUS, como hospitais especializados privados e Organizações Não governamentais (ONGs) especializadas. As Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAES) bem como várias outras ONGs dedicadas ao trabalho com pessoas com deficiência auditivas, visuais e de atenção especializada acabaram por completar as cotas amostrais mais difíceis de preencher com pessoas com deficiência que não demandam habitualmente os serviços do SUS. Foram um total de 58 cidades brasileiras com centros de pesquisa contando com a adesão das ONGs.

Os momentos das capacitações foram fundamentais para a avaliação da aceitabilidade por parte dos profissionais sobre o instrumento e do manual orientador para aplicação. Nesse espaço a equipe coordenadora da pesquisa ressaltava a importância da instrumentalidade profissional para avaliação da deficiência de forma que o instrumento não se pretendia ser autoaplicável. Distante disso, a LBI convencionou a necessidade da avaliação acontecer por meio de equipe multiprofissional e interdisciplinar. Para a pesquisa de validação foi determinada aplicação do instrumento em duplas, necessariamente de categorias profissionais distintas. 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 (Barbosa; Barros, 2020). A Tabela 1 abaixo evidencia a pluralidade das profissões contempladas, em compromisso com a interdisciplinaridade e multiprofissionalidade necessárias a avaliação social da deficiência:

Tabela 1 – Distribuição dos perfis de formação profissional dos avaliadores participantes da Validação do IFBrM no Brasil – junho/2018 a setembro/2019

Profissão	Usuários Cadastrados
Fisioterapeuta	253
Psicologia	211
Terapeuta Ocupacional	177
Fonoaudiólogo	176
Assistente Social	159
Enfermagem	127
Médico(a) ⁸²	52
Pedagogia	41
Educação Física	36
Nutricionista	35
Professor ⁸³	23
Pesquisador ⁸⁴	11
Odontologia	10
Psicopedagogia	10
Farmacêutico	8
Sanitarista	7
Advogado	6
Musicoterapeuta	2
Ortesista/Protesista	2
Administração	1
Administrador do IFBrM	1
Artista Plástica	1
Biomédica	1
Contador	1
Desenvolvedor do IFBrM	1
Economia	1

⁸² Foram agrupadas na categoria “Médicos(a)” as diferentes especialidades médicas dos profissionais participantes da pesquisa.

⁸³ Foram agrupadas na categoria “Professor” as diferentes formações de licenciatura de nível superior que atuam como educadores e/ou profissionais na assistência à saúde dos profissionais participantes da pesquisa.

⁸⁴ Correspondem aos professores/pesquisadores da equipe da UnB.

Gestão Pública	1
Intérprete	1
Jornalista	1
Marketing	1
Neuropsicologia	1
Profissional de Orientação e Mobilidade	1
Turismo	1
TOTAL	1360

Fonte: Barros et al. (2019, p. 41).

A última fase consistiu na Avaliação de Acurácia que avalia quantitativamente comparando com um padrão-ouro, a sensibilidade, especificidade, valores preditivos e verossimilhança; precisão, confiabilidade ou repetibilidade; e eficiência do emprego do instrumento em comparação com as técnicas mais caras e mais detalhadas que deram origem ao padrão-ouro (Barros *et al.*, 2019). Em síntese, a pesquisa de validação do IFBrM desenvolveu importantes estratégias metodológicas para a coleta de dados, ilustradas na figura abaixo:

Figura 8 – Dados empíricos da pesquisa de validação do IFBrM



Fonte: Elaboração da autora (2023).

Na pesquisa emancipatória, não se configuram apenas sujeitos de pesquisa, esses estão envolvidos na produção do conhecimento que se desenvolve, entendido como participantes e até mesmo pesquisadores no processo. Enquanto pesquisadora partícipe de todo o processo de pesquisa de validação do IFBrM, a autora da presente Tese participou de todos os passos de coleta e diálogo constante com os sujeitos. As capacitações foram realizadas desde à distância por meio da Plataforma Moodle, com os pesquisadores que aplicariam o instrumento em campo, e também presencialmente, em muitas das quais a autora teve a oportunidade de ministrar. Além disso, um dos produtos da Pesquisa de Validação foi um documento orientador para futuras capacitações, em compromisso com o entendimento de que a troca de conhecimentos sobre os estudos da deficiência é fundamental para que a avaliação da deficiência seja implementada na perspectiva social da deficiência, e não apenas de acordo com crenças e valores individuais dos sujeitos que aplicam o instrumento.

Por fim, no que tange às pessoas com deficiência avaliadas, foi realizado um levantamento inicial a respeito do perfil sociodemográfico das pessoas com deficiência que foram avaliadas na validação do IFBrM. Diante disso, foi contemplada a diversidade necessária para validação do instrumento, mas ainda assim, houve uma predominância de homens com deficiência física, brancos e pardos, em idade adulta, solteiros, com baixa escolaridade, não chegando a finalizar o Ensino Fundamental. Apesar dessa realidade, os profissionais capacitados e participantes da pesquisa conseguiram ter acesso a uma diversidade significativa de pessoas com deficiência. Além disso, a entrada de profissionais de associações de pessoas com deficiência possibilitou que populações dificilmente acessadas para fins de validação de instrumentos gerais fossem contatadas e avaliadas, como é o caso de pessoas com deficiência indígenas (Barros *et al.*, 2019).

No fim do ano de 2019, a UnB esteve presente na reunião com o CONADE para apresentar o relatório final do trabalho de validação do instrumento do Índice de Funcionalidade Brasileiro Modificado. O CONADE solicitou que fosse feita a aplicação de formulários em diversas pessoas com deficiência, no próprio Conselho, para que os conselheiros tivessem a oportunidade de ver in loco como seria a aplicação e a medição das réguas. Em março de 2020, na última reunião presencial daquele Conselho, isso foi realizado. A oficina foi realizada o dia inteiro, na qual a da UnB, juntamente à Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNDPD), aplicou formulários em pessoas com diversos tipos de deficiência. Diante dos resultados e devidos esclarecimentos levantados pelas pessoas presentes, o IFBrM foi aprovado pelo Conselho. Nas palavras do representante do CONADE: “o CONADE participou de todo o processo desde o começo e se sentiu muito tranquilo ao aprovar o IFBr-M como instrumento para o Governo brasileiro utilizar para classificar a pessoa com deficiência” (Brasil, 2021)⁸⁵. Assim, por decisão da 124ª Reunião Ordinária do CONADE, aprovou o instrumento e manifestou por meio da Resolução publicada no Diário Oficial da União do dia 10 de março de 2020, Edição 47, Seção 1, página 66.

⁸⁵ Roberto Paulo do Vale Tiné, representante do CONADE pela Associação de Pais, Amigos e Pessoas com Deficiência, de Funcionários do Banco do Brasil e Comunidade (APABB), que representou o então Presidente do CONADE, Marco Castilho, que não pôde comparecer à audiência por motivo de saúde. Audiência Pública (virtual) realizada pela Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência da Câmara dos Deputados, em 30 de Abril de 2021. Notas Taquigráficas disponíveis em: <https://escriba.camara.leg.br/escriba-servicosweb/html/61032>

4.2 O PROTOCOLO BRASILEIRO DE AVALIAÇÃO DA DEFICIÊNCIA – PROBADA

O PROBADA foi apresentado no final do ano de 2019 pela Subsecretaria de Perícia Médica Federal do Ministério da Economia, para ser considerado como uma possibilidade de instrumento a ser utilizado para a avaliação da deficiência no Brasil, conforme indicado em seu título: “Avaliação Unificada de Pessoa com Deficiência no Brasil Segundo a Lei 13.146/15: Protocolo Brasileiro de Avaliação da Deficiência – PROBADA”. Desde a elaboração até a sua publicização, todo o seu processo de construção se deu de forma obscura e desrespeitosa com os mais de quarenta anos de debate sobre os estudos da deficiência. Nesse período, a Comissão Nacional de Assistentes Sociais da Federação Nacional de Sindicatos de Trabalhadores em Saúde, Trabalho, Previdência e Assistência Social (CONASF)⁸⁶ publicou nota de repúdio e tornou explícita a estratégia antidemocrática em que esse documento se pautou:

a COMISSÃO NACIONAL DE ASSISTENTES SOCIAIS DA FENASPS (CONASF) foi surpreendida ao receber informações sobre a realização, na semana de 26 a 30 de agosto de 2019, de uma ação de testagem de novo instrumento de avaliação da deficiência, conduzida pela Subsecretaria de Perícia Médica Federal, vinculada ao Ministério da Economia. Surpresa decorrente do fato de já existir ação similar na esfera do poder executivo, neste caso, o processo de validação do IFBrM, conforme relatado anteriormente. Para compreender melhor a situação, a CONASF buscou possíveis atos normativos e formalizações desse processo, porém nada foi encontrado (...) A existência desse instrumento paralelo, intitulado “PROBADA” (Protocolo Brasileiro de Avaliação da Deficiência), somente foi confirmada publicamente na fala de José de Oliveira Costa Filho, Perito Médico representante da Subsecretaria de Perícia Médica Federal do Ministério da Economia, em audiência pública realizada dias depois, em 04 de setembro de 2019, na Câmara dos Deputados, pela Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência (CPD) (CONASF, 2019).

Trata-se de um documento paralelo ao IFBrM que foi validado pela Universidade de Brasília. A proposta evidencia uma construção individualizada e fortalecedora da perspectiva biomédica na medida em que condiciona a avaliação da deficiência ao anterior laudo médico. Ou seja, retoma a definição da deficiência como restrita ao impedimento presente no corpo, e impõe ao médico perito a autoridade de determinar se as outras dimensões que provocam a restrição de participação sequer serão avaliadas. Claramente, destituindo a importância de uma avaliação multiprofissional e interdisciplinar que possibilite o olhar sobre a complexidade da deficiência.

⁸⁶ Disponível em: https://sinait.org.br/docs/orientacao_-_nota_da_comissao_nacional_de_assistentes_sociais_da_fenasps_-_conasf_sobre_o_probada.pdf.

Além disso, a construção do Protocolo se deu de forma alheia ao debate sobre a perspectiva social da deficiência que defende o protagonismo das pessoas com deficiência em todos os processos que os impliquem. A operacionalização do conceito de deficiência inaugurado pela Convenção é um desafio em todo o mundo, mas fica evidente que a participação das pessoas com deficiência é uma medida inegociável. A surpresa na proposição do Probad deixou claro que a sua construção não se deu com a ampla participação das pessoas com deficiência, e sequer com a Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência que tinha por atribuição, coordenar o processo de regulamentação da avaliação biopsicossocial da deficiência.

A metodologia científica empregada foi outro ponto amplamente questionado por especialistas. A proposta de utilização de baremas é uma das evidências dessa problemática, pois, segundo Wederson Santos⁸⁷ (2019), “Baremas são tabelas de valoração de danos corporais que também são altamente criticadas no debate internacional para a valoração da deficiência. Isso reforça, novamente, a perspectiva, apenas médica”. Outro ponto destacado é que o instrumento avalia a capacidade da pessoa realizar a atividade e não o desempenho naquelas atividades. Avaliar capacidade consiste em um julgamento moral sobre o funcionamento dos corpos e cujo poder está em quem avalia. Ou seja, a avaliação sobre a capacidade é estritamente biomédica, retomando a Classificação Internacional de Lesão, Deficiência e Desvantagem (CID), da Organização Mundial da Saúde (OMS). Aqui, pessoas são classificadas e não as suas interações com o ambiente em diferentes situações, como é preconizado pela concepção consagrada na CDPD. Por sua vez, a CIF avalia o desempenho nas atividades dos domínios da vida, essa forma de avaliar é importante pois:

do ponto de vista de reparação e promoção da justiça e da equidade, saber o que as pessoas efetivamente fazem na sua vida, em função das suas condições de saúde, da sua deficiência, é extremamente importante para reparar injustiças, conceder benefícios, conceder isenções, conceder a possibilidade de a pessoa acessar o mercado de trabalho ou o ensino superior, por meio das cotas (Wederson, 2019).⁸⁸

Logo, avaliar o desempenho é o mais coerente para se pensar na restrição de participação vivenciada pelas pessoas com deficiência, e não a capacidade que hierarquiza os corpos e os culpabiliza por não participarem em igualdade de condições com os demais sujeitos. Além de toda essa problemática que o instrumento apresenta, todo o processo de construção do

⁸⁷ Audiência Pública no Senado Federal “A regulamentação da avaliação biopsicossocial, a partir de uma equipe multidisciplinar”. Disponível em: <https://www12.senado.leg.br/ecidania/visualizacaoaudiencia?id=17169>.

⁸⁸ Audiência Pública no Senado Federal “A regulamentação da avaliação biopsicossocial, a partir de uma equipe multidisciplinar”. Disponível em: <https://www12.senado.leg.br/ecidania/visualizacaoaudiencia?id=17169>.

PROBAD está permeado de problemas éticos, como por exemplo, o processo de validação daquele instrumento não foram amplamente publicizados e permaneceram obscuros.

4.3 O GRUPO DE TRABALHO INTERINSTITUCIONAL SOBRE O MODELO ÚNICO DE AVALIAÇÃO BIOPSISSOCIAL DA DEFICIÊNCIA (GTI) E A IMPOSIÇÃO DO MODELO BIOMÉDICO

O referido Comitê foi um importante lócus de discussão e deliberação sobre os rumos do processo de implementação do Modelo Único de Avaliação da Deficiência. Importantes decisões que se deram nesse contexto, apresentam a disputa por hegemonia em torno da deficiência e as reações contra hegemônicas que se sucederam. Segundo o Decreto nº 10.145/2020, que institui o GTI, a sua composição foi conformada por dois representantes do então Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos, um dos quais responsável por coordenar o grupo; dois do Ministério da Economia; um do Ministério da Cidadania; um do Ministério da Saúde; um da Advocacia-Geral da União; e dois do Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (Brasil, 2020). A Portaria nº 459, de 27 de agosto de 2020, do Ministério da Mulher, Família e Direitos Humanos⁸⁹, instituiu os três grupos técnicos especializados para levantar informações e elaborar estudos técnicos para subsidiar as discussões do GTI, são eles: o Grupo Técnico Especializado sobre Normativos do Modelo Único de Avaliação da Deficiência; Grupo Técnico Especializado sobre o Impacto Orçamentário Financeiro do Instrumento e do Modelo Único de Avaliação Biopsicossocial; e o Grupo Técnico Especializado sobre o Instrumento e o Modelo Único de Avaliação Biopsicossocial.

A princípio, a duração do GTI seria de até noventa dias, podendo ser prorrogado pelo mesmo período. Contudo, o Decreto nº 10.611/2021 estendeu o prazo até 30 de setembro de 2021. Após esse período, o Grupo deveria enviar seus relatórios em até quinze dias à Secretaria dos Direitos da Pessoa com Deficiência. O Decreto previu no Parágrafo 2º do artigo 8º que: “§ 2º É vedada a divulgação de discussões em curso sem a prévia anuência de seu Coordenador” (Brasil, 2020), logo, as reuniões realizadas não foram públicas e as pessoas que participaram estavam proibidas de divulgar as discussões que se transcorriam. Inclusive, os membros que representavam o CONADE, não podiam dialogar com os demais conselheiros e alinhar seus posicionamentos perante o Grupo. Como consultores convidados do GTI, participaram, até certo ponto, a coordenadora da pesquisa de validação do IFBrM pela UnB, a professora Livia

⁸⁹ Ao qual a Secretaria dos Direitos das Pessoas com Deficiência estava submetida à época.

Barbosa, e o coordenador Heleno Rodrigues Corrêa. Também fez parte como convidada, a especialista e ativista Izabel Maior. Todas essas representações decidiram em certo momento das discussões no âmbito do GTI, retirar-se da sua composição, entendendo que havia várias problemáticas envolvidas nessa instância, principalmente de intransigência no diálogo e construção de uma avaliação realmente orientada pela perspectiva social da deficiência. Sob o discurso do gasto público, o modelo biomédico se justifica como estratégia econômica, pois restringe as pessoas avaliadas com deficiência. Segundo a representante do CONADE naquele GTI:

De fato, o intuito da maioria dos seus integrantes era desacreditar o IFBRM legitimar outro instrumento qualquer que fosse desde que esse não elevasse a despesa do benefício de prestação continuada que consiste como sabemos na maior política de transferência de renda do Brasil. Para concretizar esse propósito orçamentário um instrumento a ser concebido no âmbito do GTI, precisaria no entendimento dos representantes do Ministério da Economia e do Ministério da Cidadania atribuir um valor específico para o impedimento da pessoa e um peso preponderante para a perícia médica o que esvaziaria a influência dos fatores socioambientais na definição da deficiência.⁹⁰

Nesse ínterim, os documentos só foram tornados públicos em 03 de dezembro de 2021, e após ficaram suspensos por um período. Foram necessárias mais reivindicações das pessoas com deficiência, entidades representativas e instâncias governamentais, como o próprio CONADE, para então serem novamente disponibilizados em 2023. Essas manifestações se deram por solicitações diretas ao MMFH e à Casa Civil, mas também a partir da Lei de Acesso à Informação (LAI), por meio da qual inclusive a autora da presente Tese solicitou os documentos à SNDPD. A Secretaria respondeu de forma genérica sobre o processo de construção do Modelo Único de Avaliação da Deficiência, e não disponibilizou os documentos requisitados. Além disso, a Rede Brasileira de Inclusão (RedeIn), composta por 18 organizações e coletivos nacionais que atuam em prol da efetivação e da defesa dos direitos das pessoas com deficiência, realizou uma consulta pública⁹¹, iniciada em 3 de novembro de 2021. Nela, está expressa a importância da participação das pessoas com deficiência nesse importante processo decisório que impacta diretamente esse grupo subalternizado, ressaltando a iminência da publicação do decreto que regulamenta o Modelo Único de Avaliação da Deficiência cuja

⁹⁰ Audiência Pública intitulada “O restabelecimento das atividades do Conselho Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência – CONADE”, realizada em 23 de novembro de 2021. Disponível em: <https://www12.senado.leg.br/ecidadania/visualizacaoaudiencia?id=22387>.

⁹¹ Disponível em: <https://www.change.org/p/minist%C3%A9rio-da-mulher-da-fam%C3%ADlia-e-dos-direitos-humanos-mmfdh-consulta-p%C3%BAblica-e-transpar%C3%A2ncia-sobre-a-regulamenta%C3%A7%C3%A3o-da-avalia%C3%A7%C3%A3o-da-defici%C3%A2ncia-j%C3%A1>.

construção não se deu de modo transparente e democrático. No total, foram 23.265 assinaturas, dentre pessoas jurídicas e a comunidade como um todo.

Em sua Dissertação de Mestrado, Caribé (2022) analisa minuciosamente cada relatório apresentado pelos Grupos Técnicos, bem como o Relatório Final do GTI. Dentre outras conclusões, foi consenso de que o instrumento validado pela Universidade de Brasília precisaria de adequações para contemplar a diversidade de políticas sociais que precisa atender, para ser utilizado como Modelo Único. Contudo, ao invés da unidade entre os componentes do grupo em realizar aperfeiçoamentos no IFBrM validado, foram apresentadas duas propostas de instrumento de avaliação da deficiência. Uma conduzida pela Secretaria dos Direitos da Pessoa com Deficiência, aperfeiçoando o IFBrM validado, e outra, proposta pelos Ministérios da Economia e da Cidadania. A segunda proposta foi a vencedora no âmbito do GTI, obtendo os votos dos representantes dos ministérios da Economia, Cidadania e Saúde, além do representante da Advocacia Geral da União. A proposta da SNDPD contou apenas com os votos dos componentes do GTI indicados pelo próprio MMFDH. Contudo, o próprio Relatório de Avaliação Ex Ante, registra que em razão da inatividade do CONADE, não houve voto por parte desse Conselho (Caribé, 2022).

A principal divergência entre as propostas parece estar na pontuação sobre os componentes de funções e estrutura do corpo. O IFBrM validado não valorizou esse domínio para a pontuação final, de forma que era apenas necessário inserir no formulário o impedimento que a pessoa apresentava, e não necessariamente o número da Classificação Internacional de Doenças (CID). Esse ponto, atrelado à composição das equipes avaliadoras, foram cruciais na proposição realizada pelos Ministérios da Economia e da Cidadania. Conforme Caribé (2022, p. 80, grifo nosso):

Destaca a proposta que esse aspecto tem especial relevância, “[...] pois são esses profissionais que resguardarão o direito das pessoas com deficiência às políticas públicas concebidas para atender as suas necessidades específicas.” (BRASIL, 2021h, p. 12) Por esse modelo, a equipe deve ser composta por dois integrantes. **Um deles é, necessariamente, o perito médico federal, responsável pela avaliação dos impedimentos em funções e estruturas do corpo e de parte do componente de atividades e participação.** O outro avaliador é incumbido de qualificar os fatores ambientais e complementar a avaliação do componente atividades e participação, ambos utilizando o IFBrM para essa finalidade. Na hipótese de estar a pessoa “[...] pleiteando um benefício previdenciário, assistencial ou tributário, o segundo avaliador será o analista do INSS. Para as outras finalidades, a segunda avaliação poderá ser realizada por entidades parceiras, mas sob supervisão do serviço social do INSS” (BRASIL, 2021h, p. 12).

Diante do exposto, apesar da breve contextualização, está evidente a reivindicação de autoridade sobre a caracterização da deficiência para fins de acesso a direitos, por parte de uma categoria profissional. A manutenção da hegemonia biomédica é observada no pleito da fragmentação do entendimento da deficiência enquanto um conceito dinâmico e relacional, em que o corpo é o determinante das desigualdades sociais, em detrimento do reconhecimento de que se trata de uma estrutura social opressora. Prescindir da pontuação sobre o corpo, estratifica a concepção biopsicossocial, dando peso ao biológico, e diluindo a restrição de participação. A manutenção da hegemonia biomédica, se organiza sob o discurso ideológico de controle de gastos sociais e pretensa justiça social, de que pessoas sem deficiência não acessem direitos que são específicos a esse grupo social. Construindo uma narrativa de segregação entre pessoas com deficiência consideradas leves e graves, visíveis e invisíveis, pois se baseia nos corpos e seus padrões normatizados, hierarquiza o impedimento e o saber biomédico. Essa estratégia evidencia o poder dominante, que não se reproduz apenas por imposição, mas em processo de identificação e convencimento dos oprimidos (Eagleton, 2019). Arelada a estratégica morosidade no processo de implementação do Modelo Único de Avaliação Biopsicossocial da Deficiência, a reivindicação pelo reconhecimento de impedimentos específicos como deficiência é outra evidência da hegemonia biomédica. Os Projetos de Lei em tramitação no Congresso Nacional dão visibilidade a esse processo.

4.4 OS PROJETOS DE LEI

Os Projetos de Lei (PL) são proposições normativas submetidas, no caso da presente Tese, ao Congresso Nacional pois tratam de matérias cuja competência de regulamentar é da União. Dada a sua notável importância, os projetos de lei podem ser motivações para a realização de audiências públicas, seja para contribuir com o voto dos parlamentares a respeito do documento ou para motivar que seja elaborado determinado PL. Importante notar que a proposição do PL já é um caminho que abre precedentes para argumentações quanto ao pleito a determinado reconhecimento legal.

Tendo em vista que a regulamentação da avaliação biopsicossocial, por equipe multiprofissional e interdisciplinar está pendente de regulamentação, as brechas para as ofensivas do poder dominante da avaliação biomédica se apresentam também na tentativa de regulamentar, por meio de leis próprias, que impedimentos sejam reconhecidos como deficiência. Dentre outras manifestações, o CONADE expressou sua preocupação em todas as audiências que trataram do reconhecimento da deficiência sem que os critérios da avaliação

fossem normatizados. Na Audiência Pública sobre o reconhecimento da visão monocular como deficiência, em 2019, o representante do CONADE deu voz a previsão que se torna realidade: “significa que daqui a pouco nós continuaremos passando por cima da Lei Brasileira de Inclusão para defender ou não defender diversos outros projetos que venham aqui para dizer que aquela condição passa a ser deficiência” (CONADE, 2019).

Essa lógica segregadora é uma importante estratégia para manutenção da hegemonia biomédica. Ao mesmo tempo em que desmobiliza o grupo social enquanto sujeitos que reivindicam uma causa comum, reforça a hierarquização dos corpos e consequente reafirmação entre posições sociais desiguais. As disputas em torno de leis para equiparar diagnósticos à deficiência partem da ideia equivocada sobre deficiência por sua manifestação fenomênica, oposta à perspectiva que o materialismo histórico dialético que o modelo social explicita. A organização ideológica significa orientar no campo das crenças e valores os pensamentos e práticas, desde o entendimento sobre si mesmos, enquanto seres singulares, até suas atitudes enquanto sujeitos coletivos. Logo, a pauta do grupo social deve ser pela defesa da unificação da avaliação da deficiência, e que ela seja biopsicossocial, multiprofissional e interdisciplinar. Fortalecer a implementação do Modelo Único de Avaliação da Deficiência é estratégia fundamental de reação à hegemonia biomédica no Brasil atual.

Diante disso, para a presente Tese, foi solicitado por meio da Lei de Acesso à Informação (LAI), à Câmara dos Deputados, o levantamento de todos os projetos de lei que discorrem sobre o reconhecimento de impedimentos específicos como deficiência para os devidos fins legais, em tramitação, até setembro de 2023. O levantamento foi celeremente disponibilizado por aquela Casa. A partir da leitura das suas ementas, foram selecionados os que tratavam especificamente da caracterização de impedimento, e organizados quadro a seguir:

Quadro 3 – Levantamento dos Projetos de Lei que tratam do reconhecimento de impedimentos como deficiência

Proposição	Ementa	Autor	Partido	UF
PL 1361/2015	Considera pessoa com deficiência aquela com perda auditiva unilateral. NOVA EMENTA: Define deficiência auditiva e estabelece valor referencial da limitação auditiva.	Arnaldo Faria de Sá	PTB	SP
PL 155/2015	Reconhece ao paciente Renal Crônico, a partir da paralisia total dos rins nativos em hemodiálise e diálise peritoneal e da constatação do comprometimento de sua funcionalidade, o mesmo tratamento legal e os mesmos direitos garantidos às pessoas com deficiência.	Carmen Zanotto	PPS	SC
PL 456/2015	Reconhece as pessoas com doenças renais crônicas como pessoas com deficiência para todos os fins de direito e dá outras providências.	Arnaldo Faria de Sá	PTB	SP
PL 410/2019 (Nº Anterior: PL 39/2015)	Equipara a síndrome de Von Recklinghausen (neurofibromatose) às deficiências físicas e mentais, para os efeitos jurídicos em todo País.	Sergio Vidigal	PDT	ES
PL 6338/2016	Estabelece critérios para a caracterização da deficiência auditiva.	Marcos Soares	DEM	RJ
PL 11259/2018	Reconhece-se as pessoas com doenças renais crônicas como pessoas com deficiência para todos os fins de direito e demais providências.	Carlos Henrique Gaguim	DEM	TO
PL 11217/2018	Dispõe sobre o reconhecimento dos pacientes que apresentam fissura palatina ou labiopalatina não reabilitados como pessoas com deficiência.	Domingos Neto	PSD	CE
PL 11251/2018	Considera pessoa com deficiência aquela com perda auditiva unilateral.	Carlos Henrique Gaguim	DEM	TO
PL 1751/2019	Altera a Lei nº 13.196, de 2015 - Lei Brasileira de Inclusão, para incluir o diagnóstico de doença renal crônica no conceito de deficiência	Eduardo Costa	PTB	PA
PL 1129/2019	Estabelece que a pessoa com audição unilateral deve ser considerada pessoa com deficiência, para os fins que especifica, e dá outras providências.	David Soares	DEM	SP
PL 1105/2019	Estabelece critérios para a caracterização da deficiência auditiva.	David Soares	DEM	SP
PL 524/2019	Equipara o Lúpus Eritematoso Sistêmico às deficiências físicas e intelectuais, para os efeitos jurídicos em todo País.	Sergio Vidigal	PDT	ES
PL 1074/2019	Altera as Leis nº 13.146, de 6 de julho de 2015, e nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, para determinar igualdade de direitos entre os portadores de doença grave e as pessoas com deficiência.	José Medeiros	PODE	MT
PL 1626/2019	Dispõe sobre o reconhecimento dos pacientes que apresentam fissura palatina ou labiopalatina não	Leandre	PV	PR

	reabilitados como pessoas com deficiência.			
PL 3010/2019	Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Fibromialgia..	Dr. Leonardo	SOLIDARI	MT
PL 1266/2019	Altera a Lei 7.853, de 24 de outubro de 1989, acrescentando-lhe dispositivo referente à classificação da visão monocular como deficiência visual, e dá outras providências.	Carlos Henrique Gaguim	DEM	TO
PL 4613/2020	Altera o art. 2º da Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, para estabelecer que os pacientes transplantados terão os mesmos direitos das pessoas com deficiência se laudo médico elaborado pelo médico assistente, responsável pelo tratamento e acompanhamento, concluir que existam impedimentos que possam obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas.	Fábio Trad	PSD	MS
PL 1522/2021	Altera a Lei nº 13.146, de 06 de julho de 2015, para reconhecer a hidropsia endolinfática (doença de Ménière) como deficiência múltipla.	Laercio Oliveira	PP	SE
PL 206/2021	Altera a Lei nº 13.146, de 06 de julho de 2015, que institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência), para determinar que as pessoas com Síndrome de Tourette sejam consideradas pessoas com deficiência para todos os fins legais.	Franco Cartafina	PP	MG
PL 1522/2021	Altera a Lei nº 13.146, de 06 de julho de 2015, para reconhecer a hidropsia endolinfática (doença de Ménière) como deficiência múltipla.	Laercio Oliveira	PP	SE
PL 4460/2021	Altera a Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015 (Estatuto da Pessoa com Deficiência), para dispor sobre o direito da pessoa com deficiência auditiva e sobre a emissão de documento que ateste a deficiência.	Rejane Dias	PT	PI
PL 375/2022	Altera a Lei nº 13.146, de 06 de julho de 2015, que institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência), para determinar que as pessoas com Síndrome de Tourette sejam consideradas pessoas com deficiência para todos os fins legais.	Pompeo de Mattos	PDT	RS
PL 601/2022	Altera a Lei nº 13.146, de 06 de julho de 2015 (Estatuto da Pessoa com Deficiência), para determinar que as pessoas com Tremor Essencial (TE) sejam consideradas pessoas com deficiência para todos os fins legais.	José Nelto	PODE	GO

PL 801/2022	Altera a Lei nº 13.146, de 06 de julho de 2015 (Estatuto da Pessoa com Deficiência), para determinar que os indivíduos com alopecia areata sejam considerados pessoas com deficiência.	Fred Costa	PATRIOTA	MG
PL 1497/2022	Dispõe sobre incluir as pessoas com diagnóstico de disfunções linfáticas primária ou secundária, como pessoas com deficiência (PCD).	José Nelto	PP	GO
PL 2687/2022	Classifica o diabetes mellitus tipo 1 como deficiência para todos os efeitos legais.	Flávia Morais	PDT	GO
PL 3021/2022	Altera a Lei nº 14.126, de 22 de março de 2021, para classificar o ceratocone como deficiência sensorial, do tipo visual.	Tereza Nelma	PSD	AL
PL 2359/2022	Equipara as malformações congênitas Fissura Labiopalatina e/ou outras anomalias Craniofaciais às deficiências, para efeitos jurídicos e dá outras providências.	José Nelto	PP	GO
PL 598/2023	Classifica a fibromialgia como deficiência para todos os fins legais e dispõe sobre o tratamento da doença fornecido pelo Sistema Único de Saúde.	José Guimarães	PT	CE
PL 2219/2023	Classifica o ceratocone, de graus 3 e 4, como deficiência sensorial, do tipo visual, e dá outras providências.	Delegado Bruno Lima	PP	SP
PL 1063/2023	Classifica o Transtorno do Déficit de Atenção com Hiperatividade (TDAH) e os Transtornos Hipercinéticos (CID 10-F90) como deficiência conforme previsto no § 2º do art. 2º da Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015 (Estatuto da Pessoa com Deficiência) e dispõe sobre a obrigatoriedade de oferta de diagnóstico, atendimento especializado e fornecimento de medicamentos gratuitos pelo Sistema de Saúde para tratamento do Transtorno do Déficit de Atenção com Hiperatividade (TDAH) e os Transtornos Hipercinéticos (CID 10-F90).	Yandra Moura	UNIÃO	SE
PL 1301/2023	Reconhece a condição de deficiência aos portadores de doença falciforme.	Clodoaldo Magalhães	PV	PE
PL 3569/2023	Acrescenta o § 3º ao art. 2º da Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, que “Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência)”, para estabelecer que os indivíduos diagnosticados com a Síndrome de Hutchinson-Gilford terão os mesmos direitos das pessoas com deficiência.	Raimundo Santos	PSD	PA
PL 1456/2023	Equipara o Lúpus Eritematoso Sistêmico às deficiências físicas e intelectuais, em todos os seus efeitos jurídicos.	Saullo Vianna	UNIÃO	AM

Fonte: Elaboração da autora (2023).

Estão elencados 34 projetos de lei que tratam do reconhecimento de impedimentos como deficiência, mesmo antes da regulamentação do artigo 2º da Lei Brasileira de Inclusão. Antes mesmo da sua regulamentação, as proposições estão propondo a alteração desse artigo, passando por cima de todo o processo de construção técnico-científica do instrumento de avaliação biopsicossocial da deficiência. Conforme é possível observar no quadro acima, há projetos de lei que tratam da mesma temática, como no caso da doença renal crônica, mas elaboram em seus textos especificidades quanto às patologias especificadas. Dois desses projetos são emblemáticos no presente estudo, pois a discussão foi levada à Audiência Pública: em 2016 com o objetivo de Instruir o PLC nº 23, de 2016, “que considera pessoa com deficiência aquela com perda auditiva unilateral”; e em 2019 para

instruir o PL nº 1615/2019, que dispõe sobre a classificação da visão monocular como deficiência sensorial, do tipo visual, assegurando à pessoa com visão monocular os mesmos direitos e benefícios previstos na legislação para a pessoa com deficiência. Altera a Lei 13.146, de 6 de julho de 2015 – Estatuto da Pessoa com Deficiência, e dá outras providências. LEI AMÁLIA BARROS.

Os debates suscitados nessas audiências serão abordados na seção seguinte. Ainda que não se tenha o objetivo de analisar a fundo o processo encaminhado de cada audiência, um dado que emerge desse processo é a aprovação de ambos os projetos de lei por parte do Congresso Nacional. Contudo, o PL que tratou da visão monocular foi sancionado pelo então Presidente da República, Jair Bolsonaro, enquanto o da surdez unilateral foi integralmente vetado. A Lei nº 14.126, de 22 de março de 2021, classificou a visão monocular como deficiência sensorial, do tipo visual (Brasil, 2021b). Em seu texto, institui que:

O PRESIDENTE DA REPÚBLICA Faço saber que o Congresso Nacional decreta e eu sanciono a seguinte Lei:

Art. 1º Fica a visão monocular classificada como deficiência sensorial, do tipo visual, para todos os efeitos legais.

Parágrafo único. O previsto no § 2º do art. 2º da Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015 (Estatuto da Pessoa com Deficiência), aplica-se à visão monocular, conforme o disposto no caput deste artigo.

Art. 2º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

A previsão mencionada quanto ao § 2º do art. 2º da Lei nº 13.146 é o que trata da responsabilidade do Poder Executivo em criar os instrumentos para a avaliação biopsicossocial, multiprofissional e interdisciplinar. Em tese, significa que com a regulamentação do devido instrumento as pessoas com visão monocular também deverão se submeter a avaliação, quando necessária. Contudo, essa é uma abertura legislativa que será usada para desqualificar o Modelo Único de Avaliação da Deficiência e gerar jurisprudência para judicialização da avaliação da

deficiência. Conforme apresentado na Tabela 4, o número de proposições para o reconhecimento de patologias como deficiência cresceu expressivamente em 2021. Dos 34 Projetos de Lei propostos desde o ano de 2015, a metade deles (17) foi submetida a partir do ano da aprovação da lei da visão monocular. Ou seja, em dois anos, o número de proposições foi dobrado. Outra evidência de que o modelo biomédico compactua com o poder hegemônico e por isso age contra a viabilização dos direitos das pessoas com deficiência, está no argumento do veto, por parte do mesmo Presidente da República, pelo reconhecimento da surdez unilateral, conforme publicado no Diário Oficial da União, em 23 de dezembro de 2012. Os argumentos constam no “Estudo do Veto nº 58/2022”⁹²:

A medida contraria o interesse público ao conceituar ‘deficiência auditiva’ e estabelecer critérios para a sua constatação, o que poderia engessar o regramento jurídico sobre questões relativas ao tema. Considera-se o melhor diagnóstico para definir o que seja ‘impedimento auditivo’ aquele de competência médica, na qual possui caráter variável, em função da evolução científica e dos estudos médicos. Além disso, a conceituação de ‘deficiência auditiva’ estabelecida pela proposição legislativa diverge do conceito de ‘deficiência’ previsto pela Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, promulgada pelo Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009, e incorporado no art. 2º da Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015 - Estatuto da Pessoa com Deficiência. Por fim, vale destacar que, no que se refere à previdência social, deve ser feita a avaliação biopsicossocial, realizada por equipe multiprofissional e interdisciplinar, conforme o disposto no inciso I do § 1º do art. 201 da Constituição e no § 1º do art. 2º da Lei nº 13.146, de 2015 - Estatuto da Pessoa com Deficiência, o que não está previsto na proposição legislativa”. Ouvidos os Ministérios do Trabalho e Previdência, da Cidadania e da Saúde.

O veto evidencia a divergência no reconhecimento de impedimentos como deficiência, quando situada de acordo com a definição da Convenção, bem como a avaliação definida pela LBI. Está claro que o modelo biomédico torna a avaliação da deficiência uma questão muito mais discricionária, instituída sob o poder de quem avalia ou sanciona determinada legislação, o que não é possível quando operacionalizada na perspectiva social da deficiência. Se a avaliação passa a ser biopsicossocial, multiprofissional e interdisciplinar, há diferentes relações e saberes a serem levadas em conta, principalmente porque o próprio conceito de deficiência é relacional e dinâmico. Assim, deixa de estar centralizado em uma classificação instituída, como a CDID, e/ou em uma categoria profissional específica. Além disso, a estratificação da luta reproduz as desigualdades vivenciadas pelo grupo social e implica que cada segmento exerça a sua mobilização, ao invés de tornar-se uma causa coletiva unívoca.

⁹² Disponível em:

<https://legis.senado.leg.br/sdleggetter/documento?dm=9255789&ts=1681410978062&disposition=inline>.

Mobilizações como estas, em torno de PLs para equiparação de diagnósticos à deficiência, partem de um pressuposto equivocado do que é a experiência da deficiência, reduzindo-a a seus aspectos meramente fenomênicos, aparentes. Essa perspectiva biomédica se atém ao imediato do corpo com impedimentos, e não da deficiência como resultado de interação multidimensional de fatores como está nas diretrizes da CIF e da Convenção, ou nas elaborações conceituais de deficiência como opressão e como desigualdade propostas no modelo social.

O projeto de lei que culminou na Lei nº 14.126/2021 leva o nome da jornalista, influenciadora digital e ativista da causa monocular, Amália Barros. Na Audiência Pública realizada em 1º de julho de 2019, para tratar da instrução do então projeto de lei sobre a visão monocular, a ativista evidenciou a sua capacidade de mobilização, deixando claro que:

Eu quero dizer e reafirmo que eu usei todas as ferramentas que eu tinha para essa lei se tornar popular e conhecida de todo o Brasil. É importante ouvir a opinião das pessoas. Usei também o meu conhecimento no meio artístico, de pessoas influentes e expliquei para eles do que se trata o PL 1615 de 2019, a Lei Amália Barros, e expliquei os dois itens, dos monoculares como deficientes e da prótese ocular, e recebi o apoio de todos eles. Chitãozinho e Xororó, Eduardo Costa, Jads e Jadson, jogadora Marta, de toda a seleção feminina de futebol, Matheus e Kauan, Pedro Paulo e Alex, Diego e Ronaldo... uma galera. E é importante que todos saibam, a lei tomou conta das redes sociais e o Brasil tomou conhecimento. É necessário que todos saibam o que acontece aqui no Senado, nada pode passar despercebido. E sim, como jornalista, usei todas as ferramentas que eu tinha para tornar essa lei cada vez mais popular. E afirmo: estamos com 103 mil votos em 3 meses⁹³ (Amália Barros, 2019).

Para além do alcance enquanto influenciadora digital, a ativista tem relação próxima com Michele Bolsonaro, primeira-dama no período em que a lei foi aprovada, e atualmente líder da frente do Partido Liberal “PL Mulher”. Naquele cenário, em que o então presidente Jair Bolsonaro seria candidato à reeleição, a influenciadora exerceria um papel a contribuir com seu eleitorado. Em 2022, Amália foi eleita como Deputada Federal pelo estado do Mato Grosso, pelo PL, partido em que o então presidente concorreu à reeleição em 2022, tendo sido derrotado pelo presidente Lula. A evidência de que a hegemonia biomédica estratifica a luta das pessoas com deficiência e restringe direitos está clara. Os interesses desse poder dominante estão intimamente atrelados às disputas por hegemonia em face do Estado capitalista.

Nessa direção, a deficiência passa a ser utilizada como discurso ideológico para a identificação dos sujeitos que estão nesse grupo subalterno, mas de acordo com os interesses

⁹³ A Consulta Pública foi finalizada com um total de 108.288 votos. Disponível em: <https://www25.senado.leg.br/web/atividade/materias/-/materia/135839>.

de quem o produz. A reprodução da deficiência como desvantagem inerente ao impedimento, culmina em discursos que reduzem a experiência da opressão social, e passa a ser utilizado como estratégia de falso empoderamento e superação individual. Amália Barros e Michele Bolsonaro protagonizaram um evento em que a segunda pediu para que Amália retirasse publicamente a sua prótese ocular, o que fez colocando-a em seu bolso. Quanto a essa ocasião, a Deputada Federal se pronunciou, conforme publicado pelo jornal online Estadão⁹⁴:

“A minha relação com a Michelle é uma relação de amizade, de intimidade. Tirar a minha prótese nunca vai me constranger” [...] Amália ainda afirmou que retirar a prótese reforça sua função política. “Eu tiro a minha prótese todos os dias e alguns dias várias vezes ao dia. Isso não é um problema para mim. Tirar a minha prótese e me aceitar do jeitinho que eu sou me faz ter mais forças para lutar pelas pessoas que estão passando pelo que eu já passei. Eu me acho linda assim ó, sem prótese. Com prótese e sem prótese”, disse (Estadão, 2023).

Está no pressuposto do discurso ideológico reproduzir crenças e valores que são de âmbito privado como públicas, e o seu contrário também. A influenciadora digital torna clara a relação de intimidade com Michele Bolsonaro e faz parecer que não passa de uma prática pessoal entre elas. Contudo, em sendo figuras públicas e estando nesses espaços, performam uma cena que dociliza a pessoa com deficiência, utilizando o corpo como instrumento de poder flexível ao interesse de quem o manipula. Outra demonstração trazida pela regulamentação da Lei nº 14.126/2021 de que a defesa ao modelo biomédico está atrelada aos aparelhos privados de hegemonia e seus interesses de lucratividade, está na utilização dessa regulamentação como mecanismo de propaganda para uma empresa nacional que presta serviços de perícia médica. No site da empresa PericialMed⁹⁵, cujo responsável técnico esteve presente na Audiência Pública em defesa da aprovação do então projeto de lei, está o vídeo com a sua fala no Senado, como forma de dar legitimidade ao trabalho realizado por esta empresa. Ou seja, o estímulo ao serviço privatizado, em que o acesso a direitos das pessoas com deficiência, é convertido em mercadoria.

⁹⁴ Disponível em: <https://www.estadao.com.br/politica/deputada-amalia-barros-michelle-bolsonaro-retirar-protese-ocular-nao-constrange-pl-mulher-nprp/>

⁹⁵ Disponível em: https://pericialmed.com/?utm_source=google&utm_medium=cpc&utm_campaign=19921980897&utm_content=150797436394&utm_term=pericialmed&gclid=EAIaIQobChMIv9j7qfPmgQMVnAutBh1fdQb2EAAYASAAEgJxOvD_BwE.

4.5 AUDIÊNCIAS PÚBLICAS: OS DEBATES EM TORNO DA AVALIAÇÃO DA DEFICIÊNCIA

A escolha da análise das Audiências Públicas se deu como estratégia metodológica pois nelas estão os sujeitos chaves dos processos decisórios que necessariamente representam os aparelhos privados de hegemonia e/ou de controle social democrático a que estão vinculados. Ao refletir quanto a possibilidade de entrevistar diretamente esses sujeitos, inclusive com pessoas centrais em todo esse processo de construção do Modelo Único de Avaliação da Deficiência, a ponderação de que suas falas seriam muito mais institucionais do que a expressão das suas opiniões individuais sobre todo o processo, levou a autora da presente Tese a optar por essa outra estratégia de fonte e coleta de dados. As audiências, então, se apresentam como um espaço público e interativo, que expressa a narrativa e reprodução ideológica da institucionalidade que os sujeitos representam.

Com isso, por se tratarem de eventos públicos, gravados e disponibilizados no respectivo domínio do Senado Federal, tratam-se de dados abertos e públicos. Por esse motivo, permitem o acesso livre e sem entraves éticos para coleta e reprodução dos dados coletados. Ainda assim, tendo em vista que são reproduzidos trechos de falas literais de pessoas que estiveram nessas Audiências, optou-se por utilizar como referência a sigla da instituição a qual a pessoa estava representando, exceto quando é inevitável citar o nome do(a) orador (a). Apesar de ser possível identificar de quem se trata, essa estratégia pretende não personalizar o discurso, mas conforme é o objetivo do presente estudo, evidenciar as forças que estão na arena de disputa sobre a concepção de deficiência, as quais se organizam por meio de aparelhos de hegemonia, ou da ação política contra hegemônica.

No que tange à análise de conteúdo das Audiências Públicas que trataram da avaliação da deficiência no âmbito do Senado Federal em detrimento da Câmara dos Deputados⁹⁶, a escolha se deu por algumas motivações. Em primeiro lugar, por razão empírica e articulada ao momento histórico em que o projeto da presente pesquisa estava sendo elaborado – e por conseguinte, o referente recorte metodológico – em que a equipe de pesquisa da Universidade de Brasília vinha sendo convidada a participar das Audiências do Senado que tratavam da avaliação da deficiência, enquanto o mesmo não ocorreu no âmbito da Câmara dos Deputados. Nesse contexto, a proximidade com as discussões e disputas travadas naquele espaço, levaram a pesquisadora a entender esse lócus como uma importante fonte de dados a serem analisados.

⁹⁶ O Senado Federal e a Câmara dos Deputados são as duas Casas que compõem o Congresso Nacional, o qual é responsável por exercer o Poder Legislativo no âmbito Federal brasileiro.

Além disso, após o levantamento inicial referente a discussão sobre avaliação da deficiência no âmbito do Senado, foi possível constatar que duas delas visavam instruir Projetos de Lei naquele período em tramitação: PLC nº 23, de 2016, que considera pessoa com deficiência aquela com perda auditiva unilateral e PL nº 1615/2019, que dispunha sobre a classificação da visão monocular como deficiência sensorial, do tipo visual. E a que foi requerida pelo então senador Waldemir Moka, eleito pelo estado do Mato Grosso do Sul, para decidir se propunha um projeto de lei quanto aos critérios para o preenchimento de vagas reservadas às pessoas com deficiência nos concursos públicos e a utilização de instrumentos de classificação do grau de funcionalidade humana. Ou seja, ainda que a avaliação biopsicossocial, multiprofissional e interdisciplinar não estivesse explícita no título e na finalidade do evento, foram consideradas pela presente pesquisadora que tratavam de forma central a discussão desse tema.

Assim, foi perceptível que a amplitude de representações contempladas pelas Audiências do Senado permitiria uma maior apreensão da ideologia das forças em disputa que poderiam ser desveladas por meio do método de análise de conteúdo. Esse fato permite o encontro e sujeitos-chaves do processo de construção do Modelo Único de Avaliação da Deficiência tendo a preocupação em convocar representações que assumidamente se posicionam contra o instrumento validado pela UnB, assim como de grupos específicos de pessoas que pleiteiam o seu reconhecimento enquanto pessoas com deficiência independente da avaliação biopsicossocial, multiprofissional e interdisciplinar, como é o caso da visão monocular e da surdez unilateral.

Além disso, a análise de políticas sociais a partir das decisões e relações de força no âmbito do Poder Legislativo é metodologia ainda muito pouco explorada na pesquisa social. Em grande parte, os estudos tratam de uma análise da execução de programas e projetos que implementam a política social. As Audiências Públicas socializam as discussões que representam os interesses da sociedade, mas também são mecanismos de direcionamento e convencimento de grupos dominantes sobre os demais. Como evidência, os Projetos de Lei aprovados e sancionados consolidam o poder dominante que reforça a sua hegemonia.

Tendo em vista que, na pesquisa qualitativa a realidade é a fonte das reflexões que se desenvolvem no fluxo desse processo, dessa forma, as Audiências das Câmaras dos Deputados também apresentam evidências importantes quando as disputas em torno do processo de construção do Modelo Único de Avaliação da Deficiência no Brasil. Com isso, apesar de não terem sido fruto da categorização para análise de conteúdo, foram lidas e/ou assistidas pela

pesquisadora e consideradas em suas contribuições históricas e contextuais, estando entrelaçadas nas análises desenvolvidas no presente texto, quando não se apresentam de forma explícita enquanto evidência empírica. Em geral, as audiências não trouxeram novidades substanciais em relação às do Senado, pois todas as discussões realizadas na Câmara foram também abordadas no Senado Federal, inclusive com repetições de fala por parte dos participantes convidados. Para tais constatações, foi realizado o levantamento desses eventos no âmbito da Câmara Federal, conforme Quadro 4 abaixo:

Quadro 4 – Audiências sobre Avaliação da Deficiência na Câmara dos Deputados

Título da Audiência	Data
Debater a implantação da avaliação biopsicossocial da deficiência	13/06/2018
Implantação da Avaliação Biopsicossocial	04/09/2019
Instrumentos de Avaliação da Deficiência	03/12/2019
Regulamentação da Avaliação Biopsicossocial	30/04/2021
Instrumento e Modelo Único de Avaliação Biopsicossocial	30/11/2021

Fonte: Elaboração da autora (2023).

A busca se deu por meio da pesquisa pela palavra-chave “deficiência” que gerou um levantamento de 35 páginas, referente às discussões ocorridas na Comissão dos Direitos da Pessoa com Deficiência. O recorte temporal foi de julho de 2015 a dezembro de 2022, sendo a data da aprovação do Estatuto da Pessoa com Deficiência o período inicial da coleta. Após gerar o relatório da busca mais um filtro, agora com a palavra “avaliação”, onde foram encontradas 5 Audiências que tiveram como finalidade tratar desse tema. Dos 5 eventos encontrados, 3 já disponibilizavam as Notas Taquigráficas, que são as transcrições completas do evento, as quais foram lidas integralmente. As outras duas: “Implantação da Avaliação Biopsicossocial” realizada em 4 de setembro de 2019 e “Instrumentos de Avaliação da Deficiência”, realizada em 03 de dezembro de 2019, por não disponibilizarem o texto e não ter havido tempo hábil para transcrição, foram assistidas na íntegra.

4.6 AS AUDIÊNCIAS QUE DISCUTIRAM AVALIAÇÃO DA DEFICIÊNCIA NO SENADO FEDERAL

Em consonância com o que foi exposto na metodologia do presente estudo, o levantamento inicial foi realizado na página de eventos interativos do Senado, primeiro pela palavra-chave “deficiência” e depois “biopsicossocial”, tendo sido encontradas um total de 32 Audiências, conforme Quadro 5 abaixo:

Quadro 5 – Audiências Públicas do Senado Federal sobre Deficiência até 2022

	AUDIÊNCIA	FINALIDADE	DATA	Categoria
1	A luta das pessoas com deficiência em relação aos seus direitos e conquistas	Debater os direitos, conquistas, desafios e perspectivas das pessoas com deficiência, como ação que integra a semana nacional de luta.	16/09/2013	Evento Comemorativo (sem debate)
2	Os avanços e perspectivas com a instituição do "Dia Nacional de Luta da Pessoa com Deficiência	Debater os avanços e perspectivas com a instituição do "Dia Nacional de Luta da Pessoa com Deficiência" a ser comemorado no dia 21 de setembro.	22/09/2014	Inclusão/Acessibilidade
3	Desafios e Oportunidades para as Pessoas com Deficiência nos EUA e Brasil	Debater o tema “Desafios e Oportunidades para as Pessoas com Deficiência nos EUA e Brasil”.	12/08/2015	Legislação
4	Critérios para o preenchimento de vagas reservadas às pessoas com deficiência nos concursos públicos	Debater os critérios para o preenchimento de vagas reservadas às pessoas com deficiência nos concursos públicos e a utilização de instrumentos de classificação do grau de funcionalidade humana.	14/10/2015	Avaliação
5	9ª Semana de Valorização da Pessoa com Deficiência	não disponível	25/11/2015	Evento Comemorativo (sem debate)
6	Limites e as Possibilidades da Inclusão de Pessoas com Deficiência na Educação Profissional	Debater os "Limites e as Possibilidades da Inclusão de Pessoas com Deficiência na Educação Profissional".	02/12/2015	Educação
7	A aplicabilidade do Estatuto da Pessoa com Deficiência	Debater sobre: "A aplicabilidade do Estatuto da Pessoa com Deficiência".	29/02/2016	Transporte
8	Estatuto da Pessoa com Deficiência	Debater: "o Estatuto da Pessoa com Deficiência (LBI) – Desafios para a Concretização de Direitos".	06/07/2016	Evento Comemorativo (sem debate)
9	Considerar pessoa com deficiência aquela com perda auditiva unilateral	Instruir o PLC nº 23, de 2016, "que considera pessoa com deficiência aquela com perda auditiva unilateral".	10/10/2016	Avaliação

10	Considerar pessoa com deficiência aquela com perda auditiva unilateral	Tratar dos encaminhamentos originados da 86ª Reunião, realizada para instruir o PLC 23 de 2016, “que considera pessoa com deficiência aquela com perda auditiva unilateral”.	13/10/2016	Avaliação
11	Câncer de Mama: Acessibilidade dos exames preventivos para a Mulher com Deficiência	Comissão de Educação, Cultura e Esporte	20/10/2016	Acessibilidade
12	Cuidado integral na Primeira Infância: Cultura, Desafios Jurídico-Sociais e em situações de deficiências	Cuidado integral na Primeira Infância: Cultura, Desafios Jurídico-Sociais e em situações de deficiências.	23/11/2016	Primeira Infância
13	Reformas Previdenciária e Trabalhista e os efeitos para as pessoas idosas e para as pessoas com deficiência	Debater as “Reformas Previdenciária e Trabalhista” e os efeitos para as pessoas idosas e para as pessoas com deficiência.	17/04/2017	Previdência Social
14	O Estatuto da Pessoa com Deficiência, com foco na regulamentação	Debater sobre: “O Estatuto da Pessoa com Deficiência, com foco na regulamentação”.	03/07/2017	Avaliação
15	O Estatuto da Pessoa com deficiência e os Planos Diretores Municipais	Debater sobre: “O Estatuto da Pessoa com deficiência e os Planos Diretores Municipais”.	21/09/2017	Estatuto
16	Tutela dos Segmentos Constitucionalmente Protegidos: Pessoas com Deficiência, Crianças e Adolescentes, Mulheres, Idosos, Negros e Índios	Debater sobre: “Tutela Necessária dos Segmentos Constitucionalmente Protegidos: Pessoas com Deficiência, Crianças e Adolescentes, Mulheres, Idosos, Negros e Índios”.	20/11/2017	Diversidade
17	11ª Semana de Valorização da Pessoa com Deficiência: Os Desafios e Avanços da Acessibilidade na Gestão Pública	Debater sobre: "Acessibilidade e Inclusão: a Valorização da Pessoa com Deficiência"	05/12/2017	Inclusão/Acessibilidade
18	Cursos de qualificação profissional gratuitos para pessoa com deficiência	Discutir o Projeto de Lei do Senado nº 211 de 2017, do Senador Romário, que altera a Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996, que estabelece as diretrizes e bases da educação nacional, para determinar a obrigatoriedade, por parte dos sistemas de ensino, da oferta de educação especial para o trabalho para pessoas com deficiência sob a forma de cursos com carga horária mínima de quinhentas horas de aulas e com número de vagas proporcional à população de pessoas com deficiência em idade economicamente ativa residente na região abrangida pelo sistema de ensino.	05/12/2017	Educação
19	Violência Sexual contra Mulheres com Deficiência	Debater a violência sexual contra mulheres com deficiência, se insere no evento da 11ª semana de valorização da pessoa com deficiência	07/12/2017	Violação de Direitos

20	O apoio aos educandos com deficiência nas instituições de ensino	Instruir o Projeto de Lei do Senado nº 278, de 2016, que “altera a Lei nº 13.146, de 2015, Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, para dispor sobre o apoio aos educandos com deficiência nas instituições de ensino”.	04/07/2018	Educação
21	Inclusão de pessoa com visão monocular no Estatuto da Pessoa com Deficiência (PL nº 1615/2019)	Instruir o PL nº 1615/2019, que Dispõe sobre a classificação da visão monocular como deficiência sensorial, do tipo visual, assegurando à pessoa com visão monocular os mesmos direitos e benefícios previstos na legislação para a pessoa com deficiência. Altera a Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015 – Estatuto da Pessoa com Deficiência, e dá outras providências. LEI AMÁLIA BARROS.	01/07/2019	Avaliação
22	"Previdência e Trabalho", com foco nas pessoas com deficiência e aposentadoria por invalidez	Debater sobre: “Previdência e Trabalho”, com foco nas pessoas com deficiência e aposentadoria por invalidez.	02/09/2019	Previdência Social
23	Inclusão social das pessoas com deficiência pela obra de Mauricio de Sousa	Evento destinado a reconhecer o valor da obra do Senhor Mauricio de Sousa para inclusão social das pessoas com deficiência.	17/09/2019	Cultura/Interseccionalidade
24	A regulamentação da avaliação biopsicossocial, a partir de uma equipe multidisciplinar	Debater os entraves para a regulamentação da avaliação biopsicossocial, a partir de uma equipe multidisciplinar.	30/10/2019	Avaliação
25	Preenchimento de quotas para pessoas com deficiência (PLS 118/2011)	Instruir o Projeto de Lei do Senado nº 118, de 2011, que “acrescenta o art.431-A à Consolidação das Leis de Trabalho (CLT) e altera o caput do art.93 da Lei nº 8.213, de 24 de julho de 1991, para dispor sobre o preenchimento de quotas para pessoas com deficiência”.	06/11/2019	Trabalho
26	Estudo realizado pelo Instituto de Pesquisa DataSenado sobre o cuidado de pessoas com deficiência, pessoas com doenças raras e pessoas idosas	Apresentar estudo realizado pelo Instituto de Pesquisa DataSenado sobre o cuidado de pessoas com deficiência, pessoas com doenças raras e pessoas idosas.	03/12/2019	Cuidado
27	Comparecimento do Ministro da Educação para prestar informações acerca das recentes declarações sobre o acesso às Universidades e sobre a inclusão de crianças com deficiência em sala de aula	Prestar informações acerca das recentes declarações sobre o acesso às Universidades e sobre a inclusão de crianças com deficiência em sala de aula.	16/09/2021	Educação
28	A Educação e a COVID-19: o desafio da superação das deficiências acumuladas	Debater a Educação e a COVID-19: o desafio da superação das deficiências acumuladas.	05/11/2021	Educação

29	O restabelecimento das atividades do Conselho Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência - CONADE	Debater sobre: “O restabelecimento das atividades do Conselho Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência - CONADE, e o controle social em relação à regulamentação da avaliação biopsicossocial da deficiência”.	29/11/2021	Avaliação
30	Todas Juntas: enfrentando a violência contra a mulher com deficiência	Debater o tema: "Todas Juntas – enfrentando a violência contra a mulher com deficiência". O debate fará parte das atividades da campanha 16 dias de Ativismo pelo Fim da Violência Contra a Mulher, a serem promovidas pelas Procuradorias da Mulher no Senado Federal e na Câmara dos Deputados.	07/12/2021	Violência
32	A regulamentação biopsicossocial prevista no Estatuto da Pessoa com Deficiência	Debater a regulamentação biopsicossocial prevista no Estatuto da Pessoa com Deficiência".	28/03/2022	Avaliação

Fonte: Elaboração da autora (2023).

Cabe esclarecer a opção por não utilizar a palavra-chave “avaliação” por ser um termo muito genérico, que culminaria em um levantamento extenso constando discussões aleatórias ao tema de estudo. Além disso, nem sempre o termo “avaliação” ou “biopsicossocial” foi apresentado no título do evento. Por isso, foi necessário realizar o filtro daquelas 32, por meio da pré-exploração do material. Nesse momento, ao investigar quanto aos participantes e visualizar brevemente a gravação da audiência, a pesquisadora realizou uma categorização genérica, conforme exposto na tabela, em que foram selecionadas para análise aquelas categorizadas como “avaliação”.

As demais, apesar de discutirem temáticas importantes, podendo até mesmo tangenciar o debate sobre a avaliação para acesso a políticas, foram descartadas. Ainda assim, a Audiência 28, intitulada “A Educação e a COVID-19: o desafio da superação das deficiências acumuladas”, chamou a atenção pois o uso do termo “deficiência” está atrelado à conotação de problemas que se acumularam no processo de ensino durante o período de pandemia. Ou seja, trata-se do uso capacitista da palavra, contribuindo para reprodução do termo que representa a experiência de subalternidade de todo um grupo social, como uma expressão genérica para questões que não deram certo, sinônimo de adversidade.

4.6.1 Participantes e representatividade

A partir do levantamento e categorização inicial das Audiências Públicas, foram selecionados 8 eventos para a análise de conteúdo. O Quadro 6 abaixo explicita o tema em discussão e os participantes convidados:

Quadro 6 – Convidados e Participantes das Audiências do Senado

	AUDIÊNCIA	CONVIDADOS/PARTICIPANTES
1	Crítérios para o preenchimento de vagas reservadas às pessoas com deficiência nos concursos públicos	Adérito Guedes da Cruz Filho – Chefe do Setor de Perícia Médica do Ministério Público Federal Thays Rettore Cabral Zocratto – Membro do Conselho Fiscal da Associação Brasileira de Medicina Legal e Perícias Médicas Everton Luís Pereira – Pesquisador da Universidade de Brasília Liliane Cristina Gonçalves Bernardes – Coordenadora da Coordenação-Geral de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência da Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência do Ministério das Mulheres, Igualdade Racial e Direitos Humanos Felipe Fritz Braga – Procurador da República no Distrito Federal Rosylane Nascimento das Mercês Rocha – Conselheira do Conselho Federal de Medicina
2	Considerar pessoa com deficiência aquela com perda auditiva unilateral	Guaraci Lima - Fonoaudiólogo – Especialista em Audiologia Clínica Luciano Fernandes de Oliveira – Porta Voz de Deficientes Auditivos Unilaterais Francisco Job Neto - Médico Pediatra – Mestre em Saúde Pública e Consultor (2012/2015) do Departamento de Políticas Estratégicas do Ministério da Saúde Krishnamurti Sarmiento Junior – Médico Otologista e Mestre em Otorrinolaringologia Kayo Miranda Leite - Advogado – Mestre em Direito e Políticas Públicas Filipe Trigueiro Xavier Correia – Representante do Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – CONADE Heleno Correa Rodrigues Filho – Pesquisador Voluntário da Universidade de Brasília - UnB Liliane Bernardes - Coordenadora da Coordenação-Geral de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência da Secretaria Especial de Direitos da Pessoa com Deficiência Ministério da Justiça e Cidadania Fernanda Maria Pessoa Di Cavalcanti – Representante do Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (CONADE) e do Ministério do Trabalho
3	Considerar pessoa com deficiência aquela com perda auditiva unilateral	Filipe Trigueiro Xavier Correia – Representante do Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – CONADE Liliane Bernardes – Coordenadora da Coordenação-Geral de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência da Secretaria Especial de Direitos da Pessoa com Deficiência Ministério da Justiça e Cidadania Luciano Fernandes de Oliveira – Porta Voz de Deficientes Auditivos Unilaterais Mila Landin Dumaresq (não compareceu) – Consultora do Senado Federal Guaraci Lima - Fonoaudiólogo – Especialista em Audiologia Clínica Loni Manica - Assessora do Senador Romário Luciano Ambrósio Campos – Assessor do Senador Paulo Paim Francisco Job Neto – Médico Pediatra - Mestre em Saúde Pública e Consultor (2012/2015) do Departamento de Políticas Estratégicas do Ministério da Saúde

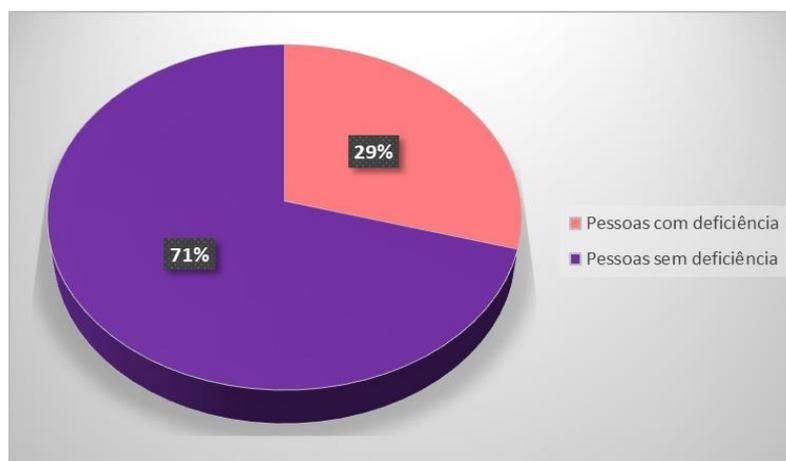
4	<p>O Estatuto da Pessoa com Deficiência, com foco na regulamentação</p>	<p>Willian Ferreira da Cunha – Advogado e Secretário de Direitos Humanos e Assuntos Jurídicos da Organização Nacional de Cegos do Brasil – ONCB Wederson Rufino dos Santos – Coordenador-Geral de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência do Ministério dos Direitos Humanos – MDH Moisés Bauer Luiz – Presidente do Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – CONADE Lívia Barbosa – Professora do Curso de Serviço Social da Universidade de Brasília – UnB Kalid Nogueira Choudhury – Analista de Planejamento e Orçamento da Secretaria de Planejamento e Assuntos Econômicos do Ministério do Planejamento, Desenvolvimento e Gestão Fernanda Maria Pessoa Di Cavalcanti – Auditora Fiscal do Trabalho e Coordenadora Nacional do Projeto de Inserção de Pessoas com Deficiência no Mercado de Trabalho da Secretaria de Inspeção do Trabalho do Ministério do Trabalho – MTE Fredson Oliveira Carneiro – Representante do Conselho Nacional de Saúde – CNS Erivaldo Fernandes Neto – Coordenador Pedagógico da Federação Nacional das Apaes – FENAPAES Márcia de Carvalho Cristóvão Silva – Chefe de Divisão de Perícia Oficial em Saúde do Ministério do Planejamento, Desenvolvimento e Gestão Odilia Brigido de Sousa – Coordenadora Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência do Ministério da Saúde</p>
5	<p>Inclusão de pessoa com visão monocular no Estatuto da Pessoa com Deficiência (PL nº 1615/2019)</p>	<p>Wagner Alves Ribeiro Maia – Professor e Proprietário do site Portal da Deficiência Visual Amália Scudeler de Barros – Jornalista, Digital Influencer e Representante da Causa monocular Francisco da Silva Soares – Analista Judiciário do TRT3, Belo Horizonte/MG Antonio Rulli Neto – Advogado Daniel de Moraes Monteiro – Coordenador Municipal de Defesa das Políticas da Pessoa com Deficiência do município de Santos/SP Diego Chevillarde da Silva Pereira – Militante da causa Monocular desde 2016 Moisés Bauer – Presidente do Comitê Brasileiro de Organização Representativa das Pessoas com Deficiência – CRPD Mario Eunides Junqueira – Responsável Técnico da pericialMED e conselheiro do CRM DF Maria Aparecida Onuki Haddad – Representante do Conselho Brasileiro de Oftalmologia – CBO Helena Assaf Bastos – Consultoria de orçamentos do Senado Federal Clovis Alberto Pereira – Primeiro Vice-Presidente da Organização Nacional de Cegos do Brasil – ONCB Volmir Raimondi – Coordenador-Geral de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência da Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência do Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos Marco Antonio Castilho Carneiro – Presidente do Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – CONADE Maria Aparecida Gugel – Subprocuradora-Geral do Ministério Público do Trabalho e Vice-Presidente da Associação Nacional dos Membros do Ministério Público das Promotorias das Pessoas Idosas e das com Deficiência – AMPID</p>
6	<p>A regulamentação da avaliação biopsicossocial, a partir de uma equipe multidisciplinar</p>	<p>Helena Rodrigues Corrêa – Membro da equipe da Universidade de Brasília responsável pela validação do índice de Funcionalidade Brasileiro Modificado Marco Antonio Castilho – Presidente do Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência Janilda Guimarães de Lima – Procuradora do Ministério Público do Trabalho Moisés Bauer – Presidente do Comitê Brasileiro de Organizações Representativas da Pessoa com Deficiência Wederson Santos – Representante da Rede Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência José Naum Chagas – Coordenador da Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, do Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos Lais Khaled Porto – Assessora Especial da Casa Civil Karina Braidó Argolo – Subsecretária da Perícia Médica Federal do Ministério da Economia</p>

7	O restabelecimento das atividades do Conselho Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência - CONADE	Joelson Costa Dias – Presidente da Comissão Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência do Conselho Federal da OAB Ana Claudia Figueiredo – Advogada, representante da Rede Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência Renata Flores Tibyriçá – Coordenadora da Comissão de Direitos das Pessoas com Deficiência da ANADEP Izabel Maior – Médica Fisiatra, Professora da UFRJ e Ex-secretária Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência Maria Aparecida Gugel – Representante da Associação Nacional do Ministério Público de Defesa dos Direitos dos Idosos e Pessoas com Deficiência – AMPID
8	A regulamentação biopsicossocial prevista no Estatuto da Pessoa com Deficiência	Wederson Santos – Assistente Social e Professor Universitário Lailah Vilela – Auditora Fiscal do Ministério do Trabalho e Previdência Ana Claudia Figueiredo - Advogada, Idealizadora da Rede Brasil de Inclusão da Pessoa com Deficiência – Redein; ex-Conselheira do Conade; Representante desse Conselho no Grupo de Trabalho Interinstitucional sobre o Modelo Único de Avaliação até janeiro de 2021 Maria Aparecida Gugel – Membro Titular do Conselho Técnico-Científico da Associação Nacional do Ministério Público de Defesa dos Direitos dos Idosos e Pessoas com Deficiência – AMPID Izabel Maria Loureiro Maior – Professora de Medicina da Universidade Federal do Rio de Janeiro – UFRJ Rafael Giger – Auditor Fiscal do Ministério do Trabalho e Previdência Ricardo Tadeu Marques da Fonseca – Desembargador do Trabalho no Tribunal Regional do Trabalho da 9ª Região do Estado do Paraná

Fonte: Elaboração da autora (2023).

A partir de uma categorização quanto aos participantes dessas Audiências foi possível constatar a ainda reduzida participação das pessoas com deficiência quando em relação às pessoas sem deficiência. É importante perceber que algumas das representações se repetem ao longo dos anos, e, mesmo que representando outra organização, conservam a ideologia defendida. Das análises realizadas, foi possível constatar que as pessoas que se repetiram nas representações, atuaram na defesa da operacionalização da concepção social da deficiência consolidada pela Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. O Figura 9 a seguir apresenta o dado quantitativo sobre a relação entre participantes com deficiência e participantes que não são pessoas com deficiência:

Figura 9 – Proporção de participantes com deficiência



Fonte: Elaboração da autora (2023).

O levantamento desse percentual se deu a partir da categorização da declaração das pessoas com deficiência que participaram das Audiências Públicas, as quais costumam ter a prática inclusiva de se apresentar realizando a autodescrição, como recurso às pessoas cegas e com baixa visão. Diante do exposto, as pessoas com deficiência representam um terço do total de participantes das audiências públicas analisadas. Esse é um número ainda muito reduzido, tendo em vista a importância das pessoas com deficiência nos espaços decisórios. Ainda que as organizações da sociedade civil sejam em sua maioria de representação das pessoas com deficiência, é imprescindível que esse grupo social subalternizado seja inserido nos debates públicos a partir da representação de si mesmos. Para isso, são fundamentais recursos de acessibilidade em todos os eventos e espaços da sociedade em geral.

No que tange às Audiências do Senado analisadas, a questão da acessibilidade foi pautada por uma das participantes do plenário. Não que as barreiras enfrentadas pelas pessoas com deficiência não tenham sido mencionadas em outras Audiências, mas nessa especificamente, a participante levantou a necessidade de tomada de providências por parte daquela Casa. Em 10 de outubro de 2016, na audiência sobre a regulamentação da surdez unilateral como deficiência, a professora de surdos fez a provocação quanto à necessidade de intérprete da Língua Brasileira de Sinais (LIBRAS). A participante afirmou:

Eu preciso registrar uma falha grande de quem organizou a audiência, porque não foi providenciado intérprete, condição fundamental, indispensável para a participação do surdo. Independente da presença do surdo na mesa ou no plenário, deveriam estar aqui intérpretes contratados. O intérprete William foi chamado de urgência porque o Filipe, representante do Conade, Conselheiro do Conade, estava aqui sem acessibilidade. Ele veio de urgência, isso não pode acontecer.

Em resposta, o senador Paulo Paim, relator do projeto em questão, explicou: “Eu já falei com o Presidente da Casa, já falei com a Diretoria, já fizemos moção de apoio, já falamos na tribuna do Senado. É um fato real que não resolvemos ainda. [...] mas isso aqui faz dez anos quase. Desde que o Presidente assumiu, nós temos essa briga. Eu estou aqui há quase 16 anos” (Paim, 2016). Não foi encontrado registro da data em que o Senado começou a ter intérprete de LIBRAS em suas Audiências Públicas, mas das audiências analisadas nesta Tese, somente a partir de 2019, na Audiência para instrução do projeto de lei sobre a classificação da visão monocular como deficiência, que consta a presença de intérprete em todos os eventos. Ainda assim, no sítio da internet do Senado⁹⁷ consta que, desde 2005, a Casa realiza ações para

⁹⁷ Disponível em: <https://www12.senado.leg.br/institucional/responsabilidade-social/acessibilidade/pages/servicos-de-acessibilidade>.

promoção da acessibilidade, contando desde 2013 com uma Política de Acessibilidade do Senado Federal, instituída pelo Ato da Comissão Diretora nº 15, de 2013.

4.6.2 Critérios para o preenchimento de vagas reservadas às pessoas com deficiência nos concursos públicos⁹⁸

Realizada em 14 de outubro de 2015, no âmbito da Comissão de Assuntos Sociais, a presente Audiência teve como finalidade debater os critérios para o preenchimento de vagas reservadas às pessoas com deficiência nos concursos públicos e a utilização de instrumentos de classificação do grau de funcionalidade humana. A partir do recorte temporal definido, essa foi a primeira em que a equipe da Universidade de Brasília (UnB) foi convidada a participar, tendo em vista que realizara a validação do Índice de Funcionalidade Brasileiro Adaptado para Aposentadoria (IFBrA), regulamentada pela Lei Complementar 142/2013⁹⁹. Os debates sobre a regulamentação da avaliação biopsicossocial, multiprofissional e interdisciplinar conforme previsão da Lei Brasileira de Inclusão (LBI), estavam efervescendo, tendo em vista a instituição desta Lei naquele ano. Ainda que só fosse entrar em vigor a partir de janeiro do ano seguinte, bem como que o período para regulamentação da avaliação até 2018, o conceito inaugurado pela da Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência despertava as preocupações quanto a sua operacionalização.

O requerente foi o senador Waldemir Moka (MDB/MS), pois ele havia sido demandado a elaborar um projeto de lei referente aos critérios para avaliação das pessoas com deficiência para acesso aos concursos públicos. Segundo o senador, em face da coexistência da Classificação Internacional de Doenças (CID) e a Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF), era importante ouvir os especialistas quanto às possibilidades para encaminhamento, ou não, dessa proposta.

Estiveram presentes os representantes: do Setor de Perícia Médica do Ministério Público Federal (MPF); do Conselho Fiscal da Associação Brasileira de Medicina Legal e Perícias Médicas (ABMLPM); a Universidade de Brasília (UnB), a Coordenação-Geral de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência da Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência do Ministério das Mulheres, Igualdade Racial e Direitos Humanos

⁹⁸ Disponível em: <https://www12.senado.leg.br/ecidadania/visualizacaoaudiencia?id=5352>.

⁹⁹ Regulamenta o § 1º do art. 201 da Constituição Federal, no tocante à aposentadoria da pessoa com deficiência segurada do Regime Geral de Previdência Social – RGPS.

(SNDPD); a Procuradoria da República no Distrito Federal (PGDF) e o Conselho Federal de Medicina (CFM).

O debate esteve envolto na discussão sobre a legislação pertinente à avaliação das pessoas com deficiência a fim de preencher as cotas delimitadas em concursos públicos, o que tem relação direta com umas das dimensões mais importantes da inclusão social, que é o mundo do trabalho. Nessa direção a jurisprudência que se conforma a partir da judicialização de negativas do reconhecimento de determinados impedimentos como deficiência, é utilizada para questionar a operacionalização da perspectiva social da deficiência. Naquele período, as bancas avaliadoras utilizavam-se em grande medida das especificações trazidas pelo Decreto nº 3.298/99 que “regulamenta a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências” (Brasil, 1999), e o Decreto nº 5.296/2004¹⁰⁰, que, dentre outras proposições, altera o anterior, por exemplo, retirando a surdez unilateral do rol de enquadramento de deficiências (Brasil, 2004).

Quanto à questão da transição no processo de avaliação da pessoa com deficiência, do paradigma biomédico para o social, o representante do Setor de Perícia Médica do Ministério Público Federal (MPF) evidenciou a sua preocupação em relação a avaliação da LBI:

Isso do ponto de vista social, isso é extremamente importante essa mudança, mas nos traz problemas específicos na hora de determinar que tipo de pessoa nós devemos considerar com deficiência para efeito do ingresso em serviço público, por exemplo, do ingresso em vagas para deficientes e isso é um problema que nos aflige. Eu sou médico perito do Ministério Público Federal e eu como todos os outros médicos que temos a obrigação de dizer: essa pessoa deve ser considerada pessoa com deficiência pra esse efeito ou não, nós temos um grande problema em relação a isso (MPF).

Em sua fala, o representante do MPF apesar de ressaltar a importância da mudança de paradigma quanto à concepção de deficiência e da avaliação conforme a LBI, ressalta que enquanto médico perito é o profissional responsável por determinar se a pessoa terá acesso ou não ao direito social. Por sua vez, o representante da PGDF defende que o Decreto nº 3.298/99 é uma normativa que permite filtrar quem é de fato pessoa com deficiência ou não, e expressa a preocupação de que com a LBI, mais pessoas possam ser consideradas com deficiência, sendo que para ele, estariam ocupando o lugar das pessoas que realmente deveriam acessá-lo:

¹⁰⁰ Regulamenta as Leis nºs 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e nº 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.

o grande problema tá na aplicação das normas. A norma que a gente tem já de noventa e nove o decreto ele tinha alguns problemas, mas ele possibilitava que as equipes técnicas das bancas de concurso fizessem uma filtragem, né? Com algumas dificuldades em razão de deficiências nas normas. Agora a Convenção e a lei desse ano, a Lei Brasileira de Inclusão elas tem um critério é perfeito fruto de décadas, né de reflexão sobre a temática. Também me parece que as normas que nós temos são muito boas. O problema vai ser na aplicação. Mesmo que tenhamos novas normas a judicialização vai continuar. Porque o ex-candidato que tá perguntando se o câncer de deficiência. Assim como ele vai judicializar. Todos os que não forem colocados no grupo dos cotistas vão judicializar. Então essas pessoas acabam, elas anulam e é uma política social criada por lei destinada pra pessoas com deficiência, não é uma política social geral, para as pessoas que tem alguma dificuldade pra entrar em concurso. Não é isso. É pra pessoas com deficiência. Se abrir acaba (PGDF).

Conforme o exposto, há um discurso de que a ampliação do acesso a direitos sociais a partir da avaliação da LBI pode levar à descaracterização da pessoa com deficiência e destituir o sentido da política social focalizada nesse grupo social. Por sua vez, a representante do Conselho Fiscal da Associação Brasileira de Medicina Legal e Perícias Médicas (ABMLPM) trata da experiência não da avaliação para acesso a política de cotas, mas quanto ao exame médico admissional, quando a pessoa já foi aprovada no concurso. Segundo ela:

Então hoje eu trago o trabalho de todos os médicos que trabalham com a gente e realmente o que a gente movimenta quando a gente fala do exame admissional nessas vagas reservadas às pessoas com deficiências o que movimenta realmente é a paixão igual ao doutor Adérito falou, esse entrave o que nos move a colocar é a deferir ou não um benefício (ABMLPM).

Diante da sua prática profissional, a representante da ABMLPM afirma: “Devemos ter em mente que a deficiência a ser constatada deve produzir ou gerar dificuldade para o desempenho das funções profissionais pretendidas e não pode ser levado em conta o caráter puramente estético como estabelece claramente o Art. 4º do Decreto 3.298”. Se por um lado ela afirma que a deficiência não é algo estético, centrado no corpo das pessoas, ela foca no impedimento corporal como o causador da dificuldade para desempenho laboral, sendo que essa limitação, sob a perspectiva da CDPD, é muito mais determinada pelo ambiente opressor. Como consequência, há a deturpação de que a pessoa precisa enfrentar barreiras estritamente no local de trabalho, tendo em vista que a discussão da Audiência é sobre a política de cotas. Contudo, mais uma vez descaracteriza a deficiência como experiência de opressão que está posta nas mais diversas atividades da vida cotidiana, e não apenas no mundo do trabalho, por exemplo.

Quanto à autoridade do médico perito pela caracterização da deficiência, a fala da representante do Conselho Federal de Medicina (CFM) é emblemática:

A Organização Mundial de Saúde há décadas já definiu a saúde como completo bem-estar físico, mental e social o médico ele está sim por sua formação habilitado a fazer, e tem que fazer. É mandatório que o médico perito o faça a avaliação sobre o aspecto biopsicossocial. Isso trouxe uma evolução grande dentro da história da medicina porque a perícia médica não era uma especialidade. Os médicos atuavam na área da perícia, mas a perícia se tornou desde 2008 uma das especialidades médicas, assim conhecida como medicina legal e perícia médica. Então o médico perito em sua formação, ele tem um novo reforço pra esse aprendizado. Eu falo isso com muita tranquilidade porque eu estou como presidente da Junta Médica Oficial de Recursos do Distrito Federal. Nós trabalhamos com uma equipe multiprofissional, nós temos psicólogos, temos assistente social e médicos peritos de formação e em várias avaliações e aplicações que nós fizemos do IFBRA nós comparamos e não tivemos diferença no final entre a avaliação que foi feita multiprofissional sem o médico e apenas pela junta médica (CFM).

De acordo com a fala supracitada, há a defesa da autoridade do médico perito como especialista para a caracterização da deficiência. Por outro lado, ela mesma afirma que não houve diferença entre a avaliação de uma junta médica e a aquela realizada sem esses profissionais. Ao tentar desqualificar a potência da avaliação multiprofissional, a própria representante do CFM torna nítida a ausência de necessidade de presença de um médico para avaliar a deficiência. Além disso, a redução da avaliação multiprofissional a mais de um profissional compondo a equipe, é uma compreensão rasa sobre a proposta de avaliação conforme a LBI. Tendo em vista tratar-se de um conceito complexo e dinâmico, o pilar da multiprofissionalidade está atrelado à interdisciplinaridade, para necessária troca de saberes. Além disso, em sua fala, a representante do CFM deixa clara a discordância com a avaliação conforme os parâmetros da CIF:

Em relação às pessoas com deficiência nos concursos públicos pela necessidade que temos de ter realmente um instrumento de classificação no grau de funcionalidade humana e não pode ser apenas aferido com base na CIF mas, sim pela conjugação da CID e da CIF porque convido os inclusive a ler a CIF vocês logo os senhores logo o irão perceber que friamente numa primeira análise uma pessoa com calvície também terá comprometimento da sua funcionalidade (CFM).

Para legitimar a necessidade do diagnóstico médico, a representante do CFM desqualifica a CIF e constrói um argumento que deturpa a avaliação biopsicossocial da deficiência. Esse discurso ideológico ignora todo o processo de construção do Modelo Único de Avaliação da Deficiência e faz parecer que a CIF tem o mesmo uso que a CID. Ao contrário do que é dito, a CIF não classifica as pessoas, mas o desempenho de atividades em interação. O argumento superficial e raso, é uma estratégia para que as pessoas que desconhecem a CIF, e mesmo toda a proposta do paradigma social da deficiência, fiquem apreensivas quanto a ameaça de que seus direitos possam ser usurpados por cidadãos que não seriam pessoas com

deficiência. O exemplo escrachado é notadamente a tentativa de desqualificar o conhecimento acumulado, e amedrontar àqueles que não os possuam.

Outra clara evidência de que a referida representante defende o modelo biomédico, está em sua expressão quanto ao impedimento, segundo ela “o que tá acontecendo é que os critérios de constatação da deficiência pra posse no serviço público vem sendo alvo de constantes críticas pois, relatam-se casos de deformidades mínimas sendo enquadradas como amparadas por lei” (CFM). Está nítida a confusão estabelecida entre os critérios específicos para acesso às políticas sociais e a caracterização da deficiência para acesso a essas políticas. Em suas falas, demonstra que o modelo biomédico da deficiência deturpa o entendimento das pessoas com deficiência como sujeitos de direitos. Torna-os objeto da intervenção de profissionais que se percebem como os guardiões da política social, e não os executores dela. Diante desse cenário, o esforço tanto do pesquisador representante da UnB quanto da SINDPD foi demonstrar a mudança de paradigma sobre a deficiência e para a operacionalização desse conceito por parte das políticas sociais, a partir da transição do modelo biomédico, para o modelo social. O pesquisador representante da Universidade de Brasília realiza esse esforço ao afirmar que:

É pensar minimamente o desenvolvimento de um campo de estudo sobre deficiência e as perspectivas progressistas e bastante progressistas que esse campo possibilita para a compreensão da deficiência nas suas mais variadas esferas. Esse campo não pode ser analisado apenas e somente como um campo teórico de reflexão sobre a deficiência. Mas ele também deve ser pensado como um campo que auxiliou e que vem informando a produção de diretriz normativas. Especialmente aqui eu volto a citar o que também todos os colegas já falaram: a Convenção Internacional Sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, da Organização das Nações Unidas que foi proposta na Convenção de Nova York, na cidade de Nova York, em dois mil e sete, e foi ratificada pelo Brasil no ano de dois mil e nove (UnB).

Ao explicar o campo dos estudos da deficiência, o representante da UnB torna evidente a necessidade de compreensão sobre o movimento científico e político que está envolto no conceito de deficiência consolidado pela CDPD. Esse exercício reflexivo, demonstra a importância que o debate teórico no campo da deficiência tem para a consolidação dos direitos sociais à esse grupo subalternizado. Diante disso, o pesquisador avança em explicar as implicações dessa mudança de paradigma para a avaliação da deficiência, mas também para as próprias políticas sociais que viabilizam direitos a esse grupo subalternizado.

Para Convenção existe duas pessoas, a pessoa com deficiência e a pessoa sem deficiência, né? Nós temos dois tipos de pessoa com deficiência, o que vai dizer se essa pessoa é sujeito de direito ou não, é a política específica na qual ela quer ser inserida, né. E aí a gente tem um conjunto de modificações de cada política. Então uma pessoa com deficiência ela é sujeita de direito do Benefício de Prestação Continuada desde que ela cumpra um conjunto de

critérios. Né? Então isso tem renda, tem alguns critérios de funcionalidade e graduações. Ela vai ser sujeito da Lei Complementar 142 desde que cumpra alguns critérios (UnB).

Corroborando com a importância de paradigma da Convenção, e quanto a necessidade de revisão das legislações vigentes, a representante da SNDPD afirma:

eu particularmente acho que a Lei Brasileira de Inclusão é muito completa ela já, enfim, abrange vários aspectos que antes as a legislação anterior não contemplava e a gente até precisa fazer um trabalho de atualização da legislação anterior, porque vários exemplos do que a gente trouxe aqui são baseados na legislação passada que não está dentro do paradigma da Convenção (SNDPD).

Além disso, a representante da SNPD torna evidente o trabalho intenso que está sendo realizado para a operacionalização do paradigma social da deficiência: “Para a gente é uma oportunidade tá aqui e trazer atualizações sobre como tem sido esse trabalho do comitê, que é um trabalho hercúleo, que envolve grande parte ai dos gestores ai das políticas e pelo menos do Governo Federal, das políticas voltadas para as pessoas com deficiência”. Diante disso, elenca:

a Secretaria de Direitos Humanos já vem trabalhando desde dois mil e oito, já tendo ciência de que esse modelo entraria em vigor em função da Convenção, no modelo de um instrumento de avaliação da deficiência que já foi citado aqui que é o Índice de Funcionalidade Brasileiro. Então foram feitos vários estudos esse Índice de Funcionalidade Brasileiro ele foi elaborado e a gente agora está passando por uma fase de validação, de testagem desse Índice de Funcionalidade que vai contemplar todos esses aspectos do contexto, aspecto social e não vai focar apenas na questão médica. E, além disso, vai atender ao disposto na LBI. A Lei Brasileira de Inclusão, que diz respeito a uma equipe multiprofissional que vai ver essa pessoa com deficiência de vários ângulos. E não apenas com a visão do médico. E também de forma interdisciplinar e aí, a vigência pra esse artigo específico é sete de janeiro de dois mil e dezoito, então durante esse período enquanto a gente aguarda a lei entrar em vigor, a Secretaria tem trabalhado junto com os vários Ministérios pra criar esse instrumento, para que seja um instrumento que possa ser utilizado em várias políticas e que atenda todos esses critérios colocados pela LBI (SNDPD).

Perante o exposto, uma síntese possível está no entendimento de que os representantes do Setor de Perícia Médica do Ministério Público Federal (MPF); do Conselho Fiscal da Associação Brasileira de Medicina Legal e Perícias Médicas (ABMLPM); da Procuradoria da República no Distrito Federal (PGDF), e do Conselho Federal de Medicina (CFM), convergiram na preocupação com o aumento de judicializações a partir da operacionalização da concepção social de deficiência trazida pela CDPD. Essa preocupação, a partir das falas expostas, está centrada no modelo biomédico da deficiência, que limita a restrição de participação ao impedimento presente no corpo. Por sua vez, o diagnóstico médico é o que determina a aptidão da pessoa a realizar as atividades da vida cotidiana. O que, para esses

representantes, consegue determinar o controle sobre o acesso às políticas sociais focalizadas na deficiência. Em todas as falas das representações de médicos peritos, está o claro apego ao poder de determinar quem são as pessoas que acessam as políticas sociais.

Por outro lado, em um posicionamento contra hegemônico à prática da avaliação biomédica da deficiência, as representações da Universidade de Brasília (UnB), e da Coordenação-Geral de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência da Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência do Ministério das Mulheres, Igualdade Racial e Direitos Humanos (SNDPD), buscaram explicar a construção histórica e de mudança de paradigma trazida pela Convenção e LBI. Além de evidenciar que é preciso a revisão das legislações em vigência, assim como as práticas profissionais centradas no modelo biomédico.

4.6.3 Considerar pessoa com deficiência aquela com perda auditiva unilateral

Essa audiência pública¹⁰¹ foi realizada em 10 de outubro de 2016, no âmbito da Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa, e teve como finalidade instruir o Projeto de Lei da Câmara nº 23, de 2016, “que considera pessoa com deficiência aquela com perda auditiva unilateral”. O requerente foi o senador Paulo Paim. Estiveram presentes os representantes: Fonoaudiólogo – especialista em Audiologia Clínica (AC); o Porta Voz de Deficientes Auditivos Unilaterais (porta-voz); o Médico Pediatra – Mestre em Saúde Pública e Consultor do Departamento de Políticas Estratégicas do Ministério da Saúde (MPed); o Médico Otolologista – Mestre em Otorrinolaringologia (MO); o Advogado – Mestre em Direito e Políticas Públicas (Adv); o representante do Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (CONADE); o pesquisador representante da Universidade de Brasília – UnB; a representante da Coordenação-Geral de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência da Secretaria Especial de Direitos da Pessoa com Deficiência Ministério da Justiça e Cidadania (SNDPD); a representante do CONADE e do Ministério do Trabalho (MT)¹⁰².

Devido ao fato de a discussão não ter sido esgotada no dia em que ocorreu, o relator do PL, senador Paulo Paim, convocou a sua continuidade para o dia 13 de outubro de 2016¹⁰³. No segundo dia, houve algumas ausências, tendo participado: o Porta Voz dos Deficientes Auditivos Unilaterais (porta-voz); Fonoaudiólogo – especialista em Audiologia Clínica (AC);

¹⁰¹ Disponível em: <https://www12.senado.leg.br/multimedia/evento/68218>.

¹⁰² Exceto as siglas do CONADE, UnB, SNDPD e MT, as demais foram criadas pela autora da presente Tese.

¹⁰³ Disponível em: <https://www12.senado.leg.br/cidadania/visualizacaoaudiencia?id=9296>.

o CONADE; a SNDPD; os assessoras do senador Romário, e do senador Paulo Paim; além de contar com a participação de uma pessoa com surdez unilateral que estava presente no Plenário.

A audiência foi motivada pelos representantes dos surdos-unilaterais e o debate esteve envolto entre os participantes que apoiavam o PL e os que se posicionaram contra a proposição. Todas as representações deixam claro que reconhecem a surdez unilateral como deficiência, porém a SNDPD, a UnB, o CONADE e o MT chamam a atenção para a discordância com a Convenção ao criar lei específica que se sobrepõe à avaliação conforme as orientações da LBI. O principal argumento dos defensores do PL está centrado em jurisprudência e nos Decretos nº 3.298/99 e nº 5.296/2004. Enquanto o primeiro Decreto constava expressamente a surdez unilateral como deficiência, o segundo a retirou. Conforme argumenta o Fonoaudiólogo – especialista em Audiologia Clínica (AC): “Na legislação brasileira, uma pessoa é considerada deficiente a partir de 41 decibéis, justamente uma perda moderada. No Brasil, uma pessoa só é considerada deficiente se ela tem essa perda bilateral” (AC). Sob a lógica que restringe a deficiência ao impedimento, o especialista argumenta:

mas, se formos comparar sobre perda auditiva, então vamos comparar, a pessoa que tem perda uma auditiva moderada bilateral se ela coloca um aparelho auditivo nas duas orelhas, ela vai ter uma vida é uma compreensão uma qualidade excelente tá, porque ela vai ter lateralização, uma boa compreensão, difícil diferente da pessoa que tem perda unilateral que não consegue usar o aparelho tá, então ela já fica em desvantagem, certo e a pessoa que tem perda bilateral ela vai conseguir usar esse aparelho e vai ter uma boa, ela vai entender tudo, Guaraci? Não ela não vai entender tudo, depende do grau da lesão tá (AC).

Perante a fala do especialista é possível perceber a compreensão de que a lesão (*sic*), é o determinante da desvantagem vivida pelas pessoas. Na direção desse entendimento, após elencar diversas consequências que as pessoas com perda auditiva unilateral enfrentam em seu cotidiano, o especialista afirma:

Segundo a ONU, o que seria uma pessoa com deficiência? Aquela que tem impedimento a longo prazo de natureza física, mental, intelectual e sensorial, que, em interação com diversas barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas. A perda unilateral se encaixa plenamente no que a ONU recomenda: é uma perda sensorial e tem um impedimento de longo prazo, porque normalmente essa perda auditiva não tem cura. Ela se encaixa totalmente no que é definido pelas Nações Unidas (AC).

Em seu argumento, utiliza o conceito consagrado pela Convenção para afirmar que as pessoas com perda auditiva unilateral devem ser reconhecidas como pessoas com deficiência. Na intenção de defender a aprovação do PL, o fonoaudiólogo se utiliza do conceito social da deficiência como se fosse uma caixa, em que as deficiências devem ser encaixadas. Para isso,

negligência que esse é um conceito relacional e dinâmico, além de desprezar a normatização da avaliação da deficiência conforme a LBI.

Outra frente argumentativa está na preocupação com a demora para a regulamentação da avaliação biopsicossocial, multiprofissional e interdisciplinar, conforme a LBI. Diante da histórica morosidade entre a previsão legal, a regulamentação e a implementação dessas previsões, as pessoas surdas unilaterais se sentem em um limbo no campo do reconhecimento dos seus direitos. Nas palavras do porta-voz dos surdos unilaterais:

Foi nesse momento que ficou aquela grande pergunta: se eu, um surdo unilateral ou deficiente auditivo unilateral, não sou apto, mas também não sou considerado deficiente, o que eu sou? O que nós somos? Essa pergunta é simples de se responder: nós somos deficientes, mas hoje somos deficientes invisíveis, deficientes excluídos. Graças à modificação do decreto de 2004, que está completando mais de 12 anos, ficamos jogados em um limbo social e empregatício (porta-voz).

Em face dessa realidade, o argumento da jurisprudência existente para o reconhecimento da surdez unilateral como deficiência é exaltado. Todos os representantes que defendem o PL deixam claro a existência de antecedentes jurídicos que reconhecem a perda auditiva unilateral, como se observa a seguir:

O Tribunal Superior do Trabalho (TST) tem entendimento firmado em jurisprudência em considerar o deficiente auditivo unilateral como deficiente para os devidos fins, assim como um número expressivo de médicos, advogados, peritos, juízes e desembargadores que entendem que a modificação desse decreto é contrária à lógica e à dignidade. O deficiente auditivo unilateral é, sim, uma pessoa com deficiência (Porta-voz).

Em sua fala, o advogado que participa da mesa também defende que:

Por essas razões, Senador Paulo Paim, tentando colocar a leitura jurídica que se destaca em torno da compreensão desse tema, o posicionamento que os tribunais já assumiram, o propósito constitucional que se coloca e que nos adverte, é que eu espero que esta Casa consiga dar consecução aos seus trabalhos, agregando e inserindo os surdos unilaterais como portadores de necessidade especial para todos os efeitos legais (Adv).

É possível perceber na fala supracitada que, apesar de se tratar de alguém que conhece das leis, o uso de termos já superados pelo debate sobre deficiência, como “necessidades especiais”, evidencia uma carência de conhecimento quanto aos avanços teóricos e políticos do movimento das pessoas com deficiência. Em um apelo quanto ao reconhecimento da deficiência como uma questão moral, o médico pediatra defende que:

Nós precisamos modificar a norma de maneira que ela seja inclusiva, que é o objetivo da Constituição Cidadã, já que a inclusão social vai fazer bem para todo o coletivo, vai fazer bem para toda a comunidade. Não existem motivos

moralmente aceitáveis para excluir o surdo unilateral da classificação de pessoas com deficiência (Mped).

Mais uma vez, o argumento da inclusão das pessoas com deficiência se dá fragmentando o grupo subalternizado, visando o reconhecimento da deficiência como algo setorizado. Fazendo frente às questões apontadas, a Coordenadora da Coordenação-Geral de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência da Secretaria Especial de Direitos da Pessoa com Deficiência Ministério da Justiça e Cidadania (SNDPD), explica a inconstitucionalidade no que está sendo proposto a partir do PL 23/2016:

Eu acho que tem um problema aí que é a questão da Convenção ser constitucional se a gente vai aprovar uma lei que ela não está em acordo em harmonia com a convenção e aí eu digo porque ela não está em harmonia com a convenção? Por que ela só tá levando em consideração o diagnóstico médico considerando os outros quesitos que eu falei no início né na minha primeira fala. E aí isso vai gerar um problema aqui, acho que não tem como a gente avançar numa lei que seja inconstitucional nesse aspecto, entendeu (SNDPD).

O desafio para a implementação da avaliação biopsicossocial da deficiência é mundial. Operacionalizar a concepção sob a perspectiva social da deficiência demanda uma série de medidas que não se resume a construção do instrumento de avaliação. Nesse sentido, a avaliação multiprofissional e interdisciplinar dialoga com a conformação de uma avaliação que contemple a complexidade e dinamicidade da experiência da deficiência. Quanto a importância de superação da hegemonia biomédica a partir da avaliação da deficiência, o pesquisador representante da Universidade de Brasília explica:

Então, há necessidade de nós preservarmos – e o apelo que eu trago aqui para finalizar é este – o critério de avaliação de mais de um profissional, não centrando apenas no profissional médico. Falo aqui como médico – porque sou médico – e reconheço que a avaliação clínica para a qual os médicos são capacitados não compreende, de modo global, as avaliações de outras naturezas, como as psicossociais. E as barreiras sociais que os assistentes sociais, os terapeutas, os fisioterapeutas e os psicólogos podem avaliar são, em geral, de caráter diferente e mais amplas que as avaliações médicas. Portanto, o apelo com que finalizo é este: que se utilize, sempre que possível, o Índice de Funcionalidade Brasileiro, adaptado ou não, e que se preserve o caráter legal de avaliação biopsicossocial e multiprofissional para não se praticarem maiores injustiças, ferindo a lei e mutilando a Constituição (UnB).

Com vistas a “aparar as arestas” quanto ao entendimento sobre a deficiência, a representante do Conade e do Ministério do Trabalho deixa claro que a discussão não está é deslegitimar as pessoas com surdez unilateral, mas que para o acesso às políticas sociais específicas, todas as pessoas devem ser avaliadas. Reconhecendo o IFBr como o instrumento adequado para tal avaliação, a representante defende:

Eu não estou entrando aqui na polêmica. Eu acho que a pessoa com deficiência unilateral é pessoa com deficiência. Eu acho que a melhor avaliação vai ser o Índice Brasileiro de avaliação e a questão da validação da avaliação da pessoa com deficiência, que vai ser uma avaliação única para todas as políticas públicas, com os recortes necessários que cada política tiver (CONADE/MT).

Está presente nas falas reproduzidas nesta audiência, a evidente preocupação das pessoas com surdez unilateral em relação ao mercado de trabalho. Na fala do porta-voz das pessoas surdas unilaterais, ele manifesta essa preocupação, não individual, mas das pessoas que ele representa:

Só estou lembrando. Nós temos impedimento físico, sofremos uma barreira que é sensorial, temos obstrução em diversos empregos e áreas de trabalho e ainda sofremos preconceito no mercado de trabalho. Nós somos deficientes, apenas estamos invisíveis e esquecidos. Não mais, isso acaba. Nós somos 6,7 milhões de brasileiros surdos unilaterais, somos pais, mães, médicos, ex-militares, pastores, enfermeiras, advogados, engenheiros e tantos outros milhões de pessoas que não alcançaram nível superior e que se encontram nesse limbo social, profissional e jurídico (porta-voz).

Contribuindo com o relato acima, uma das participantes que acompanhava a Audiência no Plenário se manifestou. Em sua fala, ela apresenta tanto a comparação com as pessoas surdas bilaterais, como torna evidente que a inserção e permanência no mercado de trabalho é uma realidade vivenciada pelos surdos unilaterais:

então se não é pra se questionar a questão dos surdos teria que então excluir o decreto, não poderia existir a legislação, mas, hoje uma pessoa que escuta mais do que eu escuto tem o direito que é o caso do surdobilateral que usa aparelho, então ele tem uma é uma modelada eu tenho profunda de uma lado eu tive um tumor e perdi a audição, então eu inclusive sei a diferença entre escutar normal como a gente deve escutar e depois que eu tive esse tumor eu perdi a audição fiquei com esse zumbido né, com problemas inclusive um médico falou não, ‘você vai melhorar’ eu tô esperando isso até hoje, eu não melhorei quer dizer você não melhora é uma condição e a partir daí você enfrenta todo dia uma barreira. Então por isso depois que eu fui demitida porque eu trabalhava tinha uma vida normal e por conta do meu afastamento e depois ter voltado e não poder mais exercer as mesmas funções que eu exercia eu fui demitida na iniciativa privada e tô desempregada a dois anos e meio. E resolvi abraçar a causa e quando eu abracei a causa eu conheci um universo de pessoas que têm o mesmo problema (Sueli).

Diante das manifestações expostas, fica evidente a problemática que a regulamentação de impedimentos como deficiência ocasiona. Produz rivalidade entre os segmentos de pessoas com deficiência, que passam a defender causas próprias, em detrimento da ampliação de direitos a todo o grupo social. Ao invés de atuarem coletivamente na defesa da avaliação única

e justa, se percebem como rivais entre si. Em uma interpretação do artigo 121¹⁰⁴ da LBI, o porta-voz defende que:

falando de forma clara nunca uma pessoa, não importa a avaliação biopsicossocial que um cego monocular tenha vamos dizer que uma análise rasa ele veio de uma família com condições financeiras elevadas teve toda sua estruturação feita com a mais a maior adaptação possível, ele nunca vai ser considerado não deficiente por que? Porque o parágrafo único deixa claro que prevalecerá a norma mais benéfica à pessoa com deficiência, isso significa que ele nunca vai ser considerado não deficiente e o que a gente tá buscando aqui é justamente essa segurança jurídica que nós já tínhamos antes da modificação de 2004 (porta-voz).

Diante da afirmação, a representante da SNDPD responde: “o fato é, entrando em vigor a nova avaliação aquelas categorias que estão colocadas no 3298 e modificadas pelo 5296 não vão valer mais, então acho que isso dá uma certa tranquilidade pra gente pra assim é apostar assim nessa nova avaliação” (SNDPD). Apesar dessa fala, é possível indicar que a prevalência de legislações que versem sobre a garantia do reconhecimento de impedimentos específicos como deficiência, incorrerá em precedentes de casos de judicialização da avaliação da deficiência. O enfrentamento a essas situações, deve se dar tanto por restringir que mais legislações sejam aprovadas no discurso da regulamentação do parágrafo 2º do artigo 2º da LBI, quanto por meio das necessárias previsões normativas quando da sua regulamentação.

Em suma, as discussões desta Audiência se deram no sentido de reconhecer que a surdez unilateral é deficiência, mas que não pode haver legislação que confronte a Lei Brasileira de Inclusão reconhecendo deficiências específicas, ao invés das pessoas serem avaliadas conforme normatiza a própria LBI. O principal argumento de quem defende o projeto de lei foi em torno da morosidade para a regulamentação do artigo que trata da avaliação da deficiência na LBI. Sem explicitamente negar a avaliação biopsicossocial, multiprofissional e interdisciplinar, a justificativa é de que as pessoas com surdez unilateral estão em um limbo no que tange à acesso a direitos sociais, principalmente no que tange à inserção e permanência no mercado de trabalho, tanto no setor público quanto privado.

Por outro lado, o CONADE, o Ministério do Trabalho, a SNDPD e a Universidade de Brasília, buscaram esclarecer a inconstitucionalidade da proposta, tendo em vista os preceitos

¹⁰⁴ Os direitos, os prazos e as obrigações previstos nesta Lei não excluem os já estabelecidos em outras legislações, inclusive em pactos, tratados, convenções e declarações internacionais aprovados e promulgados pelo Congresso Nacional, e devem ser aplicados em conformidade com as demais normas internas e acordos internacionais vinculantes sobre a matéria. Parágrafo único. Prevalecerá a norma mais benéfica à pessoa com deficiência (Brasil, 2015).

da Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência e da LBI. Nesta ocasião, tanto a UnB quanto a SNPD, apresentaram o processo de construção do Modelo Único de Avaliação da Deficiência e reivindicaram a sua importância no processo de viabilização dos direitos às pessoas com deficiência no Brasil.

4.6.4 O Estatuto da Pessoa com Deficiência com foco na regulamentação

Esta Audiência¹⁰⁵ foi realizada no dia 3 de julho de 2017, no âmbito da Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa por requisição do senador Paulo Paim e outros senadores. Paim atuou como presidente da mesa e apresentou a sua finalidade: conhecer o que estava sendo feito pelo Poder Executivo a respeito da regulamentação do Estatuto da Pessoa com Deficiência.

Estiveram presentes os representantes: o advogado e Secretário de Direitos Humanos e Assuntos Jurídicos da Organização Nacional de Cegos do Brasil (ONCB); o Coordenador-Geral de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência do Ministério dos Direitos Humanos (MDH); o presidente do Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (CONADE); a professora da Universidade de Brasília (UnB); o Analista de Planejamento e Orçamento da Secretaria de Planejamento e Assuntos Econômicos do Ministério do Planejamento, Desenvolvimento e Gestão (MPDG); a Auditora Fiscal do Trabalho – Coordenadora Nacional do Projeto de Inserção de Pessoas com Deficiência no Mercado de Trabalho da Secretaria de Inspeção do Trabalho do Ministério do Trabalho (MTE); o representante do Conselho Nacional de Saúde (CNS); o Coordenador Pedagógico da Federação Nacional das Apaes (FENAPAES); a Chefe de Divisão de Perícia Oficial em Saúde do Ministério do Planejamento, Desenvolvimento e Gestão (SEAS); a Coordenadora Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência do Ministério da Saúde (MS).

As discussões da Audiência estiveram centradas principalmente nas questões levantadas quanto à mudança de paradigma sobre a deficiência e suas implicações para acesso a direitos sociais e; nas atividades desenvolvidas pelo Comitê do Cadastro Inclusão e da Avaliação Unificada da Deficiência (Comitê-CIAD). Conforme vem sendo argumentado na presente Tese e evidenciado pelas falas trazidas, a mudança de paradigma sobre a concepção de deficiência implica diretamente sobre a forma como realizar a avaliação para fins de acesso a direitos sociais. Contudo, não se restringe a avaliação, como pode implicar na necessidade de revisão dos próprios critérios de acesso de cada política social. Uma vez que essas preocupações estão

¹⁰⁵ Disponível em: <https://www12.senado.leg.br/ecidadania/visualizacaoaudiencia?id=11360>.

intercruzadas, o temor quando a perda de direitos implica em confusões que podem fortalecer a hegemonia biomédica. Diante disso, o representante da Organização Nacional do Cegos (ONCB) questiona:

Quando o artigo, o parágrafo primeiro do artigo 2º, que é o foco nosso hoje aqui nessa comissão, que diz que a avaliação da deficiência quando necessária, deverá ser de modo, com o critério biopsicossocial, por meio de uma equipe multiprofissional. A grande dúvida é a seguinte: como se dará essa avaliação? As pessoas com deficiência que para ter acesso aos programas e políticas públicas deverão passar por esse processo de avaliação? Se sim, vai contramão ao que a LBI nos traz. Porque, a LBI, ela é bem clara de colocar entre vírgulas duas palavras, quando necessária, se quando necessária a regra é não fazer a avaliação (ONCB).

É possível perceber que os argumentos ideológicos para desqualificar a avaliação biopsicossocial, multiprofissional e interdisciplinar, partem de uma interpretação superficial da própria Lei. Importa perceber, que não se trata apenas de uma normativa, mas de todo um processo político e acadêmico em torno de um conceito que desloque a deficiência do local de desvantagem inerente, para o entendimento enquanto consequência de uma construção social desigual. A partir de um resgate histórico quanto a construção da LBI, inclusive mencionando que os auditores fiscais do Ministério do Trabalho foram responsáveis pela inclusão da interdisciplinaridade no artigo 2º da Lei, a auditora fiscal explica:

E a gente colocou esse quando necessário, porque a gente acha que a pessoa com deficiência, se ela não quiser se submeter a nenhuma avaliação ela tem todo o direito de não se submeter a nenhuma avaliação. Mas dentro das políticas públicas no Brasil, algumas políticas seriam universais e não precisaria da avaliação. A não ser pra saber que medidas melhores o Governo garante. Quer dizer, o Governo Federal garante a realização dos direitos dela, como por exemplo educação e saúde. Ela não precisa ser qualificada como pessoa com deficiência para ter acesso ao SUS e nem pra ter acesso a escola, mas talvez precise pra saber que apoios ela precisa, que tipo de modificação, né [...] Porém outras políticas são restritivas, a exemplo da política de cotas, a exemplo da política da aposentadoria, a exemplo do Benefício da Prestação Continuada (MTE).

Em sua explanação, a representante do MTE diferencia a própria compreensão quanto a política social. Quando universal, de fato não é preciso caracterizar as pessoas que terão acesso a elas, mas em políticas sociais focalizadas, a caracterização da pessoa é um dos determinantes para acesso, seja no caso das pessoas com deficiência, ou referente a raça, gênero e sexualidade, por exemplo. As políticas sociais focalizadas são importantes porque devolvem aos grupos sociais subalternizados o acesso a direitos que lhes foram negados em face da experiência de opressão. Ou seja, conforme defendido por Pereira (2016, p. 52) “as políticas afirmativas e/ou

políticas específicas, como as cotas e outras, são estratégias para ampliar a universalidade das políticas públicas”.

O representante da SDPD deixa claro que a revisão dos marcos legais sob a perspectiva da Convenção e da LBI devem se dar respeitando as conquistas consolidadas pelas pessoas com deficiência. Além disso, a construção e validação científica do instrumento para avaliação da deficiência esteve preocupado com as especificidades de cada política. Em suas palavras:

Então a gente precisa de ter ajustes técnicos, científicos, epidemiológicos e de funcionamento do instrumento, pra esse tipo de especificidade da lei. Porque a gente também tem que levar em consideração essas especificidades das leis, que trazem aí algumas nuances específicas para materialização do direito (SNDPD).

Em sintonia com a exposição sobre as ações para a garantia dos direitos às pessoas com deficiência, o representante do Ministério do Planejamento ressalta que o Plano Plurianual 2016 a 2019, é o primeiro a ter em sua dimensão estratégica a pessoa com deficiência. Segundo ele “a pessoa com deficiência tem cada vez mais ganhado espaço nos instrumentos de planejamento de governo [...] sai de uma ideia de política de governo para ser uma política de estado” (MPDG). Diante dessas conquistas, o representante também torna evidente os desafios a serem enfrentados que retornam ao campo dos gastos públicos, e necessidade de recursos orçamentários:

Nós temos hoje um planejamento governamental de quatro anos um planejamento constitucional que prevê a pessoa com deficiência, que prevê um conjunto de entregas em consonância com Estatuto na grande diversidade que é fazer política pública para pessoa com deficiência. Mas como efetivar isso e isso em algum momento vai demandar recursos públicos, vai demandar recursos humanos e também a questão de recursos informacionais. Então, como vencer esses obstáculos dentro da realidade que a gente tem vivenciado atualmente eu acho que esse é o grande desafio. (MPDG).

Corroborando com a preocupação supramencionada, o representante do CONADE realiza uma análise crítica da realidade, cujo período após o golpe ao governo da presidente Dilma Rousseff, indicava contenção de gastos públicos e retrocessos para os direitos sociais. Nesse contexto, o presidente do CONADE manifesta suas inquietações:

Mas gostaria de aprofundar um pouco mais é a operacionalização é colocada em prática desse instrumento de avaliação pelas equipes multiprofissionais. É... temos uma ideia de como isso pode se dar, mas o consenso de qual é a melhor forma ainda está um pouco distante e mais, eu tenho clareza de que vai ser necessário, serão necessários e investimentos de recursos públicos que no cenário atual nos preocupa bastante em qualquer cenário já seria preocupante, mas no nosso cenário atual isso é mais preocupante ainda. Temos que a gente vê uma série de contingenciamentos de orçamento uma série de situações é precárias da economia do nosso país, falar em necessidade

de mais investimento de curso público, para pessoas com deficiência é algo que certamente deixa todos nós bastante preocupados, bastante é ansiosos por ver isso acontecer e eu não tenho dúvida de que para que as pessoas com deficiência possam de forma adequada digna, em tempo adequado passar por uma avaliação, multiprofissionais nos aspectos biopsicossociais (CONADE)

Conforme explica o coordenador da SNDPD: “O artigo 2º que é avaliação biopsicossocial, multiprofissional e interdisciplinar, então pra isso foi formado esse comitê, que é o comitê gestor de organização e coordenação de todos os trabalhos relativos a essa regulamentação” (SNDPD). Além do Comitê, o coordenador destrincha a complexidade do trabalho que estava sendo desenvolvido para a construção de um modelo único de avaliação da deficiência, coerente com a Convenção e LBI:

Nós teremos dois subcomitês dentro deste comitê, e como também colocado, nesse momento do subcomitê do cadastro inclusão, é exatamente avaliar todas às bases de dados existentes no Brasil, que coletam e registram e processam informações sobre a pessoa com deficiência. Nesse momento agora, está sendo avaliada uma por uma dessas bases, avaliando os critérios, avaliando as características, nomenclaturas, para que a gente consiga construir uma interface na base de dados existentes. Então, o primeiro grande passo é esse, avaliar quais são às bases de dados existentes aí já foram levantadas 19 bases de dados que tem informações sobre a pessoa com deficiência, e o trabalho agora hercúleo também e fazer com que essas bases de dados se comuniquem umas com as outras do ponto de vista dos mesmos conceitos, dos mesmos critérios das mesmas informações, obviamente elas não estão assim, cada uma tem uma linguagem própria inclusive um conceito diferente das informações que compõem o conceito de deficiência (SNDPD).

Em consonância com a complexidade do trabalho para a construção do Modelo Único de Avaliação da Deficiência, a representante do Ministério da Saúde evidencia a transversalidade das pastas envolvidas neste processo:

o Ministério da Saúde, tá trabalhando muito no sentido do Cadastro Inclusão, e do Índice de Funcionalidade Brasileiro, que a gente vê que é um trabalho muito importante, só que é um trabalho de formiguinha. Porque você mudar conceitos, e mudar também interagir, ações de diversas políticas né, porque esse cadastro vai envolver todos nós, todos os... muitos ministérios, 9 ministérios e mais 2 autarquias se eu não me engano, então é um trabalho árduo de muita conversa de muito debate, mas é um trabalho muito importante (MS).

Nesse sentido, a professora da UnB, provoca a reflexão sobre a mudança de paradigma da concepção de deficiência. Em uma exposição que dialoga com a discussão sobre interseccionalidade nos estudos da deficiência, ela expõe que:

A gente em todas às bases de dados, nacionais mostram por exemplo que ser negro é uma característica corporal que piora a sua entrada no mercado de trabalho, pioram não como causalidade, entendam ne. Se expressão é desvantajosa, é desvantajosa você ser mulher no mercado de trabalho, então o

impedimento corporal ele é qualificador da restrição de participação. Muito mais do que a necessidade de diagnóstico do corpo, é o tipo de opressão que descreve a deficiência, não é o diagnóstico, não é a descrição, sim não estabelece uma relação de causalidade não o corpo causando a restrição de participação, pelo contrário, esse conceito tem 40 anos de debate no mundo inteiro vamos olhar pra esse debate (UnB).

A discussão e defesa da avaliação biopsicossocial e multiprofissional, se deu atrelada ao debate sobre a interdisciplinaridade. Apesar das preocupações expostas, as entidades representativas das pessoas com deficiência, APABB e FENAPAES, expressaram entusiasmo com a avaliação biopsicossocial, multiprofissional e interdisciplinar da deficiência. Além disso, a questão da interdisciplinaridade foi colocada no centro da discussão, pois em muitos discursos esse conceito é ocultado, para justificar a hierarquização de saberes. Em resistência a essa estratégia, o representante da SNDPD chamou a atenção para a necessidade de:

tomar o cuidado pra levar a sério o conceito da Convenção em consideração, e que é mais do que soma, a perspectiva da interdisciplinaridade, colocada no artigo 2º e exatamente se a gente for ao pé da letra do que significa interdisciplinar, é muito mais do que apenas soma de saberes. É quando os saberes se interconectam para produzir um novo saber. E isso está colocado no artigo 2º então além da perspectiva biopsicossocial, a gente tem esse modo de avaliar que é a interdisciplinaridade (SNDPD).

Para realizar o fechamento da discussão quanto a essa Audiência, ainda que não tenha sido a última fala realizada, o pedido da representante do Ministério do Trabalho foi como um presságio do que estaria por vir. Em defesa do Modelo Único de Avaliação da Deficiência, ela afirma:

E a gente pede encarecidamente que o Senado barre qualquer proposta de deficiência por lei a sociedade brasileira evoluiu muito a gente tá quase entregando o Modelo Unificado da Deficiência, a gente quer um modelo que a pessoa com deficiência em cada política que for acessar, não tenha que recorrer a um novo laudo. Tudo isso é gasto e normalmente sai do bolso da pessoa com deficiência, que tem uma sociedade muito grave com a pobreza né, deficiência e pobreza andam muito paralelamente (MTE).

Por ironia ou consequência previsível do movimento do real, a próxima audiência versa exatamente sobre o reconhecimento de impedimento como deficiência, e viria a ser sancionada pelo então Presidente da República, Jair Bolsonaro. A discussão sobre o reconhecimento do impedimento como deficiência é em si mesma um retrocesso ao acúmulo teórico-científico que o debate nesse campo já acumulou. Fomentar os espaços de discussão e regulamentação de legislações específicas sob a perspectiva biomédica da deficiência, é um ataque evidente a possibilidade de implementação de uma avaliação unificada e coerente com a concepção consolidada pela Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência.

4.6.5 Inclusão de pessoa com visão monocular no Estatuto da Pessoa com Deficiência (PL nº 1615/2019)

Essa Audiência¹⁰⁶ ocorreu no âmbito da Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa (CDH), por requerimento do senador Paulo Paim e outros parlamentares. O senador foi o presidente da mesa, e ao realizar uma breve introdução, explicitou que esse é um tema polêmico. O projeto de lei foi proposto pelo senador Rogério de Carvalho (PT/SE), que é pessoa com visão monocular e participou do debate defendendo a aprovação do PL. A finalidade da audiência é instruir o PL nº 1615/2019, que dispõe sobre a classificação da visão monocular como deficiência sensorial, do tipo visual, assegurando à pessoa com visão monocular os mesmos direitos e benefícios previstos na legislação para a pessoa com deficiência. Altera a Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015 – Estatuto da Pessoa com Deficiência, e dá outras providências (Lei Amália Barros).

Participaram do evento os representantes: professor e proprietário do site Portal da Deficiência Visual; Amália Scudeler de Barros – jornalista, influenciadora digital e representante da causa monocular; o analista Judiciário do TRT-3 de Belo Horizonte/MG (TRT); advogado convidado por Amália (Adv); o coordenador municipal de defesa das políticas da Pessoa com Deficiência do município de Santos/SP (Coordenador Municipal); o militante da causa monocular (Militante); o presidente do Comitê Brasileiro de Organização Representativa das Pessoas com Deficiência (CRPD); o responsável técnico da pericial MED (PericialMed); a representante do Conselho Brasileiro de Oftalmologia (CBO); a consultora de orçamentos do Senado Federal (Consultora Senado – monocular); o Primeiro Vice-Presidente da Organização Nacional de Cegos do Brasil (ONCB); o Coordenador-Geral de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência da Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência do Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos (SNDPD); o Presidente do Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (CONADE); e a Subprocuradora-Geral do Ministério Público do Trabalho e Vice-Presidente da Associação Nacional dos Membros do Ministério Público das Promotorias das Pessoas Idosas e das com Deficiência (AMPID).

Tendo em vista o anúncio do senador Paim quanto à polêmica em volta no debate, as falas foram organizadas em uma alternância entre as representações que apoiavam a aprovação do PL, e as que se posicionaram contra essa aprovação. Os principais eixos de discussão estiveram centrados em discursos que recaem na defesa do modelo biomédico para caracterizar

¹⁰⁶ Disponível em: <https://www12.senado.leg.br/cidadania/visualizacaoaudiencia?id=16148>.

o impedimento como deficiência, seja para defender ou opor-se ao PL; a defesa da Convenção e da operacionalização do seu conceito a partir da avaliação biopsicossocial, multiprofissional e interdisciplinar. Nos meandros dessas discussões, a preocupação com a morosidade para a implementação das previsões legais é evidenciada, sendo ressaltada como motivadora para que grupos específicos reivindiquem o reconhecimento de seus interesses particulares.

Diante desse cenário, a judicialização da vida se apresenta como o recurso mais viável. A consultora do Senado, que é pessoa com visão monocular defende: “O que a gente percebe ao longo de nossa luta, nós monoculares, é que existe realmente na seara administrativa uma controvérsia grande entre como a questão da visão monocular é considerada no âmbito administrativo e no âmbito judicial” (Consultora Senado – monocular). O argumento da judicialização do direito social deturpa a lógica de que os direitos sociais devem ser implementados por meio de políticas sociais coerentes com os interesses das pessoas com deficiência, e não se tornarem uma mercadoria no campo da judicialização dos direitos. Essa deturpação como espaço de disputas e conquistas de direitos sociais, implica na estratificação das reivindicações e na concorrência entre os próprios sujeitos da política. Nesses marcos, a avaliação da deficiência é desqualificada em seu conteúdo e cientificidade, e modelo biomédico ganha força no determinismo de quem são os sujeitos de direitos, tornando-os causas individuais, como se observa no argumento seguinte:

Os indivíduos que têm limitação de sua doença, que vive o drama de um corpo que não responde corretamente, é o único capaz verdadeiramente de relatar suas limitações. Acredito que não estamos aqui discutindo a gravidade da deficiência, mas quais brasileiros devem se enquadrar como deficiente. Não há dúvida que um monocular deve ser enquadrado. As barreiras são inúmeras para entrar em um concurso público, especialmente para os deficientes. Imagina a barreira de um deficiente mental para ser aprovado? Devem ser enormes. Deveriam eles solicitar que todos os outros deficientes sejam excluídos das cotas para concurso público? Obviamente que não. Mais uma vez considero temerário discutir qual deficiência é a mais grave. Todos os deficientes devem ter acesso a seus direitos independente da sua gravidade (PericialMed).

Sob o signo da inclusão social, o senador proponente do referido Projeto de Lei afirma:

O projeto tem a finalidade de incluir um segmento e quero dizer que eu não sou nenhum oportunista e não construí a minha vida em torno de nenhuma ocasião em que eu tirei vantagem da minha condição de monocular. [...] Portanto, eu sou cego do olho direito. E isso, no que pese eu ter condição de enxergar, graças, não é a preservação do outro olho não. Não quer dizer que eu seja uma pessoa normal, sem deficiência. Eu tenho uma deficiência física, objetiva. Ela não é fictícia e ela não é subjetiva, ela é real. Eu não tenho um olho, ele não funciona. Todos nós temos dois olhos e funcionam e têm função, e aqueles que adquirem a perda da visão de um olho ao longo da vida tem

dificuldades maiores do que aqueles que nascem com uma visão, um olho a menos (Rogério de Carvalho).

Corroborando com essa perspectiva pretensamente inclusiva, mas que culmina na segmentação da luta social, o advogado favorável ao PL sustenta que: “Se eu cito especificamente um grupo, eu não estou excluindo os demais, mas eu facilito o caminho para esse grupo” (Adv). Como resultado, tem-se a conseqüente apelação de que não reconhecer o impedimento como deficiência, é uma estratégia de ofensiva ao grupo de interesse que reivindica esse direito:

Agora, excluir... para que excluir? Se a gente pode incluir? Por que esse sentimento de botar ou de deixar pessoas que têm sim deficiência de fora? Qual é a disputa? Faz sentido isso? Existe sim, e é real. Quem não tem um olho, não tem um olho. É real. Não é biopsicossocial, não é psicológico. É físico, é material, é orgânico. Isso é real tem impacto na vida (Rogério de Carvalho).

Nessa Audiência, ficou evidente a problemática de se pensar a restrição de participação a partir do impedimento. Determinar a deficiência pelo corpo esvazia todo o debate teórico político sobre o tema e faz parecer que essa definição está no senso comum, ou seja, a partir da opinião e valores que os indivíduos possuem sobre o que é ou não deficiência. Diante disso, o coordenador municipal argumenta:

Para se livrar das pessoas e esses cegos jamais vão ter acesso sequer a essa entrevista, porque é mais conveniente ter a pessoas com a visão monocular. Basta ter alguém catalogado como pessoa com deficiência para você não precisar adaptar o ambiente, para você ter uma inclusão fraudada e ter um pseudoambiente com acessibilidade (coordenador municipal).

Essa comparação biomédica entre impedimentos, sob a pretensão de descrever as barreiras enfrentadas, é grande problemática para a ação política organizada das pessoas com deficiência. Como evidenciado pelo debate teórico, avaliar a restrição de participação a partir das barreiras é uma seara complexa e desafiadora, avaliar a deficiência a partir da LBI passa necessariamente “pelos estratégias em aperfeiçoar o modo de avaliação das barreiras e o quanto elas impactam no exercício da autonomia das pessoas com deficiência (Santos, 2016, p. 3014).

Nessa direção, a rivalidade entre os sujeitos se estabelece como pauta reivindicatória, e deixa-se de lado o cerne do debate em prol da operacionalizado da concepção social da deficiência. Quanto a isso, é preciso retomar a mudança de paradigma que está posta, em que as barreiras da sociedade são colocadas no centro do debate. Em face dessa preocupação, a representante da AMPID explica:

Então nós precisamos enxergar a pessoa diante dessas barreiras. Se não enxergarmos diante das barreiras, nós vamos disputar, sim, como estamos

fazendo vindo aqui. Visão monocular com pessoas cegas, com pessoas com deficiência física, com pessoas com deficiência intelectual, com pessoas com deficiência mental. E daqui para frente, o movimento que estiver melhor aparelhado. E parabéns à Amália, com seu conhecimento de jornalismo e comunicação, fez-nos ver a importância que é atentarmos para nossa Convenção e a Lei Brasileira de Inclusão, e ver que não precisamos classificar como fazíamos lá com o decreto 3298. “Olha, a pessoa com deficiência é esta, física é aquela, intelectual é aquela”. Não. Hoje nós temos um instrumento que nos diz (AMPID).

Os discursos contra hegemônicos ao modelo biomédico retomam a centralidade da discussão entorno da concepção da deficiência. A operacionalização desse conceito perpassa pela defesa de uma avaliação biopsicossocial, multiprofissional e interdisciplinar. Buscando enfrentar a superficialidade dos argumentos que reduzem a deficiência ao impedimento e deturpam a avaliação da deficiência para acesso a direitos sociais, o representante do CONADE explicita os limites do modelo biomédico:

Em nenhuma das posições que foram apresentadas aqui, aí eu repito com muita caridade aos companheiros com visão monocular, ninguém trouxe um parecer de outro profissional que não fosse um médico. Então a gente está retomando ao ato médico que a própria Lei Brasileira de Inclusão excluiu desse processo, não o médico, o ato médico. O médico é importante estar no processo da avaliação biopsicossocial, porém não mais sozinho. E não fui eu que disse isso, foi a Lei Brasileira de Inclusão que esta casa aprovou (CONADE).

Em sua fala, o representante do CONADE explicita a importância da avaliação biopsicossocial, multiprofissional e interdisciplinar. Essa é a estratégia necessária para enfrentar a hegemonia biomédica sobre a concepção de deficiência, ao retirar o poder concentrado em uma categoria profissional e, mais ainda, de um olhar culpabilizador do sujeito pela experiência de opressão social. Corroborando com essa defesa, o representante da SINDP explica a distinção entre a avaliação biopsicossocial e os critérios de acesso às políticas sociais. Com isso, reafirma a importância da construção do Modelo Único de Avaliação da Deficiência, e todo o seu arcabouço técnico científico para assegurar a promoção da justiça social às pessoas com deficiência:

dessa avaliação biopsicossocial, terá que sofrer algumas alterações, algumas adequações para que se tome em conta todos esses critérios e se possa realmente estender as políticas públicas afirmativas a quem delas realmente precisa. Não é porque somos, digamos, monoculares, eu já fui monocular durante 2 anos da minha vida e sei o que significa ser monocular, agora não podemos também igualar o discurso, dizendo que isso é equitativo. Na hora que nós tivermos acessos às políticas públicas, devemos ter cuidado para que realmente seja com acesso de acordo com a verdadeira necessidade, e isso quem vai determinar é a avaliação biopsicossocial. Outra questão que eu quero trazer aqui é a questão do IFBRM, que é a ferramenta que está em processo

de validação e já foi referenciada aqui também nas mesas anteriores, que a Universidade de Brasília está fazendo o estudo científico dessa ferramenta, está aplicando essa ferramenta para que ela possa ser validada e, a partir daí nós teremos uma ferramenta com segurança técnica, segurança científica para ser aplicada (SNDPD).

Diante da fala do representante da SNDPD está explícito que as políticas sociais prescindem de critérios de elegibilidade e que, o paradigma social da deficiência impõe importantes revisões, tanto técnica, quanto científicas e políticas, para a garantia da justiça social. Fechando os argumentos dos que se posicionam contra o PL, fica evidente que não se trata da exclusão de direitos ou ausência do reconhecimento das pessoas monolares como pessoas com deficiência, mas de que para fins de acesso a direitos sociais, esse reconhecimento deve ser resultado de uma avaliação biopsicossocial, multiprofissional e interdisciplinar. O pleito segregador destitui o acúmulo político e técnico-científico que a construção do Modelo Único de Avaliação da Deficiência tem desenvolvido no Brasil. Em sua fala, o representante do CONADE deixa claro esse posicionamento:

a Lei Brasileira de Inclusão, como já foi referido aqui por outros panelistas, ela não definiu nos moldes que era definido ou vinha sendo definido pelo Decreto 3298 quais eram as diversas situações de deficiência. Ela classifica genericamente deficiência intelectual, física e sensorial e atribui à comissão multiprofissional, interdisciplinar que vai fazer efetivamente essa avaliação? Então, o que eu quero dizer, por fim, e agora realmente encerrando, é que muito provavelmente sim, muitas pessoas que estão aqui nessa sala e nos acompanhando com visão monocular possam sim, ser pessoas com alguma deficiência. Mas não sou eu e, com todo respeito aos legisladores, nem o legislador, que vai dizer que tal situação é deficiência ou não, e sim uma comissão multiprofissional, multidisciplinar como essa própria casa legislativa já definiu que fosse no projeto e agora já Lei Brasileira de Inclusão (CONADE).

A importância da mobilização social, como já fora ressaltada pela representante da Ampid, torna evidente que a ação política organizada tem potência para o reconhecimento das pautas reivindicadas. Esse movimento pode se dar de forma homogênea ou setorializada, em que o direcionamento ideológico perpetua os interesses que estão em pano de fundo. Diante da sua importante mobilização, Amália Barros ressalta:

Continuarei usando as armas que eu tenho a minha força nas redes sociais, o meu alto engajamento pra levar esse assunto a maior quantidade de pessoas possíveis, é de interesse público e de todos. Eu agradeço a todos por nos ouvirem, agradeço também a minha família, meu marido, pelo apoio a todos que estão comigo nessa luta, pelos nossos direitos a todas as palitas que aqui foram citadas, meus seguidores. Acho que são mais de 157 mil, média de 7 milhões de visualizações, de impressões semanais. Resumindo, eu agradeço aos 103 mil votos recebidos a favor da PL 1615 (Amália).

Assim como anteriormente analisado, a força mobilizadora da influenciadora digital foi importante estratégia para dar visibilidade a pauta defendida. Atrelada a isso, o evidente interesse do então Governo Federal também ficou explícito por meio da sanção da Lei nº 4.126/2016. A sua proximidade com a então primeira-dama, propiciou sua eleição enquanto Deputada Federal, pelo Partido Liberal (PL), o qual o então Presidente se candidatou à reeleição. Há uma evidência da troca de interesses políticos que se estabelecem para além do campo da deficiência, e explicitam a particularização de uma causa coletiva a interesses privados. Nesse contexto, a hegemonia biomédica sobre a deficiência é funcional.

A partir do exposto, tem-se que sob os argumentos de que o reconhecimento da visão monocular, por meio de uma lei específica, não retira direitos das demais pessoas, posicionaram-se a favor do PL: a influenciadora digital e representante da causa monocular, Amália Barros; o advogado convidado por Amália (Adv.); o militante da causa monocular (Militante); o responsável técnico da pericial MED (PericialMed); a consultora de orçamentos do Senado Federal (Consultora Senado – monocular). Em suas falas, ficou evidente o recurso ao modelo biomédico para o reconhecimento do impedimento como deficiência, como sendo o determinante das restrições de participação. Os argumentos em torno da jurisprudência estabelecida é outro que fortalece esse discurso, tornando a experiência de opressão social como uma questão legalista normativa, e não de acordo com todo o processo político-organizativo que culminou nos marcos legais e teóricos a que se chegou o debate sobre deficiência. A necessidade de acesso a políticas sociais, principalmente referentes ao mundo do trabalho, foi mais uma vez ressaltada, e essa é uma evidência da necessidade de revisão também dos critérios de acesso das políticas focalizadas para pessoas com deficiência. Contudo, essa confusão entre a avaliação da deficiência e os critérios das políticas sociais implica em distorções quanto a operacionalização da perspectiva social da deficiência.

Por outro lado, as entidades representativas das pessoas com deficiência e órgãos estatais responsáveis pela defesa dos direitos das pessoas com deficiência fizeram frente desfavorável a regulamentação, observando o pressuposto da avaliação biopsicossocial, multiprofissional e interdisciplinar da deficiência. São eles: o professor e proprietário do site Portal da Deficiência Visual; o analista Judiciário do TRT-3 de Belo Horizonte/MG (TRT); o coordenador municipal de defesa das políticas da Pessoa com Deficiência do município de Santos/SP; o presidente do Comitê Brasileiro de Organização Representativa das Pessoas com Deficiência (CRPD); a representante do Conselho Brasileiro de Oftalmologia (CBO); o Primeiro Vice-Presidente da Organização Nacional de Cegos do Brasil (ONCB); o

Coordenador-Geral de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência da Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência do Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos (SNDPD); o Presidente do Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (CONADE); e a Subprocuradora-Geral do Ministério Público do Trabalho e Vice-Presidente da Associação Nacional dos Membros do Ministério Público das Promotorias das Pessoas Idosas e das com Deficiência (AMPID). Por fim, a representante da AMPID chama a atenção de que a discussão setorializada da deficiência contribui para a hegemonia biomédica, na medida em que se deixa de lado a discussão central, que deveria ser a implementação da regulamentação biopsicossocial, multiprofissional e interdisciplinar da deficiência, conforme os preceitos da LBI. Em suas palavras:

Sabe qual é o nosso erro, sociedade brasileira? Não termos insistido para que esse Índice de Funcionalidade que vai fazer avaliação estivesse pronto em 2018, como comandava a Lei Brasileira de Inclusão. Nesse nosso país da espera, da demora, está alterando essa situação. Qual a situação? Essa entre nós, de estarmos aqui, ter que discutir se a pessoa com visão monocular pode ou não ser considerada pessoa com deficiência. Todas as pessoas serão justamente avaliadas, e quem estiver realmente em desvantagem poderá acessar a ação afirmativa (AMPID).

4.6.6 Debater os entraves para a regulamentação da avaliação biopsicossocial a partir de uma equipe multidisciplinar

A presente reunião¹⁰⁷ foi realizada no dia 30 de outubro de 2019 pela Comissão de Assuntos Sociais, em atendimento aos requerimentos dos senadores Romário (PODEMOS) e do Senador Flávio Arns (REDE/PR). A finalidade da Audiência foi debater os entraves para a regulamentação da avaliação biopsicossocial a partir de uma equipe multidisciplinar.

Esta Audiência contou com a participação dos seguintes representantes: o membro da equipe da Universidade de Brasília responsável pela validação do índice de Funcionalidade Brasileiro Modificado (UnB); o Presidente do Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (CONADE); a Procuradora do Ministério Público do Trabalho; o Coordenador-Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência do Ministério da Saúde (MS); o Presidente do Comitê Brasileiro de Organizações Representativas da Pessoa com Deficiência (CRPD); Representante da Rede Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (RedeIn); o Coordenador da Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, do Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos (SNDPD); a Assessora Especial da Casa Civil (Casa Civil); e a Subsecretária da Perícia Médica Federal do Ministério da Economia (SPMF).

¹⁰⁷ Disponível em: <https://www12.senado.leg.br/ecidadania/visualizacaoaudiencia?id=17169>.

As discussões em torno da Audiência foram acaloradas tendo em vista o contexto de proposição do Protocolo Brasileiro de Avaliação da Deficiência (Probad), por parte dos Ministério da Economia e do Ministério da Cidadania, diretamente à Casa Civil. O processo de construção e submissão dessa proposta se deu de forma antidemocrática, sem diálogo com a comunidade científica os movimentos organizados das pessoas com deficiência. Como evidência desse fato, o representante do CONADE denuncia que: “nós fomos, então, surpreendidos, muito recentemente, pelo Ministério da Economia, através da Subsecretaria de Perícia Médica Federal, no sentido de que aquele Ministério estaria divulgando a construção de outro instrumento que não fosse o instrumento tão aguardado” (CONADE).

Em face dessa realidade, a representação da Subsecretária da Perícia Médica Federal do Ministério da Economia (SPMF) defendeu que a proposta não ia de encontro ao processo de construção do Modelo Único de Avaliação da Deficiência: “O que existe é um projeto que foi levado à Casa Civil pela Secretaria Especial de Previdência e Trabalho, que visa a complementar, vamos dizer assim, o que já estava sendo proposto. Eu acho que, nesse ínterim, a pessoa com deficiência merece que um instrumento seja o melhor possível” (SPMF). Sob esse discurso, a representação sustentou importantes distorções do que está previsto pela LBI, e necessariamente do acúmulo teórico-político no campo da deficiência. Em defesa do médico perito como especialista para avaliar a deficiência, a subsecretária afirma:

O médico perito não faz diagnóstico, nem tratamento; e o médico assistente não analisa a profissiografia e também não vai avaliar o posto de trabalho e fazer a correlação entre o déficit funcional que aquela pessoa tem e o trabalho dele, a profissiografia. Então, são enfoques diferentes. É equivocado dizer que a perícia médica necessita de um especialista, porque o especialista é aquele que estudou para fazer diagnóstico e fazer tratamento. Ele não tem o conhecimento para fazer análise profissiográfica. São coisas diferentes. Dentro do meio médico, isso é muito bem compreendido. Eu acho que falta um pouco de esclarecimento sobre essas questões (SPMF).

Perante o exposto, é possível interpretar certa arrogância teórica, como se o domínio do entendimento sobre as atribuições médicas estivesse restrito aos que atuam na área. Em seu argumento, invoca conceitos específicos, para estabelecer a autoridade da perícia na avaliação da deficiência. Em outro momento, ao tratar dos conceitos em torno da avaliação biopsicossocial, multiprofissional e interdisciplinar, ela explica:

Uma avaliação biopsicossocial é uma avaliação... É assim: vamos procurar definir conceitos. Biopsicossocial é uma coisa e multiprofissional é outra coisa. Se a gente for lá no dicionário ver o que é biopsicossocial e o que é multiprofissional ou interdisciplinar, são coisas diferentes. As pessoas confundem os significados dos termos. Uma avaliação multiprofissional é aquela realizada por mais de um profissional, seja ele qual for. Pode ser um

dentista e um médico, um assistente social e um psicólogo, é multiprofissional (SPMF).

Fica evidente a distorção que revestida em sua autoridade de especialista, a representante da SPMF busca induzir na interpretação supracitada. Os termos apartados das discussões teóricas e políticas, podem ser manipulados aos interesses de quem os utiliza. O recurso ao dicionário como legitimador da definição de conceitos, explicita o argumento raso em relação a conceitos complexos e situado no campo da produção do conhecimento. Em resistência a superficialidade do discurso apresentado, o representante da Rede Brasileira de Inclusão (RedeIn), se utiliza da autoridade científica e teórica para qualificar os conceitos:

É só uma citação da Profa. Potyara Pereira, da Universidade de Brasília, que fala sobre o que é interdisciplinaridade. É a relação de reciprocidade entre saberes distintos com suas contradições específicas e inerentes, tendo em vista a recomposição da unidade segmentada do conhecimento. Isso nós precisamos levar em consideração, para regulamentar a interdisciplinaridade que está ali, levada em consideração, no texto do parágrafo único (RedeIn).

O apontamento do representante da RedeIn, explicita a potência que a interdisciplinaridade tem para a operacionalização do conceito de deficiência consagrado pela Convenção. Nesses marcos, teóricos e políticos, não há como atuar na defesa de hierarquia de saberes. A reivindicação da hegemonia biomédica não suporta a horizontalidade de saberes, uma vez que parte de uma concepção unívoca sobre o comportamento dos corpos. Por sua vez, em uma análise sobre o Probad, a representante do Ministério Público ressalta:

Agora, para o que talvez os peritos, a Associação dos Peritos Médicos e a Subsecretaria da Perícia Médica Federal não atentaram é que nós temos uma principiologia que marca o modelo médico e o modelo social. E qual é essa principiologia? O modelo médico suplantar está voltado para uma análise da deficiência partindo do impedimento. Eu li o Probad inteiro, e o Probad parte do impedimento. Eu o li inteiro, item por item, e ele parte do impedimento. A avaliação do modelo social pressupõe uma outra perspectiva, uma outra visão. E qual que é a visão? É a visão do foco na sociedade. Então, não se parte do impedimento; parte-se das barreiras, interagindo com o impedimento (MP).

Em face da disputa por hegemonia em torno do conceito da deficiência, o representante do CONADE deixa claro as investidas dos médicos peritos na defesa do modelo biopsicossocial no âmbito do Comitê Cadastro Inclusão (Comitê Ciad):

Nós não vamos gastar aqui o tempo para historiar, inclusive à época do funcionamento do Comitê, tudo o que nós vivemos por pressão dos peritos médicos por oposição a esse modelo – não ao Ministério, não à Secretaria, mas ao modelo em si –, tentando manter a primazia do ato médico, que não cabe mais no Brasil (CONADE).

Em defesa do processo de construção do Modelo Único de Avaliação da Deficiência, o Conselho Nacional evidencia que não reconhece o PROBAD como instrumento de avaliação da deficiência e contextualiza os esforços enveredados da construção democrática em torno do Índice de Funcionalidade Brasileiro validado pela Universidade de Brasília:

Então, primeiro, em respeito ao próprio órgão, que é o detentor da gestão da política pública. Também pela economicidade, porque o Governo Federal já investiu algo em torno de R\$2 milhões em todo esse processo, tanto na contratação da UnB quanto dos trabalhos iniciais desde 2017, com viagens, com participação de representantes em comitês, enfim, tudo que envolveu esse trabalho; já se vão aí aproximadamente algo em torno de R\$2 milhões investidos nesse processo. Segundo, como fruto do debate, por não termos encontrado, na proposição que o Ministério da Economia apresenta, fundamentações técnicas, científicas, acadêmicas e inclusive jurídicas. Tudo isso foi fruto dessa discussão na reunião do Conselho Nacional. E diria mais, em respeito à própria convenção, o Brasil é um Estado parte, tem que respeitar aquilo que pactuou, em respeito à Lei Brasileira de Inclusão, mas sobretudo, em respeito às pessoas com deficiência, que de fato são os protagonistas de toda essa demanda e que anseiam muito por esse instrumento (CONADE).

Quanto ao instrumento validado, o representante da Universidade de Brasília (UnB) deixa claro que “ele demonstra os três requisitos básicos que a epidemiologia exige de um bom instrumento de saúde pública, que são: a efetividade, a eficiência econômica, do ponto de vista do desgaste das pessoas, e a eficácia – a capacidade, sensibilidade e especificidade para detecção” (UnB). Diante do encerramento do processo de validação do IBrM, e entrega do Relatório Final à SNDPD, o representante desta Secretaria deixa claro que:

O Comitê foi extinto a partir do Decreto 9.759, de 2019. A continuidade das discussões, no entanto, foi assegurada com os mesmos atores dentro da Casa civil, e hoje, no dia 30 de outubro de 2019, finaliza-se esse processo de avaliação, longo, árduo, coletivo, com grande investimento financeiro do Governo brasileiro, com a participação social ampla, com diferentes equipamentos públicos da saúde, da assistência social, de instituições vinculadas ao Poder Público, na prestação de serviços à pessoa com deficiência, o próprio Conselho Nacional de Direitos da Pessoa com Deficiência e outros conselhos. E hoje é o dia da entrega do relatório final de todo o processo de validação do instrumento Índice de Funcionalidade Brasileiro Modificado, cumprindo todos os critérios éticos, inclusive antes de passar ao campo e à sua avaliação de testagem com a população. Isso é algo muito importante de se destacar (SNDPD).

Diante das ofensivas da hegemonia biomédica, o representante do CONADE torna explícito que se trata da construção não só de um discurso ideológico, como práticas concretas para manutenção desse poder. A proposição de um instrumento de avaliação da deficiência, a parte do movimento de construção que estava em decurso, significaria, em sua opinião pessoal: “para mim, essa é uma das razões, corporativismo da categoria pelas questões que eles

defendem enquanto classe. Isso... Enfim, a gente pode ter uma série de interpretações, mas, para mim, essa é uma delas” (CONADE).

Em face dos debates enveredados no sentido de defesa ao processo de construção do Modelo Único de Avaliação da Deficiência, atrelado à validação do IFBrM pela UnB, e os questionamentos quanto a uma proposição a parte de todo esse processo, a representante da Casa Civil esclarece que:

Eu não tenho muito a falar para vocês quanto a definições da Casa Civil, simplesmente porque essa definição ainda não existe. Nós não temos uma posição oficial do Governo com relação ao modelo de avaliação biopsicossocial. Por isso, eu não poderia antecipar determinadas avaliações. Porém, eu gostaria de dizer que a parte da oitiva, especificamente, aqui, foi feita com todos os argumentos trazidos no âmbito deste Plenário, que serão levados à Casa Civil da Presidência, especificamente nesse tema que é um tema tão caro não só à nossa sociedade, mas particularmente à Primeira-Dama. A Casa Civil, inclusive, não está participando de quase mais nenhum conselho neste ano de 2019, porém manteve o seu assento no Conade, o qual tenho a honra de integrar junto aos Conselheiros que estão aqui presentes, e passamos, inclusive, para essa discussão (Casa Civil).

Interessante notar o interesse da Casa Civil em manter o assento no CONADE, apesar de como evidenciado pela assessora, o Governo Federal ter extinguido diversos órgãos colegiados, em uma clara ofensiva ao controle social democrático. Em sua fala, o representante do CONADE evidencia uma das últimas ações deste Conselho, que como será analisado em razão da Audiência seguinte, foi alvo de importantes ofensivas para paralização e silenciamento das suas competências enquanto órgão de controle social democrático. O presidente explicita que:

a deliberação que o CONADE tomou na semana passada, da qual eu não falei no início, e que também estamos encaminhando à Casa Civil, que é justamente uma solicitação de que este processo conclusivo de todo esse trabalho retorne à gestão da Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, que é quem tem legitimidade legal, sem ser redundante, mas tem toda a legitimidade para poder tocar esse processo. Embora saibamos que o martelo final será batido lá na Casa Civil, junto à Presidência, mas é aquela secretaria que tem, inclusive por força de lei, na sua estrutura, na sua competência, que terminar a gestão desse processo e apresentar o produto final de todo ele ao Presidente da República (CONADE).

4.6.7 O restabelecimento das atividades do Conselho Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência – CONADE

Audiência realizada¹⁰⁸ em 29 de novembro de 2021, no âmbito da Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa, como evento alusivo ao Dia Internacional da Pessoa com Deficiência, comemorado em 3 de dezembro. O evento aconteceu de forma remota, inserido no contexto da semana de conscientização sobre os direitos das pessoas com deficiência. O requerimento da audiência foi de autoria da senadora Mara Gabrilli e outros parlamentares. A finalidade da Audiência é discutir o restabelecimento das atividades do Conselho Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência o CONADE e o controle social em relação a regulamentação da avaliação biopsicossocial da deficiência.

Fizeram parte da respectiva Audiências as representações: o presidente da Comissão Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência do Conselho Federal da OAB (OAB); a advogada, representante da Rede Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (RedeIn); a Coordenadora da Comissão de Direitos das Pessoas com Deficiência da Associação Nacional dos Defensores(as) Públicos (a) (ANADEP); Izabel Maior, ativista, professora da UFRJ e Ex-secretária Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência; a representante da Associação Nacional do Ministério Público de Defesa dos Direitos dos Idosos e Pessoas com Deficiência (AMPID).

Essa Audiência evidencia as estratégias da hegemonia biomédica que opera sobre o controle social democrático das pessoas com deficiência. No contexto de construção do Modelo Único de Avaliação da Deficiência, as representações apontam análises e denúncias quanto às estratégias de silenciamento das pessoas com deficiência que lutam pela ampliação dos direitos sociais, a partir da operacionalização da concepção social da deficiência, consagrada pela CNDPD. Em uma contextualização quanto as ofensivas ao CONADE, a representante da AMPID expressa:

Ora se o Conselho de Direito como o CONADE, ele está fundado no controle social, por óbvio a sua ausência do controle social tem algo de muito errado, tem algo de muito inconstitucional se eu posso assim enfatizar. Então a esta agonia pela qual sofre o CONADE é desde abril de 2021 e eu diria um pouco mais desde 26 de dezembro de 2019 quando tivemos o novo decreto. O Decreto 10.177 ele é gerador de um de algo muito sério que está acontecendo na sociedade brasileira longe desse controle social. E o que significa o controle social? Significa poder formular, pensar, promover políticas públicas. Sem poder formular e elaborar políticas públicas como está o CONADE, com essa sofreguidão desde abril suspenso, mas, essa sofreguidão desde 2019 com a alteração de sua composição uma previsão de eleições por processo seletivo,

¹⁰⁸ Disponível em: <https://www12.senado.leg.br/cidadania/visualizacaoaudiencia?id=22387>

sabemos todos nós que um processo seletivo não é um processo eleitoral, não é um processo democrático. Um processo seletivo ele é gerado por interesses que não sabemos quais né (AMPID).

Na fala da representante da Ampid está manifesta que o CONADE foi sendo destituído do seu potencial de organização da ação política das pessoas com deficiência desde dentro. A modificação trazida pelo decreto mencionado, nº 10.177/2019, que estabelece processo seletivo para as entidades que compõem esse Conselho, é lida como estratégia para manipulação quanto as representações a serem instituídas. Na perspectiva gramsciana, a hegemonia é organizada a partir da dinâmica entre consenso e coerção. A partir do momento em que o consenso não é viável, a coerção entra como estratégia mais ou menos explícita, como analisa Alves (2010a, p. 106):

Trata-se da função dos aparelhos de hegemonia e como o Estado os utiliza para exercer a dominação, sobretudo nos momentos em que a correlação de forças está em evidência. Em Gramsci, a atuação da sociedade política tem por função, conforme a conjuntura, o exercício hegemônico, do consenso ou da coerção, da manutenção, pela força, da ordem estabelecida (Portelli, 1977, p. 31). Ressalta-se ainda que, “as classes subalternas entram em contradição com a classe dirigente em certo grau da evolução das relações sociais e econômicas [...] A classe fundamental então [...] utiliza a coerção mais ou menos ‘legal’ para manter a sua dominação (Portelli, 1977, p. 31)”.

Tendo em vista o acirramento da disputa por hegemonia em torno da deficiência a partir da construção do Modelo Único de Avaliação da Deficiência, o CONADE que exerce importante protagonismo na defesa do paradigma social da deficiência, foi atacado em sua essência e funcionamento. Quanto a isso, a senadora Mara Gabrilli levanta a reflexão: “cabe o questionamento: como um Conselho de Direitos, que é pilar da democracia brasileira foi calado quase um ano sem a continuidade dos trabalhos do CONADE, especialmente quando a regulamentação da avaliação biopsicossocial instrumento previsto no artigo 2º da Lei Brasileira de Função, estava em discussão por um grupo de trabalho interministerial?”. Em complementação a essa reflexão, Izabel Maior denuncia a coerção exercida no âmbito do próprio conselho: “E eu queria denunciar isto, nós temos auditor fiscal que foi retirado do CONADE, porque não votava de acordo com as ordens governamentais e outras situações como essas (Izabel Maior).

Salientando a centralidade da avaliação biopsicossocial para a viabilização dos direitos das pessoas com deficiência, a senadora destaca: “A regulamentação da avaliação biopsicossocial é tão sonhada, bom é a avaliação unificada da deficiência, o instrumento mais importante pra garantir a efetivação dos direitos das pessoas com deficiência. E tá acontecendo

sem a participação do CONADE” (Gabrilli). Conforme anteriormente mencionado, o Grupo de Trabalho Interinstitucional sobre o Modelo Único de Avaliação Biopsicossocial da Deficiência (GTI) foi instituído para formular o ato normativo que regulamenta a avaliação da deficiência conforme a LBI; assim como criar e alterar atos normativos necessários à implementação unificada da avaliação biopsicossocial da deficiência em âmbito federal (Brasil, 2020). Esse foi um importante espaço de disputas em torno da avaliação da deficiência. Segundo a representante da RedeIn que compôs o GTI:

Além do alinhamento entre os representantes do Ministério da Economia e Cidadania entre outros representantes do GTI em torno da criação do instrumento novo mais econômico, outros motivos ocorreram para a decisão de sairmos do GTI. O sigilo imposto pelo Decreto 14.015 que proibia que nos impedia de dialogar com o Conselho sobre o curso das discussões e o protagonismo dos representantes desses dois Ministérios na condução do processo de construção do instrumento, embora seja do Ministério da Mulher, Família e Direitos Humanos essa prerrogativa. Na sequência em uma reunião realizada no CONADE, justamente para que fosse declinado os detalhes sobre essa pesquisa da Unimar nada foi esclarecido e isso pode ser confirmado a pelo vídeo da própria audiência, da própria reunião do CONADE que se encontra no YouTube. Ante a ausência de respostas e da abundância de dúvidas o plenário do CONADE, deliberou em 10 de fevereiro deste ano por se retirar do GTI (RedeIn).

A representante da RedeIn se refere ao instrumento elaborado pelo Ministério da Economia e do Ministério da Cidadania, em contraponto ao IFBrM validado pela UnB. Em sua fala, ela torna evidente que não houve abertura para uma discussão democrática quanto ao instrumento proposto. Diante das estratégias de silenciamento e desmobilização do CONADE, a representante da AMPID denuncia: “Desculpem dizer com todas as vênias parece que tudo isso foi orquestrado para que desaguasse neste momento importante da criação do instrumento de avaliação biopsicossocial. Que a sociedade civil organizada preza pelo IFBRM”. Nesse sentido, a representante da Anadep evidencia que se trata da disputa por hegemonia em torno do conceito da deficiência “claro que a participação social das pessoas com deficiência é o cerne da questão, mas, não é só isso. Eu acho que a gente tem aí uma tentativa de afronta ao modelo social ao modelo de direitos humanos da deficiência” (ANADEP). Em um resgate histórico quanto à mobilização das pessoas com deficiência e ao controle social democrático, Izabel Maior pontua:

E o que eu quero comentar é que tudo nós já passamos no CONADE menos a sua paralisação, isso não, isso nunca, isso nunca nos aconteceu e o que eu acho é que nós estamos atrasados nessa reação, porque desde houve uma reunião extraordinária em 27 de maio a sua ata inclusive esta é disponível na internet, é em que se constatou que o CONADE já não existia mais. [...] nós não

tivemos apenas a paralisação do CONADE, nós tivemos a mutilação do CONADE (Izabel Maior).

Em face do sigilo imposto às atividades do GTI, a OAB, assim como as diversas entidades da sociedade civil, entraram com pedidos de acesso aos relatórios que estavam sendo elaborados no âmbito daquele Grupo:

a proposta da OAB como não poderia ser diferente dentro da sua competência é de até judicializar essa questão no entendimento de que todas essas informações desse último relatório precisa ser disponibilizado para a sociedade civil e da mesma forma é no que diz respeito ao próprio restabelecimento das atividades do Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (OAB).

Sobre o documento que foi votado no âmbito do GTI, elaborado pelo Ministério da Economia e pelo Ministério da Cidadania como alternativa ao IFBrM validado pela UnB, Izabel Maior explica:

eu li com muito cuidado o trabalho encabeçado pela Unimar que foi feito dentro do INSS a despeito das nossas da nossa indignação. Porque eu me retirei do comitê daquela daquele grupo de trabalho institucional que tratava do instrumento eu era convidada do CONADE como é especialista. Por que eu me retirei? Pra não participar de uma farsa. E por que que eu chamo de farsa com muita tranquilidade? Porque se você vai fazer uma comparação pra ver onde você gasta menos, significa que você não está interessado em dar direitos, você tá interessado em restringir direitos. Então fica aqui o meu alerta mais uma vez que a Lei de Acesso a Informação também está sendo burlada, que as pessoas que requereram conhecer o relatório final do grupo de trabalho interinstitucional e dos 3 subgrupos de trabalho (Izabel Maior).

As representações denunciam que o foco do instrumento aprovado pelo GTI está na contenção de gastos públicos, o que significa restrição e retrocessos nos direitos às pessoas com deficiência. Diante das evidências quanto a desmobilização desse grupo social subalternizado em face da ofensiva conduzida pela hegemonia biomédica, a próxima audiência evidencia as estratégias contra hegemônicas que estão em decurso.

4.6.8 A regulamentação biopsicossocial prevista no Estatuto da Pessoa com Deficiência

Esta Audiência¹⁰⁹ aconteceu no dia 28 de março de 2022, no âmbito da Comissão Permanente de Direitos Humanos e Legislação Participativa do Senado. A audiência pública foi realizada nos termos do requerimento de autoria do senador Paulo Paim, que preside a mesa de debate. O evento teve como finalidade: Debater a regulamentação biopsicossocial prevista no Estatuto da Pessoa com Deficiência.

¹⁰⁹ Disponível em: <https://www12.senado.leg.br/cidadania/visualizacaoaudiencia?id=22901>.

Fizeram parte do debate: Wederson Santos, assistente social e professor universitário; a Auditora Fiscal do Ministério do Trabalho e Previdência; a representante da Rede Brasil de Inclusão da Pessoa com Deficiência – RedeIn; a Membro Titular do Conselho Técnico-Científico da Associação Nacional do Ministério Público de Defesa dos Direitos dos Idosos e Pessoas com Deficiência (AMPID); Izabel Maria Loureiro Maior, professora de Medicina da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ); o Auditor Fiscal do Ministério do Trabalho e Previdência; o Desembargador do Trabalho no Tribunal Regional do Trabalho da 9ª Região do Estado do Paraná.

Todas as representações discursaram no sentido de defesa da avaliação biopsicossocial, multiprofissional e interdisciplinar conforme os preceitos da LBI. Essa audiência é emblemática porque ela apresenta o resgate de todo o processo de construção do Modelo Único de Avaliação da Deficiência no Brasil até então. As representações que participaram desse processo, retomam o contexto histórico tão caro ao movimento de pessoas com deficiência desde a ratificação da CDPD, em 2007. Diante da evidente disputa em torno da hegemonia sobre a concepção de deficiência, Wederson Santos evidencia que:

nós estamos em transição, e essa transição vai se dar, avançando ou não, a depender das disputas e dos interesses que se tem na sociedade. Nós temos, claro, o principal interesse das pessoas com deficiência em ter o reconhecimento desse conceito nessas novas bases, não reduzindo a sua deficiência a uma doença, a uma mera inscrição no seu corpo, nas suas alterações mentais ou sensoriais, mas da interação com do corpo com a sociedade, principalmente reconhecendo as barreiras que a sociedade impõe às pessoas com deficiência [...] obviamente, o principal grupo de interesse são as pessoas com deficiência, mas vai haver também outros grupos de interesse, e a gente vai perceber que esses grupos de interesse disputam espaços específicos e estratégicos, é o que nós acompanhamos, sobretudo, ao longo desses últimos três anos no caso do Ministério da Economia. E até seria razoável a gente entender que isso ocorreria. As principais disputas por orçamento público estão ali colocadas no Ministério da Economia. Mas o que é muito curioso é o próprio Ministério da Cidadania entrar nessas disputas, do outro lado. O Ministério da Cidadania, que, pelo seu nome, mas não só pelo seu nome, por ser responsável pela gestão, no âmbito do Governo Federal, da política de assistência social, tem empreendido esforços e ações, tem aprovado medidas e levado medidas para o próprio Congresso Nacional no sentido contrário à garantia dos direitos das pessoas com deficiência (Wederson).

Diante das importantes afrontas do poder biomédico, a mobilização das pessoas com deficiência é fundamental nesse processo. Em face dessa realidade, a representante da RedeIn elenca as iniciativas de enfrentamento por parte do grupo social das pessoas com deficiência organizadas:

a Rede Brasileira de Inclusão juntamente com um grupo de especialistas e de outros movimentos iniciaram ali várias ações para tornar públicas as violações

que estavam acontecendo no âmbito desse debate, entre as quais ali ofícios a cerca de 60 autoridades, requerimentos de audiências públicas, um manifesto, cujo link a gente vai deixar para que vocês possam continuar assinando, requerendo a divulgação do relatório final e todos os documentos constantes desses debates, os documentos que conduziram a aprovação de uma proposta que, diga-se, não continha um instrumento, uma proposta em que foram feitos ali alguns ajustes, algumas junções do BPC antigo com partes do IFBrM que eles contestaram. Esse manifesto está na change.org, já conta com quase 23 mil assinaturas, e eu vou deixar o inteiro teor desse documento com o Senador Paulo Paim ao final deste debate. Também nós fizemos uma semana de conscientização sobre avaliação, e todas as palestras, as várias palestras que aconteceram nessa semana podem ser acessadas ali pelo link da Rede Brasileira de Inclusão. Palestras que informam a sociedade sobre todo esse processo e os imbrólios que estão no seu âmbito. Fizemos uma nota sobre uma análise das implicações éticas da pesquisa da Universidade de Marília que foi encomendada pelo Ministério da Economia no âmbito do GTI. Também deixamos o link dessa nota. Produzimos também notícias aqui, um artigo sobre a inaceitável exclusão das pessoas com deficiência do processo de regulamentação, tanto do processo de debate durante o GTI quanto, agora, do processo depois de 30 de setembro, quando estão ali elaborando a minuta do decreto que está para ser publicizado. Outras notícias também foram produzidas, várias notícias no Estadão e no blogue Vencer Limites. O Tribunal de Contas da União fez um webinar de quase quatro, cinco horas, tentando também esclarecer a população, tentando ouvir especialistas. (Soa a campanha.) Foi realizada também pelas Defensorias Públicas – a Defensoria Pública da União e as do Rio de Janeiro, de São Paulo, do Espírito Santo, do Maranhão, da Bahia, de Minas Gerais – uma recomendação conjunta à Ministra Damares no sentido de que publicizasse o relatório e os documentos do debate sobre o instrumento aprovado no GTI (RedeIn).

O detalhamento dessas ações chama a atenção para a mobilização das pessoas com deficiência em face da ofensiva biomédica em torno da avaliação da deficiência no Brasil. Outra importante estratégia foi a mobilização do grupo de técnicos que se reuniu voluntariamente para qualificar o instrumento validado pela Universidade de Brasília, tendo em vista a eleição do instrumento proposto pelo Ministério da Economia em conjunto com o Ministério da Cidadania, por parte do GTI. Conforme explica a auditora fiscal do Ministério do Trabalho: “uma parte dos técnicos, junto com o Ministério da Mulher e da Família – e eu sou uma dessas pessoas –, estava tentando construir o quê? Uma qualificação maior da informação para agregar ao IFBrM, mas a gente não pode colocar partes acessórias no IFBrM, porque ele já é um instrumento completo” (Auditora Fiscal – MT). Após explicar as questões técnicas envolvidas na construção do instrumento alternativo, a auditora faz um alerta:

[...] então, o que a gente quer é fazer este alerta: do ponto de vista técnico, esse instrumento do IFBrM já foi extremamente estudado. Foi dos mais estudados, já faz anos que se trabalha nisso, com equipes diversificadas, com pessoas com deficiência participando. E agora vem essa proposta do Documento 8, sem nenhuma validação, sem nenhum teste. E ela foi aprovada, então, pelo

GTI, e a gente fica aguardando a publicação de um decreto que vai restringir direitos. Então, isso é uma coisa que nos preocupa bastante (Auditora Fiscal).

Quanto à importância do IFBrM, o desembargador expressa o quanto a hegemonia biomédica está vinculada aos interesses do capital:

Chegam a ser um descaso, chegam a ser um desdém contra as pessoas com deficiência, porque as ideias que norteiam a política desse Poder Executivo, que temos hoje, são pautadas pelo mercado, em detrimento de direitos humanos de amplas minorias, das mulheres, das pessoas com deficiência, das pessoas negras. Enfim, parece que as minorias atrapalham esse Governo; parece, não, está evidente que é essa a visão que eles têm. Eu não estou fazendo, Senador, um discurso partidário, não é isso! O meu discurso é de um cidadão que se sente ameaçado por um Governo que, infelizmente, prioriza o mercado em detrimento de direitos humanos (Desembargador).

Por fim, Wederson Santos torna evidente a repercussão que a hegemonia biomédica tem não só para a restrição dos direitos das pessoas com deficiência, mas para a perda de direitos conquistados:

essa mudança de modelo de que o INSS foi pioneiro em determinado momento, agora, do ano passado para cá, principalmente em virtude da Lei 14.176, passa a ser um dos principais atores que vão no sentido oposto da avaliação biopsicossocial. Então, o que nós estamos trazendo aqui, não só quanto aos aspectos relativos à não regulamentação do art. 2º, é que o Governo Federal não está só não regulamentando o art. 2º, mas ele já está implementando retrocessos naquelas políticas que já estavam realizando aí avanços no sentido dessa transição para o modelo biopsicossocial e o de avaliação, que é o caso do Benefício de Prestação Continuada (Wederson).

Diante dos importantes retrocessos na avaliação da deficiência para acesso a políticas públicas, a Lei 14176/2021¹¹⁰, dentre outras coisas, dá a possibilidade de que a avaliação social possa ser remota, por meio de videoconferência. Essa modalidade é ainda mais desqualificadora da avaliação da deficiência, dificultando a interação entre profissional e avaliado, assim como reafirma o desequilíbrio entre a avaliação social e a avaliação da perícia médica.

No que tange ao BPC, o instrumento utilizado para avaliação da deficiência foi definido pela Portaria Conjunta MDS/INSS nº2, de 30 de março de 2015 (BRASIL, 2015b). Essa portaria determina que os requerentes do benefício devem passar por duas etapas de avaliação: Avaliação Social e Avaliação Médica, respectivamente. Contudo, apesar de o instrumento de avaliação do BPC ser multidisciplinar, a regra de concessão depende mais da avaliação médica

¹¹⁰ Altera a Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, para estabelecer o critério de renda familiar **per capita** para acesso ao benefício de prestação continuada, estipular parâmetros adicionais de caracterização da situação de miserabilidade e de vulnerabilidade social e dispor sobre o auxílio-inclusão de que trata a Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015 (Estatuto da Pessoa com Deficiência); autoriza, em caráter excepcional, a realização de avaliação social mediada por meio de videoconferência; e dá outras providências (BRASIL, 2021c).

do que da avaliação social (ENAP, 2021). Segundo esse estudo realizado pela Escola Nacional de Administração Pública (ENAP) (2021 p.6): “Um aumento completo na pontuação definida pelo avaliador médico (18.7 p.p.) levaria a uma probabilidade de concessão do benefício quase três vezes maior do que um aumento nas pontuações definidas no avaliador social (6.1 p.p.)”.

Por sua vez, a Lei nº 13.846/2019 estruturou a carreira de Perito Médico Federal, no âmbito do quadro de pessoal do Ministério da Economia, composta dos cargos de nível superior de Perito Médico Federal, de provimento efetivo (BRASIL, 2019). Dentre as atribuições essenciais e exclusivas dos cargos de Perito Médico Federal, de Perito Médico da Previdência Social e, supletivamente, de Supervisor Médico-Pericial está o exame médico-pericial componente da avaliação biopsicossocial da deficiência. Ou seja, essa categoria conseguiu regulamentar que sua profissão fosse reconhecida como autoridade máxima na avaliação da deficiência, mesmo sendo, em tese, biopsicossocial. A própria construção dessa afirmação é de difícil compreensão, tamanha a contradição que significa referir-se à avaliação proposta pela Lei Brasileira de Inclusão, associada à reserva de mercado dos médicos peritos.

Diante do exposto, fica evidente a manutenção e fortalecimento da hegemonia biomédica sobre a da avaliação da deficiência no Brasil. Ela se dá por meio da desmobilização do grupo social em defesa de pautas reivindicatórias segregadores; pelo corporativismo na categoria de médicos peritos e seu alinhamento expressivo com a avaliação biomédica; no controle dos gastos públicas pela redução na concessão dos benefícios sociais. Ou seja, reafirma o compromisso e alinhamento da hegemonia biomédica aos interesses e necessidade de reprodução do capital, tanto em sua dimensão ideológica de apaziguamento das massas, quanto por suas necessidades econômicas de superexploração da força de trabalho.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Analisar um fenômeno social é em si tarefa complexa que demanda recursos metodológicos diversificados, os quais não são estruturados em fórmulas ou receitas pré-fabricadas, mas necessitam da capacidade criativa e reflexiva da pessoa que pesquisa e constrói a análise da realidade. Considerando o método de análise apresentado, a perspectiva crítica-dialética, é preciso considerar o adendo ao desafio da pesquisa acadêmica que é explorar um fenômeno ainda em processo de construção. Os fatos analisados estão ainda mais dinâmicos e se desenvolvendo no momento histórico em decurso, o que implica no surgimento de novos elementos que requisitam à pesquisadora a parcimônia de estabelecer os limites: temporais, de recursos materiais e humanos. Apesar da delimitação prévia de tais recortes, a dinamicidade da realidade provoca quem pesquisa a tentar dar conta do imediato ao mesmo tempo que quer suspendê-lo e refletir em profundidade. Diante do exposto, sendo necessário estabelecer limites no presente para ampliar espaços futuros, as considerações presentes pretendem cumprir essa função.

O desafio para a operacionalização do conceito social da deficiência é enfrentado pelo mundo inteiro. O Brasil é vanguarda na construção de um Modelo Único de Avaliação da Deficiência sob esse paradigma. Como é possível perceber pelas audiências analisadas, esse é um trabalho hercúleo que vem sendo desenvolvido desde a ratificação da Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, em 2007. Nessa direção, as forças conservadoras para a manutenção da hegemonia biomédica se apresentam das mais diversas formas, desde sutis a mais evidentes.

Cabe ressaltar, que o período de governabilidade do presidente Jair Messias Bolsonaro (2019 a 2022) foi particularmente deletério para a promoção dos direitos das pessoas com deficiência. Esse período é marcado por investidas para desmobilizar o controle social democrático das pessoas com deficiências e mais do que isso, a direção de uma governabilidade pautada em um discurso e práticas que se articulam a formas ideológicas conservadoras diversas. Para a deficiência, boa parte das disputas conceituas e, conseqüentemente políticas, no interior dos modelos surge porque se assume perspectivas superficializadas, fenomênicas da deficiência apenas como doença ou déficit. Isso abre margem para restringir as demandas das pessoas com deficiência às necessidades de saúde apenas, e ao mesmo tempo, dando brechas para disputas por reserva de mercado pelo campo da medicina, da reabilitação e, dessa forma, reforçando a hegemonia biomédica.

No que tange a especificidade do estudo realizado na presente tese, a partir das audiências públicas analisadas, é evidente o descompromisso com os estudos da deficiência e acúmulo político-organizativo das pessoas com deficiência nas falas das representações do modelo biomédico. Essas representações não declaram verbalmente que são defensoras do modelo biomédico, mas as suas narrativas apartadas dos preceitos da perspectiva social da deficiência tornam isso evidente. Está no uso de termos superados pelo debate acadêmico e político; no pretensioso discurso de que a sua prática profissional é responsável por viabilizar ou restringir direitos, e por isso compromissada com o gasto público; na deturpação sobre a política social e seus critérios de elegibilidade; até a proposição de instrumento alternativo ao que foi se desenvolveu por meio de um processo técnico científico muito qualificado.

A hegemonia biomédica da deficiência é mantida pela força ideológica que desmobiliza os espaços de organização coletiva e segmenta a luta do grupo social pelo reconhecimento de impedimentos como deficiência. Em investidas que fragmentam a avaliação biopsicossocial, multiprofissional e interdisciplinar, nos termos consagrados pela Convenção e pela LBI. Essa hegemonia está voltada aos interesses do capital, de controle dos gastos públicos, na hierarquização de saberes e na disseminação de discursos ideológicos sobre a defesa de interesses individuais, ao invés de coletivos. Diante dessa realidade, o direito social torna-se mercadoria quando as brechas para a judicialização da vida se ampliam. A regulamentação da visão monocular como deficiência e o aumento expressivo de projetos de lei que seguem esse rumo é evidência da segregação que o modelo biopsicossocial implica na vida das pessoas com deficiência.

Por outro lado, esse movimento não se dá sem reação política e resistência contra-hegemônica. As representações que atuam na defesa da perspectiva social da deficiência consagrada na CDPD, ocuparam os espaços das audiências sempre partindo do resgate histórico, científico e político sobre o campo da deficiência. Esses sujeitos políticos, mesmo que em diferentes frentes de representação dos direitos das pessoas com deficiência, reafirmaram sempre o compromisso com a construção social democrática, científica e coerente com o lema das pessoas com deficiência: nada sobre nós sem nós.

Para além do exposto, uma dimensão que chamou a atenção é a potencialidade que o debate sobre a interdisciplinaridade tem nesse campo de resistência. As representações defensoras do modelo biomédico deturparam o conceito de biopsicossocial e multiprofissional, mas se ausentaram de mencionar essa dimensão. Não parece ser mero esquecimento, mas uma

estratégia orquestrada. Logo, essa é uma dimensão a ser fortalecida e explorada no campo dos estudos da deficiência e no debate público sobre a viabilização de direitos a esses sujeitos.

Além disso, é fundamental tornar no debate público a perspectiva social da deficiência compreensível para os sujeitos, principalmente àqueles que por adesão e assimilação à ideologia dominante do modelo biomédico, ainda o defendem. Tal estratégia permite a unificação da luta das pessoas com deficiência em resistência aos pleitos segregadores de experiências particulares que estão reivindicando o reconhecimento dos seus impedimentos como deficiência, e enfraquecendo o Modelo Único de Avaliação, sob o paradigma da Convenção e do Estatuto da Pessoa com Deficiência.

A construção do Modelo Único de Avaliação da Deficiência é uma tarefa que está muito além do instrumento de avaliação da deficiência. A compreensão sobre a deficiência é fundamental para a prática profissional comprometida com a perspectiva marxista do modelo social da deficiência, e por isso as capacitações profissionais são determinantes. Mas, para além dessa avaliação biopsicossocial, multiprofissional e interdisciplinar, a implementação do Modelo Único de Avaliação da Deficiência, exige articulação entre as diferentes políticas públicas a que diz respeito, em uma forte mobilização dos sujeitos políticos e intelectuais que a concebem e implementam.

A operacionalização da perspectiva social da deficiência, consolidada pela Convenção, perpassa pelo enfrentamento à hegemonia biomédica tanto no campo teórico quanto no cotidiano institucional. A dimensão legislativa é um espaço fundamental para a resistência tanto dos intelectuais que fomentam o modelo social da deficiência, como e, principalmente, para que as pessoas com deficiência ocupem e consolidem suas pautas enquanto grupo social oprimido. É preciso superar as hierarquias e estratificações que são estrategicamente defendidas e reforçadas pelas forças do modelo biomédico.

REFERÊNCIAS

ABBERLEY, El concepto de opresión y el desarrollo de una teoría social de la discapacidad. *In. Superar las Barreras de la Discapacidad: 18 años de Disability and Society*. Ediciones Morata, s. l. (2008)

ABEPSS. Associação Brasileira de Ensino e Pesquisa em Serviço Social. **Quem Somos**. Disponível em: <http://www.abepss.org.br/quem-somos-1>. Acesso em: 14 set. 2020.

ACANDA, J. L. **Sociedade civil e hegemonia**. Tradução Lisa Stuart. Rio de Janeiro: Editora UFRJ, 2002.

AGÊNCIA SENADO. Sem instrumento de avaliação legal, muitos brasileiros com deficiência enfrentam dificuldades para obter seus direitos. **Agência Senado Notícias**, 11 jan. 2021. Disponível em: <https://www12.senado.leg.br/noticias/infomaterias/2021/01/sem-instrumento-de-avaliacao-legal-muitos-brasileiros-com-deficiencia-enfrentam-dificuldades-para-obter-seus-direitos>. Acesso em: 13 de março de 2023.

ALVES, A. R. C. O conceito de hegemonia: de Gramsci a Laclau e Mouffe. **Lua Nova – Revista de Cultura e Política**, São Paulo, v. 80, p. 71-96, 2010a.

ALVES, G. L. **Controle social**: expressão do reformismo conservador ou da luta pelo fortalecimento da democracia? 2010. 197 f. Tese (Doutorado em Serviço Social) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2010.

ALVES, G. O debate sobre ideologia e produção de consensos na ordem burguesa em Mézáros. **RTPS – Revista Trabalho, Política e Sociedade**, v. 3, n. 5, p. 69-90, out. 2018.

ALTMAN, B. Disability Definitions, Models, Classification Schemes, and Applications *In*. ALBRECHT, Gary L. **Handbook of disability studies**/ by Gary L. Albrecht, Katherine D. Seelman, and Michael Bury, 2018.

ARRETCHE, Marta. Tendências no estudo sobre avaliação. *In*: RICO, Elizabeth (org.) Avaliação de políticas sociais: uma questão em debate. 4. ed. São Paulo: Cortez Editora, 1996, p. 29-40.

ASSIS, D. N. C.de. **Interseccionalidades**. Salvador: UFBA, Instituto de Humanidades, Artes e Ciências; Superintendência de Educação a Distância, 2019. 57 p. Disponível em: <https://repositorio.ufba.br/bitstream/ri/30892/1/eBook%20-%20Interseccionalidades.pdf>. Acesso em: 18 jul. 2023

BAPTISTA, R. Dia da Consciência Negra, 50 anos: liberdade conquistada, não concedida. **Agência Senado Notícias**, 18 nov. 2021. Disponível em <<https://www12.senado.leg.br/noticias/infomaterias/2021/11/dia-da-consciencia-negra-50-anos-liberdade-conquistada-nao-concedida#:~:text=da%20Ag%C3%Aancia%20Senado.-,Origem%20do%20Dia%20da%20Consci%C3%Aancia%20Negra,e%20Luiz%20Paulo%20Assis%20Santos>>. Acesso em: 28 jul. 2023.

BARBOSA, L. **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e Justiça**: novos

contornos das necessidades humanas para a proteção social dos países signatários. 2013. 170 f. Tese (Doutorado em Política Social) – Universidade de Brasília, Brasília, 2013.

BARBOSA, L.; DINIZ, D.; SANTOS, W. Diversidade corporal e perícia médica: novos contornos da deficiência para o Benefício de Prestação Continuada. **Educação**, v. 8, n. 2, p. 377-390, 2009.

BARBOSA, L.; BARROS, A. P. N. Os Estudos Sobre Deficiência Informando a Política Pública: a experiência da Universidade de Brasília na construção do Modelo Único de Avaliação da Deficiência. *In*: GESSER, Marivete; BÖCK, Geisa Letícia Kempfer; LOPES, Paula Helena (org.). **Estudos da deficiência: anticapacitismo e emancipação social**. Curitiba: CRV, 2020. p. 37-54.

BARBOSA, L. *et al.* Diversidade corporal e perícia médica no Benefício de Prestação Continuada. *In*: DINIZ, D.; MEDEIROS, M.; BARBOSA, L. (org.). **Deficiência e Igualdade**. Brasília: Letras Livres, Editora Universidade de Brasília, 2010.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2004.

BARNES, C.; BARTON, L.; OLIVER, M. Introduction. *In*. BARNES, C.; BARTON, L.; OLIVER, M. (eds.). **Disabilities Studies Today**. USA: Polity Press, 2002.

BARNES, C; THOMAS, C. Introducción. *In*. **Superar las Barreras de la Discapacidad: 18 años de Disability and Society**. Ediciones Morata, s. l. (2008)

BARRETO R. **Enegrecendo o Feminismo ou Feminizando a Raça**: Narrativas de Libertação em Angela Davis e Lélia Gonzalez. 2005. 128 f. Dissertação (Mestrado em História Social da Cultura) – Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2005.

BARROCO, M. L. S. Fundamentos éticos do Serviço Social. *In*: **Serviço Social: Direitos sociais Competências profissionais**. 1. ed. Brasília: Conselho Federal de Serviço Social – CFESS, Associação Brasileira de Ensino e Pesquisa em Serviço Social – ABEPSS, 2009.

BARROS, A. P. N. **Dependência e Deficiência: um estudo sobre o Índice de Funcionalidade Brasileiro Aplicado à Aposentadoria (IFBrA)**. 2016. 85 f. Dissertação (Mestrado em Política Social) – Universidade de Brasília (UnB), Brasília, 2016.

BARROS, A. P. N. *et al.* Produto 11 – Documento técnico e analítico final – Análise do processo de validação do Índice de Funcionalidade Brasileiro (IFBr) pelas Políticas Sociais Brasileiras – Resumo Ampliado. Universidade de Brasília/Faculdade de Ciências da Saúde/Departamento de Saúde Coletiva. Brasília, 5 dez. 2019.

BARTON, L; OLIVER, M. Disability Studies: past, presente and future. The Disability Press Leeds, 1997.

BEHRING, E. **Fundo Público**: um debate estratégico e necessário. *In*: XV ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISADORES DE SERVIÇO SOCIAL, 2016, Brasília. **Anais [...]**. Brasília: ABEPSS, 2016, p. 1-12.

BOSCHETTI, I. Avaliação de políticas, programas e projetos sociais. *In: Serviço Social: Direitos Sociais e Competências Profissionais*. 1. ed. Brasília: CFESS/ABEPSS, 2009.

BOSCHETTI, I.; BEHRING, E. **Política Social: fundamentos e história**. 7. ed. São Paulo: Cortez, 2010.

BRADDOCK, D; PARISH, S. An Institutional History of Disability *In*. BRADDOCK, D. **Disability at the dawn of the 21st century and the state of the states**. American Association on Mental Retardation, 2002.

BRAGA, L. P. S. Uma Análise do Processo de Construção da Lei Brasileira de Inclusão – LBI (2000-2015). *In: 31º SIMPÓSIO NACIONAL DE HISTÓRIA*, 2001, Rio de Janeiro/RJ. **Anais [...]**. Rio de Janeiro: ANPUH, 2001. Disponível em: https://www.snh2021.anpuh.org/resources/anais/8/snh2021/1627916872_ARQUIVO_3d8b94a415c78e9971cfca0f84cee916.pdf. Acesso em: 25 de maio de 2023.

BRASIL. Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. **Diário Oficial da União**: Brasília, DF, 2009. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm. Acesso em: 13 de setembro de 2023.

BRASIL. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015a. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, n. 127, p. 2-11, 7 jul. 2015.

BRASIL. Portaria Conjunta MDS/INSS Nº 02, de 30 de março 2015b. Dispõe sobre os critérios, procedimentos e instrumentos para avaliação social e médico-pericial da pessoa com deficiência para acesso ao Benefício de Prestação Continuada. 2015.

BRASIL. **Lei nº 13846, de 18 de junho de 2019**. Institui o Programa Especial para Análise de Benefícios com Índícios de Irregularidade, o Programa de Revisão de Benefícios por Incapacidade, o Bônus de Desempenho Institucional por Análise de Benefícios com Índícios de Irregularidade do Monitoramento Operacional de Benefícios e o Bônus de Desempenho Institucional por Perícia Médica em Benefícios por Incapacidade. **Diário Oficial da União - Edição Extra**, 18 jun. 2019. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2019/lei/113846.htm. Acesso em 10 de novembro de 2023.

BRASIL. **Lei nº 12.435, de 6 de julho de 2011**. Altera a Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, que dispõe sobre a organização da Assistência Social. Brasília, 2011. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/lei/112435.htm. Acesso em: 11 de setembro de 2023.

BRASIL. Decreto nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999. Regulamenta a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências. **Diário Oficial da União**: Brasília, DF, 1999.

BRASIL. Decreto nº 8.954, de 10 de janeiro de 2017. Institui o Comitê do Cadastro Nacional de Inclusão da Pessoa com Deficiência e da Avaliação Unificada da Deficiência e dá outras

providências. **Diário Oficial da União**: Brasília, DF, 2017.

BRASIL. Ato CONADE. Aprova o Índice de Funcionalidade Brasileiro Modificado (IFBrM) como instrumento adequado de avaliação da deficiência a ser utilizado pelo Governo Brasileiro, conforme prevê o Parágrafo 2º do Artigo 2º da Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015 (Lei Brasileira de Inclusão). **Diário Oficial da União**: Brasília, Edição 47, Seção 1, 10 mar. 2020. Disponível em: <https://www.legisweb.com.br/legislacao/?id=390515>. Acesso em: 10 de abril de 2023.

BRASIL. **Relatório Final do Grupo de Trabalho Interinstitucional sobre o Modelo Único de Avaliação Biopsicossocial da Deficiência** (Doc.01). Brasília, 2021a. Disponível em: <https://www.gov.br/mdh/pt-br/navegue-por-temas/pessoa-com-deficiencia/publicacoes/relatorio-final-gti-avaliacao-biopsicossocial>. Acesso em: 30 jul. 2023.

BRASIL, Lei nº 14.126, de 22 de março de 2021. Classifica a visão monocular como deficiência sensorial, do tipo visual. **Diário Oficial da União**: Brasília, DF, 23 mar. 2021b. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2021/lei/L14126.htm. Acesso em: 30 julho de 2023.

BRASIL, Lei nº 14.176 de 22 de junho de 2021. Altera a Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, para estabelecer o critério de renda familiar **per capita** para acesso ao benefício de prestação continuada, estipular parâmetros adicionais de caracterização da situação de miserabilidade e de vulnerabilidade social e dispor sobre o auxílio-inclusão de que trata a Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015 (Estatuto da Pessoa com Deficiência); autoriza, em caráter excepcional, a realização de avaliação social mediada por meio de videoconferência; e dá outras providências. **Diário Oficial da União**: Brasília, DF, 23 jun. 2021c. Disponível em: <https://www.in.gov.br/web/dou/-/lei-n-14.176-de-22-de-junho-de-2021-327647403>. Acesso em 10 de novembro de 2023.

BROWNLEE, K.; CURETON, A. **Disability an Disadvantage**. Oxford: Oxford University Press, 2009.

CANGUILHEM, Georges. **O Normal e o Patológico**. 6. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2009.

CARIBÉ, S.R.C. **A Instrumentação da Ação Pública na Avaliação Biopsicossocial da Deficiência**: uma análise da experiência brasileira. 2022. 115 f. Dissertação (Mestrado em Políticas Públicas e Governo) – Escola de Políticas Públicas e Governo da Fundação Getulio Vargas, Brasília, 2022.

CARNEIRO, S. Enegrecer o Feminismo: a situação da mulher negra na América Latina a partir de uma perspectiva de gênero. **Portal Geledés**, 6 mar. 2011. Disponível em: <https://www.geledes.org.br/enegrecer-o-feminismo-situacao-da-mulher-negra-na-america-latina-partir-de-uma-perspectiva-de-genero/>. Acesso em: 26 jul. 2023.

CARNIEL, Fagner; MELLO, Anahí Guedes de. Quem escreve pela deficiência no pensamento social brasileiro? **Contemporânea – Revista de Sociologia da UFSCar**, v. 11, n. 2, p. 490-505, maio/ago. 2021.

COLLINS, P. H. Epistemologia Feminista Negra. *In*: BERNARDINO-COSTA, Joaze;

MALDONADO-TORRES, Nelson; GROSFUGUEL, Ramón (org.). **Decolonialidade e pensamento afrodiaspórico**. 1. ed. Belo Horizonte: Autentica Editora, 2018.

CONSTANTINO, C.; BERNADES, V. (org.). **Guia Mulheres com Deficiência: Garantia de Direitos para Exercício de Cidadania**. [s.l.] Coletivo Feminista Heen Keller, 2020.

COSTA, E; NEBEL, L. O quanto vale a dor? Estudo sobre a saúde mental de estudantes de pós-graduação no Brasil. **Revista Latinoamericana**, v. 17, n. 50, p. 207-227, 2018. Disponível em: https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-65682018000200207. Acesso em: 25 de março de 2023.

COURTINE, Jean-Jacques. **História do corpo: As mutações do olhar. O século XX**. 3. Ed. Petrópololes, RJ: Vozes, 2009.

COUTINHO, C.N. Gramsci: um estudo sobre o seu pensamento político. Rio de Janeiro: Campus, 1992.

COUTINHO, C. N. A hegemonia da pequena política. In: **Hegemonia às avessas: economia, política e cultura na era da servidão financeira**. Francisco de Oliveira, Rui Braga e Cibele Rizek, (orgs) São Paulo, Boitempo, 2010 p. 29–43. Disponível em: <https://books.google.com.br/books?id=BBrY8J5zzKsC&printsec=copyright&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false>. Acesso em 17 de junho de 2023.

COUTINHO, C. N. **O estruturalismo e a miséria da razão**. 2. ed. São Paulo: Expressão Popular, 2010b.

CRENSHAW, Kimberlé. Documento para o encontro de especialistas em aspectos da discriminação racial relativos ao gênero. **Revista Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 10, n. 1, p. 171-188, 2002. Disponível em: <<https://periodicos.ufsc.br/index.php/ref/article/view/S0104-026X2002000100011/8774>>. Acesso em 18 de julho de 2023.

CRESWELL, J. W. **Projeto de Pesquisa: Métodos qualitativo, quantitativo e misto**. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2010.

CUNHA, A. C. **A produção de discursos no processo de implementação do Modelo Único de Avaliação e Valoração da Deficiência nas Políticas Sociais Brasileiras**. 2019. 79 f. Dissertação (Mestrado em Política Social) – Universidade de Brasília, Brasília, 2019.

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

DINIZ, D. **O que é deficiência**. São Paulo: Editora Brasiliense, 2007. 89 p.

DINIZ, D. *et.al.* Deficiência, direitos humanos e justiça. In: DINIZ, D.; SANTOS, W. (org.). **Deficiência e Discriminação**. Brasília: Letras Livres, EdUnB, 2010.

DINIZ, D.; MEDEIROS, M.; SQUINCA, F. Reflexões sobre a versão em Português da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 23, n. 10, p. 2507-2510, out. 2007.

DINIZ, Débora. TERRA, Ana. Cópia e pastiche: plágio na comunicação científica. **Argumentum**, Vitória (ES), v. 3, n.3, p.11-28, jan./jun. 2011.

DESLANDES, S. F. O Projeto de Pesquisa como Exercício Científico e Artesanato Intelectual. In: MINAYO, M. C. de S. (org.). **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade**. 28. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2009. p. 31-60.

EAGLETON, T. **Depois da Teoria: um olhar sobre os estudos culturais e o pós-modernismo**. 4. ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2016.

EAGLETON, T. **Ideologia: uma introdução**. 2. ed. São Paulo: Boitempo, 2019.

ENAP. Evidência Express. **Avaliação Biopsicossocial da Deficiência: Determinantes da Concessão do Benefício de Prestação Continuada**. [s.l.: s.n.], 2021. Disponível em: <https://www.gov.br/mdh/pt-br/navegue-por-temas/pessoa-com-deficiencia/publicacoes/Doc.11Avaliacao_Biopsicossocial_da_Deficiencia_Produto_2_Determinantes_BPC.pdf>. Acesso em 3 de novembro de 2023.

FONTES, F. *et al.* Deficiência e emancipação social. Para uma crise da normalidade. In: MARTINS, B. S.; FONTES, F. (org.). **Deficiência e Emancipação Social: para uma crise da normalidade**. Coimbra, PT: Almedina, 2016.

FALEIROS, V. Considerações sobre a metodologia de estudos sobre Política Social. In: SALVADOR, Evilasio da Silva et al. (org.). **Estado, Política Social e Direitos**. Embu das Artes, SP: Alexa Cultural, 2021.

FRANZOI, A. C. *et al.* Etapas da elaboração do Instrumento de Classificação do Grau de Funcionalidade de Pessoas com Deficiência para Cidadãos Brasileiros: Índice de Funcionalidade Brasileiro - IF-Br. **Acta Fisicátrica**, v. 20, n. 3, p. 164-178, 2013.

FROSINI, F. Relações de Força. In: LIGUORI, G.; VOZA, P. (org.). **Dicionário Gramsciano: 1926-1937**. 1. ed. São Paulo: Boitempo, 2017.

GABRILLI, Mara. Cartilha da Lei Brasileira de Inclusão. 2016 Disponível em: <https://maragabrilli.com.br/wp-content/uploads/2019/07/Guia-LBI-int.pdf>

GRAMSCI, A. **Cadernos do Cárcere: Maquiavel, notas sobre o estado e a política**. Tradução de Luiz Sérgio Henriques, Marco Aurélio Nogueira, Carlos Nelson Coutinho. 1. ed. Rio de Janeiro: **Civilização Brasileira**, 2017. v. 3.

GESSER, M.; NUERNBERG, A. H.; TONELI, M. J. F. A contribuição do modelo social da deficiência à psicologia social. **Psicologia e Sociedade**, v. 24, n. 3, p. 557-566, 2012.

GIBBS, G. **Análise de dados qualitativos**. Porto Alegre: Artmed, 2009.

GOMES, R. Análise e Interpretação de Dados de Pesquisa Qualitativa. In: MINAYO, M. C. de S. (org.). **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade**. 33. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2013.

GOMES, R. B. *et al.* Novos diálogos dos estudos feministas da deficiência. **Revista Estudos**

Feministas, Florianópolis, v. 27, n. 1, p. 1-14, 2019.

GONZALEZ, I. Racismo e Sexismo na Cultura Brasileira. **Revista Ciências Sociais Hoje**, Anpocs, p. 223-244, 1984.

GROSSI, M. G. R. *et al.* As mulheres praticando ciência no Brasil. **Revista Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 24, n. 1, p. 11-30, jan./abr. 2016.

GRUPPI, L. **O Conceito de Hegemonia em Gramsci**. Tradução de Carlos Nelson Coutinho. 4. ed. Rio de Janeiro: Edições Graal, 2000.

HARDING, S. A instabilidade das categorias analíticas na teoria feminista. **Rev. Estud. Fem.**, Florianópolis, v. 1, n. 1, p. 7-31, 1993. Disponível em: <http://www.legh.cfh.ufsc.br/files/2015/08/sandra-harding.pdf>. Acesso em: 25 de janeiro de 2022.

HARVEY, D. **A produção capitalista do espaço**. Tradução: Carlos Szlak, São Paulo: Annablume, 2005.

HUGHES, B. Disability and the body. *In*. BARNES, C.; BARTON, L.; OLIVER, M. (eds.). **Disabilities Studies Today**. USA: Polity Press, 2002

IBGE. Censo 2022: Brasil tem 1,3 milhão de quilombolas em 1.696 municípios. **Agência IBGE Notícias**, 27 jul. 2023.

Disponível em: <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/37464-brasil-tem-1-3-milhao-de-quilombolas-em-1-696-municipios>. Acesso em: 28 jul. 2023.

JACOMINI, M.; MORAES, C. Os escritos de Antonio Gramsci e obras de intérpretes em teses e dissertações sobre políticas educacionais (2000-2010). **Educar em Revista**, Curitiba, Brasil, v. 34, n. 72, p. 209-230, nov./dez. 2018.

KITTAY, E. F. **Love's Labor: Essays on Woman, Equality, and Dependency**. New York: Routledge, 1999.

KOSIK, K. **Dialética do Concreto**. 2. ed. São Paulo: Paz e Terra, 2002.

LESSA, S. A Emancipação Política e a Defesa de Direitos. 2007 Disponível em: [https://1091f0dcae.cbau1-cdnwnd.com/d0d2beadf44e1c81d17ee84e89772afc/200000166-9f3e1a036b/S%C3%A9rgio%20Lessa%20-%20A%20Emancipa%C3%A7%C3%A3o%20Pol%C3%ADtica%20e%20a%20defesa%20de%20direitos%20\(2008\).PDF](https://1091f0dcae.cbau1-cdnwnd.com/d0d2beadf44e1c81d17ee84e89772afc/200000166-9f3e1a036b/S%C3%A9rgio%20Lessa%20-%20A%20Emancipa%C3%A7%C3%A3o%20Pol%C3%ADtica%20e%20a%20defesa%20de%20direitos%20(2008).PDF)

MAIOR, I. 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

MARINI, R. M. Dialética da dependência. **Germinal: Marxismo e Educação em Debate**, Salvador, v. 9, n. 3, p.325-356, dez. 2017.

MARX, K. **Sobre a questão Judaica**. [s.d] Disponível em:

http://www.lusosofia.net/textos/marx_questao_judaica.pdf. Acesso em 12 de janeiro de 2023.

MARX, K. **O Capital**: crítica da economia política. Livro 1. Tradução de Rubens Enderle. São Paulo: Boitempo, 2011.

MELLO, A. G. de. Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: Do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do comitê de ética em pesquisa da UFSC. **Ciencia e Saude Coletiva**, v. 21, n. 10, p. 3265-3276, 2016.

MINAYO, M. C. S. Ciência, Técnica e Arte: O Desafio da Pesquisa Social *In*: MINAYO, M. C. S. (org.). **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade**. 28. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2009.

MELLO, A. G. DE; NUERNBERG, A. H. Gênero e deficiência: Interseções e perspectivas. **Revista Estudos Feministas**, v. 20, n. 3, p. 635–655, 2012.

MÉSZÁROS, I. **A Crise Estrutural do Capital**. 1. ed. São Paulo: Boitempo, 2009.

MORAES, M. *et al.* **Deficiência em questão: para uma crise da normalidade**. 1. ed. Rio de Janeiro: NAU Editora, 2017.

MOURA, C. Escravidão, colonialismo, imperialismo e racismo. **Afro-Ásia**, Salvador, n. 14, 1983. Disponível em: <https://periodicos.ufba.br/index.php/afroasia/article/view/20824>. Acesso em: 20 jul. 2023.

MOTA, P. H. S. BOUSQUAT, A. Deficiência: palavras, modelos e exclusão. **Saúde em Debate**, v. 45, n. 130, p. 847–860, jul. 2021. Disponível em: <https://saudeemdebate.org.br/sed/article/view/5467>. Acesso em: 12 de outubro de 2022.

MULLER, Pierre; SUREL, Yves. **A análise das políticas públicas**. Pelotas: Educat, 2002.

NETTO, J. P. Introdução ao método da teoria social. *In*: **Serviço Social: direitos sociais e competências profissionais**. 1. ed. Brasília: CFESS/ABEPSS, 2009. p. 668-700.

NETTO, J.; BRAZ, M. **Economia Política**: uma introdução crítica. 8. ed. São Paulo: Cortez, 2012. (Biblioteca básica de serviço social; v. 1)

OLIVEIRA, G. H. J. As Audiências Públicas e o Processo Administrativo Brasileiro. **Revista de Direito Administrativo**, Rio de Janeiro, v. 209, jul./set. 1997.

OLIVER, M. If I had a hammer: the Social model in action'. *In*: J. SWAIN, S. FRENCH, C. BARNES; C. THOMAS (eds.) **Disabling Barriers – Enabling Environments**, Londres, Sage.

OLIVER, M. Políticas Sociales y discapacidad: algunas consideraciones teóricas. *In*. **Superar las Barreras de la Discapacidad**: 18 años de Disability and Society. Ediciones Morata, s. l. (2008)

OMS. **Classificação Internacional de Funcionalidade – CIF**. OMS, 2004. Disponível em: https://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2014/10/cif_portugues.pdf. Acesso em: 5

de outubro de 2023.

PEREIRA, É. L.; BARBOSA, L. Índice de Funcionalidade Brasileiro: percepções de profissionais e pessoas com deficiência no contexto da LC 142/2013. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 21, n. 10, p. 3017-3026, out. 2016.

PEREIRA, L. L. **Repercussões do Programa Mais Médicos em Comunidades Rurais e Quilombola**. 2016. 250 f. Tese (Doutorado em Ciências da Saúde) – Universidade de Brasília, Brasília, 2016.

PEREIRA, P. **Política Social**: temas e questões. São Paulo: Cortez, 2008a.

PEREIRA, P. Discussões Conceituais sobre Política Social como Política Pública e Direito de Cidadania. *In*: BOSCHETTI, I. *et al.* (org.) **Política Social no Capitalismo**: Tendências Contemporâneas. São Paulo: Cortez, 2008b.

PROCÓPIO, Ana Paula. **O contrário de casa grande não é senzala. É quilombo! A categoria práxis negra no pensamento de Clóvis Moura**. 2017. 293 f. Tese (Doutorado em Serviço Social) – Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2017.

RATTS, A.; RIOS, F. **Lélia Gonzalez**. São Paulo: Selo Negro, 2010.

RIZO-MARTÍNEZ, L. Síndrome de Estocolmo: uma revisão sistemática. **Clínica e Saúde**, v. 29, n. 2, p. 81-88, 2018.

SALVADOR, E.; TEIXEIRA, S. Implicações da Crise no Financiamento e no Controle Democrático das Políticas Sociais. *In*: ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISADORES EM SERVIÇO SOCIAL, 13., 2012, Juiz Fora. **Anais [...]** Brasília, DF: ABEPSS, 2012. p. 25-35.

SANTOS, S. M. Direitos, desigualdade e diversidade. *In*: BOSCHETTI, I. *et al.* (org.) **Política Social no Capitalismo**: Tendências Contemporâneas. São Paulo: Cortez, 2008.

SANTOS, F. R. Reflexões acerca dos Conceitos de Estado, Hegemonia e Educação na Obra de Antônio Gramsci sob a Interpretação de seus Comentadores: entre divergências e convergências. **Germinal: marxismo e educação em debate**, Salvador, v. 13, n. 2, p. 803-818, ago. 2021.

SANTOS, W. **Deficiência e Democracia**: a interpretação do Poder Judiciário sobre o Benefício de Prestação Continuada. 2009. 107 f. Dissertação (Mestrado em Política Social) – Universidade de Brasília (UnB), Brasília, 2009.

SANTOS, W. Deficiência como restrição de participação social: Desafios para avaliação a partir da Lei Brasileira de Inclusão. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 10, p. 3007-3015, 2016.

SANTOS, W; CUNHA, O. A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência como um novo paradigma para implementação de políticas sociais. **InSURgência**: revista de direitos e movimentos sociais, Brasília, Pré-publicação, p.1-27, 2022.

SASSAKI, R. K. Nada sobre nós, sem nós: Da integração à inclusão – Parte 2. **Revista Nacional de Reabilitação**, v. 10, n. 58, set./out. 2007, p.20-30. Disponível em: <https://www.sinprodf.org.br/wp-content/uploads/2012/01/nada-sobre-n%C3%93s-sem-n%C3%93s1.pdf>. Acesso em: 15 de março de 2023.

SENNA, M. C. M.; LOBATO, L. V. C.; ANDRADE, L. D. Proteção Social à Pessoa com Deficiência no Brasil Pós Constituinte. **SER Social**, Brasília, v. 15, n. 32, p. 11-33, 2013.

SHAKESPEARE, T. **Disability Rights and Wrongs**. Routledge, New York, 2006.

SHAKESPEARE, T. The Social Model of Disability. In DAVIS, L. **The Disability Studies Reader**. Routledge, New York 2013.

THOMAS, C. Disability Theory: Key ideas, Issues and Thinkers. In: BARNES, C.; BARTON, L.; OLIVER, M. (eds.). **Disabilities Studies Today**. USA: Polity Press, 2002.

TONET, I. Qual política social para qual emancipação? **Revista Ser Social**, v. 17, n. 37, p. 279-295, 2015.

UNB. **Regimento Interno**. Aprovado nas reuniões do colegiado do PPGPS em 3 de maio e 7 de junho de 2017; aprovado na câmara de pesquisa e pós-graduação – CPP, em sua 957ª reunião ordinária, realizada em 13 de outubro de 2017 em vigor a partir de janeiro de 2018. Universidade de Brasília, Departamento de Serviço Social, Programa de Pós-graduação em Política Social, 2018.

ULIÁNOV, Vladimir Ilyitch (1902). **Que Fazer**. 1. ed. Rússia: [s.n.] 107 p. Disponível em: <https://pcb.org.br/portal/docs/quefazer.pdf>. Acesso em: 24 abr. 2021.

UNASUS. OMS declara fim da Emergência de Saúde Pública de Importância Internacional referente à COVID-19. **UNASUS**, 9 de maio de 2023. Disponível em: <https://www.unasus.gov.br/noticia/oms-declara-fim-da-emergencia-de-saude-publica-de-importancia-internacional-referente-a-covid-19>. Acesso em: 10 de agosto de 2023.

UPIAS. **Fundamental Principles of Disability**, London: UPIAS, 1976.

VOZA, P. Estrutura. In: LIGUORI, G.; VOZA, P. (org.). **Dicionário Gramsciano: 1926-1937**. 1. ed. São Paulo: Boitempo, 2017.

WOLF, A; IMPERATORI, T. Deficiência e Serviço Social: o que dizem os periódicos? **Cenas Educacionais**, Caetité-BA, v. 4, n. e11766, p. 1-19, 2021. Disponível em: <https://revistas.uneb.br/index.php/cenaseducacionais/article/view/11766/7993>. Acesso em: 15 de maio de 2023.

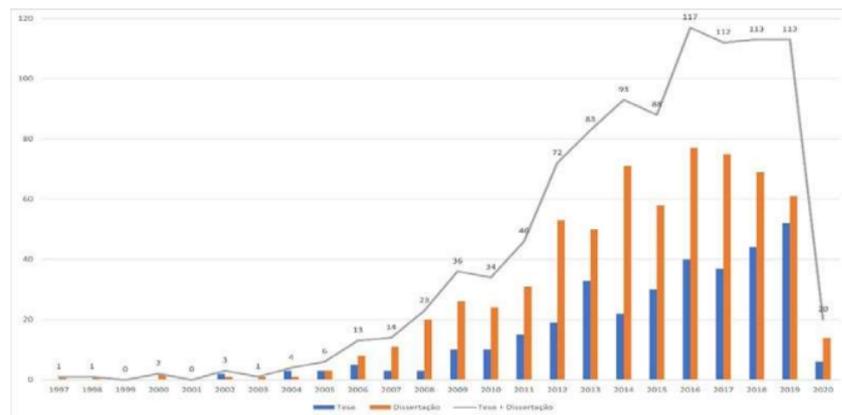
YOUNG, I.; DIQUINZIO, P. Introduction. In: YOUNG, I.; DIQUINZIO, P. (org.). **Feministic Ethics and Social Policy**. Bloomington: Indiana University Press, 1997.

ANEXO

Levantamento mencionado na página 88 - Carniel e Mello (2021)

O impacto dessas perspectivas que pretenderam adensar o papel da corporalidade, da interdependência, da transversalidade e da interseccionalidade na cena intelectual brasileira por meio da pluralização dos diálogos, experiências e sujeitos da deficiência ainda é recente, mas a sua influência na formação da atual geração de pesquisadores e pesquisadoras que se dedica ao tema já é visível. Na figura 1 é possível observar o crescimento exponencial do interesse pelo campo de estudos da deficiência em teses e dissertações defendidas entre os anos de 1997 e 2020 junto aos programas de pós-graduação das instituições de ensino superior no país. O levantamento de dados foi realizado em janeiro de 2021, com base em informações disponíveis na Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações (BDTD). A partir da busca pelo termo “*disability studies*”, foram localizados 995 trabalhos vinculados a diferentes áreas do conhecimento.

Figura 1 – Teses e Dissertações brasileiras relacionadas aos disability studies (1997-2020)



Fonte: elaborada pelos autores em 05/01/2021, com base em informações disponíveis na BDTD.