

# UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS LETRAS E ARTES DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA BACHARELADO EM PSICOLOGIA

### CONCEPÇÕES DE DEFICIÊNCIA DOS ATIVISTAS COM DEFICIÊNCIA: UMA ANÁLISE DOS MODELOS TEÓRICOS SUBJACENTES

JADSON RODRIGO SILVA GOMES

João Pessoa-PB

#### JADSON RODRIGO SILVA GOMES

# CONCEPÇÕES DE DEFICIÊNCIA DOS ATIVISTAS COM DEFICIÊNCIA: UMA ANÁLISE DOS MODELOS TEÓRICOS SUBJACENTES

## ACTIVISTAS CON DISCAPACIDAD CONCEPTOS DE DISCAPACIDAD: ANÁLISIS DE MODELOS TEÓRICOS SUBYACENTES

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado como requisito para a obtenção do título de Bacharel em Psicologia pela Universidade Federal da Paraíba.

Orientadora: Profa. Dra. Sandra Leal de Melo Dahia.

João Pessoa-PB

#### JADSON RODRIGO SILVA GOMES

### CONCEPÇÕES DE DEFICIÊNCIA DOS ATIVISTAS COM DEFICIÊNCIA: UMA ANÁLISE DOS MODELOS TEÓRICOS SUBJACENTES

### ACTIVISTAS CON DISCAPACIDAD CONCEPTOS DE DISCAPACIDAD: ANÁLISIS DE MODELOS TEÓRICOS SUBYACENTES

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado
como requisito para a obtenção do título de
Bacharel em Psicologia pela Universidade Federal
da Paraíba.
Aprovado em de
BANCA EXAMINADORA
Profa. Dra. Sandra Leal de Melo Dahia Orientadora (Universidade Federal da Paraíba)
slmd@academico.ufpb.br
Danyelle Gonzaga Monte da Costa
Membro (Universidade Federal da Paraíba)
danymontec95@gmail.com
Avaliador Henrique Jorge Simões Bezerra
Menbro (Universidade Federal da Paraíba)

henriquejsimoes@gmail.com

Resumo

O ativismo político de pessoas com deficiência foi, é e será a mola propulsora aos saltos evolutivos deste grupo. Este estudo objetivou analisar a congruência entres as concepções dos ativistas conselheiros da pessoa com deficiência de João Pessoa/PB e os modelos teóricos da deficiência difundidos na literatura, sob as bases teóricas da Psicologia Social. Foram considerado os Modelos: Médico, que compreende a deficiência como déficit do corpo lesionado; Social, que desloca o déficit do corpo para as barreiras das relações entre sociedade e corpo lesionado; Antropológico, que nega a deficiência, fazendo emergir barreiras instauradas no desrespeito de uma cultura dominante para com as diferenças da minoria surda e o da Neurodiversidade da deficiência que também nega a deficiência exigindo o respeito às diferenças de características cerebrais. Foi utilizado método qualitativo de análise de conteúdo. Assim, a partir dos resultados, observou-se uma predominância do modelo social de deficiência, necessidade de reivindicação em torno do reconhecimento da humanidade e cidadania, além da consciência da imposição social da desvantagem, mesmo diante dos avanços pontuados.

Palavras-chave: Deficiência; Ativismo; Direitos humanos.

Resumen

El activismo político de las personas con discapacidad fue, es y será el motor de los saltos

evolutivos de este colectivo. Este estudio tuvo como objetivo analizar la congruencia entre las

concepciones de los activistas que asesoran a personas con discapacidad en João Pessoa / PB

y los modelos teóricos de discapacidad difundidos en la literatura, bajo las bases teóricas de

la Psicología Social. Se consideraron los siguientes modelos: Médico, que entiende la

discapacidad como un déficit del cuerpo lesionado; Social, que desplaza el déficit del cuerpo

a las barreras de las relaciones entre la sociedad y el cuerpo lesionado; Antropológico, que

niega la discapacidad, sacando a la luz las barreras creadas en el desprecio de una cultura

dominante por las diferencias de la minoría sorda y la Neurodiversidad de la discapacidad,

que también niega la discapacidad, exigiendo respeto por las diferencias en las características

cerebrales. Se utilizó un método cualitativo de análisis de contenido. Así, a partir de los

resultados, predominó el modelo social de la discapacidad, la necesidad de exigir el

reconocimiento de la humanidad y la ciudadanía, además de la conciencia de la imposición

social de la desventaja, incluso frente a avances marcados.

Palabras llave: Discapacidad; Activismo; Consejo.

## Concepções de deficiência dos ativistas com deficiência: uma análise dos modelos teóricos subjacentes

"Na verdade, só os oprimidos podem conceber um futuro completamente diferente de seu presente, na medida em que alcançam a consciência da classe dominada" (Freire, 1981).

#### 1. Introdução

Ao analisar a trajetória política galgada por pessoas com deficiência no curso de sua própria história, nota-se que as participações sociais dessas pessoas com deficiência foram são e serão a mola propulsora aos saltos evolutivos da sociedade, para com esse grupo oprimido. Compreende-se, entretanto, que nem todos terão a voz ativa para gritar pelo reconhecimento da cidadania, nem tampouco marcharão avante a luta por esse reconhecimento sozinhos. Essa é uma luta de todos, não apenas dos envolvidos direta ou indiretamente com a pauta.

Esta investigação visa identificar, a partir da fala em primeira pessoa de ativistas da causa da pessoa com deficiência, representantes do Conselho Municipal da cidade de João Pessoa, os modelos de deficiência que dão sentido e orientam sua compreensão e sua prática política. Para tanto, faz-se necessário, conhecer suas dores, e o teor das reivindicações que estas trazem. É importante enfatizar, neste espaço acadêmico, a necessidade de reconsiderar a participação social de pessoas com deficiência nas decisões políticas que atendam a categoria, tal como fazem os Conselhos da Pessoa com Deficiência em suas diferentes esferas, seja municipal, estadual ou federal, tendo em vista a ameaça que o decreto N° 9.759, de 11 de Abril de 2019, que "Extingue e estabelece diretrizes, regras e limitações para colegiados da administração pública federal" (Decreto Lei nº 9.759, 2019), representa.

Mesmo sem negar, ao longo da história, os importantes avanços na percepção desta minoria, que já foi condenada à morte, à sorte, à cura, à reparos e à caridades (Santiago, 2011), a

categoria das pessoas com deficiências compreende que, ao ser representada por pessoas não deficientes, fica presa a dependência das instituições que ora a inclui, ora a segrega<sup>1</sup>.

As mudanças mais expressivas na forma de organização política da categoria começam a partir da inquietação de um grupo de deficientes físicos que ao cunhar o lema "Nada para nós sem nós" rompe com as concepções tradicionais de deficiência que excluem a categoria da condição de sujeitos históricos. A UPIAS (Union Of The Physically Impaired Against Segregation), primeira organização sociopolítica idealizada de e para pessoas com deficiência, formada por homens brancos de classe média no Reino Unido, reivindicava uma maior participação social, sobretudo quanto ao direito de dar rumo à própria história (Diniz, 2007).

Do ponto de vista da terminologia utilizada na pesquisa, é importante destacar que a preferência pelo termo *ativista*, em detrimento de outros, como, por exemplo, militante, se deve ao fato de que, de acordo com o psicólogo social André Luís Leite de Figueiredo Sales, "o ambiente militante tende a valorizar a disciplina e a centralização, enquanto o ativista incentiva horizontalidade e autonomia" (2019). Além do mais, segundo o mesmo autor, nenhuns dos termos se associam a grupos com posicionamentos políticos de esquerda ou de direita, de modo específico. É também um termo abrangente, conforme a definição que segue, "pessoa que trabalha de modo ativo, eficiente, na prática por uma causa, falando especialmente de um interesse coletivo" (Dicio, 2020). Tal compreensão parece se adequar integralmente ao sujeito da pesquisa a quem se visa investigar.

Assim, busca-se estabelecer uma análise da congruência entre as concepções de deficiência dos representantes da categoria, aqui representados por sete conselheiros

<sup>&</sup>lt;sup>1</sup> Segregação corresponde à estruturas que restringem a participação social de pessoas com deficiência em instituições para pessoas com deficiência (Diniz, 2007).

municipais com deficiência na cidade de João Pessoa, e os modelos de deficiência difundidos na literatura que perpassam pela historicidade do movimento político experienciado por esta minoria. De um modo geral, a literatura especializada disponibiliza quatro modelos principais de deficiência, a saber: Modelo Biomédico, Modelo Social, Modelo Antropológico e Modelo da Neurodiversidade, que serão mais amplamente abordados na medida de sua emergência nas falas dos entrevistados.

O *Modelo Biomédico* compreende a deficiência como um déficit do organismo. Está pautado na perspectiva das ciências médicas, propondo tratamento e reabilitação para o organismo como meios para sanar ou atenuar supostos déficits (Pacheco & Alves, 2007). Surge no século XVIII em substituição às práticas assistencialistas de cariz religioso, adotadas a partir da expansão do Cristianismo e seus preceitos religiosos, que revertiam indulgências em subsídios à caridade para com os menos favorecidos (Santiago, 2011), tornando-se, a partir daí, hegemônico. Através de suas práxis curativas e reabilitadoras, o modelo biomédico da deficiência propiciava aos deficientes todo um aparato científico com o fim de estabelecer a normalidade a quem se atribuía o déficit. Dessa forma, excluíam os nãos aptos aos processos de normalização e responsabilizavam os demais pela sua própria integração<sup>2</sup> junto à sociedade (Fernandes et al., 2011). Com efeito, o sistema capitalista rege as estruturas que hierarquizam os corpos sobre uma valoração produtiva, de modo que, os supostos não produtivos têm subjugados seus direitos à cidadania e a sua dignidade em decorrência de não se enquadrar na engrenagem social (Silveira et al., 2020).

É assim que, quando a normalidade se encontra em diálogo com a deficiência revela um sentido de capacidade. Compreende-se, neste contexto, o movimento de contraposição a

<sup>&</sup>lt;sup>2</sup> Conceitualmente, a integração é compreendida como serviços e recursos oferecidos para atender sujeitos inseridos nos padrões de normalidade, visando a capacitação para a ida ou o retorno desses indivíduos à sociedade denominada normal. (Fernandes et al., 2011).

esse sistema, fazendo-se jus a resistência de pessoas com deficiência à segregação e à estigmatização, impostas pelo sistema biomédico, que transfere para as mesmas a responsabilidade por seu isolamento, suprimindo o direito à cidadania que lhes cabe. Este movimento de reação crítica emerge, sobretudo, através do *Modelo Social* da deficiência, cujos estudos e ativismo político motivam e norteiam a luta contra o capacitismo. Tal como outros sistemas de opressão social como o sexíssimo e racismo, os estudos sobre o capacitismo, segundo Mello (2016), surgem para visibilizar as peculiaridades de opressão experienciadas por pessoas com deficiência, trazendo mais visibilidade social e política ao segmento. De acordo com Campbell (2009 como citado em Gesser et al. 2020, p.18-19), o capacitismo pode ser entendido como, "uma rede de crenças, processos e práticas que produz um determinado tipo de corpo (o padrão corporal) que é projetado como perfeito, típico da espécie e, portanto, essencial e totalmente humano. A deficiência então é moldada como um estado diminuído de ser humano".

A partir do modelo social a deficiência passou a ser compreendida como uma construção social resultante da relação de uma sociedade restritiva, objetiva e simbolicamente, com corpos com impedimentos. Esta abordagem deslocou a deficiência do campo da saúde para o campo social e político, tendo em vista que a responsabilidade pelas desvantagens sociais vividas pelos deficientes foi atribuída mais às construções sociais opressivas do que aos corpos lesionados. Utilizando como referencial teórico o marxismo, criticaram a ordem social capitalista como responsável pela exclusão dos deficientes, avaliados como improdutivos para o sistema. Contudo, a penetração desta primeira crítica não foi profunda, visto que não atingiu os valores principais que servem de sustentação ao capitalismo. Muito ao contrário, a inclusão social através da conquista de uma vida independente e produtiva encerrava seu grande objetivo político. É por isso que o percurso teórico do modelo social deve ser considerado a partir de dois momentos distintos que

caracterizam a primeira geração e a segunda geração, respectivamente. Assim, à primeira crítica formulada pela primeira geração dos teóricos do modelo social, considerada insuficiente pelas teóricas de segunda geração, foram acrescentados importantes elementos, provenientes da epistemologia feminista e dos estudos pós-modernos. Refletindo, particularmente, sobre a experiência dos deficientes intelectuais, as teóricas de segunda geração propuseram a *interdependência* como um valor central para pensar a condição das pessoas com deficiência. Mais do que isso, a interdependência foi proposta como um novo referencial valorativo para a construção dos vínculos humanos. Tratou-se de um projeto político com um teor crítico mais profundo, capaz de transformar as instituições sociais efetivamente.

Não obstante este debate interno, o modelo social da deficiência tem sido nos últimos cinquenta anos, o principal responsável pela crescente visibilidade da luta política dos deficientes e da inscrição de suas questões na esfera dos direitos humanos. O movimento político engajado pelos adeptos do modelo social propiciou a mudança de paradigma dessa categoria, abrindo espaço para o seu protagonismo político na transformação de suas condições sociais (Gomes, 2016).

Há, por fim, os modelos Antropológicos e da Neurodiversidade da deficiência que, mesmo apresentando suas especificidades, estão pautados na ideia de diferença. O *Modelo* Antropológico nega que haja um déficit em corpos lesionados e defende a tese da diversidade identitária, aonde a ideia de deficiência vem a ser substituída pela ideia de diferença. Por conseguinte, é exigido da sociedade o reconhecimento e o respeito a tais diferenças. Seus conceitos fundamentais são oriundos da antropologia (Perlin & Srobel, 2014). Este modelo ganha ênfase na denominada cultura surda onde sua identidade é pautada no reconhecimento da mesma como cultura, de modo que, as pessoas surdas não se identificam com as pessoas

com deficiência auditiva propondo o distanciamento das pautas da deficiência, exceto no que tange às barreiras linguísticas e atitudinais desse grupo.

O *Modelo da Neurodiversidade* surge em meio à expansão da Neurociência no século XXI, a partir do surgimento de exames de imagens cada vez mais precisos, pondo fim à dicotomia mente/cérebro (Ortega, 2008). As imagens do córtex cerebral em funcionamento propiciaram um solo fértil ao argumento das diferenças neurológicas para os autistas de "alto funcionamento" (portadores de formas mais brandas de autismo). O modelo busca nas diferenças neurológicas explicar o reconhecimento identitário por meio do cérebro.

Entre as razões para realização da presente pesquisa, encontrei no meu próprio ativismo político de pessoa com deficiência engajada na luta pela causa da pessoa com deficiência, a qual considero de ampla relevância, a justificativa pessoal para o presente estudo. No âmbito científico, tais razões estão relacionadas com as possíveis contribuições da pesquisa para ampliar o tema. Por fim, do ponto de vista social pleiteia-se, a partir da pesquisa, demonstrar o nível de conscientização sobre o papel do deficiente na contemporaneidade, pois, ainda que relevantes tenham sido os avanços à inclusão de pessoas com deficiência, especialmente em seu âmbito legal, ainda há o que se lutar por novas conquistas e, principalmente, para evitar a ocorrência de retrocessos, tal como o que se refere ao já aludido Decreto Nº 9.759 (2019), que extingue o Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, inviabilizando a contribuição social de ativistas, conselheiros dos direitos da pessoa com deficiência, no que tange a democrática participação deste grupo. No sentido de evitar que as políticas da pessoa com deficiência retrocedam a uma hierarquização estatutária segregatória, ou ainda excludente.

#### 2. Método

#### 2.1 Delineamento

Tratou-se de um estudo de caráter qualitativo, desenvolvido através de sete entrevistas semiestruturadas, aplicada de forma remota pelo pesquisador. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética do Centro de Ciências Médicas da Universidade Federal da Paraíba, sob o Parecer N° 4. 681.995.

#### 2.2 População

O universo estudado foi dos ativistas com deficiência da cidade de João Pessoa/PB.

#### 2.3 Caracterização da amostra

A amostra foi formada de sete conselheiros com deficiência que representam a política das pessoas com deficiência da cidade de João Pessoa/PB, com as seguintes características:

- a) Cinco homens (71,4%) e duas mulheres (28,6%);
- b) Quatro pessoas com deficiência física (57,1%) e três com deficiência visual (42,9%);
- c) Todos já representaram a causa da pessoa com deficiência em exercícios políticos anteriores, sendo seis pessoas (85,7%) mais que três vezes e apenas uma pessoa duas vezes (14,3%);
- d) Quatro pessoas possuem ensino superior completo (57,1%), uma pessoa possui pós-graduação (14,3%), uma pessoa possui ensino superior incompleto (14,3%) e uma pessoa possui ensino médio (14,3%);

A escolha do Conselho de Direito da Pessoa com Deficiência de João Pessoa/PB deuse por conveniência, visto que era possível entrevistar toda a população da pesquisa respeitando os critérios de inclusão: a) ser pessoa com deficiência; b) ter representatividade na causa da pessoa com deficiência; c) residir na cidade de João Pessoa/PB.

#### 2.4 Instrumento e Procedimentos de coleta de dados

Trabalhou-se com um roteiro de entrevista semiestruturado através de mensagens de *Whatsapp*, em função das restrições dos entrevistados, considerando as barreiras sanitárias impostas pela pandemia da covid-19. As entrevistas foram transcritas e para análise do material coletado utilizou-se a Análise de Conteúdo proposta por Bardin (2011).

O material utilizado foi um roteiro de entrevistas e smartphones. A pesquisa contou, também, com o apoio de um discente mediador, uma vez que o pesquisador e os pesquisados são pessoas com deficiência.

As perguntas norteadoras do roteiro de entrevista foram:

- 1. Na sua opinião, o que é uma vida digna?
- 2. Na sua opinião, para a sociedade, qual a importância das pessoas com deficiência?
- 3. O que desejam as pessoas com deficiência no Brasil?
- 4. O que você acha da política de cotas para as pessoas com deficiência?

Este roteiro foi desenvolvido a partir de pré-testes com deficientes visuais e físicos que compõem a rede de contato do pesquisador. Uma vez testadas, as perguntas foram disponibilizadas para cada entrevistado ao tempo que se aguardava suas respectivas respostas, preferencialmente em forma de áudio ou vídeo. Posteriormente, as entrevistas foram transcritas por discentes apoiadores, disponibilizados pela Universidade Federal da Paraíba, que oferta mediação no processo de ensino-aprendizagem a discentes com deficiência, por meio do programa Aluno Apoiador vinculado ao Comitê de Inclusão e Acessibilidade (CIA). Ressalta-se a interdependência vivenciada na prática ao longo desse estudo, visto que as deficiências severas do pesquisador foram minimizadas apenas pela mediação ofertada pelo Programa Aluno Apoiador, onde o colega discente faz a tutoria do processo de ensino-aprendizagem e administra as exclusões tecnológicas.

#### 3. Resultados e discussões

Com base no material coletado nas entrevistas, foram identificadas três categorias de análise, de acordo com o que segue: uma categoria principal denominada Predomínio da concepção do modelo social de deficiência, que atende ao objetivo principal da pesquisa, e duas outras categorias, intituladas, respectivamente, como Percepção da categoria dos deficientes como grupo minoritário e Reconhecimento como sujeito do direito para efetivação de mudanças sociais. As duas últimas categorias constituem importantes desdobramentos da primeira, mas por conterem um conteúdo específico e relativamente independente, merecem uma análise separada.

#### Categoria I - Predomínio da concepção do modelo social de deficiência

A compreensão de deficiência predominante entre os entrevistados está baseada no modelo social, sobretudo na perspectiva dos teóricos da primeira geração de estudos sobre a deficiência. O modelo social da deficiência representou um grande avanço na forma de conceber a deficiência, que até os anos 60 do século XX era tema circunscrito à área médica e, mais remotamente, ao universo religioso e moral. Conforme Gomes (2016), a legislação atual, tanto nacional quanto internacional, também é balizada pelos princípios estruturais do modelo social. Este é o caso, por exemplo, da Lei nº 13.146 (2015), citada na Convenção Sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência que adota a seguinte definição de deficiência:

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.

É assim que o ativismo político dos conselheiros municipais da pessoa com deficiência encontra fundamentação nesse modelo de características reivindicatórias (Diniz et al., 2009), e na legislação que nele se apoia.

Para o modelo social dos teóricos da primeira geração, em particular, a independência constitui um valor central – necessário para a conquista da inclusão social –, que tem nas barreiras sociais seu principal entrave. Ou seja, o que impede efetivamente o pleno desenvolvimento das capacidades dos deficientes, para os referidos teóricos, são os obstáculos arquitetônicos, de transporte etc., advindos de uma organização social capitalista estruturada a partir da referência à produtividade de corpos não deficientes. Nesse sentido, valores como autonomia e produtividade, reivindicados pela primeira geração, explicitam consonância com a fala dos entrevistados. Talvez aqui caiba uma discussão sobre o conceito de inclusão social.

Quando indagado sobre o que é ter uma vida digna, a fala do entrevistado seis reflete bem as queixas quanto à falta de autonomia, objeto das reivindicações dessa primeira geração do modelo social de deficiência: "que no desenrolar do tempo essa pessoa se torne uma pessoa autossustentável, que ela não dependa de ninguém para sobreviver, que pela sua própria força que ela teve em estudar, em estudar e trabalhar, que ela conseguiu na sua vida. Isso sim pra mim é ter uma vida digna". E mais adiante, quando perguntado sobre o que desejam as pessoas com deficiência no Brasil, responde reafirmando o valor da utilidade, "Bem o que a gente mais deseja no meu sentir é a inclusão, é a gente ser incluído na sociedade. Essa inclusão vem com quê? Com políticas públicas de favorecimento na saúde, de políticas públicas no trabalho, principalmente a questão da acessibilidade, que também hoje é a gente que, antes não tinha nada das adaptações, no dia de hoje já existe uma parte de algumas cidades comprometidas com a acessibilidade (...). A gente mesmo tendo uma deficiência passa a ser útil na sociedade".

Também o entrevistado ratifica o anseio por inclusão social, quando indagado sobre o que desejam as pessoas com deficiência, reforçando os pilares sobre os quais se assentam as pautas da primeira geração, "Nós desejamos para o Brasil um Brasil mais correto, mais

humanitário". Um Brasil mais acessível, um Brasil que a gente tenha o direito de ir e vir com ônibus acessível, com rampas por todas as partes, com várias oportunidades de trabalhos, com esporte para pessoas que queiram praticar suas modalidades, principalmente no interior do Brasil que é onde eu acredito que as pessoas com deficiência passam mais dificuldades".

A aproximação do projeto político dos ativistas e teóricos da primeira geração do modelo social de deficiência com os ativistas conselheiros da pessoa com deficiência entrevistados deve-se, decerto, ao fato de ambos expressarem suas falas, reflexões e práticas em discursos de primeira pessoa, posição comum que permite o compartilhamento de suas experiências. Este fato parece se relacionar mais estreitamente com o perfil da amostra, composta exclusivamente por deficientes visuais e físicos, considerando que é mais provável a atuação em primeira pessoa de pessoas com deficiência física, auditiva e visual, ao tempo em que pessoas com deficiência intelectual são representadas em terceira pessoa.

Entretanto, ao pautarem seus anseios junto a uma perspectiva de produtividade fundamentada nas exigências das sociedades capitalistas, a primeira geração acaba por fragilizar parte de seus argumentos, visto que o capitalismo vislumbra a máxima produtividade sobre o menor custo, tornando pessoas com deficiência um exército de reserva. (Santos, 2020). É como explica Diniz (2003):

Muito embora os teóricos da deficiência almejassem revolucionar a lógica capitalista de organização das sociedades, o modelo social concentrou esforços na inclusão dos deficientes no mercado de trabalho e no sistema educacional, em detrimento de promover uma reformulação dos princípios produtivos e morais que regem a vida coletiva em torno do trabalho (p. 3).

Com efeito, as críticas do que veio a ser denominada de segunda geração dos estudos sobre a deficiência do modelo social dirigida à primeira geração, que abordavam a independência como princípio fundamental a contraposição biomédica e ao assistencialismo

de outrora, desestabilizam algumas premissas do próprio modelo. Alinhada com a epistemologia feminista e leituras pós-modernas, a segunda geração dos estudos da deficiência propôs, no final dos anos 90, uma superação dos valores de independência a partir de uma ética do cuidado fundada na noção de interdependência como um conceito mais fiel as necessidades dos deficientes. Isso porque, para as teóricas da segunda geração, a inclusão dos deficientes em uma sociedade produtiva não atendia as demandas por justiça e dignidade da totalidade dos deficientes, cuja categoria é bastante diversa. A independência pode constituir um ideal insuperável e cruel para muitas deficiências intelectuais severas e crônicas, mesmo com a remoção das barreiras sociais. A crítica feminista sugere a revisão desta perspectiva, ampliando e propondo novas gramáticas de justiça e dignidade, atentas ao cuidado, à dor, à lesão, à dependência, à interdependência, à diversidade etc. A segunda geração introduz, portanto, a discussão sobre a ética do cuidado como princípio ordenador da vida coletiva, reconhecendo a interdependência e não a independência como paradigma mais adequado à própria condição humana e a construção da igualdade social entre deficientes e não deficientes.

Muito embora pouco seja percebido nas falas dos entrevistados o elencado pela segunda geração, o entrevistado três parece traduzir em sua fala elementos que se aproximam da pauta da segunda geração, tendo em vista que dialogam com reflexões bem abrangentes de dignidade humana (Santos, 2020), conforme o que se segue, "A dignidade é uma qualidade que reconhece que todos os seres humanos são dignos de respeito. Trata-se de uma necessidade e um direito que todos possuem de serem valorizados e respeitados por ser quem são; independente de cor, idade, religião, origem, gênero, classe social, profissão, etnia ou qualquer outra característica a um indivíduo". E mais adiante afirma, "É de suma importância uma sociedade multifacetada, com espaço para pessoas com deficiência vivendo

harmonicamente com o resto da sociedade. Isso começa por uma educação de qualidade que esteja de olhos abertos para a diversidade humana".

Mas, em síntese, o critério de seleção estabelecido nesta pesquisa com ativistas com deficiência, quanto às suas concepções adotadas em meio a suas práxis, sugere a sobreposição do modelo social de deficiência, sobretudo relativo à primeira geração.

#### Categoria II - Percepção da categoria dos deficientes como grupo minoritário

Os entrevistados se reconhecem claramente como representantes e integrantes de um grupo minoritário. Esta auto-percepção é identificada em todas as falas. A condição de minoria, do ponto de vista sociológico, corresponde não a sua representação numérica, mas a posição subordinada de um grupo no interior da sociedade (Giddnes, 2011). Pertencer a uma minoria significa estar em situação de desvantagem social, considerando que os grupos minoritários se encontram excluídos dos seus direitos básicos e de participação social em condições de igualdade com outros grupos, por diferentes fatores tais como sexo, etnia etc. Mesmo quando são formados por uma grande quantidade de pessoas, como é o caso de mulheres e negros em sociedades como o nosso, continuam a compor grupos minoritários. No caso da categoria dos deficientes, que representam aproximadamente 24% da população brasileira, de acordo com o censo do IBGE de 2011, a razão da desvantagem ou opressão sofrida é atribuída à incompatibilidade entre seus corpos com impedimentos e certas concepções de normalidade e funcionalidade socialmente dominantes. São, portanto, as barreiras de ordem arquitetônicas, atitudinais, tecnológicas e sociais (Lei nº 13.146 de julho de 2015), no cotidiano das pessoas com deficiência, que conferem realidade à sua posição de minoria (Ssassaki, 1997).

Os entrevistados utilizam-se das mais variadas formas para expor tal percepção. Quando, por exemplo, questionado sobre a importância das pessoas com deficiência, o entrevistado um constata, "O problema é a sociedade a meu ver não enxergar isso. Pra muitos, a pessoa com deficiência ela ainda é, como é que eu posso dizer inválida".

Na fala do entrevistado cinco, a desvantagem é expressa de modo mais amplo e contundente, "... porque somos um público vulnerável que não tem acesso às políticas públicas por causa da dificuldade e da exclusão, do extermínio que as pessoas com deficiência vivem" Para o entrevistado dois, esta experiência de desigualdade social é reconhecida como semelhante à vivência de outros grupos minoritários, tal como ilustrado a seguir "Então, nós somos as pessoas mais frágeis da sociedade, igual a eles, negros e índios".

A aproximação da categoria dos deficientes de outras minorias é enfatizada na abordagem do modelo social de deficiência, que considera a experiência de opressão social como uma "situação coletiva de discriminação institucionalizada" (Diniz, 2007, p.8). Tal como outros grupos minoritários, a deficiência também pode ser concebida como uma experiência particular de opressão social.

Nota-se que mesmo cientes das desvantagens vivenciadas por pessoas com deficiência, os ativistas da causa, representados pelos conselheiros com deficiência, não parecem reconhecer isso de forma passiva. Denotam profunda insatisfação. Algumas de suas falas refletem o caráter reivindicatório e político relacionados à própria identidade de ativistas deficientes em favor da minoria social que representam, de acordo com a fala do entrevistado sete, quando perguntado sobre o que desejam as pessoas com deficiência, "Desejam mais oportunidades. As pessoas com deficiência desejam que as teorias, nos discursos, principalmente dos nossos representantes políticos, se tornem práticas (...). As pessoas com deficiência contam com o escrito, me refiro à constituição brasileira, as últimas legislações e com os representantes políticos mesmos. São duas situações interessantes, escrita e teoria, mas falta à terceira, que é o principal, a prática. Então o que precisamos é que saia do papel, que saia da teoria e vá pra implementação.".

E ainda, ao ser indagado sobre o que desejam as pessoas com deficiência, o entrevistado três destaca caminhos de superação para a condição de opressão "Sem preconceitos e sem discriminação para diminuirmos os obstáculos com a falta de oportunidades".

A experiência do preconceito e da discriminação constitui um forte indicador da condição de opressão social sofrida por essa categoria. Não obstante, o próprio reconhecimento de pertença a um grupo minoritário ajuda a converter a situação em um solo fértil para as lutas sociais, que deverão ser travadas, em primeira pessoa, pelos representantes institucionais em diálogo com o movimento político dessa minoria no país (Júnior, 2010). O relato do entrevistado sete ilustra bem esta questão: "Hoje as pessoas com deficiência contam com colegiados, com diversas organizações pra que se trate sobre isso e traga pra prática, pra uma boa condição de implementação, mas os gestores eles preferem fazer entre eles, acham que pelo fato da escrita (da existência da lei), acham que pelo fato de alguns profissionais terem especializações, mestrados voltados ao segmento da pessoa com deficiência conseguem implementar isso da melhor forma, mas no fim das contas acabam cheio de falhas".

### Categoria III – Reconhecimento como sujeito do direito para efetivação de mudanças sociais

As mudanças da legislação em favor das pessoas com deficiência representam um evidente avanço social para a maior parte dos entrevistados. A lei constitui um instrumento fundamental para o seu reconhecimento enquanto sujeitos do direito e não mais como objetos do assistencialismo, e também constitui importante suporte para o ativismo dos conselheiros. A fala do entrevistado um reflete claramente o descontentamento com o sentir-se digno de pena e não de direitos, conforme segue, "Às vezes a gente passa num lugar, num determinado lugar as pessoas olham com um olhar de pena, de coitadinho".

Também o entrevistado dois, ao ser indagado sobre o que seria uma vida digna, esclarece, "Uma vida digna é ter condição de viver na sociedade de forma inclusiva, (...), sem precisar tá tendo que mendigar ou pedir favor para poder utilizar os espaços e serviços de forma geral".

E muito mais que isso, a falta de reconhecimento social da condição humana de pessoas com deficiência revela situações de desigualdade que ultrapassam mesmo a reivindicação para a condição de sujeito de direito, de modo que, em certos aspectos, é a própria humanidade da pessoa com deficiência que é posta em questão (Gesser et al., 2012). Emerge, assim, a necessidade da homologação de leis e declarações que ratifiquem o reconhecimento da humanidade de humanos. É nesse sentido, que o entrevistado quatro realça a necessidade do reconhecimento elementar desta condição humana, "veja, nós pessoas com deficiência somos tão importantes quanto aquelas que não possuem deficiência aparente. Até porque, também somos seres humanos e fazemos parte da mesma sociedade".

Aspectos dessa natureza denotam constância entre os sete conselheiros, de modo que suas falas transcendem uma representação de categoria para expressá-lo de suas próprias dores. É cabível a quem fala em primeira pessoa revelar aspectos que afirmam muito de si. Nesse sentido, quando a pessoa com deficiência se vê posta à margem, aspectos de uma reivindicação por melhores condições emergem. Desse modo, a consciência de desvantagem refletida nas respostas chancela a necessidade do agir para mudar (Dahia et al., 2020; Diniz & Santos, 2009).

Mesmo diante do reconhecimento de mudanças frente ao trato da pessoa com deficiência, destacado por alguns ativistas entrevistados, o amplo descontentamento evidenciado por todos sugere a importância da continuidade da mudança, tanto no campo jurídico como na garantia de sua implementação.

Quando questionados a respeito do que desejam as pessoas com deficiência no Brasil, os ativistas Conselheiros de Direitos da Pessoa com Deficiência atestam o desejo de serem incluídos na sociedade como sujeitos de direitos, dignos de cidadania e reconhecimento, tal como a fala do entrevistado seis "Bem o que a gente mais deseja no meu sentir é a inclusão, é a gente ser incluído na sociedade". Tal pensamento é reforçado na fala do entrevistado dois quando perguntado a respeito da importância da pessoa com deficiência "Mas..., no dia a dia quando é pra garantir nossos direitos, quando é pra abrir as portas pro deficiente, acho que essa importância fica um pouco a desejar".

A exclusão vivenciada por pessoas com deficiência ainda hoje denota perpassar por estruturas bastante sólidas de preconceitos nas quais sujeitos de direitos perdem por vezes direitos de serem sujeitos, quando estes são pessoas com deficiência.

A legislação figura em todas as entrevistas como uma ferramenta dos direitos humanos central para a luta pela dignidade, no sentido que podem assegurar políticas públicas em benefício das pessoas com deficiência, de acordo com o que segue na fala do entrevistado dois, "Porque as leis elas já existem. No Brasil tem muitas leis que nos dão cobertura", para completar em seguida, "... Só falta ser cumpridas". Particularmente, a política de cotas, que no Brasil domina o debate sobre ações afirmativas, é apontada (quando estimulada pela pergunta do roteiro proposto) em seis entrevistas como um caminho legítimo para a conquista da igualdade social entre deficientes e não deficientes, conforme esclarece o entrevistado cinco, "A política de cotas pra pessoas com deficiência vem tentar equiparar as pessoas com deficiência em dignidade e respeito", sendo considerada imprescindível na entrevista três, "... porque se esse direito não fosse garantido, dificilmente teríamos essas pessoas inseridas nas universidades como também no mercado de trabalho".

Embora tenha aplicação limitada, segundo a fala do entrevistado 6, para quem tais políticas apenas são empreendidas, ainda que de forma precária, pelos poderes públicos, "É

muito difícil mesmo você ver uma pessoa com deficiência grave dentro dessas cotas. (...). Me mostre aqui dentro da Paraíba quantas pessoas com deficiência que usa cadeira de rodas que estejam nas empresas privadas. É difícil você achar um. Já na parte de cotas pra concurso público, (...), você é obrigado a ser contrato...".

Este parece um campo possível para a ação política dos conselheiros: pressionar as autoridades para que as políticas públicas, asseguradas pela legislação, sejam implementadas de fato. Assim, legitima-se uma razão para qual se faz necessário reivindicar (Júnior, 2010).

#### 4. Considerações finais

A presente pesquisa alcança seu objetivo quando, ao investigar os modelos de deficiência subjacentes as falas dos ativistas com deficiência, encontra, na unanimidade das falas, o predomínio do modelo social de deficiência, sobretudo de sua primeira geração. Este norteia as pautas por independência como essencial ao bem estar psicossocial das pessoas com deficiência, ainda que, suprimindo as discussões sobre interdependência, como condição ao bem estar destes sujeitos, mesmo quando reconhecem a dignidade humana como bem inegociável a todos, independente das condições dos impedimentos dos seus corpos.

É muito provável que o recorte da amostra, ao tratar-se de pessoas com deficiência com uma fala em primeira pessoa, esteja diretamente relacionado ao predomínio absoluto do modelo social de deficiência. Visto que, o modelo Antropológico, característico da cultura surda, e o da Neurodiversidade, predominante entre autistas de alta performance, não tenham tido suas categorias representadas nesta amostra, pois representados em terceira pessoa fundamentavam-se, portanto, na concepção de interdependência.

Mesmo considerando-se que, tanto o modelo Antropológico quanto o da

Neurodiversidade, caracterizem-se, também, como modelos propícios à representatividade
em primeira pessoa, este é um tema que deverá requerer reflexões teóricas mais

aprofundadas. Porém, na caracterização da amostra delimitada na presente pesquisa, tornouse nula a participação desses modelos, contribuindo com a predominância do modelo Social.

Nesse sentido, revela-se um campo a explorar, pois, há necessidade de desenvolver pesquisas futuras para aprofundamento do tema, visto que se tratou de uma pesquisa preliminar com uma amostra sucinta. Observou-se na pioneira pesquisa, que há uma considerável conquista alcançada por ativistas de outrora, que precisa estar em constante vigilância, e reivindicação a uma efetiva e definitiva implementação do rico instrumento legal de nossas leis.

#### Referência

- Bardin, L. (2004). Análise de conteúdo. Edições 70.
- Bardin, L. (2010). Análise de conteúdo. Edições 70.
- Bardin, L. (2011). Análise de conteúdo. Edições 70.
- Brito, F. B. (2016). O movimento surdo no Brasil: a busca por direitos. *Journal of Research* in *Special Educational Needs*, 16(1), 766-769. https://doi.org/10.1111/1471-3802.12214.
- Campbell, F. K. (2009). Contours of Ableism: The production of disability and abledness.

  Palgrave Macmillan.
- Craib, I. (2011). Anthony Giddens. Routledge.
- Dahia, S. L. de M., Bezerra, H. J. S., Araújo, H. M. da S., Gomes, J. R. S., & Oliveira, G. F.
  N. (2020). Deficiência e Direitos Humanos: muito além de uma experiência. *Revista ELO, Diálogos Em Extensão*, 9, 1-8. https://doi.org/10.21284/elo.v9i.11092.
- Decreto Lei nº 9.759 de 11 de abril de 2019. (2019). Extingue e estabelece diretrizes, regras e limitações para colegiados da administração pública federal. Presidência da República. www.planalto.gov.br/ccivil\_03/\_Ato2019-2022/2019/Decreto/D9759.htm#art10.
- Decreto nº 10.502 de 30 de setembro de 2020. (2020). Institui a Política Nacional de Educação Especial: Equitativa, Inclusiva e com Aprendizado ao longo da vida. Presidência da República. www.planalto.gov.br/ccivil\_03/\_ato2019-2022/2020/decreto/D10502.htm.
- Dicio. (2020). Ativista. In. Dicionário Online de Português. www.dicio.com.br/ativista/
- Diniz, D. (2003). *Modelo Social da deficiência: a crítica feminista* (pp. 1-8, Série Anis 28). Letras Livres.
- Diniz, D. (2007). O que é deficiência. São Paulo: Editora Brasiliense.

- Diniz, D., Barbosa, L. & Santos, W. R. (2009). Deficiência, direitos humanos e justiça. SUR, Revista Internacional de Direitos Humanos, 6(11), 65-77. https://doi.org/10.1590/S1806-64452009000200004.
- Fernandes, L. B., Schlesener, A. & Mosquera, C. (2011). Breve Histórico Da Deficiência E Seus Paradigmas. *Revista do Núcleo de Estudos e Pesquisas Interdisciplinares em Musicoterapia*, 2, 132 –144. http://periodicos.unespar.edu.br/index.php/incantare/article/view/181.
- Fernandes, S. D. & Terceiro, F. M. Deafhood. (2019). Um conceito em formação no campo dos Estudos Surdos no Brasil. *Revista Educação Especial*, *32*. https://doi.org/10.5902/1984686X38455
- Freire, P. (2014). *Ação cultural: para a liberdade e outros escritos* ( 5ª ed., p. 149). Editora Paz e Terra.
- Gaudenzi, P. & Ortega, F. (2016). Problematizando o conceito de deficiência a partir das noções de autonomia e normalidade. *Ciência & Saúde Coletiva*, *21*, 3061-3070.
- Gavério, M. A. (2017). Nada sobre nós, sem nossos corpos! O local do corpo deficiente nos disability studies. *Revista Argumentos*, 14, 95-117.
   http://portal.amelica.org/ameli/jatsRepo/363/3631546004/3631546004.pdf
- Gesser, M., Bock, G. L. K. & Lopes, P. H. (2020). Estudos da deficiência: anticapacitismo e emancipação social (p. 248). CRV.
- Gesser, M., Nuernberg, A. H. & Toneli, M. J. F. (2012). A contribuição do modelo social da deficiência à psicologia social. *Psicologia & Sociedade*, *24*, 557-566. https://www.scielo.br/j/psoc/a/PhdsqtyL5T8fRwTp9JD3T6M/?lang=pt&format=pdf>
- Gomes, F. L. (2016). O projeto profissional do serviço social na defesa e garantia de direitos da pessoa com deficiência: espaço de resistência e luta na cidade de são josé dos campos. [Tese de Doutorado, Pontificia Universidade Católica de São Paulo].

- Gomes, R. B. & Lopes, P. H. (2017). Estudos Feministas da Deficiência: novas perspectivas e intersecções. *Seminário Internacional Fazendo Gênero, 11 & 13* (Anais Eletrônicos). http://www.wwc2017.eventos.dype.com.br/resources/anais/1496063344\_ARQUIVO\_t rabalhocompletofazendogenero.pdf.
- Gomes, R. B., Lopes, P. H., Gesser, M. & Toneli, M. J. F. (2019). Novos diálogos dos estudos feministas da deficiência. *Revista Estudos Feministas*, 27(1). https://doi.org/10.1590/1806-9584-2019v27n148155
- Harlos, F. E. (2012). Sociologia da deficiência: vozes por significados e práticas (mais) inclusivas. [Dissertação de Mestrado, Universidade de São Carlos]. https://repositorio.ufscar.br/bitstream/handle/ufscar/3092/4232.pdf?sequence=1&isAll owed=y
- Júnior, M. C. M. L. (2010). *História do movimento político das pessoas com deficiência no Brasil* (p. 443). Secretaria de Direitos Humanos. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência.

  https://bibliotecadigital.mdh.gov.br/jspui/bitstream/192/827/1/historia\_movimento\_pc d brasil.pdf
- Lei nº 13.146 de julho de 2015. (2015). Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Presidência da República. www.planalto.gov.br/ccivil\_03/\_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm.
- Magnabosco, M. B. & Souza, L. L. (2019). Aproximações possíveis entre os estudos de deficiência e as teorias feministas e de gênero. *Revista Estudos Feministas*, 27(2). https://doi.org/10.1590/1806-9584-2019v27n256147
- Mello, A. G. (2016). Disability, inability and vulnerability: on ableism or the pre-eminence of ableist and biomedical approaches of the Human Subjects Ethics Committee of

- UFSC. Ciência & saúde coletiva, 21(10), 3265-3276. https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.07792016
- Mottez, B. (2017). Os surdos como minoria linguística. *Revista Espaço*, (48), 21-34. http://dx.doi.org/10.20395/re.v0i48.395
- Organização das Nações Unidas (2014). Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência: protocolo facultativo à convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência (p. 102). Secretaria de Direitos Humanos.
- Ortega, F. (2008). O sujeito cerebral e o movimento da neurodiversidade. *Mana, 14*(2): 477-509. https://doi.org/10.1590/S0104-93132008000200008
- Ortega, F. (2009). Deficiência, autismo e neurodiversidade. *Ciência & Saúde Coletiva, 14*(1), 67-77. https://www.scielosp.org/article/csc/2009.v14n1/67-77/pt/
- Pacheco, K. M. D. B., & Alves, V. L. R. (2007). A história da deficiência, da marginalização à inclusão social: uma mudança de paradigma. *Acta fisiátrica*, *14*(4), 242-248. https://doi.org/10.11606/issn.2317-0190.v14i4a102875
- Patias, N. D. & Hohendorff, J. V. (2019). Critérios de qualidade para artigos de pesquisa qualitativa. *Psicologia em estudo*, *24*. https://doi.org/10.4025/psicolestud.v24i0.43536
- Patrocínio, P. R. & Santos, D. M. (2018). A surdez como diferença: notas de pesquisa. Pensares em Revista, (12), 135-147. https://doi.org/10.12957/pr.2018.33895.
- Peixoto, E. R., Araújo, M. D. & Sousa, R. D. Reflexões sobre pessoas surdas: problematizando a diferença. *Margens, 13*(21), 43-53. 2019. http://dx.doi.org/10.18542/rmi.v13i21.9547.
- Perlin, G., Strobel, K. (2014). História cultural dos surdos: desafio contemporâneo. Educar Revista, 17-31.
- Sales, A. L. D. F., Fontes, F. F., & Yasui, S. (2019). Militância e ativismo no Brasil depois de junho de 2013: entre repertórios, estratégias e Instituições. *Revista Psicologia*

- Política, 19(45), 154-169.
- http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S1519-549X2019000200002
- Santiago, S. A. S. (2011). A história da exclusão das pessoas com deficiência: aspectos Sócio-Econômicos, Religiosos e Educacionais. Editora Universitária da UFPB.
- Santos, L. X. (2020). "Deficiência" para um dicionário marxista: a política capacitista de uma palavra. *Pensata: Revista dos Alunos do Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais da UNIFESP*, 9(2). https://doi.org/10.34024/pensata.2020.v9.11100
- Sassaki, R. K (1997). Inclusão: construindo uma sociedade para todos. WVA.
- Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. (2010). *História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil*. Secretaria de Direitos Humanos. http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/publicacoes/historia-domovimentopolitico-das-pessoas-com-deficiencia-no-brasil.
- Silva, A. A. & Vieira, N. M. (2020). Reabilitação auditiva de pessoas com surdez: por uma política pública que supere a patologia pela cultura. *Brazilian Journal of Development,* 6(4), 20610-20621. https://doi.org/10.34117/bjdv6n4-294.
- Silveia, T. B. H., Paiva, J. C. M. & Luz, J. O. (2020). Dinâmicas da participação política e estudos da deficiência: representatividade e políticas públicas. In Gesser, M., Geisa Letícia Kempfer Böck, G. L. K. & Lopes, P. H. (Org.), *Estudos da deficiência anticapacitismo e emancipação social*. Editora CRV.
- Siqueira, D. & Dornelles, T. G. (2020). Experienciando capacitismo: a vivência de três pessoas com deficiência. In Gesser, M., Geisa Letícia Kempfer Böck, G. L. K. & Lopes, P. H. (Org.), Estudos da deficiência anticapacitismo e emancipação social. Editora CRV.