

MODELOS DE DEFICIÊNCIA: ANÁLISE DAS PERSPECTIVAS DOS ATIVISTAS COM DEFICIÊNCIA NUM CONSELHO DE DIREITO

Modelos de discapacidad: análisis de las perspectivas de activistas con discapacidad en un consejo de derechos

Disability models: analysis of the perspectives of activists with disabilities in a rights council

RESUMO:

Este estudo objetivou analisar a congruência entre a concepção de deficiência de um grupo de conselheiros de direitos da pessoa com deficiência de uma cidade brasileira, e os quatro modelos teóricos de deficiência mais difundidos na literatura. Sobre as bases teóricas da psicologia social, foram considerados os modelos médicos, social, antropológico, e o da neurodiversidade. Fez-se uso do método qualitativo de análise de conteúdo. Assim, a partir dos resultados, foi observado uma ampla predominância do modelo social de deficiência, a necessidade do reconhecimento da humanidade e cidadania de pessoas com deficiência pela sociedade, além da consciência das desvantagens impostas a pessoas com deficiência, mesmo que se reconheçam consideráveis avanços.

Palavras-chave: Deficiência; Ativismo; Direitos humanos; Conselho de direito; Capacitismo.

RESUMEN:

Este estudio tuvo como objetivo analizar la congruencia entre la concepción objetivo analizar la congruencia direito; Cade de rechos de discapacidad de una ciudad brasileña y los cuatro modelos teóricos direito; Capacitismo. São consideráveis avanços. a do modelo social de deficiência, cologciudad br, se consideraron los modelos matriz dos modelos teóricos direito; Capacitismo. São consideráveis avanços. a do modelo social de deficiência, há necessidade do reconhecimento da humanidade e cidadania de pessoas com deficiência pela sociedade, alé. Existe la necesidad de reconocimiento de la humanidad y ciudadanía teóricos direito; Capacitismo. São consideráveis avanços. a, adem conoce tener conciencia de las desventajas que se imponen a las personas con discapacidad, aun cuando se reconocen avances considerables.

Palabras-clave: Discapacidad; Activismo; Derechos humanos; Consejo de derechos; Capacitismo.

JADSON RODRIGO
SILVA GOMES

<https://orcid.org/0000-0001-5415-5655>
Bacharel em Psicologia, psicólogo geral
da Secretaria da Pessoa com deficiência,
Cabedelo/PB, Brasil
E-mail: jadsonrsg@gmail.com

SANDRA LEAL DE
MELO DAHIA

SLÊD BARTH
<https://orcid.org/0000-0001-6820-8156>
Doutorada em Sociologia, professora associada da Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa/PB, Brasil
E-mail: slmd@academico.ufpb.br

DOI: 10.5935/2175-1390.v25e24593



Este é um artigo de acesso aberto distribuído sob os termos da Licença Creative Commons CC BY. Esta licença permite que outros distribuam, remitem, adaptem e criem a partir do seu trabalho, mesmo para fins comerciais, desde que lhe atribuam o devido crédito pela criação original.

ABSTRACT:

This study aimed to analyze the congruence between the conception of disability of a group of disability rights counselors from a Brazilian city, and the four most widespread theoretical models of disability in the literature. On the theoretical bases of social psychology, the medical, social, anthropological, and neurodiversity models were considered. The qualitative method of content analysis was used. Thus, from the results, a broad predominance of the social model of disability was observed. There is a need for recognition of the humanity and citizenship of people with disabilities by society, in addition to awareness of the disadvantages imposed on people with disabilities, even though considerable advances are recognized.

Keywords: *Disability; Activism; Human rights; Council of rights; Ableism.*

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 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 surgiu com o objetivo de identificar os modelos de deficiência que dão sentido e orientam a compreensão e prática política, expressas em primeira pessoa, de ativistas da causa da pessoa com deficiência que representam o Conselho Municipal da cidade de João Pessoa/PB.

É importante enfatizar a necessidade de reconsiderar a participação social de pessoas com deficiência nas decisões políticas que atendam a essa 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 representa o Decreto nº 9.759, de 11 de Abril de 2019, o qual "Extingue e estabelece diretrizes, regras e limitações para colegiados da administração pública federal" (Decreto de Lei nº 9.759, 2019). Mesmo sem negar, ao longo da história, os importantes avanços na percepção dessa minoria, que já foi condenada à morte, à sorte, à cura, aos reparos e à caridade (Santiago, 2011), a categoria das pessoas com deficiências comprehende que, ao ser representada pelos não deficientes, fica presa ou dependente das instituições que ora a inclui, ora a segregal.

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 *Union Of The Physically Impaired Against Segregation* (UPIAS), 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 nesta 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” (Sales, Fontes, & Yasui, 2019, p. 157) . Além do mais, segundo o mesmo autor, nenhum dos termos se associam a grupos com posicionamentos políticos de esquerda ou de direita, de modo específico. *Ativista* 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 municipais com deficiência da 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, os quais serão mais amplamente abordados na medida de sua emergência nas falas dos entrevistados.

O *Modelo Biomédico* comprehende a deficiência como um déficit do organismo e 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).

¹ “Início da nota de rodapé” A segregação corresponde às estruturas que restringem a participação social de pessoas com deficiência em instituições para pessoas com deficiência (Diniz, 2007). “Fim da nota de rodapé”

Este modelo surgiu, 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, hegemonicó.

Através de suas práxis curativas e reabilitadoras, o modelo biomédico propiciava as pessoas com deficiência todo um aparato científico com o fim de estabelecer a normalidade a quem se atribuía o déficit. Dessa forma, o Modelo Biomédico excluía os não aptos aos processos de normalização e responsabilizava os demais pela sua própria integração² junto à sociedade (Fernandes et al., 2011).

Com efeito, o sistema capitalista rege as estruturas que hierarquizam os corpos sobre uma valorização produtiva, de modo que, os supostos não produtivos têm subjugados seus direitos à cidadania e à sua dignidade em decorrência de não se enquadarem na engrenagem social (Silveira et al., 2020).

Assim, o sentido de capacidade ocorre quando a normalidade se encontra em diálogo com a deficiência. Compreende-se, neste contexto, o movimento de contraposição a esse sistema, fazendo-se jus à resistência de pessoas com deficiência à segregação e à estigmatização, impostas pelo sistema biomédico, o qual transfere para elas a responsabilidade por seu isolamento, suprimindo o seu direito à cidadania.

O 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 sexismo e racismo, os estudos sobre o capacitismo, segundo Anahí 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 Fiona Campbell (2009 como citado em Gesser et al., 2020, pp. 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 pelas pessoas com deficiência foi atribuída mais às construções sociais opressivas do que aos corpos lesionados.

O modelo supracitado utiliza como referencial teórico o marxismo, que criticava a ordem social capitalista como responsável pela exclusão das pessoas com deficiência, 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 das pessoas com deficiências intelectuais, as teóricas da 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 esse debate interno, o modelo social da deficiência tem sido, nos últimos cinquenta anos, um importante instrumento teórico para a luta política das pessoas com deficiência e da inserção de

² 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).

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, substituindo a ideia de deficiência pela noção de diferença.

Por conseguinte, são exigidos da sociedade o reconhecimento e o respeito a tais diferenças. Seus conceitos fundamentais são oriundos da antropologia (Perlin & Strobel, 2014). Este modelo ganha ênfase na denominada cultura surda em que a identidade é pautada no seu reconhecimento 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.

Por sua vez, 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” (formas mais brandas de autismo). O modelo busca nas diferenças neurológicas explicar o reconhecimento identitário por meio do cérebro.

Dessa forma, a presente pesquisa justifica-se pelas possíveis contribuições que possam ampliar o tema. Do ponto de vista social, pleiteia-se, a partir da pesquisa, demonstrar o nível de conscientização sobre o papel das pessoas com deficiência na contemporaneidade, pois, ainda que os avanços à inclusão de pessoas com deficiência tenham sido relevantes, especialmente em seu âmbito legal, ainda há o que se lutar por novas conquistas, evitando-se a ocorrência de retrocessos como o 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. Nesse sentido, busca-se evitar que as políticas da pessoa com deficiência retrocedam a uma hierarquização estatutária segregatória, ou ainda excludente.

MÉTODO

DELINAMENTO

Tratou-se de um estudo de caráter qualitativo, desenvolvido através de sete entrevistas semiestruturadas, aplicadas de forma remota pelo pesquisador (Flick, 2009; Marquezine et al., 2003). O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética do Centro de Ciências Médicas da Universidade Federal da Paraíba, sob o Parecer nº 4.681.995.

POPULAÇÃO

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

CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA

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

1. Cinco homens (71,4%) e duas mulheres (28,6%);
2. Quatro pessoas com deficiência física (57,1%) e três com deficiência visual (42,9%);

3. Todos já representaram a causa da pessoa com deficiência em exercícios políticos anteriores, sendo seis delas (85,7%) mais que três vezes e apenas uma, duas vezes (14,3%);
4. Quatro pessoas possuem ensino superior completo (57,1%), uma possui pós-graduação (14,3%), uma outra possui ensino superior incompleto (14,3%) e apenas uma possui ensino médio (14,3%);

A escolha do Conselho de Direito da Pessoa com Deficiência de João Pessoa/PB deu-se 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.

Todos os entrevistados serão referenciados no presente texto com nomes fictícios.

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 entre os anos de 2020 e 2021, período de realização da pesquisa. As entrevistas foram transcritas e, para análise do material coletado, utilizou-se a Análise de Conteúdo proposta por Laurence Bardin (2011).

O material utilizado foi um roteiro de entrevistas e smartphones. A pesquisa contou, também, com o apoio de um estudante 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 pessoas com deficiência visual, física e auditiva 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 estudantes apoiadores, disponibilizados pela Universidade Federal da Paraíba, que oferta mediação no processo de ensino-aprendizagem a estudantes 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 deste estudo, visto que as deficiências do pesquisador foram minimizadas apenas pela mediação oferecida pelo Programa Aluno Apoiador, no qual o colega estudante faz a tutoria do processo de ensino-aprendizagem e administra as exclusões tecnológicas.

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 das pessoas com deficiência 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 o tema, que até os anos 60 do século XX, era 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 igualdade de condições com as demais pessoas. (art. I)

É assim, tendo como referência a participação como critério para formulações de políticas, 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 das pessoas com deficiência, 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.

Quando indagado sobre o que é ter uma vida digna, a fala de João 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 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.

Esse fato se relaciona diretamente com o perfil da amostra, composta exclusivamente por pessoas com deficiências visuais e físicas. No plano teórico, esta questão está alinhada com o princípio de *igualdade pela independência* proposta pelos teóricos da primeira geração, para quem a desigualdade entre pessoas com e sem deficiência se concentra apenas nas barreiras sociais e atitudinais e não em qualquer dificuldade gerada por sua condição corporal.

Tal princípio é contestado e deve ser substituído, na compreensão da segunda geração do modelo social, pela construção da *igualdade pela interdependência* por entender que certas deficiências necessitam de apoio de outros para exercerem seus direitos sem que isto signifique um atestado de incapacidade, como previsto pela curatela da pessoa com deficiência (Lei nº 13.146/2015). É nesse sentido, que entendem que certos tipos de deficiências podem ser representados em terceira pessoa. A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiências reconhece a coexistência da autonomia e apoio como reivindicação legítima (Dhanda, 2008).

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, já referidas, 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 às necessidades das pessoas com deficiência (Silveira, Paiva, & Luz, 2020). Isso porque, para as teóricas da segunda geração, a inclusão do segmento em uma sociedade produtiva não atendia as demandas por justiça e dignidade da totalidade das pessoas com deficiência, cuja categoria é bastante diversa.

A independência pode constituir um ideal insuperável e cruel para muitas deficiências intelectuais, mesmo com a remoção das barreiras sociais. A crítica feminista sugere a revisão dessa 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 à construção da igualdade social entre pessoas com e sem deficiência (Lopes, Solvalagem, Busse, 2020).

Muito embora pouco seja percebido nas falas dos entrevistados, o elencado pela segunda geração, Carlos 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. (Carlos)

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". (Carlos)

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 DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA COMO GRUPO MINORITÁRIO

Os entrevistados se reconhecem claramente como representantes e integrantes de um grupo minoritário. Esta autopercepção 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 (Giddens, 2008). Pertencer a uma minoria significa estar em situação de desvantagem social, considerando que tais grupos 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 a nossa, continuam a compor grupos minoritários. No caso da categoria das pessoas com deficiência, 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 a 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 (Sassaki, 1997).

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

Na fala de Ana, 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 Maria, 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 das pessoas com deficiência 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 entrevistados, não parecem reconhecer isso de forma passiva. Denotam profunda insatisfação. Algumas de suas falas refletem o caráter reivindicatório e político, relacionados à própria identidade dos ativistas em favor da minoria social que representam. Isso é percebido na fala de Antônio, quando perguntado sobre o que desejam as pessoas com deficiência, diz que:

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 a 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, Carlos destaca caminhos de superação para a condição de opressão, afirmando que: “*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 (Lanna, 2010). O relato de Antônio ilustra bem esta questão. Ele diz:

Hoje as pessoas com deficiência contam com colegiados, com diversas organizações para que se trate sobre isso e traga pra prática, para 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.

Nesse sentido, é importante destacar que parte fundamental das reivindicações das pessoas com deficiência se assenta no fato de que quaisquer leis, políticas, decisões etc., devem ser empreendidas com a participação plena da categoria. Em outros termos, como diz Amita Dhanda, “o direito a participação política é um reconhecimento de que a vida das pessoas com deficiências não pode ser organizada pelos que não tem deficiência” (2008, p. 46).

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 constitui importante suporte para o ativismo dos conselheiros.

A fala de José 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 Maria, ao ser indagada sobre o que seria uma vida digna, esclarece que: “*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 Pedro 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 a expressão 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 de João que diz:

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 de Maria, quando perguntada 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 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 de Maria que afirma: “*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 Ana, “*A política de cotas pra pessoas com deficiência vem tentar equiparar as pessoas com deficiência em dignidade e respeito*”, sendo considerada imprescindível na entrevista de Carlos, “*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 de João, 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 contratado.

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 pela qual se faz necessário reivindicar (Lanna, 2010).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A presente pesquisa alcança seu objetivo quando, ao investigar os modelos de deficiência, subjacentes às falas dos ativistas, encontra, na unanimidade das falas, o predomínio do modelo social, sobretudo de sua primeira geração. Tal modelo norteia as pautas por independência como essencial para a conquista da inclusão social das pessoas com deficiência, – mesmo reafirmando a dignidade humana como bem inegociável a todos, independente das condições específicas de sua experiência de deficiência, negligencia as discussões sobre interdependência como condição ao bem-estar de certas variações de deficiência.

É muito provável que o recorte da amostra, ao tratar-se de pessoas com deficiência com uma fala em primeira pessoa, esteja estreitamente relacionado ao predomínio absoluto do modelo social, 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 diretamente nesta amostra, o que poderia gerar a emergência e predominância de outros modelos nas falas dos entrevistados.

Considera-se que, tanto o modelo Antropológico quanto o da Neurodiversidade, caracterizem-se, também, como modelos propícios à representatividade em primeira pessoa, mas, isto vai requerer uma outra natureza de amostra, em um estudo teórico mais amplo. Porém, na caracterização da amostra delimitada na presente pesquisa, tornou-se nula a sua participação, contribuindo com a predominância do modelo Social.

Nesse sentido, revela-se um campo ainda a explorar. Sem desmerecer a substancialidade dos dados aqui reunidos, há a necessidade de desenvolver pesquisas futuras para aprofundamento do tema, com composição de amostras mais amplas que contemplam a representatividade de um maior número de subcategorias dentro do amplo espectro de variações da deficiência.

Por fim, observou-se, na pesquisa, que há uma considerável conquista alcançada por ativistas, que tal como os de outrora, precisam estar em constante vigilância em torno da reivindicação de uma efetiva e definitiva implementação do rico instrumento legal de nossas leis.

REFERÊNCIA

- Bardin, L.** (2011). *Análise de conteúdo*. Edições 70.
- Campbell, F. K.** (2009). *Contours of Ableism: The production of disability and abledness*. Palgrave Macmillan.
- Giddens, A.** (2008). *Sociologia*. Artmed.
- 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. doi:10.21284/elo.v9i.11092
- Dhanda, A.** (2008). Construindo um novo léxico dos direitos humanos: convenção sobre os direitos das pessoas com deficiências. *Sur, Revista Internacional de Direitos Humanos*, 5(8), 43-59.
- Decreto Lei n. 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
- Dicio** (2020). Ativista. In. Dicionário Online de Português. www.dicio.com.br/ativista/
- Diniz, D.** (2003). Modelo Social da deficiência: a crítica feminista. *Série Anis* 28, 1-8. <https://repositorio.unb.br/handle/10482/15250>
- Diniz, D.** (2007). *O que é deficiência*. Brasiliense.
- Diniz, D., Barbosa, L., & Santos, W. R.** (2009). Deficiência, direitos humanos e justiça. SUR, *Revista Internacional de Direitos Humanos*, 16(11), 65-77. doi: 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.unesp.br/index.php/incantare/article/view/181>
- Flick, U.** (2009). *Introdução à Pesquisa Qualitativa*. Artmed.
- Gesser, M., Bock, G. L. K., & Lopes, P. H.** (2020). *Estudos da deficiência: anticapacitismo e emancipação social*. CRV.
- Gesser, M., Nuernberg, A. H., & Toneli, M. J. F.** (2012). A contribuição do modelo social da deficiência à psicologia social. *Psicologia & Sociedade*, 24(3), 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 Doutorado em Serviço Social, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo]. <https://ariel.pucsp.br/jspui/bitstream/handle/20056/2/F-C3%A1bio%20Alexandre%20Gomes.pdf>
- Lanna, M. C. M.** (2010). *História do movimento político das pessoas com deficiência no Brasil*. 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_pcd_brasil.pdf
- Lei n. 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
- Lopes, P. H., Solvalagem, A. L., & Busse, F. G. M. S.** (2020). Em vistas da coligação: a interseccionalidade como ferramenta da luta anticapacitista, antirracista e antissexista. In M. Gesser, G. L. K. Böck, & P. H. Lopes (Orgs.), *Estudos da deficiência: anticapacitismo e emancipação social* (pp. 129–144). CRV.
- Marquezine, M. C., Almeida, M. A., & Omote, S.** (Orgs.). (2003). *Colóquio sobre Pesquisa em Educação Especial*. Eduel.

- 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. doi: 10.1590/1413-812320152110.07792016
- Ortega, F.** (2008). O sujeito cerebral e o movimento da neurodiversidade. *Maná*, 14(2), 477-509. <https://doi.org/10.1590/S0104-93132008000200008>
- 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.
- Paiva, J. C. M., Silveira, T. B. H., & Luz, J. O.** (2020). Dinâmicas da participação política e estudos da deficiência: Representatividade e políticas públicas.
- Perlin, G. & Strobel, K.** (2014). História cultural dos surdos: desafio contemporâneo. *Educar Revista*, 17-31. doi: 10.1590/0104-4060.37011
- Sales, A. L. L. D. F., Fontes, F. F., & Yasui, S.** (2019, 27 de fevereiro). 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 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). doi: 10.34024/pensata.2020.v9.11100
- Sassaki, R. K** (1997). *Inclusão: construindo uma sociedade para todos*. WVA.
- Silveira, T. B. H., Paiva, J. C. M., & Luz, J. O.** (2020). Dinâmicas da participação política e estudos da deficiência: representatividade e políticas públicas. In M. Gesser, G. L. K. Böck, & P. H. Lopes (Orgs.), *Estudos da deficiência: Anticapacitismo e emancipação social* (pp. 83-100). CRV.

Histórico	<i>Submissão: 15/12/2022 Revisão: 19/07/2024 Aceite: 20/11/2024</i>
Editor científico	<i>Marivete Guesser</i>
Contribuição dos autores	<i>Conceitualização: JRSG Curadoria de dados: JRSG; SLMD Análise formal: JRSG; SLMD Investigação: JRSG Metodologia: JRSG; SLMD Escrita original: JRSG; SLMD Escrita - revisão e edição: JRSG; SLMD</i>
Financiamento	<i>Não houve financiamento.</i>
Consentimento de uso de imagem	<i>Não se aplica.</i>
Aprovação, ética e consentimento	<i>O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFPB</i>