



Ministério da Saúde

FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz



Francine de Souza Dias

Empoemar a reabilitação, deslimitar a deficiência, transver o cuidado:
das normativas humanitárias à encantaria contracolonial

Rio de Janeiro

2023

Francine de Souza Dias

Empoemar a reabilitação, deslimitar a deficiência, transver o cuidado:

das normativas humanitárias à encantaria contracolonial

Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde Pública, da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, na Fundação Oswaldo Cruz, como requisito parcial para obtenção do título de Doutor em Saúde Pública. Área de concentração: Determinação dos processos de saúde-doença: produção/trabalho, território de direitos humanos.

Orientador: Prof. Dr. Luis David Castiel.

Coorientadora: Prof.^a Dra. Lenir Nascimento da Silva.

Rio de Janeiro

2023

Título do trabalho em inglês: Poeming rehabilitation, Dislimiting disability, transviewing care: from humanitarian norms to countercolonial enchantment.

O presente trabalho foi realizado com apoio de Fundação Carlos Chagas Filho de Amparo à Pesquisa do Estado do Rio de Janeiro (FAPERJ) - Código de Financiamento 001.

D541e Dias, Francine de Souza.
Empoemar a reabilitação, deslimitar a deficiência, transver o cuidado: das normativas humanitárias à encantaria contracolonial / Francine de Souza Dias.
-- 2023.
256 f. : il.color.

Orientador: Luis David Castiel.
Coorientadora: Lenir Nascimento da Silva.
Tese (Doutorado em Saúde Pública) - Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, Rio de Janeiro, 2023.
Bibliografia: f. 232-256.

1. Serviços de Reabilitação. 2. Pessoas com Deficiência. 3. Saúde da Pessoa com Deficiência. 4. Direitos Humanos. 5. Colonialismo. I. Título.
CDD 305.908

Elaborada pelo Sistema de Geração Automática de Ficha Catalográfica da Rede de Bibliotecas da Fiocruz com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

Bibliotecário responsável pela elaboração da ficha catalográfica: Cláudia Menezes Freitas - CRB-7-5348
Biblioteca de Saúde Pública

Francine de Souza Dias

Empoemar a reabilitação, deslimitar a deficiência, transver o cuidado:

das normativas humanitárias à encantaria contracolonial

Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde Pública, da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, na Fundação Oswaldo Cruz, como requisito parcial para obtenção do título de Doutora em Saúde Pública. Área de concentração: Determinação dos processos de saúde-doença: produção/trabalho, território de direitos humanos.

Aprovada em: 31 de março de 2023.

Banca Examinadora

Prof.^a Dra. Martha Cristina Nunes Moreira
Fundação Oswaldo Cruz – Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira

Prof.^a Dra. Danielle Ribeiro de Moraes
Fundação Oswaldo Cruz – Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca

Prof.^a Dra. Tatiana Wargas de Faria Baptista
Fundação Oswaldo Cruz – Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca

Prof. Dr. André Luis de Oliveira Mendonça
Universidade do Estado do Rio de Janeiro – Instituto de Medicina Social Hesio Cordeiro

Prof.^a Dra. Lenir Nascimento da Silva (Coorientadora)
Fundação Oswaldo Cruz – Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca

Prof. Dr. Luis David Castiel (Orientador)
Fundação Oswaldo Cruz – Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca

Rio de Janeiro

2023

À Carolina e Nina Flor,
pelo amor que me transforma, sustenta e move.

AGRADECIMENTOS

Agradecimentos me conduzem à ideia de rizoma, plantas sustentadas em raízes fortes que se enlaçam e se horizontam para se expandir. As flores e frutos que dos rizomas desabrem, encontram potência de vida nas suas conexões. Rizomas armazenam energias parideiras de novas possibilidades e sustentam a planta em momentos desfavoráveis à vida. Assim, ao escrever essas palavras, quero apresentar e enaltecer os agenciamentos que fertilizaram a tese dada a ler, formando para além das formalidades a pessoa que a escreveu.

Para começar, existe uma tese porque encontrei Castiel. Um impedimento relacional e uma disciplina optativa no doutoramento se fizeram agentes primários da nossa aproximação. O ponto de partida dessa relação foi o “sim” que ele concedeu ao meu pedido de orientação. *Castielzito* se fez agente do nosso agenciamento e me potencializou. O fez com confiança, astúcia, cuidado, trocadilhos, café, liberdade, afeto, elementos que constituíram, fortaleceram e encantaram cada palavra compartilhada nessa tese. Não sei agradecer por tanto.

Meu encontro com a Lenir foi agraciado pelas intensidades dos afetos mais bonitos, força engrandecida pela sua capacidade de horizontamento. Manoel disse que *no achamento do chão também foram descobertas as origens do voo*¹. Com Lenir, aprendi a *pisar nesse chão devagarinho*² e a melhor escarafunchar minhas próprias descobertas. Aprendi também a *procurar grãos de sol nas fendas do insignificante*³, sutilezas alinhavadoras dessa tese.

Martha é representante fiel da educação com amor. Ela ensina com os próprios atos, forma redes com generosidade, partilha o melhor de si para, com o outro, compor encontros que afetam, ultrapassam e reconstroem a academia. Sua presença nessa trajetória, incluindo qualificação e defesa da tese, é uma honra, motivo de alegria, transbordamentos e gratidão.

André Mendonça é outra pessoa a quem agradeço imensamente. Sua disciplina *Escritas Acadêmicas Contracoloniais* foi um divisor de águas na construção da tese. Esse curso encantado me despertou para o caráter contracolonial que habitava meus escritos, fortalecendo a decisão de dialogar com Manoel de Barros. Sua generosidade, acolhimento e força catalizadora de pessoas especiais foram elementos basilares nessa construção.

Agradeço imensamente à Danielle Moraes, uma das primeiras professoras que conheci na escola. Generosa, acolhedora, atenta, tem o dom de horizontar salas de aula com a maestria de quem aprendeu a transferir docência com afeto, sorrisos largos e poesia.

¹ Início da nota de rodapé. Da poesia: O Guardador de Águas, de Manoel.

² Da música: Alguém me avisou, de Dona Ivone Lara.

³ Da poesia: Sabiá com trevas, de Manoel. Fim da nota de rodapé.

Agradeço à generosidade da professora Tatiana Wargas. Conheci a Tatiana por meio dos seus textos. Minha admiração pelo seu trabalho antecede o doutorado e foi reatualizada no encontro. A surpresa sentida ao saber dos seus laços com outros professores queridos, hoje se revela como dimensão rizomática desses vínculos horizontados entre agentes que recriam cotidianamente a potência da academia e as relações que brotam do seu chão.

Agradeço a professor Cassius Schenell Palhano Silva pelos diversos e afetuosos encontros e por compor a banca de defesa na condição de suplente. Tive a honra de ser sua aluna e estagiária em docência no curso de Especialização em Saúde Pública, sendo presenteada com sua atenção, cuidado, sagacidade e receita de brownie/cookie. Presença remota que adoçou o doutoramento e alegrou uma temporada tão desafiadora de medos e isolamento.

Agradeço à professora Maria de Fátima Lobato Tavares pela honra e gentileza de compor a banca de defesa na condição de suplente. Pertença possível pelas redes de cuidado e afeto aqui tecidas e exaltadas.

A Ensp me oportunizou outros incontáveis bons encontros e aprendizados, afetos que permanecem em mim. Assim, agradeço aos colegas das turmas de 2019 pelas partilhas, amizade e redes de apoio construídas ao longo do curso. Desses encontros levo amores para toda a vida.

Agradeço pelo acolhimento e pela partilha das professoras Marilene de Castilho Sá, Lilian Miranda e todas as colegas da turma de 2019 do curso *Oficinas Clínicas do Cuidado: Narrando Casos e (Re)construindo Sentidos para o Trabalho em Saúde*. Esses encontros empoeiraram, expandiram e encantaram minhas percepções sobre o cuidar.

Agradeço à professora Elvira Maciel, ao professor Sandro Bedoya e aos colegas que compartilharam a experiência de estágio em docência na disciplina Epistemologia e Filosofia em Saúde, em 2020. Da mesma forma, agradeço a generosidade dos professores, colegas e alunos do Curso de Especialização em Saúde Pública, pelas partilhas e afetos produzidos ao longo do estágio em docência com atividades de orientação, nos anos de 2021 e 2022.

Agradeço a oportunidade de ter sido aluna do professor Renato Bonfatti e da professora Ana Elisa Figueiredo, que preenchi as salas de aula com conhecimentos profundos, alegria e entrega. Pessoas queridas que se encantaram, deixando saudade e memórias afetuosas.

Agradeço ainda: ao pesquisador Gustavo Matta e a todas as colegas da Rede Zika Ciências Sociais, que me receberam com carinho e confiança durante grande parte do doutoramento; à pesquisadora Cristina Rabelais e a toda a equipe do SISDEF pelo acolhimento caloroso e confiança; à professora Marly Cruz, pela receptividade durante sua gestão na

coordenação do Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública; ao Eduardo e ao Luiz, funcionários do Serviço de Gestão Acadêmica, pelos apoios dispensado durante todo o curso.

Agradeço às equipes de Saúde do Trabalhador da Fiocruz pela assistência prestada durante o momento mais duro do doutoramento: a pandemia de Covid-19. O grupo ofereceu assistência em saúde mental aos diferentes públicos internos da Fiocruz e fui uma das pessoas beneficiadas imensamente por esse cuidado, o que também me fortaleceu na realização da tese e na manutenção das atividades acadêmicas. Agradeço especialmente à psicóloga Fabiane, que segue comigo desde então, pelo suporte qualificado e afetuoso.

Agradeço pela partilha dos professores e babalorixás Sidnei Nogueira e Alexandre Teles. Foi durante suas aulas nos cursos de maio/2022 do Instituto Livre de Estudos Avançados em Religiões Afro-brasileiras (Ile Ara) que me fortaleci na decisão de gingar com Exu. Lembro com transbordamento de quando compartilhei alguns pensamentos aqui desenvolvidos, sendo imediatamente acolhida com inesquecíveis palavras de apoio e incentivo do Prof. Sidnei.

Agradeço a todas as professoras, supervisoras de estágio, colegas de trabalho e alunas de cada espaço que me acolheu ao longo dos anos de formação e atuação profissional. Agradeço também aos parceiros de trabalho da Associação Brasileira de Saúde Coletiva (Abrasco), pela confiança e apoio durante o período em que ocupei a coordenação do Grupo Temático Deficiência e Acessibilidade, simultaneamente ao doutoramento. Essa tese é fruto de múltiplos encontros, ensinamentos e provocações diárias. Agradeço especialmente a cada pessoa que compartilhou sua vida comigo nos serviços de habilitação/reabilitação, suas histórias, angústias e alegrias, confiança que me conduziu até aqui, mobilizou e segue mobilizando diariamente na construção de outros possíveis.

Agradeço à Carolina pela presença incondicional que me concedeu possibilidade de existir. À Nina Flor, pela beleza que empoema diariamente a minha existência.

Agradeço e saúdo cada pessoa que chegou antes de mim, pavimentando o chão por onde os caminhos que me trouxeram até aqui foram trilhados.

Agradeço à Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), pela Bolsa de Doutorado e à Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado do Rio de Janeiro (FAPERJ), pela Bolsa de Doutorado Nota 10. Os recursos concedidos em diferentes períodos do doutoramento possibilitaram minha permanência e dedicação ao curso.

“Não me peça que eu lhe faça uma canção como se deve
Correta, branca, suave, muito limpa, muito leve
Sons, palavras, são navalhas
E eu não posso cantar como convém”
(BELCHIOR, 1976)

RESUMO

A tese foi dedicada à produção da deficiência e da habilitação/reabilitação, mirando as políticas de assistência social e de saúde. Os caminhos teórico-metodológicos ajuntaram saberes diversos: estudos contracoloniais; da ciência, tecnologia e sociedade; da biopolítica; da governamentalidade. Sob as metáforas da contradança e da ginga, o texto se movimentou em duas dimensões. Primeiramente, os direitos humanos inventados nos marcos da modernidade colonial subiram ao palco. Acontecimentos, controvérsias, incertezas e invisibilidades constituíram o norte analítico. A tese descortinou a deficiência como preocupação de governo desabrochada quando marcadora de corpos trabalhadores formais, fazendo minguar capacidades produtivas. Logo, a noção de deficiência (ou limite, ou incapacidade) nesses marcos regulatórios se deu pela concepção de incapacidade laboral. Desabriu-se então a habilitação/reabilitação ocupada com a preparação de corpos produtivos. Tal feito atuou na sua simplificação como problema de seguridade social, mobilizando bichados sentidos de autonomia e independência. Jogos de poder, refinamentos e atualizações conceituais seguiram em rebento, agregando agendas importantes como a avaliação biopsicossocial e a abordagem interseccional da deficiência. Contudo, as bases normativas atuais seguem fixadas em modos acostumados de pensar e instituir direitos, políticas e serviços, sustentadas em referências normalizadoras e neoliberais orientadas pela escassez. Tal conclusão redirecionou a tese. A segunda dimensão da pesquisa escapou desse rumo desenvolvimentista para gingar epistemologias contracoloniais, fazendo Manoel de Barros encontrar Exu. Entra na gira uma crítica ao racismo epistêmico, desencante norteador da produção de saberes no contexto moderno-colonial. A gira girou apoiando o pensar a deficiência como diferença, enfatizando a interdependência e o cuidado balizados em cosmopercepções que os concebem como fontes de ancestralidade e comunalidade, agentes mobilizadores de forças vitais. Encantada pelo encontro Manoel-Exu, a tese aposta no deslimite das percepções ocidentais sobre a deficiência por meio da recuperação de saberes poéticos, ancestrais, afro-indígenas e afrodiaspóricos para empoeirar as práticas habilitacionais/reabilitacionais, possibilitando-nos transver o cuidado e reinventar o mundo sob os horizontes da abundância, do axé, do bem viver e da justiça social.

Palavras-chave: serviços de reabilitação; pessoas com deficiência; saúde da pessoa com deficiência; direitos humanos; colonialismo.

ABSTRACT

The thesis devoted itself to the disability and habilitation/rehabilitation production, focusing on social assistance and health policies. The theoretical-methodological pathways integrated different knowledge: counter colonial studies; science, technology, and society; biopolitics; governmentality. Under the metaphors of contra-dance and “ginga”, two dimensions organized the text. First, human rights, that were invented in the framework of colonial modernity. Events, controversies, uncertainties, and invisibilities accounted for the analytical north. The thesis reveals the disability as a concern of the government as far as it marked formal working bodies, making the productive capacities decrease. In these regulatory frameworks, the conception of labor incapacity supports the notion of disability. Then, Habilitation/rehabilitation were launched to deal with the preparation of productive bodies, implying its simplification as a social security problem, still mobilizing senseless notions of autonomy and independence. Power plays, adjustments and conceptual updates kept adding important agendas such as biopsychosocial assessment and the intersectional approach to disability. However, the current normative bases remain fixed in the usual ways of thinking and implementing rights, policies and services, supported by scarcity-oriented neoliberal and normalizing references. This conclusion redirected the thesis. The second dimension of the research escaped from the developmental pathway to talk with counter colonial epistemologies, making Manoel de Barros interact with Exu. The criticism of epistemic racism, a harm framework of the knowledge production in the modern-colonial context, pitches in. The tour revolved around thinking of disability as difference, emphasizing interdependence and care based on Cosmo perceptions that conceive them as sources of ancestry and commonality, mobilizing agents of vital forces. Enchanted by the Manoel-Exu encounter, the thesis stakes on the unbounding of Western perceptions about disability through the recovery of poetic, ancestral, Afro-indigenous, and Afro-diasporic knowledge to give poetry to the habilitation/rehabilitation practices, enabling us to transcend care and reinvent the world under the horizons of abundance, axé, good living and social justice.

Keywords: rehabilitation services; disabled people; health of the disabled; human rights; colonialism.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 -	Corpo Flor.....	27
Quadro 1 -	Avaliação de Deficiência	84
Quadro 2 -	Campanhas de Vacinação d Ministério da Saúde Contra a Poliomielite.....	90
Quadro 3 -	Características contrastadas dos models de cobertura universal de saúde e sistema universal de saúde	149
Quadro 4 -	Quantitativos mínimos de produtividade por porte de CER	162

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AACD	Associação de Assistência à Criança Defeituosa ⁴
ABBR	Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação
ABRASCO	Associação Brasileira de Saúde Coletiva
ACNUR	Agência da ONU para Refugiados
ACP	Ação Civil Pública
AFR	Associação Fluminense de Reabilitação
AIDS	Acquired Immunodeficiency Syndrome
AMPID	Associação Nacional do Ministério Público de Defesa dos Direitos dos Idosos e Pessoas com Deficiência
APS	Atenção Primária à Saúde
BM	Banco Mundial (BM)
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CADEME	Campanha Nacional de Educação e Reabilitação de Deficientes Mentais
CCC	Condições Crônicas Complexas de Cuidado
CDPD	Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência
CEO	Centros de Especialidades Odontológicas
CEP ENSP	Comitê de Ética em Pesquisa da Escola Nacional de Saúde Pública
CER	Centros Especializados em Reabilitação
CETIC	Centro Regional de Estudos para o Desenvolvimento da Sociedade da Informação
CF	Constituição Federal
CGPD	Comitê Gestor de Políticas de Inclusão das Pessoas com Deficiência
CID	Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde
CIDID	Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
CLT	Consolidação das Leis do Trabalho

Início da nota de rodapé.

⁴ Atualmente Associação de Assistência à Criança Deficiente. Fim da nota de rodapé.

CNAS	Conselho Nacional de Assistência Social
CNPLGBT	Conferência Nacional de Políticas Públicas e Direitos Humanos para Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis e Transexuais
CONADE	Conselho Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência
CORDE	Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência
CRFB	Constituição da República Federativa do Brasil
CsO	Corpo sem Órgãos
CTS	Ciência, Tecnologia e Sociedade
D&D	Deficiência e Desenvolvimento
D&D	Disability & Development
DCNT	Doenças Crônicas Não Transmissíveis
DPI	Disabled People International
DSS	Determinantes Sociais da Saúde
EPI	Equipamentos de Proteção Individual
FIOCRUZ	Fundação Oswaldo Cruz
FMI	Fundo Monetário Internacional
GPDD	Global Partnership on Disability and Development
HIV	Human Immunodeficiency Virus
IBC	Instituto Benjamin Constant
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IBR	Instituto Bahiano de Reabilitação
ICIDH	Internacional Classification of impairments, disabilities, and handicaps: a manual of classification relating to the consequences of disease
IFBr	Índice de Funcionalidade Brasileiro
IFBrM	Índice de Funcionalidade Brasileiro Modificado
ILO	International Labour Organization
INES	Instituto Nacional de Educação de Surdos
INSS	Instituto Nacional do Seguro Social
IPEA	Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada
LBI	Lei Brasileira de Inclusão
LIBRAS	Língua Brasileira de Sinais

LOAS	Orgânica da Assistência Social
MS	Ministério da Saúde
NASF-AB	Núcleo Ampliado de Saúde da Família e Atenção Básica
OAB	Ordem dos Advogados do Brasil
ODM	Objetivos de Desenvolvimento do Milênio
ODS	Objetivos do Desenvolvimento Sustentável
OEA	Organização dos Estados Americanos
OIT	Organização Internacional do Trabalho
OMS	Organização Mundial de Saúde
OMPI	Organização Mundial da Propriedade Intelectual
ONG	Organizações Não Governamentais
ONU	Organização das Nações Unidas
OPAS	Organização Pan-Americana da Saúde
OPM	Órteses, Próteses e Meios auxiliares de locomoção
PAGD	Plano de Ação Global da OMS para a Deficiência
PAHO	Pan American Health Organization
PAS	Política de Assistência Social
PCD	Pessoa com Deficiência
PIB	Produto Interno Bruto
PISM	Plano Integral de Saúde Mental
PL	Projeto de Lei
PNI	Programa Nacional de Imunização
PNPS	Política Nacional de Participação Social
PNSPD	Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência
PNUD	Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento
PRONAS	Programa Nacional de Apoio à Atenção da Saúde da Pessoa com Deficiência
PS	Proteção Social
RAS	Rede de Atenção à Saúde
RBC	Reabilitação Baseada na Comunidade
RCPD	Rede de Cuidados às Pessoas com deficiência
REDE-In	Rede Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência
RI	Rehabilitation International

RIADIS	Rede Ibero-Americana de Organizações Não-Governamentais de Pessoas com Deficiência e suas Famílias
RGPS	Regime Geral de Previdência Social
RMD	Relatório Mundial sobre a Deficiência
SCZV	Síndrome Congênita do Zika Vírus
SNPD	Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência
SNDPD	Secretaria Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência
STF	Superior Tribunal Federal
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UHC	Universal Health Coverage
UN	United Nations
UNB	Universidade de Brasília
UNDIS	United Nations Disability Inclusion Strategy
UNDP	United Nations Development Programme
UNESCO	United Nations Educational, Scientific And Cultural Organization
UNICEF	Fundo das Nações Unidas Para a Infância
UNICEF	United Nations Children's Fund
USF	Unidades de Saúde da Família
WB	World Bank
WG	Washington Group on Disability Statistics
WHO	World Health Organization
WIPO	World Intellectual Property Organization
WPD	Who Policy on Disability

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	17
2	OS CORPOS E O CORPO-EXISTÊNCIA	21
3	AS PESSOAS DA HABILITAÇÃO/REABILITAÇÃO: AS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA	29
4	AS PRÁTICAS E OS MODELOS DE HABILITAÇÃO/REABILITAÇÃO	34
5	CAMINHOS E CONVERSÇÕES – AGENCIAMENTOS E FERRAMENTAS TEÓRICAS	42
6	PASSOS E CRIAÇÃO – OU MÉTODO	53
6.1	ENCRUZILHADAS E BIFURCAÇÕES DA PANDEMIA	58
7	TECITURAS DA DEFICIÊNCIA E DA HABILITAÇÃO/REABILITAÇÃO NO PANO DE FUNDO DOS DIREITOS HUMANOS	62
7.1	PAISAGENS DE EMERGÊNCIA: DEFICIÊNCIA/REABILITAÇÃO COMO QUESTÃO DE GOVERNO	63
7.2	DEFICIÊNCIA COMO INCAPACIDADE, CAPACIDADE COMO UTILIDADE	68
7.3	HABILITAÇÃO/REABILITAÇÃO: CONSTITUINDO UTILIDADES, REDUZINDO INCAPACIDADES	82
7.4	HABILITAÇÃO/REABILITAÇÃO: UM DISPOSITIVO DO DESENVOLVIMENTO	100
7.5	DEFICIÊNCIA COMO DIVERSIDADE, REABILITAÇÃO COMO INCLUSÃO: AUTONOMIA E INDEPENDÊNCIA NO HORIZONTE DO 3º MILÊNIO	112
7.5.1	Perspectivas globais e desafios para o novo milênio a partir do Relatório Mundial sobre a Deficiência	135
7.6	REABILITAÇÃO E DEFICIÊNCIA: DE RESILIÊNCIA A DESENVOLVIMENTO SUSTENTÁVEL E INCLUSIVO	143
7.6.1	Contratempo no Brasil: ensaiando novos passos sob o desmonte de garantias não dançadas	160

7.7	CONSIDERAÇÕES FINAIS, PORÉM NÃO CONCLUSIVAS, SOBRE A HABILITAÇÃO/REABILITAÇÃO COMO DIREITO HUMANO	174
8	<i>DESLIMITANDO A DEFICIÊNCIA, EMPOEMANDO A HABILITAÇÃO/REABILITAÇÃO, TRANSVENDO O CUIDADO</i>	178
8.1	ENCANTARIA E POESIA NO EXERCÍCIO DE UMA GINGA EPISTEMOLÓGICA CONTRA COLONIAL	180
8.2	<i>DESLIMITE</i> : DE BRINQUEDO À CATEGORIA ANALÍTICA	188
8.3	POR QUE EXU?	191
8.4	GINGANDO NOS <i>DESLIMITES</i> : CONFLUÊNCIAS ENCANTATÓRIAS ENTRE EXU E MANOEL DE BARROS	198
8.5	CORPO, EPISTEME E ANCESTRALIDADE	202
8.6	DEFICIÊNCIA E HABILITAÇÃO/REABILITAÇÃO ENTRE POESIA E ENCANTARIA: UMA EXPERIMENTAÇÃO	204
8.6.1	Axé, Exu, Deficiência e Habilitação/Reabilitação	208
8.6.2	Habilitação/reabilitação: aspirações possíveis na contramão do desenvolvimento	215
9	CONCLUSÃO	222
	REFERÊNCIAS	232

1 INTRODUÇÃO

PONTO DE PARTIDA ANÚNCIO⁵

Esta não é uma tese sobre Deficiência. Seria antes uma
anúnciação. Enunciados como que constativos. Manchas.
Nódoas de imagens. Festejos de linguagem.
Aqui o organismo da pesquisadora adocece a Academia. De
repente uma mulher derruba folhas. Escrita nua tem voz
de arauto. Algumas ruínas enfrutam. Passam poesias e
desenhos por dentro das ciências. E há perguntas primaveris...
(Atribuir-se natureza vegetal às perguntas para que
elas brotem nas primaveras... Isso é fazer pesquisa.
Transfazer.)
Essas pré-coisas de cientista.

A tese que vem anuncia escolhas éticas, estéticas e políticas. O corpo vibra e dá o tom, esse lugar que abriga a pessoa, modo pelo qual existimos, ocupamos o mundo, afetamos e somos afetados, esticamos horizontes e inventamos teses de doutorado. Não há pessoas neutras e não há teses de doutorado neutras. Esta é uma pesquisa implicada. Tal implicação decorre do encontro entre corpos ímpares, seus afetos, efeitos, dentro e fora de serviços especializados de habilitação/reabilitação. Encontros que fizeram tremer e desestabilizaram certezas, produziram o questionamento de certas práticas e seus desdobramentos na vida das pessoas. Que despertaram o interesse em mergulhar em certos acontecimentos, revisitar suas condições de emergência, *desformar*⁶ ideias acostumadas, perturbar o *sentido normal*⁷ da deficiência e da reabilitação, *equivocar o sentido dessas palavras*⁸.

Nessa ciranda de implicações, afetos, desejos e invenções, fui sendo outras, fui entrando e saindo da língua dura. Fui empoemada⁹ por Manoel de Barros num caminho inventado ao caminhar. Sua poesia me *segurou entre os dedos*¹⁰. Me enlacei nas suas brincadeiras e fui bailando com suas palavras. Mesmo assim, a dureza não cessou de me pegar. E eu morri, morri muitas vezes. Porque *ninguém é pai de um poema sem morrer*¹¹ e ninguém é mãe de uma tese sem morrer, também. Por isso, essa tese foi constituída por nascimentos, cada um deles paridos

Início da nota de rodapé.

⁵ Brincando com Manoel, a partir da abertura do seu *Livro de Pré-coisas*.

⁶ Da poesia: As Lições de R.Q., de Manoel.

⁷ Da poesia: Menino do Mato, de Manoel.

⁸ Da poesia: Comportamento, de Manoel.

⁹ Empoemar-se, aqui, é “viver intensamente uma ideia libertária, como interpretou Elton Luiz, cujo espaço de escrita é também ressonância de Manoel: <<https://multitudopoesiaartefilosofia.blogspot.com/2021/11/pequeno-vocabulario-de-manoel-de-barros.html>>.

¹⁰ Da poesia: A menina avoadada, de Manoel.

¹¹ Da poesia: Sabiá com trevas, de Manoel. Fim da nota de rodapé.

entre trocas de prosa, de referências, de poesia e de axé, movimento que me possibilitou sonhar *por cima das cercas*¹² e inventar *novas margens*¹³.

Definitivamente, fazer tese é *inventar, transcender, desorbitar pela imaginação*¹⁴, acompanhar *mistérios nascendo por cima das palavras*¹⁵. Assim, fui inventando um método, conversando com ele e afrouxando a língua sempre que podia, ou achava que podia. Fui *botando enchimento nas palavras*¹⁶ como Manoel me inspirou, Castiel e Lenir licenciaram. Fui *alargando os limites*¹⁷ (ou pelo menos tentando) da escrita acadêmica, dos modos de parir e oferecer uma pesquisa.

Bailando com a imaginação, inventei um objetivo: mapear incertezas, controvérsias e invisibilidades na instituição dos serviços de habilitação/reabilitação, com enfoque nas políticas de saúde e de assistência social brasileiras. Pesquisa pequena, *tarefa desnobre*¹⁸. Também inventei objetivos menores: (1) compreender a produção de sentidos, práticas e lugares da habilitação e da reabilitação na contemporaneidade; (2) discutir os paradigmas de autonomia e de independência que norteiam a habilitação/reabilitação no campo da saúde e da assistência social; (3) explorar maneiras pelas quais são construídas e desconstruídas ideias de deficiência; (4) contribuir com modos outros de pensar a deficiência e as práticas habilitacionais/reabilitacionais. *Tudo coisinhas sem veia nem laia. Essas descoisas*¹⁹: problematização, poesia com ciência.

Com as *despalavras*²⁰ de Manoel e de outros poetas – sempre diferenciadas com *itálico* e referenciadas em nota de rodapé – e as palavras acostumadas da academia, de artigos científicos, livros acadêmicos e de documentos normativos, me dediquei a transfazer essa tese. Minhas brincadeiras livres não terão destaque especial, elas compõem o movimento de escrita autoral entre língua científica e língua brincante, um movimento de desterritorialização acadêmica para inventar outro território de pesquisa, um território alegórico, metafórico, exuístico, que foi me ajudando a desprender a linguagem de suas amarras, porque as metáforas aumentam o mundo e *fazem o caminho das origens*²¹ mais que as ciências. Nesse caminho eu

Início da nota de rodapé.

¹² Da poesia: Lides de Campear, de Manoel.

¹³ Da poesia: Um Rio Desbocado, de Manoel.

¹⁴ Da poesia: Lides de Campear, de Manoel.

¹⁵ Da poesia: Sabiá com Trevas, de Manoel.

¹⁶ Da poesia: Lides de Campear, de Manoel.

¹⁷ Da poesia: Lides de Campear, de Manoel.

¹⁸ Da poesia: No Serviço (voz interior), de Manoel.

¹⁹ Da poesia: No Serviço (voz interior), de Manoel.

²⁰ Das poesias: Retrato do Artista Quando Coisa e Despalavra, de Manoel.

²¹ Da Segunda parte (Caderno de Aprendiz) da poesia Menino do Mato, de Manoel. Fim da nota de rodapé.

fui me desabrindo para memórias, leituras e novos encontros, sendo mais andarilha que cientista, sendo cientista que dança e ginga diante da frequente desqualificação da linguagem metafórica e alegórica frente às lentes da razão científica (SOUZA, 2020; LAW, 2004).

A metodologia adotada apoiou o transferir do que parecia progressivo e linear. Acontecimentos constituíram importâncias e certas palavras acostumadas também, tipo desenvolvimento, autonomia e independência. Alumiei práticas normalizadas pros deficientizados aparecerem e cuidei dos discursos sem me esquivar do capitalismo, do neoliberalismo, do colonialismo. Desencalhei documentos esquecidos; cuidei das controvérsias e das incertezas, me desabrindo com o anuviar das invisibilidades. Percorri narrativas como quem desabrocha e fui escarafunchando documentos como uma formiga. Meus instrumentos de trabalho foram um abridor de certezas, umas perguntas que farfalham, um encolhedor de verdades e um *esticador de horizontes*²².

O resultado desse processo está apresentado em duas partes inventadas, todas preocupadas com as miudezas da habilitação/reabilitação e com aqueles atualmente nominados pessoas com deficiência. Após essa anúncio, emprestarei minhas lentes ao leitor, é importante saber como conheço, percebo, penso e sinto os corpos no mundo. Nos dois textos seguintes, explicarei sobre os corpos da habilitação/reabilitação e do que se trata essa tal prática habilitacional/reabilitacional. Na sequência, referencial teórico-metodológico e método de pesquisa são anunciadores dos caminhos e dos instrumentos de andarilha que carreguei ao longo dessa jornada. Num pequeno trecho, a bifurcação pandêmica anunciará atalhos percorridos.

Caminho refeito, a tese deságua na sua primeira trilha: os direitos humanos. Adentro a jornada documental na década de 1920, bailando com ela até 2022. Os achados desse percurso abriram espaço para a segunda parte do estudo, implicado com a recuperação de saberes, práticas e valores ameaçados e invisibilizados no curso da história moderna-colonial-desenvolvimentista. Esse movimento pôs o corpo e a escrita em estado de poesia, encantamento e ginga, afetação que mobilizou a busca por modos outros de saber e pensar a deficiência. Saber, pensar e fazer as práticas habilitacionais/reabilitacionais.

Trabalhei acreditando que uma pesquisa pode desregular a normalidade, empoemar as práticas sobre as quais se dedica e deslimitar os conceitos que lhes são mais relevantes. Que sua complexidade aumenta o poente, que afecções e interrogações criam a pesquisadora. Pode uma tese de doutoramento movimentar a academia com poesia, encantaria e ginga?

Início da nota de rodapé.

²² Da terceira parte [Mundo Pequeno] de: “O livro das Ignorâças”, de Manoel. Fim da nota de rodapé.

Olharam
Olharam
Avaliaram
Avaliaram
Está errado
Seu corpo
Meu corpo
Um diferente do outro
O seu está certo
O meu está errado
Sorrio quando quero chorar
Ouço 35 anos
A dor localizada toma o resto
Paciente tenha paciência
Estou sozinha
Quero cair livremente
Meu corpo errado pede isso
Seu corpo certo não quer
Quero não sentir dor
Seu corpo certo impede
Meu corpo errado é assim
Seu corpo certo não aceita
Meu corpo errado convive
Vejo 35 anos
Você vê 10 minutos
Meu corpo gauche
Seu corpo padrão
Meu corpo ET
Seu corpo humano
Meu corpo não cabe em suas regras.

Élida Lúcia Carvalho Martins²³

²³ Início da nota de rodapé. Élida Lúcia Carvalho Martins é farmacêutica, mestre e doutoranda em Saúde Pública. A poesia, de sua autoria, foi recitada por ela em nosso primeiro encontro, na primeira aula da disciplina *Escritas Acadêmicas Contracoloniais*, oferecida pelo professor André Luis Oliveira de Mendonça, no Instituto de Medicina Social da UERJ, em novembro de 2020. Na segunda aula, mencionei a sua conexão com este projeto, recebendo-a de presente na mesma noite, em formato de texto. Sua autorização foi generosamente cedida para compor esse trabalho. Élida transbordou poesia de seu corpo-existência após um atendimento reabilitacional com um “especialista”. Fim da nota de rodapé.

2 OS CORPOS E O CORPO-EXISTÊNCIA

Essa pesquisa se orienta pela ideia de que as pessoas podem habitar corpos das mais diversas composições, corpos que expõem a norma, que borram padrões de normalidade. Que muitos desses corpos podem inverter a norma e a condição humana, ampliar o que se desenhou como possível, criar pontes entre as diferenças e lançar luz à potência da vida.

O corpo encarna o sujeito. Na centralidade das relações e da produção do mundo ele é materializado como força vivente e como instrumento primeiro da pessoa, sendo constantemente lançado como alvo de intervenções, processos de subjetivação, práticas biopolíticas. Múltiplo em sentidos, expõe a fragilidade de disciplinas que acreditam dar conta de suas dimensões, de responder o que podem os corpos, as existências que os fazem pulsar, que forças os atravessam.

A concretude desse corpo a partir das suas múltiplas formas de existir será problematizada na sua relação com as coisas, com os outros corpos, com as sociabilidades. Interessa falar do corpo porque ele é morada e porque o que se denomina “deficiência” é apenas uma característica – dentre outras possíveis e não necessariamente perceptíveis –, que tem exigido diferentes intervenções nas sociedades contemporâneas. O corpo aqui desenhado é o corpo que habita a vida, a existência e os modos como esse existir é construído – e como ele constrói possibilidades outras de habitar o mundo. Com Manoel, penso o corpo como *matéria de poesia*²⁴.

Importa destacar que não pretendo conceituar ou definir o que é um corpo. Tampouco dar um corpo às pessoas com deficiência. Mas tentar apresentar a ideia de corpo que me reside, o que representa um esforço de tradução de percepções diversas. Minhas experiências corporais e existenciais. Palavras livres, não escolarizadas, também inventadas. Palavras de poetisas e poetas. Conceitos. Não o conceito como palavra dura e capturada. Mas, como dispositivo que nos faz pensar (DELEUZE, 1991).

Nesse sentido, “múltiplo” e “dobras” são as primeiras palavras que gostaria de trazer à cena para compor reflexões sobre o corpo. Em *A dobra. Leibniz e o Barroco*, o filósofo francês Gilles Deleuze, (1991), usa a alegoria do labirinto para falar do múltiplo. Este é abordado a partir de várias dimensões, envolve duração, movimento, essência, a relação entre o singular e o universal, a existência de muitas partes, lados, perspectivas e o fato dele ser dobrado de muitas

Início da nota de rodapé.

²⁴ Da poesia: *Matéria de Poesia*, de Manoel. Fim da nota de rodapé.

maneiras. Essa proposta de pesquisa parte da ideia de um corpo múltiplo, um corpo que tanto é capaz de se desdobrar e expandir de diferentes modos, existir de formas infinitas, como é – ou pode ser – desdobrado/ampliado ou dobrado/diminuído – por saberes, práticas, diferentes forças.

Mas a dobra não é só isso, ela é desenvolvida de forma rica e inspiradora na obra citada, que oferece infinitas percepções sobre as linhas, sobre a multiplicidade. Sua ressonância nessa escrita também faz lembrar margens, fronteiras, possibilidades de transitar numa gramática comum, reconhecer eixos de tensão, conflito, controle. E a ideia de corpo aqui desenvolvida está sendo produzida nas fronteiras entre saberes, nas encruzilhadas pelas quais nossos corpos passam, afetam e são afetados. Num movimento de tentar expandir nossas percepções sobre os corpos e as existências que neles habitam. Nesse sentido, o corpo é pensado como lugar existencial – um corpo-existência.

A ideia de corpo como encruzilhada pode ser encantada com o apoio dos professores filósofos Fábio Borges-Rosário, Marcelo José Moraes e Rafael Haddock-Lobo (2020), se percebermos os cruzamentos que nos constituem tal como somos. Se as encruzilhadas nos apresentam maiores possibilidades de caminhos, como eles apostam, penso que o corpo abriga a mesma potência na multiplicidade de modos de existir. A encruzilhada-mundo, como pensou o pedagogo Luiz Rufino (2017) na produção de uma pedagogia das encruzilhadas, representa um horizonte no qual ambivalências, imprevisibilidades, atravessamentos, múltiplas linguagens e presenças tornam-se possíveis e são legitimadas, o que se alinha à possibilidade de corpos e existências múltiplas e errantes.

O professor e babalorixá Sidnei Nogueira²⁵ fala da encruzilhada como direito à diferença. Ele inspira o corpo-existência quando nos lembra que somente através do corpo podemos realizar trocas uns com os outros. Que das encruzilhadas nascemos (em referência à forma de um aparelho reprodutor feminino, cabaça repleta de encruzas) e isso faz de nós seres únicos e não padronizáveis. Que a corporeidade por nós habitada é matéria de encanto e magia, compartilhada com forças criadoras que também vivem em nós, nos mantendo conectados com o universo cósmico que nos cerca e acolhe, do qual também somos parte.

O corpo é lugar de afecções, como mostrou o filósofo Baruch Spinoza (2013). Forças que nos estimulam, que aumentam ou diminuem nossa capacidade de presença em ato. Corpo que sofre e que age, que é passivo e ativo, que vive as afecções na singularidade de suas

Início da nota de rodapé.

²⁵ Ensinaamentos compartilhados no curso: *Para compreender o candomblé: origens, mitologia e bases epistemológicas*, em maio de 2022. Fim da nota de rodapé.

potências. O corpo spinoziano ilumina o corpo-existência pelo modo como ele percebe os múltiplos atravessamentos que os corpos têm, a imensidão dos afectos e seus efeitos sobre a vida. Ele me afeta, sobretudo, ao provocar o que pode o corpo a partir das suas experiências, denunciando nossas incertezas sobre ele, evocando seus mistérios. Se lançar intimamente sobre as ondas produzidas por esse questionamento possibilita sentir a grandeza do nosso modo próprio e único de animar a carne e habitar o mundo.

São diversos os elementos que contribuem para pensar esse corpo “multicomponencial”²⁶ (GUATTARI, 1992) que venho chamando de corpo-existência. Um corpo que pode encontrar múltiplas formas de fazer, de estar em relação, de existir. Sua força se renova nas suas múltiplas singularidades e nos encontros capazes de produzir. De afetar. De ser afetado.

O corpo sem órgãos (CsO) dos filósofos Deleuze e Félix Guattari (2012a) também ajuda a pensá-lo. Os autores sugerem que o CsO é um exercício contínuo de experimentação, de práticas. Tal noção remete a um corpo singular, que se produz e se experimenta a partir das intensidades, potências e fluxos, o que não cabe em um conceito. Fluxos porque intensidades são produzidas e se movimentam, elas passam, circulam.

Essa experiência anima o corpo-existência porque questiona as funções atribuídas aos órgãos e sugere que esta organização hierarquiza o corpo num esquadramento utilitarista – que mede sua utilidade a partir de um conjunto de funções (e neste caso, funcionalidades²⁷) esperadas. Porque questiona as amarras produzidas pela subjetivação, pelo organismo e pela significância, essas coisas que bloqueiam a experiência, a nossa potência lá aonde é única. Ele me afeta pelo seu convite à abertura do corpo às infinitas conexões que ele pode ter (*Ibid.*).

Recordo-me que há alguns anos, quando li sobre o CsO pela primeira vez, lembrei-me de pessoas que leem com as mãos, pessoas que criam obras de arte com a boca ou com os pés, pessoas que dançam com vibrações que lhes tocam por inteiro. Outras cujos movimentos corporais são classificados pela ciência e pela medicina como estereotipados, mas que no campo dos sentidos exprimem forças distintas do corpo, maneiras de se comunicar e de se expandir. Uma infinidade de experiências e modos de existir que expressam formas de reterritorialização

Início da nota de rodapé.

²⁶ Guattari usa o termo “multicomponencial” como qualificador do seu método cartográfico, num esforço de demonstrar seus múltiplos atravessamentos, as múltiplas forças que atravessam e compõem a constituição dos saberes (2012).

²⁷ Ao falar de funcionalidade, me refiro a dimensões (e normas) diversas, do funcionamento anátomo-fisiológico à realização de atividades, bem como seu desempenho, englobando assim as performances orgânica e social. Fim da nota de rodapé.

do corpo. Que desfazem as bases que constituem conceitos como o de incapacidade, de impedimento, de limite. Que possibilitam sua descolonização.

A familiaridade entre o CsO e o corpo spinoziano não é um acaso. Para Deleuze e Guattari, “todos os CsO prestam homenagem a Espinosa” (*Ibid.*, p.17). Poderia dizer que o corpo-existência também, pois ele é atravessado pelos diferentes saberes que limitadamente têm algo a dizer sobre o corpo. Ele não deixa de ser afetado, tampouco é inteiramente subjetivado a partir dessas referências. Todas as forças que o constituem também diminuem e aumentam a sua força ou potência de agir. Ele se faz híbrido também aí nesses efeitos, na sua força sempre capaz de surpreender e de questionar o que o corpo é ou não capaz de fazer.

Diante dessas reflexões, a filosofia tem infinitas contribuições para a composição do corpo-existência, seja do ponto de vista da estética, da máquina desejante, do devir. Além das perspectivas já sinalizadas, esse corpo é o lugar onde se operam as disciplinas, onde se fixam as normas, as lógicas, o controle da vida. Com Michel Foucault (2001, 2006, 2008a, 2014), desperto-me para as tecnologias de poder que operam sobre o homem-corpo e sobre o homem-espécie.

Com Guattari (2012, p. 15, 18), penso nas três ecologias (social, ambiental e mental) – e na sua *ecosofia*, outra *eco-lógica* –, na necessidade de pensar o corpo na relação com “dispositivos de produção de subjetividade” e de “ressingularização individual e/ou coletiva”. Me agencio no exercício de desfazer das “metáforas científicas” que tem produzido nossos corpos – ou simplesmente me dedico a cruzá-las com outras produções –, convocando a recomposição de práticas a partir de outras referências, mais artísticas, exuísticas, transversais.

A Antropologia de David Le Breton (2016) também me auxilia a pensar o corpo-existência, compreender seus diversos usos, a forma como atribuímos valores específicos para cada percepção, de acordo com o lugar que cada sentido vai ocupando em diferentes coletivos. Ela ensina que “o mundo em que nos movemos existe através da carne que vai ao seu encontro” (*Ibid.*, p. 12). Quando voltada para os sentidos, ajuda a compreender que as percepções sensoriais partem primeiro de “uma orientação cultural deixando uma margem à sensibilidade individual” (*Ibid.*, p. 14). Se por um lado o corpo é potência ainda desconhecida, como mostrou Spinoza, pelas lentes da antropologia esses limites e possibilidades são forjados nos seios da educação e da cultura (*Ibid.*, 2016). É preciso, então, reconhecer os dispositivos coloniais inseridos nessas encruzadas e resgatar referências outras, posto que nossos corpos são produzidos nessas travessias.

Nas ciências sociais o corpo está no mundo com as coisas e com outros corpos. É o corpo das relações. Hannah Arendt, filósofa política, nos fala da ação como condição humana da pluralidade, do labor como processo biológico e do trabalho como artificialismo da existência humana, os três componentes da *vida activa* (ARENDR, 2007). Essa noção ajuda a pensar o lugar do trabalho como artificialismo na produção de certos modelos de corpo, da sua utilidade em certas sociedades, no modo como nos concebemos e aos outros. Le Breton (2017) destaca que a corporeidade transborda o caráter físico, o que reafirma a importância das relações na estruturação de modelos corporais.

A arte me convoca às forças criativas, ao pulsar de cada elemento que o compõe, aos movimentos, à estética. Dentre as suas diversas modalidades que especialmente me produzem afecções, gostaria de citar a dança, escolha que reside na experiência da escritora aprendiz com sua própria corporeidade e ancestralidade, principalmente na relação afetiva, ética, estética e política com o maracatu e outras danças de povos pretos.

A partir da alegoria do “espiral”, a cientista social e dançarina Laís Salgueiro Garcez (2016) reflete sobre a cosmologia africana da dança no maracatu e a forma como esta força liga o micro e o macrocosmo. Ela aborda seu efeito no modo como cada corpo vai dançar, girar sua saia, as sensações produzidas por essa dança e o modo como elas criam um novo espaço para habitar o movimento. Perceber o corpo-existência pelas lentes de Garcez produz um sentido especial a essa escrita, pois expressa um encontro textual que antes de ocorrer na academia, aconteceu nas ruas, em baques-virados na cidade do Rio de Janeiro, espaço onde experiências ancestrais, corporais e afetivas com a autora, com o seu interlocutor Mestre Maurício e com o maracatu foram vivenciadas. Na dança afro de Aninha Catão, aprendo que o corpo que dança Exu é um corpo desconstruído, sem receitas, padrões ou movimentos igualmente reproduzíveis²⁸.

A ideia de um corpo afetado singularmente pela dança também está presente no método da bailarina Angel Vianna, que estimula o corpo-existência porque convoca à abertura para movimentos que cada um é capaz de produzir. O movimento livre e espontâneo, não codificado, não colonizado, não sistematizado. O “corpo como meio de expressão” e como “um modo de refletir emoções e sentimentos” (VIANNA, 1998; 2005).

O corpo nos Estudos da Deficiência é um alerta para as diferenças e limites entre o homem e o meio social. Este campo tem contribuído de diferentes modos, inclusive por ratificar

Início da nota de rodapé.

²⁸ Lições apreendidas durante as aulas de dança afro, no Tambor de Cumba, com a professora Aninha Catão. Fim da nota de rodapé.

a separação entre lesão e deficiência. A lesão é concebida como marca corporal, aquela função que não obedece ao esperado. Aquilo que é classificado e medido pela falta, pela ausência no seu sentido biológico. A deficiência é considerada a classificação social, o que acontece quando esse corpo encontra o mundo, se relaciona.

Entendendo as diferenças corporais como uma característica humana e o modo como determinados saberes a normatizam a partir das referências normal/anormal, esta leitura convoca a pensar o corpo como lugar de invenção e de resistência. Como mais uma forma possível de presença. Existência que convoca pensar o modo como outros marcadores sociais tais como gênero, geração, raça, etnia, classe, nacionalidade – por exemplo – também compõem a vida e radicalizam a experiência do que se convencionou chamar de deficiência.

Cada uma dessas perspectivas me oferece formas de sentir e de pensar o corpo-existência, possibilitando percebê-lo como encruzilhada onde diferentes componentes o atravessam, transformam, constituem. Encruzilhada que me provoca a concebê-lo como fio condutor entre saberes e afetos que me ajudam a fazer pensar sobre habilitação e reabilitação e as existências das pessoas com deficiência. A refletir sobre os significados de habilitar e de reabilitar e a problematizar de que modo tais práticas também produzem sentidos sobre o corpo-existência na experiência da deficiência e a maneira como são instituídos modelos de atenção no âmbito das políticas de saúde e de assistência social.

Diante do exposto, cabe reafirmar que o corpo que anima esses escritos não é o corpo-matéria. Tampouco o corpo constituído pelas ciências biológicas, ou jurídicas, ou sociais. O corpo-existência está mais para a experiência, essa coisa “singular, não regulada”, “o que nos passa, o que nos acontece, o que nos toca”, que “tem a ver com o não-saber, com o limite do que sabemos” (LARROSA, 2015: p. 18, 69). Cruzando com a poesia de Élide, penso que o corpo existência não cabe em regras ou réguas. Com a poesia de Manoel, o corpo que me referencia se *desdeficientiza*, a deficiência é tomada como *deslimite*²⁹. Com as encruzilhadas de Exu sua pluralidade é evocada e encantada, abrindo caminhos para pensar certas noções de impedimento, algumas práticas especialmente dedicadas ao seu governo, maneiras pelas quais podemos nos reinventar e produzir alternativas outras de convivência entre as diferenças.

Início da nota de rodapé.

²⁹ Da poesia: Os deslimites da palavra, de Manoel. Fim da nota de rodapé.

Figura 1: Corpo-Flor



Fonte: SILVA, 2021.³⁰

Início da nota de rodapé.

³⁰ Desenho de Lenir Nascimento da Silva, inspirado no corpo-existência, recebido de presente no dia 27 de janeiro de 2021, antes do exame de qualificação da pesquisa. Um ano depois, em vias de finalização da segunda parte da pesquisa, revisei essa arte e percebi também um corpo que ginga. Fim da nota de rodapé.

Descrição da imagem 1: “Corpo-Flor”

Início da descrição. Desenho feito à lápis grafite sobre papel branco. No canto esquerdo há uma árvore sem folhas, com diversos galhos de tamanhos variados que se cruzam. Eles formam um movimento como se estivessem sob efeito do vento, em direção ao lado esquerdo. Suas pontas se ligam a um corpo humano, como se este fosse um fruto. Não é possível identificar gênero. O corpo está de pé, como quem dança ou ginga. Um tecido transparente e cortado em camadas o rodeia da cintura até a metade das pernas, como uma saia. A perna esquerda está esticada para trás, com o pé firme sobre o chão, ligado aos galhos e raízes com espessuras diferentes. O tronco também está dobrado para trás, em movimento lateralizado à esquerda e com a mão esquerda leve e delicadamente suspensa para a frente. A perna direita está à frente, virada para fora e na ponta do pé. A imagem da pessoa está coberta por galhos e flores, que a envolvem do seu pé esquerdo até a cabeça, sem cabelos. A árvore tem o mesmo tamanho do corpo, tal como ele está posicionado. O rosto, de olhos fechados, expressa algo como paz, leveza, prazer com o movimento. Fim da descrição.

3 AS PESSOAS DA HABILITAÇÃO/REABILITAÇÃO: AS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

Na dureza da lexicalidade³¹, deficiência é sinônimo de insuficiência ou ausência de funcionamento de um órgão, de uma função psíquica ou intelectual [base biomédica]. Tem como termos semelhantes a imperfeição, o defeito, a desvirtude. Na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD), a deficiência (*disability*) nomeia impedimento relacional, tendo sua geografia esticada para os territórios físico, intelectual, mental ou sensorial. Os adjetivos da CDPD não parecem muito distantes daqueles encontrados no dicionário.

A diferença é o acontecimento da relação entre esse corpo impedido e um ambiente malfeito, porque produtor e mantenedor de barreiras nos seus espaços físicos e nas conexões entre as pessoas que neles habitam. A ligação entre os corpos e as barreiras presentes nos espaços/relações tem como consequência a formação de obstruções na participação plena e efetiva dessas pessoas, impossibilitando a produção de um mundo em comum com as “demais pessoas” (UN, 2006).

A definição de deficiência da CDPD é contemplada com esmero por pesquisadores e ativistas, pois a história dos espaços do mundo e das suas barreiras nem sempre serviu para medir a deficiência. Além disso, a pessoa com deficiência já foi nominada monstruosa, inválida, incapaz. Essas modificações dos adjetivos e medições são concebidas politicamente como mudanças de paradigma. Importa ressaltar que as diferentes maneiras de nomear e produzir sentidos sobre a deficiência são importantes porque definidoras e impulsionadoras de práticas diversas, incluindo as maneiras e sentidos habilitar/reabilitar.

Para os contemporâneos da CDPD, a ideia de pessoa impedida em relação ao ambiente com barreiras recolhe o indivíduo dos holofotes, transfere os níveis de limitação e as possibilidades de existência para o mundo. Por isso, entendem que a produção de sentidos sobre deficiência foi alargada, posto que agora sua determinação seria social e política, desengaiolando-a da pequenez privada, da tragédia pessoal, da luta solitária para se ajustar ao mundo dos outros.

Início da nota de rodapé.

³¹ Tal dureza foi observada na primeira definição de deficiência encontrada em uma busca simples no Google, conforme link a seguir: <<https://www.google.com/search?client=firefox-b-d&q=defici%C3%Aancia>>. Essa referência, conforme o dispositivo de busca aponta, está baseada no dicionário de Oxford. Fim da nota de rodapé.

Diversos pesquisadores brasileiros se dedicaram a estudar os conceitos de deficiência. A antropóloga Anahí Mello (2020, p. 100), por exemplo, reforçou que a mudança de terminologia para “pessoa com deficiência” se tornou “questão de orgulho” diante do entendimento de “que a deficiência é um atributo (uma qualidade) que a distingue de outros grupos sociais e não um problema (incapacidade)”. Já o cientista social Marco Antônio Gavério (2022, p. 15), ao considerar os sentidos da deficiência no cenário brasileiro, afirmou que ela pode tanto “ser uma descrição objetiva da realidade corporal em não ou mal funcionamento (disfunção), quanto uma descrição objetiva da realidade ambiental que 'não funciona' para determinados corpos (incapacidade)” – o que pode ser atribuído ao modo como conceitos foram traduzidos e incorporados no arcabouço normativo nacional.

Distante do corpo-existência – desenhado e animado por múltiplas singularidades, fazedor das coisas de maneiras e modos diversos, posto que variados são os corpos que habitam o mundo e suas possibilidades de existir – a Convenção vê a pessoa com deficiência como sujeito que povoa um corpo impedido e notadamente diferente daqueles povoados pelas “demais pessoas” (UN, 2006). Por estas razões, questiono: a introdução da expressão “participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições” e o reconhecimento de “diversas barreiras” são suficientes para produzir uma mudança paradigmática da anormalidade para as diferenças? São potentes o bastante para reinventar as práticas direcionadas às pessoas com deficiência? Poderia, por essas vias, o corpo impedido constituir-se corpo-existência?

A CDPD tornou-se o solo que ampara tudo o que brota nesse chão a fim de dar nomes, orientar ou instituir práticas e direitos para as pessoas com deficiência. A prosa que lhe sustenta também passou a compor o enredo de diferentes agenciamentos sociotécnicos e políticos, atualizando bandeiras de luta pela materialização dos direitos na CDPD estabelecidos – e que de fato, constituem importâncias.

Em 2010, as informações sobre pessoas com deficiência se *multiabriram*³²: foi realizada uma nova edição do Censo Demográfico³³ no Brasil, desta vez abastada de um questionário³⁴ especial (por amostragem), que possibilitou a colheita de dados antes desconhecidos em certos

Início da nota de rodapé.

³² Da obra *Terra Sonâmbula*, de Mia Couto.

³³ Informações específicas sobre deficiência foram colhidas nos Censos de 1991, 2000 e 2010. Em 2020, ano de produção deste projeto, havia previsão de realização de um novo recenseamento. Esta coleta foi adiada em virtude da pandemia do novo coronavírus, com possibilidade de realização em 2021, entretanto, a coleta nacional foi iniciada somente em meados de 2022 e não houve divulgação de resultados até o encerramento do texto, em dezembro do mesmo ano.

³⁴ Instrumento proposto pelo Washington Group on Disability Statistics – WG (aqui chamado Grupo de Washington, apenas). Fim da nota de rodapé.

níveis de minúcia. Para isso, acolheram a significância de impedimento (ou disfuncionalidade) das próprias pessoas: tem alguma dificuldade em realizar; tem grande dificuldade; não consegue realizar de modo algum – feito entusiasmado pela ratificação da CDPD.

O resultado fez revelações: 23,9% da população brasileira reconhecia possuir alguma deficiência, principalmente aquelas entre 15 e 64 anos de idade, ou seja, as consideradas em idade rendosa. Existia uma abundância dessas marcas em corpos-mulher e em existências pretas/pardas/indígenas: quase 1/3 das mulheres pretas possuíam alguma deficiência; pretos e indígenas representavam a maior taxa de incapacidade; pretos e pardos possuíam 9% a mais de chances de adquirirem uma deficiência.

A deficiência visual desfolhou os dados, depois vieram as deficiências físicas, auditivas, mentais/intelectuais, em carreirinha. Além disso, outras importâncias desafiavam os fazeres: era o povo menos alfabetizado, sem instrução ou com nível fundamental incompleto; as mulheres eram maioria da população e minoria no trabalho; quase metade possuía até um salário-mínimo de renda familiar, ou seja, eram pessoas mais pobres porque deficientizadas – ou deficientizadas porque mais pobres (sem desconsiderar os efeitos de gênero e raça) (IBGE, 2012; BRASIL, 2012b).

As informações foram remodeladas em 2018, quando o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) publicou a Nota técnica 01/2018, intitulada “Releitura dos dados de pessoas com deficiência no Censo Demográfico 2010 à luz das recomendações do Grupo de Washington”. Cumpre ressaltar que as referidas modificações acompanham as orientações da OMS e do Banco Mundial (BM), descritas no manual orientador de pesquisas sobre deficiência – o *Model Disability Survey* (MDS) (WHO; WB, 2017). Ao lado da Convenção recém adotada e da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), esses dados foram fundamentais para a feitura ou atualização de diversas políticas públicas.

A nova régua medidora de corpos representada pelas regras de releitura do Censo *tentou encolher o horizonte*³⁵, passando a distinguir apenas as pessoas que declararam “muita dificuldade” ou “não conseguir de modo algum”, descartando as outras que afirmaram ter “alguma dificuldade em realizar” – ou seja, só manteve na conta aquelas com “deficiências graves”. Dessa encolha, o percentual de 23,9% da população brasileira (45.606.048 pessoas) foi encurtado à 6,7% (12.748.663 pessoas) (IBGE, 2018).

Início da nota de rodapé.

³⁵ Da poesia: O guardador de águas, de Manoel. Fim da nota de rodapé.

O recenseamento realizado simultaneamente à finalização dessa tese³⁶ está incorporando essa atualização (considerando apenas aquelas que informam grande dificuldade para realizar ou não conseguir realizar atividades de modo algum). Outro fator sensível é que não consta, no formulário básico, uma pergunta sobre a existência de pessoa com deficiência no domicílio. Tal informação é coletada somente no formulário ampliado, podendo esse ser aplicado em residências onde não há morador com deficiência – além de domicílios de pessoas com deficiência ficarem descobertos.

Entre as possíveis *desimportâncias* desse movimento estão: o aminguamento do orçamento no âmbito da assistência social, da saúde, da educação, da cultura, do trabalho, dentre outras, e a minoração do alcance das políticas de inclusão. A revisão do Censo também encadeia a modificação dos indicadores que norteiam as práticas no campo da habilitação/reabilitação. Afinal, quais as consequências para a contabilização da população com deficiência quando a performance nas atividades cotidianas é o elemento garantidor do seu reconhecimento? Como seguir essa orientação num país que enfatiza o laudo médico como dispositivo de reconhecimento para políticas públicas?

Essa *despreocupação* aumenta diante dos instrutivos de reabilitação que, no avesso da releitura dos dados, esticam a concepção de deficiência, incluindo “deficiência temporária ou permanente, progressiva, regressiva ou estável, intermitente ou contínua” (BRASIL, 2012a; 2020a). *A coisa ficou bem esticada*³⁷. As novas métricas perturbam e tensionam o campo, pois, ao mesmo tempo em que novos sentidos de viver com deficiência são constituídos no plano formal (UN, 2006; BRASIL, 2015), os dados que interferem na providência de orçamentos para a efetivação das políticas públicas são apequenados – contradição (ou intenção) luminosa para aqueles que compreendem a integralidade como caminho para a “inclusão”.

Porque *fazer o desprezível ser prezado é coisa que me apraz*³⁸, esse panorama compõe o despropósito dessa tese e me solicita pormenorizar de que modo as peculiaridades dessa população influenciam a organização de prioridades pelo poder público e por aqueles que governam, bem como arrebanham modelos de atenção à deficiência. Afinal, *a régua é existidura de limite*³⁹ e esse campo tem muitas delas. Se a defesa dos direitos das pessoas com deficiência transborda as “limitações” corporais e nos convoca a pensar e agir coletivamente, de que forma elementos geracionais, de classe, gênero, geração, raça e etnia compõem as

Início da nota de rodapé.

³⁶ Segundo semestre de 2022. Fim da nota de rodapé.

³⁷ Do Livro das Ignoranças, de Manoel.

³⁸ Da poesia: Autorretrato falado, de Manoel.

³⁹ Da poesia: Mundo Renovado, de Manoel. Fim da nota de rodapé.

narrativas políticas e constituem importâncias na atenção à saúde e no âmbito da assistência social? Os predicados populacionais das pessoas com deficiência influenciam os objetivos e a centralidade da habilitação/reabilitação no Brasil contemporâneo?

4 AS PRÁTICAS E OS MODELOS DE HABILITAÇÃO/REABILITAÇÃO

Com a geração da Carta Magna, a assistência social foi promovida a dever do Estado, passando a compor a seguridade social, ao lado da saúde e da previdência. Ela almejava viabilizar a proteção social (PS), margeada pela redução de danos e pela prevenção da incidência de riscos, acolhendo a “habilitação e reabilitação das pessoas com deficiência e a promoção de sua integração à vida comunitária”, além da oferta de um salário mínimo para idosos e pessoas com deficiência em situação de pobreza demasiada.

Essas margens delimitaram certas diferenças de acesso a cada força da tríade: a saúde é universal, a previdência social é contributiva e a assistência social é para quem dela necessitar, mediante comprovação de necessidade. No último caso, preenchidos os requisitos, o solicitante pode receber “mínimos sociais”, para o “atendimento às necessidades básicas” (BRASIL, 1993a; Art. 2º).

Nesse tempo, a principal das importâncias iluminadas pelo movimento de pessoas com deficiência foi o direito à vida em sua materialidade – mobilização que alcançou a garantia constitucional de um salário-mínimo a todos aqueles sujeitos considerados incapazes para o trabalho. Atualizações que vieram na sequência substituíram a incapacidade para o trabalho pela impossibilidade de sustento por si ou pela família, critério que possibilitou a reivindicação de amparo ao Estado. Ao mesmo tempo, coexistiam práticas para reduzir o número de beneficiários, sendo a educação profissional e a habilitação/reabilitação funcional estratégias mobilizadas para este feito: retrato de um Estado capitalista neoliberal que instiga práticas para minimizar seus feitos.

Embora o *inauguramento*⁴⁰ constitucional da habilitação/reabilitação tenha se apresentado sob as bases da assistência social, os campos da saúde, da educação e da previdência social (as duas últimas sob a perspectiva profissional) logo protagonizaram as práticas. Naquela ocasião, diversos dispositivos de direitos humanos desenhavam a habilitação/reabilitação nas bases da saúde e do trabalho, contribuindo para que as leis inventadas a partir da Constituição de 1988 designassem funções especiais à primeira. Esse acontecimento situou as diferenças corporais na condição de interesse ou problema da saúde, em especial da saúde do trabalhador (Lei 8.080/1990; Art. 6º, XI -§ 3º).

Início da nota de rodapé.

⁴⁰ Da poesia: Retrato quase apagado em que se pode ver perfeitamente nada, de Manoel. Fim da nota de rodapé.

Neste sentido, os saberes e técnicas da saúde alinhavaram este direito socioassistencial. Poderíamos dizer, ainda, que a habilitação/reabilitação selou, no marco constitucional, o enlace entre saúde e assistência social – cruzamento que parece incutir o reconhecimento da pobreza como especial marcador da deficiência.

No Brasil, a habilitação e a reabilitação são encenadas principalmente em serviços e centros especializados. Cada uma possui sentido próprio: habilitar é “tornar hábil, no sentido da destreza/inteligência ou no uso da autorização legal” (BRASIL, 2008a, p. 67). Essa prática faz mais sentido quando relacionada às pessoas que nasceram com alguma deficiência. Reabilitar é retomar um estado anterior – o que pressupõe o retorno de uma habilidade ou funcionalidade corporal por algum motivo perdida.

A narrativa presente nos documentos de saúde enfatiza o desafio de “habilitar um novo sujeito a uma nova realidade biopsicossocial”, além de promover na medida do possível, o “retorno à capacidade legal pré-existente” (*Ibid.*). Com isso, a habilitação/reabilitação vai atuar pelo aprimoramento da funcionalidade corporal mirando o par autonomia/independência.

Isso nos revela que as ideias de habilitar e de reabilitar são caudalosas e se modificam de acordo com a relação de cada pessoa com a experiência corporal classificada como deficiência, que pode ser congênita ou adquirida, por diferentes motivos e em distintas fases da vida. Tais referências mobilizam questionamentos sobre o lugar de outras experiências igualmente corporificadas pelas pessoas – tais como aquelas definidas por cor, etnia, classe, território, orientação sexual, geração, gênero – na concepção de práticas habilitacionais/reabilitacionais. De que forma o cruzamento de tais marcadores influencia a possibilidade de acesso, o modo de ser cuidado e os desdobramentos da habilitação/reabilitação?

A complexidade deste trabalho em saúde é o que alicerça a sua oferta multiprofissional e interdisciplinar, avizinando estratégias que demandam atenção singular, atenta a cada sujeito e sua história, às melhores possibilidades de adaptação, autonomia e independência (BRASIL, 2020a). Atualmente, os saberes e práticas da habilitação/reabilitação reforçam a necessidade de “desenvolver pragmaticamente habilidades corporais, promover capacidades funcionais e ocupacionais e, assim, produzir funcionalidades no indivíduo” (GAVÉRIO, 2022, p. 14). Em par com Gavério (*Ibid.* p. 21) considero esses saberes e práticas “uma forma de mediação/regulação do que é ou não (dis)funcional e (in)capaz, na relação entre “indivíduo” e sua “sociedade””.

É importante lembrar que a reabilitação também territorializa, ao menos no campo normativo, a Atenção Primária à Saúde (APS) por meio das Unidades de Saúde da Família (USF), do Núcleo Ampliado de Saúde da Família e Atenção Básica (NASF-AB) e da atenção odontológica. Entretanto, o corpo impedido parece saltar o corpo-existência e seu encaminhamento pela APS para serviços especializados costuma ser ligeiro. Desconectada de si e resumida à funcionalidade faltante, a pessoa com deficiência se depara com a multiplicação de barreiras no acesso aos cuidados à saúde nesse nível de atenção.

Nesta pesquisa, a utilização do termo habilitação/reabilitação não pretendeu apagar suas diferenças etimológicas, mas reunir o sentido das diversas práticas produzidas nas instituições “especializadas”, aqui iluminadas. Apesar de reconhecer que a literatura do campo e os próprios dispositivos normativos adotem somente a “Reabilitação” com a mesma intenção, a escolha aqui realizada optou pelo não apagamento da “Habilitação”, pois a união desses termos revela preocupações com as funções do corpo e com as referências corporais e de performance que orientam as práticas de cuidado e modelos de atenção em diferentes momentos da história.

Essa modalidade também se diversifica em: reabilitação profissional; habilitação e reabilitação na saúde; habilitação e reabilitação na assistência social; reabilitação integral; reabilitação baseada na comunidade. Esse estudo enfocou as práticas corporificadas em espaços de encontros das políticas de saúde e de assistência social, especificamente aquelas cujas atribuições estão definidas em instrumentos normativos, foram implantadas e implementadas, obedecendo a um ordenamento jurídico-institucional definido por programas, serviços e ou condutas especializadas, a nível nacional. Todavia, a investigação possibilitou transitar sobre as demais modalidades.

A saúde organiza práticas habilitacionais/reabilitacionais por meio de portarias, desde a criação do Sistema Único de Saúde (SUS). Dentre outras, estão em vigor aquelas publicadas em 2012⁴¹ e em 2017⁴², dedicadas à normatização das modalidades por categoria de deficiência, considerando: equipes mínimas e profissionais que as compõem; instrumentos e técnicas; tipos de espaço físico; itens necessários ao seu funcionamento.

Das portarias nascidas em 2012, emergiu a organização de uma “Rede de Cuidados às Pessoas com deficiência” (RCPD), a definição e o investimento de recursos financeiros e a emissão de certificações institucionais pelo Ministério da Saúde. Em 2017, uma portaria de consolidação foi lançada e, em agosto de 2020, um novo instrutivo de reabilitação foi publicado

Início da nota de rodapé.

⁴¹ Portarias GM/MS N° 793 e N° 835 de 2012 (BRASIL, 2012e).

⁴² Portaria de Consolidação N° 3/GM/MS, de 28 de setembro de 2017. Fim da nota de rodapé.

(o anterior foi lançado em 2012). Este novo dispositivo se dedicou à presente Rede, no SUS, com enfoque nos Centros Especializados em Reabilitação (CER) e nas Oficinas Ortopédicas.

Os instrutivos esticaram o público-alvo da habilitação/reabilitação ao contemplarem mais pessoas do que o grupo classificado pela CDPD, pela Lei Brasileira de Inclusão (LBI) e pelo IBGE. Com isso, tornam-se elegíveis para tais serviços não somente as pessoas com deficiência de “longo prazo”, mas também aquelas com “limitações” curtas, temporárias e oscilantes.

Se o esticamento dessa régua é positivo pela ampliação do acesso ao cuidado habilitacional/reabilitacional especializado, por outro, tem como ponto negativo a possibilidade de absorver boa parte das demandas que poderiam ser acolhidas na reabilitação da atenção primária. Um exemplo de limitação temporária é a perda de funcionalidade após uma cirúrgica no pé, por motivo de fratura. Esse tipo de cuidado pode ser dispensado nas unidades básicas de saúde (UBS), por meio de profissionais atuantes nesse âmbito, em serviços ambulatoriais de baixa complexidade – situações que expõem a importância da habilitação/reabilitação como serviço longitudinal, independente do seu nível de atenção.

Os serviços de assistência social foram considerados porquê dessa política brotou o direito constitucional à habilitação/reabilitação. Apesar dessa oficialização datar de 1988 e a Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) ter sido publicada em 1993, somente em 2011 houve manifestação específica sobre o tema. Esse movimento ocorreu por meio de uma Resolução que tentou posicionar o modo de funcionar dos serviços de habilitação/reabilitação socioassistenciais a partir da narrativa de “integração à vida comunitária” (CNAS, 2011). Apesar disso, não existem serviços de habilitação/reabilitação tipificados por essa política.

O documento mencionou serviços e equipamentos gerais da política, sem elencar estruturas específicas para que esse tipo de cuidado seja produzido. Após instituídas, suas linhas ensimesmadas não produziram impactos significativos, não se apresentaram às pessoas, não tocaram aqueles que encarnam o trabalho e inventam o cotidiano. Também não ofereceram uma língua, um caminho, um fazer. O frequente desconhecimento geral sobre práticas habilitacionais/reabilitacionais no âmbito do Sistema Único de Assistência Social (SUAS) transborda a fragilidade de sua implementação e abre espaço para os questionamentos desenhados no decorrer da pesquisa.

Apesar dessas lacunas, a assistência social sempre financiou instituições de atendimento às pessoas com deficiência, principalmente aquelas não governamentais que oferecem serviços de habilitação/reabilitação. Muitas dessas instituições buscaram o reconhecimento do

Ministério da Saúde, tendo sucesso nesta direção. Outras seguem oferecendo os mesmos serviços, embora estejam à margem da certificação federal e de seus benefícios – nesses casos, o recurso fornecido pela assistência social é fundamental, além daqueles destinados pela saúde por meio de suas instâncias Estadual e Municipal.

Porque financiadas e/ou norteadas pelas políticas de assistência social e de saúde, muitas dessas organizações são fronteiriças, característica que por um lado, contribui para a não definição dos tipos de práticas habilitacionais/reabilitacionais que realmente compõem as estratégias institucionais da assistência social, bem como seu reconhecimento como tal. Este problema é inflado mediante a ausência de determinações específicas no âmbito da LOAS e do próprio SUAS. Por outro lado, o atributo revela como certos fazeres se constituem nessa hibridez e borram determinados conformes, tornando difícil o encaixotamento de algumas práticas.

A expansão de serviços para pessoas com deficiência no bojo da administração direta e pela Política de Assistência Social (PAS) ocorreu no seio do Plano Viver sem Limite (2011-2014), com a criação de centros-dia e residências inclusivas, serviços que não reivindicaram a habilitação/reabilitação como prática de sua pertença (BRASIL, 2016a) Daí o desejo de pesquisar sob este recorte e escarafunchar como se organizam as práticas de habilitação/reabilitação no âmbito da assistência social, apesar de não haver referência que as defina peculiarmente.

Existem formas outras que transbordam as barreiras simbolicamente instituídas por essas políticas, como as modalidades de reabilitação profissional, integral ou a baseada na comunidade. Apesar de citadas em leis, decretos e algumas políticas públicas, estas possuem um menor nível de capilaridade – o que inclui baixa ou inexistente materialização de serviços e programas específicos, regulares e contínuos em todo o território nacional. Tais modalidades propõem a distribuição de papéis numa prática que convoca diferentes políticas e atores, tais como educação, trabalho, saúde, assistência social e comunidade.

Os formatos de reabilitação comunitária buscam estratégias baseadas na união de esforços – e de responsabilidades – entre a comunidade e o poder público, via política de saúde – uma referência de longa data encaminhada pela OMS que não produziu tantos frutos na organização normativa brasileira. A reabilitação integral – cuja expressão sinaliza um esforço conjunto entre distintas políticas públicas – se concretizou em narrativa política no ano de 2016, via decreto⁴³, e também não produziu efeitos práticos.

Início da nota de rodapé.

Já a reabilitação profissional é uma antiga modalidade presente em dispositivos internacionais, que apareceu nos documentos brasileiros nos primeiros anos após a Constituição Federal (CFRB/88). Ela se concretizou na intersecção entre as políticas de seguridade social e suas respectivas redes complementares, via sociedade civil organizada, produzindo parcerias com os setores da educação e do trabalho. Sua existência demarca a reabilitação como estratégia de proletarianização da pessoa com deficiência. Internacionalmente, consta na agenda de vários organismos internacionais, com destaque para a Organização Internacional do Trabalho (OIT).

Essa tese não teve como foco as últimas modalidades mencionadas (integral, profissional e baseada na comunidade), mas situá-las foi indispensável à compreensão das forças que determinam as ações produzidas no âmbito da saúde e da assistência social brasileiras, na constituição de discursos e modelos de atenção à deficiência, na fabricação de modos *acostumados*⁴⁴, *despertencidos*⁴⁵, limitados e impedidos de existir.

As políticas de saúde e de assistência social possuem um mesmo modo de operar, marcado pela instituição de serviços específicos para cada público, como por exemplo a proteção social à pessoa com deficiência e a atenção à saúde da pessoa com deficiência. Embora partilhem semelhantes formas de fazer, no que tange à constituição da intersectorialidade, o diálogo fica prejudicado por abordagens às vezes inconciliáveis, como as distintas demarcações e interpretações do território de suas práticas.

O acesso aos serviços de ambas as políticas, nas suas diferentes modalidades, é atravessado por outras fragmentações além da definição da população usuária. São exemplos a caracterização do tipo de deficiência (visual, auditiva, mental, intelectual, físico-motora) e a definição da sua gravidade, ou seja, a intensidade da diferença marcada no corpo.

Outros modelos de classificação, cuja abordagem ancora-se em aspectos sociais e mede a gravidade pelas características externas ao corpo, tais como ambiente acessível⁴⁶ e acesso à tecnologia assistiva⁴⁷ também são agenciados como instrumentos para demarcar lugares, seja

⁴³ Decreto Nº 8.725, de 27 de Abril de 2016, que Institui a Rede Intersetorial de Reabilitação Integral e dá outras providências.

⁴⁴ De: O livro sobre nada, de Manoel.

⁴⁵ Da poesia: A volta (Voz interior), de Manoel.

⁴⁶ Nos termos da LBI, acessibilidade é a “possibilidade e condição de alcance para utilização, com segurança e autonomia, de espaços, mobiliários, equipamentos urbanos, edificações, transportes, informação e comunicação, inclusive seus sistemas e tecnologias, bem como de outros serviços e instalações abertos ao público, de uso público ou privados de uso coletivo, tanto na zona urbana como na rural, por pessoa com deficiência ou com mobilidade reduzida” (BRASIL, 2015). Fim da nota de rodapé.

⁴⁷ Tecnologia assistiva ou ajuda técnica são “produtos, equipamentos, dispositivos, recursos, metodologias, estratégias, práticas e serviços que objetivem promover a funcionalidade, relacionada à atividade e à participação da pessoa com deficiência ou com mobilidade reduzida, visando à sua autonomia, independência, qualidade de vida e inclusão social” (BRASIL, 2015). Fim da nota de rodapé.

nas redes de atenção que se desenham entre assistência social e saúde, seja no interior dos serviços “especializados”.

A avaliação da deficiência, frequentemente fundamentada no diagnóstico médico, é que determina se o sujeito é elegível ou não para ser atendido em um serviço especializado de habilitação/reabilitação. Como Marco Antônio Gavério (2022) verificou em pesquisa recente realizada em uma unidade reabilitacional da região sudeste, o número correspondente à Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde (CID) ainda é determinante no acesso ao serviço e na definição de procedimentos reabilitacionais faturáveis no setor público, para fins de financiamento/repasso de recursos – uma observação que também pude fazer ao longo dos anos como profissional atuante no setor.

A natureza dos dispositivos de avaliação e diagnóstico é alvo de disputas, sobretudo com a emergência do modelo social e do modelo biopsicossocial de avaliação da deficiência. Compreender embasamentos, forças e discursos instituídos nos diferentes modelos em questão foi elemento importante nesse trabalho. Não se pode ignorar que as referências avaliativas adotadas podem definir as portas de entrada e de saída destes e de outros serviços e direitos.

A habilitação/reabilitação, portanto, é um dos lugares onde mais se fixa a ideia de especialidade, o saber sobre as pessoas com deficiência, sobre sua existência em corpos historicamente rotulados desviantes. Essa característica produz efeitos de diferentes ordens, inclusive certo distanciamento em relação a outros espaços e organizações de saúde e de assistência social – sobretudo quando o acesso não é mediado pela atenção especializada.

Este formato esquadrihado para atenção à pessoa com deficiência corrobora a conformação de uma “rede” que é especialmente formada para atender ao que foi classificado como desvio. Uma rede para cuidar de determinadas pessoas – em detrimento do cuidado a todas as pessoas, com suas diferentes características – pode ser chamada e operar como rede?

Esta é uma divisão normativa e política que se ancora, *a priori*, em uma lógica que necessita ser colocada em análise nas suas diferentes dimensões. Lógica que pode corroborar para um trabalho centrado no corpo materialidade, não necessariamente nas suas potencialidades para múltiplos modos de fazer e existir, mas na fixação de possibilidades restritas ao espectro de funções estabelecidas como “normais”, avesso da vida *desabotoada e livre*⁴⁸.

⁴⁸ Início da nota de rodapé. De: O livro sobre Nada, de Manoel. Fim da nota de rodapé.

Como transferir saberes e práticas quando o corpo é tomado como problema? Como enfrentar racionalidades capacitistas⁴⁹ e *bichadas de costumes*⁵⁰ quando a régua da capacidade não pergunta o que pode um corpo, mas como adequá-lo? Como produzir cuidado integral e intersetorial em tempos de superespecialização?

Essas questões determinam lugares para a atenção às pessoas com deficiência no âmbito da habilitação/reabilitação e lançam luzes aos aspectos micro e macro que se articulam na sua produção. Assim como outras provocações aqui *desformadas*⁵¹, estas perguntas constituíram o centro de força que encanta e move este convite à reflexão, puxando o *alarme do silêncio*⁵².

Diante do exposto, esta tese se propôs a encruzilhar diferentes saberes para pensar sobre os agenciamentos observados nos processos de habilitação/reabilitação da pessoa com deficiência, com enfoque nas políticas de saúde e de assistência social. Igualmente, intencionou *equivocar o sentido* de certas *palavras*⁵³, encantar (com) algumas e causar estranhamento com outras, num exercício ocupado com a produção de sentidos sobre deficiência e a favor do cuidado como *inutensílio*⁵⁴, porque implicado com cada pessoa na sua existência, não na sua utilidade. Porque impulsionado e dedicado à multiplicidade e ao bem viver.

Início da nota de rodapé.

⁴⁹ Capacitismo é um termo que nomeia a discriminação direcionada às pessoas com deficiência (em nível micro e estrutural), que será aprofundado no decorrer da pesquisa. O termo chama a atenção para a hierarquização de vidas a partir de ideais corporais que determinam pessoas como mais ou menos capazes. Estruturas capacitistas, nesse sentido, são aquelas cujos alicerces foram construídos sob estas referências.

⁵⁰ Da poesia: Menino do Mato, de Manoel.

⁵¹ Da poesia: As lições de RQ, de Manoel.

⁵² Da poesia: As lições de RQ, de Manoel.

⁵³ Da poesia: Comportamento, de Manoel.

⁵⁴ Da poesia: Sabiá com Trevas, de Manoel. Fim da nota de rodapé.

5 CAMINHOS E CONVERSÇÕES – AGENCIAMENTOS E FERRAMENTAS TEÓRICAS

Essa pesquisa partiu de uma ideia de corpo-existência: aquele que não prescinde de sua materialidade e, ao mesmo tempo, existe para além dela. Um corpo que traz à tona a insuficiência das disciplinas que tentam dele se “apossar” e analisá-lo com lentes e com pretensões universalizantes. Um corpo múltiplo nunca reduzido pelas forças desses saberes. Por essa razão, o trabalho se constituiu no diálogo.

A força desejante que moveu a escrita foi o exercício, o movimento de pôr em conversação diferentes disciplinas e ferramentas. Agenciamentos. Forças e fluxos que percorreram caminhos descontínuos numa implicada tentativa de confluenciar Saúde Coletiva, Artes, Antropologia, Filosofia, Ciências Sociais, estudos sobre deficiência, ciência, tecnologia e sociedade, estudos exuísticos e decoloniais para acompanhar os movimentos de construção da habilitação/reabilitação e pensar possibilidades para sua reconfiguração.

Iniciei essa tese sem considerar um caminho metodológico, *à priori*, que pudesse servir de base para fixação das análises que compunham os objetivos da pesquisa. Desenhos se fizeram e se desmancharam no percurso, conexões foram feitas e desfeitas diante de uma caminhante implicada com os processos analisados e, ao mesmo tempo, desabrochada para novas conexões, afetos, encontros e reencontros, bifurcações. Fui me deslocando, animada pelo desejo de alvoroçar os discursos normativos da habilitação/reabilitação e da deficiência, elementos que me forjaram assistente social trabalhadora de serviços especializados e pesquisadora aliada aos sujeitos nesses espaços atendidos.

Perguntei, insistentemente, de que modos a deficiência tem sido produzida por dentro das práticas habilitacionais/reabilitacionais, considerando-me parte actante dos discursos aí instituídos. Questionei de que maneiras essas práticas são produzidas, seus agenciamentos, os modos pelos quais construímos e reconstruímos, desfazemos e reinventamos modos de habilitar e de reabilitar (ou normalizar), deficientizar e desdeficientizar as pessoas.

Um dos esforços empreendidos nessa missão foi submeter a deficiência ao verbo e substancializá-la. Ao longo de todo o estudo, “deficientizar” e “deficientização” foram termos adotados com a intenção de iluminar a deficiência como elemento em perene construção. E não se trata de uma construção qualquer: mas um modo de agir que normaliza e subtrai a potência dos corpos, relegando-os ao sentido da incompletude, da insuficiência, da vulnerabilidade, produzindo práticas muitas vezes filiadas a essas ideias.

Por meio da deficientização, anuncio que, apesar de dialogar com interlocutores vinculados ao modelo social da deficiência, não me amparo na ideia da deficiência como elemento “social”, no sentido de oposição ao biológico. Tampouco, aos sentidos da deficiência produzidos pelo saber médico, especialmente ocupados com o caráter biológico em questão. Mas, utilizo o presente termo sempre que faço referência aos atores que os apreciam, principalmente em relação às abordagens do “modelo social”, ainda que para colocar sua construção em discussão.

Diante disso, penso a deficiência como efeito de múltiplos atores que, agenciados, constroem e modificam incessantemente seus sentidos. Afim de desenvolver uma atuação alinhada a essa forma de imaginá-la, me aproximei dos estudos palavreados “ciência, tecnologia e sociedade” (CTS) e dediquei atenção aos efeitos das práticas que lidam com e produzem acontecimentos, controvérsias, incertezas e invisibilidades, criam, apagam e recriam definições de práticas habilitacionais/reabilitacionais e ideias de deficiência.

Considerei que as políticas de saúde e de assistência social que instituem os serviços de atenção às pessoas com deficiência, incluindo os serviços habilitacionais/reabilitacionais, produzem agenciamentos que precisam ser pensados. Propus um mapeamento desses movimentos e os seus efeitos, acompanhando seus percursos e processos de produção. Vislumbrei a habilitação/reabilitação em sua segmentaridade molar – serviço que territorializa práticas e faz ressoar objetivos e metas de autonomia e independência, sabendo que tais categorias se distinguem, apesar das narrativas homogeneizantes.

Essa “segmentaridade pertence a todos os estratos que nos compõem. Habitar, circular, trabalhar, brincar: o vivido é segmentarizado espacial e socialmente” (DELEUZE; GUATTARI, 2012a, p. 92). Nesse processo, cabe lembrar, a deficiência é apenas um dos variados biomarcadores, bioidentidades ou marcadores sociais da diferença que podem interferir nessas maneiras de viver. Do mesmo modo, atentei-me para a potência dessa segmentaridade de produzir agenciamentos moleculares, segmentações finas, percepções que operam de modos plurais – na micropolítica da afecção, das crenças e desejos, sejam eles individuais ou coletivos (*Ibid.*, 2012).

Esse estudo teve início a partir da habilitação/reabilitação na atenção especializada. A composição interprofissional e a prática interdisciplinar demandadas pelos serviços especializados que hoje compõem as redes de cuidados às pessoas com deficiência, anunciam a diversidade de percepções e saberes sobre o tema. Esse aspecto também revela o cenário de

incertezas sobre as possibilidades de atenção e convoca ao diálogo entre diferentes linhas de pensamento.

Nessa perspectiva, interroguei como as práticas habilitacionais/reabilitacionais se norteiam por certos padrões de normalidade e de que modo esses modelos alicerçam os dispositivos contemporâneos de regulação e constituição da autonomia. Questionei como as relações estabelecidas entre normalidade, regulação e autonomia fazem parte e são demandadas pelos sistemas de governamentalidade neoliberal. Com isso, dediquei-me a levantar acontecimentos, incertezas, controvérsias e invisibilidades presentes no processo de construção da habilitação/reabilitação, pois nela são impostas metas nem sempre alcançadas pelos sujeitos atendidos.

A ideia de normalidade é fundamental nessas reflexões. A noção de deficiência comporta o normal e o anormal, pois, é a instituição da deficiência como anormalidade que vai operar na produção das margens do que pode ser considerado normal. Essas definições, por consequência, vão balizar as possibilidades de existência, de acesso aos recursos de suporte à vida e à comunidade. Afinal, a norma é uma tecnologia que permite avaliar, qualificar e corrigir os indivíduos (FOUCAULT, 2001; LOBO, 2015).

A professora e antropóloga Débora Diniz (2007) explica que pelos meados de 1970, na ocasião do movimento histórico de construção do modelo social da deficiência, partia-se do pressuposto de que suprimir barreiras ambientais seria suficiente para o desenvolvimento das capacidades das pessoas com deficiência, de modo que se tornariam tão produtivas (ou normais) quanto as pessoas sem deficiência. Essa perspectiva não considerava outros contextos e experiências. Logo, os sentidos acostumados de autonomia se alinhavaram a outros sentidos bichados de independência e capacidade de produzir. Ainda de acordo com a autora, “a aposta era na inclusão, e não na crítica profunda a alguns dos pressupostos morais da organização social em torno do trabalho e da independência” (*Ibid.*, p. 60).

As aspirações acostumadas de autonomia, entretanto, foram transtornadas, a partir da década de 1980, por aqueles que continuavam a demandar cuidados, apesar da disposição dos recursos de acessibilidade. Esses sujeitos também passaram a disputar narrativas. Atualmente, outros elementos nos ajudam a pensar os limites colocados pela associação entre autonomia/independência. Destaco as impossibilidades experimentadas por pessoas com deficiência pobres, racializadas e aquelas habitantes do campo ou de territórios afastados dos grandes centros. Sujeitos precarizados pelo fetiche da independência, que segue ofuscando o fato de que as classes abastadas e pessoas sem deficiência também contam com redes de

dependência que possibilitam sua autonomia (sobretudo com suportes que o dinheiro pode pagar). Daí o interesse em compreender como são inventados modos normalizados de se viver com uma deficiência, quais pessoas são consideradas normalizáveis e de que forma as práticas habilitacionais/reabilitacionais foram se enlaçando com essas possibilidades, ou seja, de que forma essas organizações moldaram assujeitamentos ao longo da sua existência.

Considerando a força dos discursos de autonomia e de independência no campo da deficiência, fui movida pela pujança de observar o modo como ocorreu a fixação desses termos e os sentidos a eles atribuídos, para entender como eles foram acostumados de modo tão semelhante. É preciso tirar as *palavras bichadas de seus próprios costumes*⁵⁵ pra reinventá-las, pra *transver*⁵⁶ e *transfazer*⁵⁷ outras práticas, pois as que temos estão frequentemente contaminadas e nos atrapalham a sentir e a refletir sobre o corpo-existência, a perceber o efeito das práticas, a fecundar novas possibilidades de construção e reconstrução de outros mundos.

A Saúde Coletiva, fazedora de interfaces entre as ciências sociais e biomédicas, tem importantes contribuições para pensar o problema em questão. Nesse campo, a autonomia não é compreendida como sinônimo de independência ou liberdade, mas como “capacidade do sujeito lidar com sua rede de dependências”, ou seja, “um processo de co-constituição de uma maior capacidade dos sujeitos compreenderem e agirem sobre si mesmo e sobre o contexto” (CAMPOS; CAMPOS, 2006, p. 2). Essa tese dialoga com tal perspectiva e o frequente ajuntamento dos termos autonomia e independência, em diversos momentos do texto, representa uma crítica ao seu trato como sinônimos.

Penso a ação com o antropólogo, sociólogo e filósofo da ciência Bruno Latour (2012), como uma fonte de incertezas que possui capacidade transformadora e funciona “como um nó, uma ligadura, um conglomerado de muitos e surpreendentes conjuntos de funções que só podem ser desemaranhados aos poucos” (*Ibid.*, p. 72). Ela distingue-se da “figuração”, modo pelo qual é contada, explicada a partir de figuras que esticam seus horizontes (LATOURE, 2012).

Para a assistente social Aldaíza Sposati (2013: p. 657), pesquisadora implicada com as políticas sociais, com destaque para a política de assistência social, os discursos neoliberais de “autoestima”, “liberdade” e “autonomia” circulantes nas políticas sociais, visam “superar sua condição improdutiva de beneficiário”. Neste sentido, seria possível reduzir “situações de dependência que requerem proteção” e estimular a “ocupação remunerada de mão de obra, para

Início da nota de rodapé.

⁵⁵ Da poesia: Caderno de aprendiz, de Manoel.

⁵⁶ Da poesia: As lições de R.Q.

⁵⁷ Da poesia: Ponto de Partida (Anúncio). Fim da nota de rodapé.

que o beneficiário se transforme em provedor de sua própria proteção”. Esse movimento é aqui interpretado como a ação pela qual o sujeito busca mediações para suprir suas necessidades fora da distribuição de recursos do Estado. Caminhos que não necessariamente irão possibilitar sua proteção com dignidade.

O conceito de interseccionalidade (CRENSHAW, 2002; BRAH, 2006; AKOTIRENE, 2019; COLLINS; BILGE, 2020) nos ajuda a lembrar que o investimento e o acesso a recursos que visam a ampliação da autonomia não são iguais para todas as pessoas. Nesse sentido, considerar aspectos geracionais, de saúde, de gênero, de orientação sexual e de raça é fundamental. E não se pode fazê-lo de maneira hierarquizante: é preciso buscar formas de compreender os efeitos de seus cruzamentos e operar na sua contramão.

Considerarei a ideia de que um dos importantes objetivos da saúde é a produção de cuidado (MERHY, 2004), leitura que o concebe como via para alcançar objetivos outros, tal como a cura. O médico e pesquisador da saúde coletiva Emerson Merhy (*Ibid.*) acredita que quanto maior for o número de ferramentas, maior será a possibilidade de compreender os problemas vivenciados pelos sujeitos e de produzir um caminho propício.

Nessa linha de pensamento, é preciso estar atenta às diferenças entre produção de procedimentos e produção de cuidado, que não são sinônimos. Sob essas referências, os atos de habilitar e de reabilitar não seriam encarados como um conjunto de procedimentos que visa recuperar ou corrigir o funcionamento de órgãos e membros, ou mesmo adequar determinado modo de fazer/agir a um padrão mais próximo do normal.

Habilitar/Reabilitar não pode significar, como reforçou a pesquisadora e terapeuta ocupacional Eucenir Fredini Rocha (2006, p. 7) “apenas um movimento que parte de uma ação técnica normatizadora sobre o sujeito com deficiência”. Parafraseando o médico sanitário Eymard Mourão Vasconcelos (2018)⁵⁸, que nos provoca ao afirmar que “profissional de saúde não é mecânico de gente”⁵⁹, este trabalho se apoiou na ideia de que o profissional de habilitação/reabilitação também não é. Habilitar/reabilitar não pode ser uma ação consertadora de corpos, membros, funções. Esta máxima tem sido observada nos últimos anos, sobretudo com a difusão da CIF nos diversos países, incluído o Brasil.

A referida classificação, ao enfatizar a definição de deficiência com base na relação entre aspectos de saúde, pessoais e sociais, impõe avanços em setores diversos, inclusive na

Início da nota de rodapé.

⁵⁸ Referência em fala realizada no I Encontro Nacional do EdPopSUS, em 2018.

⁵⁹ Reprodução de trecho da fala realizada durante o I Encontro Nacional do EdPopSUS, em 2018. Gravação disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=3Jybx-8-kU8&t=145s> Fim da nota de rodapé.

habilitação/reabilitação, pois rompe a orientação anterior centrada exclusivamente no corpo/membro disfuncional. Como Gavério verificou, já não cabe às práticas reabilitacionais uma intervenção exclusivamente corretiva e normalizadora das dimensões física e cognitiva de certos sujeitos. Elas também devem “promover, melhorar ou otimizar a funcionalidade de indivíduos que antes eram considerados "severamente incapazes" (*severely disabled*)” (2022, p. 117).

O autor considera que a promoção da funcionalidade opera como recurso desmedicalizante das disciplinas reabilitadoras, tornando possível às mesmas disputarem legitimidade sobre as dimensões biológicas, psicológicas e sociológicas dos seus pacientes com os saberes médicos” (*Ibid.*). Contudo, ainda parece necessário questionar se uma intervenção baseada na CIF pode ser medicalizante. Somente a racionalidade biomédica é medicalizante ou a prática habilitacional/reabilitacional também é / pode ser?

Tudo isto oferece certa abertura para a percepção da habilitação/reabilitação como importante ator na constituição da deficiência e do cuidado às pessoas classificadas como deficientes. Ela se constrói e reconstrói na medida em que cria e recria aquilo que toma como objeto, a diferença desviante de uma norma inscrita nos corpos. Mas ela vai além, buscando também intervir sobre a vida dos outros e a constituição de um certo futuro. Afinal, o desejo de atuar sobre a funcionalidade, ou seja, o modo como o sujeito “funciona na vida”, é necessariamente uma maneira de intervir sobre sua vida e seu futuro.

Diálogo com Latour no entendimento de que o uso do termo “ator” não deixa claro quem ou o que está atuando, algo que nos convida a atentar para as conexões em curso, posto que “o ator, no palco, nunca está sozinho ao atuar” (LATOURE, 2012, p. 75). Diante disso, questiono: Quem ou quais são os atores com os quais a habilitação/reabilitação se agencia? Como essas conexões modificaram o seu tamanho, transformando-a de micro a macroator? Como a habilitação/reabilitação dobra o “espaço ao seu redor” (CALLON; LATOUR, 2006, p. 13) e cria elementos dependentes de si?

Desfolhar e escrutinar certas camadas e entrecruzamentos ajudou a compreender a habilitação/reabilitação tanto na sua dimensão centralizadora e ressonante de determinações, quanto nos seus micromovimentos de outros possíveis produzidos nas interações. Consequentemente, contribuiu para pensar a organização de modelos de atenção à saúde da pessoa com deficiência e a sua proteção social – efeitos factíveis e consequências desse acoplamento de dispositivos.

Isso incluiu considerar que a habilitação/reabilitação varia, ainda, de acordo com o contexto onde ela tem suas práticas incorporadas, ou seja, com os movimentos de regionalização e territorialização que, além de modificarem o seu tamanho, também operam transformações qualitativas. Portanto, trata-se de um objeto que pode ser fracionado, fluído e produtor de diferentes realidades. Daí também decorre a impossibilidade de produzir respostas ou reflexões generalizáveis, motivo pelo qual me apetece mais a observação de alguns movimentos e incompletudes.

Apoiada nas ferramentas do filósofo Michel Foucault (2005), considero que a habilitação/reabilitação, como prática individualizada (ainda que ampliada pelas referências da funcionalidade) e como serviço dirigido à determinada população, é atravessada e constituída por técnicas de poder sobre a vida. Ele explica que parte dessas técnicas despontaram entre os séculos XVII e XVIII, preocupadas especialmente com a preparação, alinhamento, vigilância e treinamento dos corpos, a fim de incrementar sua força útil majorando os ganhos econômicos: eis a tecnologia disciplinar que opera sobre o corpo (*Ibid.*)

Ainda no século XVIII amanheceram novidades: surgiu uma tecnologia de outro nível, reguladora, imbuída de novos instrumentos e que não excluiu aquela primeira, mas a integrou e modificou, se ocupando do sujeito humano como espécie constituinte de uma população afetada por processos comuns da vida, como nascimento, morte, doença, morbidade, produção – floresceu a biopolítica: uma forma de poder sobre a vida que versa sobre o corpo individual e coletivo.

A biopolítica, então, começou a atuar sobre “a forma, a natureza, a extensão, a duração, a intensidade das doenças reinantes numa população” (FOUCAULT, 2005, p. 290), principalmente porque tais variáveis influenciam a “subtração das forças, diminuição do tempo de trabalho, baixa de energias, custos econômicos, tanto por causa da produção não realizada quanto dos tratamentos que podem custar” (*Ibid.*, p. 290) – sendo a deficiência a materialização radical de todos esses males a serem evitados.

Fenômenos causadores de incapacidades como velhice, acidentes, enfermidades e anomalias cintilaram prioridades biopolíticas, fazendo emergir instituições assistenciais e mecanismos como seguros de poupança individual e coletiva e seguridade (*Ibid.*, p. 291), tornando a população um problema político, científico, biológico e de poder (*Ibid.*, p. 292).

Nesse processo, na condição de saber-poder, a medicina consistia em mais um ator, incidindo sobre processos biológicos com efeitos disciplinares e regulamentadores. Além dela, a estatística ganhou espaço em seu potencial criador de previsões, estimativas e medições

possibilitadoras de um estado global de equilíbrio, pois também regulamentador da vida (FOUCAULT, 2005). Observa-se, a partir de então, a emergência de uma nova arte de governar sofisticada pela ciência política (*Ibid.*, 2008b, p. 141), movimento que multiabriu possibilidades de refinamento das táticas de comando.

A família e a população tornaram-se atores privilegiados de ação e um “fim e instrumento de governo”, respectivamente (*Ibid.*, p. 139). Assim, Foucault afluou a ideia de *governamentalidade*: uma força motriz e criadora de aparelhos de governo; um conjunto de instituições, procedimentos, análises, reflexões, cálculos e táticas que permitem exercer essa forma específica e complexa de poder direcionado à população, alicerçada principalmente no saber da economia política, amparada técnica e essencialmente em dispositivos de segurança (*Ibid.*, p. 143).

Nessa pesquisa, esse conjunto híbrido foi trabalhado na perspectiva dos agenciamentos. A governamentalidade, portanto, foi aqui pensamentada como uma racionalidade de governo dos interesses, das riquezas, da utilidade, das liberdades, das condutas dos sujeitos pela administração estatal e seus agenciamentos diversos (*Ibid.*, 2008a). E o que apeteceu nesses escritos foi observar as relações de poder e os processos de subjetivação angariados especialmente no controle de corpos reputados incapazes, incapacitados, inválidos, anormais.

Se por um lado não houve uma supressão da tecnologia disciplinar pela tecnologia biopolítica, mas um acoplamento com efeitos, por outro, um elemento circulou entre ambas, se aplicando ao corpo e à população: a “norma”. Nessa “sociedade de normalização” o racismo é um elemento central, atuante no funcionamento do Estado e garantidor da “função de morte na economia do biopoder” (*Ibid.*, 2005, p. 308).

O sociólogo Thomas Lemke (2011) chama a atenção para a mudança de foco no trabalho de Foucault na década de 1970, que introduziu o argumento de que, a partir do século XIX, a intervenção do racismo passou a permitir que o biopoder pudesse matar, além de conservar e melhorar a vida – ingerência que tinha dupla função. Em primeiro lugar, foram criadas fissuras hierarquizantes no todo social, para poder homogeneizá-lo na sua biologia, favorecendo não somente uma divisão determinante de quem vive e quem morre, mas uma sociedade normalizada cuja ameaça vem de dentro.

Em segundo lugar, se estabeleceu uma dinâmica na qual a vida de uma pessoa, ou de um grupo, se relaciona com a morte de outros. Ou seja, a destruição do “anormal” garante a segurança da vida em geral, a ordem e o progresso. A multifuncionalidade estratégica do

racismo, a partir do século XX, passa a nortear a lógica das ações do Estado, o chamado “racismo de estado” (LEMKE, 2011).

Philippe Oliveira de Almeida e Luana Adriano Araújo (2020) lembram que o ocidente produziu definições de normalidade tendo como parâmetro o corpo masculino caucasiano e sem deficiência. Isso tornou os demais corpos patologizáveis. Derivam daí as noções de capacidade e incapacidade que servirão de apoio para a classificação e a hierarquização de sujeitos, para a definição das práticas a eles direcionadas e, conseqüentemente, para os investimentos focados na autonomia.

O debate nacional sobre os ideais de capacidade ganhou força no Brasil a partir da adoção do termo capacitismo, em referência ao análogo em inglês *ableism*. Sua adoção surgiu como demanda política no ano de 2011, no âmbito da 2ª Conferência Nacional de Políticas Públicas e Direitos Humanos para Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis e Transexuais (II CNPLGBT), sendo abordado posteriormente na esfera teórica/acadêmica e difundido principalmente no âmbito dos movimentos de pessoas com deficiência (MELLO, 2019, p. 126, 127). Trata-se, portanto, de um uso primeiramente político e essencialmente interseccional.

O capacitismo é corporificado pela via das condutas discriminatórias e hierarquizantes de pessoas “em função da adequação de seus corpos a um ideal de beleza e capacidade funcional” (*Ibid.*, 2016, p. 3266), que se manifesta como forma de tratamento rotuladora de incapacidade, baseada em “um julgamento moral que associa a capacidade unicamente à funcionalidade de estruturas corporais e se mobiliza para avaliar o que as pessoas com deficiência são capazes de ser e fazer para serem consideradas plenamente humanas” (*Ibid.*).

Philippe Oliveira de Almeida e Luana Adriano Araújo (2020) reforçam que o capacitismo e o racismo “são instanciações de valores de normalidade dentro de um mesmo tecido social” (ALMEIDA e ARAÚJO, 2020, p. 632), que os termos são categorias que compartilham da mesma origem. Desse modo, ser investido de autonomia é também uma questão de cor. Essa reflexão é uma das bases que justifica olhar para a deficiência na relação com outros marcadores sociais.

Essa racionalidade permitiu e forjou práticas de governo direcionadas a certos corpos deficientizados, marcados pela anormalidade, pelo desvio, pelo ônus que representavam ao demandar cuidados e não se constituírem produtivos. Daí a ideia de que o governo das pessoas com deficiência enquanto população vai ser operado por meio de técnicas biopolíticas mobilizadas por diversos atores e constituídas por múltiplos agenciamentos, dentre as quais a habilitação/reabilitação.

Essa ideia é reanimada pelo modo como os serviços habilitacionais/reabilitacionais, em todas as modalidades existentes, estão inscritos nas políticas que compõem o tripé da chamada “seguridade social” (saúde, assistência social e previdência social) – características provocadoras do pensamento acerca das forças que incidem sobre essas específicas formas de regulação da vida.

Um elemento de prestígio destaque, atravessador de lutas e táticas de governamentalidade, foi a constituição da vulnerabilidade como marca de determinados grupos, incluídas as pessoas com deficiência. Na mobilização política, o uso da vulnerabilidade no repertório dos coletivos esteve associado à colocação do corpo em ato na cena pública em reivindicação à possibilidade de existir, dispondo de infraestrutura suficiente para isso. Como tática de governo neoliberal, o termo ilumina corpos e grupos que devem ser protegidos ou descartados, conforme funcionamento do racismo de Estado.

Me aproximo da filósofa Judith Butler (2018) para colocar a vulnerabilidade em discussão, dada sua relevância na produção de narrativas políticas e normativas da deficiência. A autora ressalta a nossa dependência de outros corpos, redes de apoio e necessidades de suporte no curso da vida, iluminando o significado político dos corpos a partir dos espaços e relações que eles experimentam. As condições de suporte são constituídas por dimensões humanas e técnicas, que reiteram vulnerabilidades, expondo o modo de organização do cuidado e das formas sociais e políticas que o trabalho assume nas sociedades contemporâneas.

A vulnerabilidade corporal, por estas razões, deve ser pensamentada em consideração às possibilidades de existir com determinado corpo, habitante de um certo meio e constitutivo de uma rede de relações. Nesse sentido, reconhecer a vulnerabilidade de determinado grupo implicaria considerar o modo como ele é afetado por certos regimes de poder que os expõem e violam, produzindo modos de desamparo político (BUTLER, 2018).

A reputação de uma vulnerabilidade imutável à pessoa com deficiência, assim como no caso das mulheres, conforme análises de Butler, produz efeitos paternalistas sob o discurso da proteção, apesar de anunciar desigualdades a serem enfrentadas. A autora convoca que reconheçamos a existência de uma linha tênue entre enfrentar o patriarcado e se opor a todas as instituições que devem proporcionar uma infraestrutura para o bem-estar, sobretudo em tempos de precarização da vida e ausência de condições mínimas de existência com dignidade.

Dá a importância descortinada por Butler (*Ibid.*) de realizar reivindicações em prol da vida, resistindo ao assistencialismo paternalista que restabelece e naturaliza as relações de desigualdade. Igualmente, importa reconhecer a relevância teórica e política da vulnerabilidade,

mas se atentar para o seu uso como característica definidora de grupo, posto que a atribuição desse predicado é distribuída desigualmente por determinados regimes de poder como recurso de governo das populações, para dizimá-las ou supostamente protege-las, frequentemente por meio de políticas restritivas e produtoras de precariedades sistêmicas (*Ibid.*).

Essa ideia de vulnerabilidade como processo de produção me ajuda a justificar a escolha dos termos ‘vulnerabilização’ e ‘deficientização’, em relação às pessoas com deficiência, lustrando efeitos de poder constituídos nas malhas da governamentalidade e seus agenciamentos. Conforme Butler propõe, as reflexões aqui apontadas reluzem vulnerabilidade à economia, à história e às precariedades que elas instituem; uma vulnerabilidade alicerçada em condições externas que constituem esse corpo, porque é o modo como ele pode existir e habitar o mundo (*Ibid.*).

A resistência dos grupos rotulados vulneráveis reside, então, nas maneiras como eles mobilizam a vulnerabilidade como estratégia coletiva e lançam holofotes sobre interdependências e formas justas de solidariedade (*Ibid.*). Nessa perspectiva, entendo que esta tese e as *despalavras* que as compõem também representam uma forma de resistência. E, mais, um modo de transformar o mundo, porque também produtora de realidades outras.

6 PASSOS E CRIAÇÃO – OU MÉTODO

Inauguro esse escrito de método inspirada nos passos de uma dança inventada ao dançar. Dança espontânea ou criação coreográfica, com passos a serem criados, ensaiados repetidamente ou não. É pela via da experimentação que movimentos insurgem e reverberam no corpo e para além dele, de infinitas formas. Movimentos que pensamentos, me trazem à memória narrativas de Edu. O⁶⁰, professor e artista da dança que nos questionou sobre os corpos que imaginamos quando pensamos em dança, sobre que corpos dançantes visualizamos, quais deles consideramos aptos a dançar (CARMO, 2019, p. 77). A partir desses e de outros questionamentos, Edu. O desenvolveu o conceito de “bipedia compulsória”: prática invisibilizadora das diversas maneiras de experimentar os corpos, porque baseada numa compulsão por certo tipo de corpo considerado normal e, neste caso, apto a dançar – certamente, com um par de pernas plenamente funcionais (considerando a funcionalidade como norma).

Inspirada nos passos de uma dança e nos variados modos de habitar um corpo e de dançar com ele, lembrei-me de uma entrevista concedida pela química e filósofa Isabelle Stengers, em que ela afirmou que uma ciência triste é aquela que não se dança (DIAS *et al*, 2016, p. 162). Com Edu. O aos pés do ouvido, me perguntei: uma ciência que não se dança seria uma ciência compulsoriamente triste? O que constituiria esse tipo de tristeza? Algum tipo de obsessão por certezas? Horror às perguntas? Sobre que tipos de ciências pairam nossas ideias fixas?

Pouco mais adiante, Stengers respondeu que a criação de vínculo, exercício fazedor de alegrias, é o que nos faz dançar, sendo cientistas (*Ibid.*). Ela também explicou que essa alegria deve ser protegida e que ela não deriva de um método, mas da descoberta de uma boa pergunta. A boa pergunta é mobilizadora de condições de diálogo, de viagens. Diante da criação de vínculo por ela proporcionada, respostas podem ser produzidas, podem ser criadas, porque “fazer uma pergunta que viaje” mobiliza divergência, elemento criador de importâncias (*Ibid.* p. 167).

Bailando com Edu. O e Isabelle Stengers, algumas perguntas me fizeram viajar: que tipo de teses imaginamos quando pensamos em ciência? Que tipo de diálogos imaginamos serem aptos à escrita e ao método científico? Ao longo de toda a jornada de trabalho que culminou nessa tese de doutorado, lidei com preocupações relacionadas à legitimidade das escolhas aqui

Início da nota de rodapé.

⁶⁰ Nome artístico de Carlos Eduardo Oliveira do Carmo, homem com deficiência física, dançarino, pesquisador e professor de dança. Fim da nota de rodapé.

apresentadas. Escolhas cujas sustentações foram produzidas a partir do diálogo com interlocutores que reconhecem e estimulam a coexistência de diversos tipos de ciências. Que acreditam em ciências alegres, em cientistas que dançam, agenciam poesias e metáforas, abandonam certezas e seguranças (AKRICH; CALLON; LATOUR, 2006; LIZCANO, 2006; LAW, 2004; DIAS *et al*, 2016). Que acreditam, portanto, no método como “um modo de ser” e de viver, que deve nos permitir a realização de um trabalho feliz, criativo e generoso (LAW, 2004, p. 10).

O método inventado no percurso de pesquisa foi animado por esse tipo de espírito, que busca dançar, divergir, se alegrar. O movimento que aqui se irrompe ora tenta escapar de uma língua *mesmal*⁶¹, acostumada no interior de certas racionalidades que constituem a formação em saúde pública, ora mergulha nelas para quem sabe, tecer outros modos de escrever e de pensar. Linhas de fuga se criam e se desfazem nessa atuação criadora de passos e coreografias cujas forças moventes foram múltiplas, motivo pelo qual resguardaram para si – e tomaram como atitude – a possibilidade de produzir desvios, bifurcações, encruzilhadas.

Nesse exercício dançante, escapatório do *mesmal* e de certas seguranças performadas pelas científicidades, a poesia exerceu um importante papel, os modos de existir, saber e ser também. Com a poesia me relaciono na criação de interstícios, brechas. Fissuras que não possuem ritmo ou padrão. Vez aqui, outra acolá, uma palavra ou frase inesperada que atordoa. Uma relação que se revela por alegorias ou inspiração teórica (essa última será especialmente observada a partir do enlace entre deficiência e *deslimite*).

Com o sociólogo John Law (2004), entendo a alegoria de formas diversas: arte de significar algo para além do dito e codificar esse significado (*Ibid.*, p. 88); recurso abridor de ausências e invisibilidades (*Ibid.*, p. 90), criador das próprias descobertas (*Ibid.*, p. 92). Modo de encenação e movimento entre realidades (*Ibid.*, p. 108). Nesse método alegórico, Manoel de Barros e suas *despalavras* estão particularmente ao meu lado. Longe de querer transformar poesia em método, e em respeito à obra de Manoel e ao lugar da poesia no mundo, compartilho essa relação sem a intenção de explicar ou fazer traduções. Afinal, *Poesia não é para compreender, mas para incorporar*. Manoel, portanto, me afeta ao me fazer querer brincar com palavras e, sobretudo, a querer dançar com elas.

Início da nota de rodapé.

⁶¹ Da entrevista concedida por Manoel de Barros à Revista Caros Amigos, em 2008.

<<http://bosco.blog.br/manoel-de-barros/manoel-de-barros-tres-momentos-com-um-genio/>> Penso que esse *mesmal* é fruto do modo como olhamos de forma acostumada para as coisas do mundo, vivemos esse mundo de forma acostumada e apequenada. É força que paralisa o pensar, o pulsar e diminui o viver. Fim da nota de rodapé.

Cada estilo de dança pode (ou não), possuir passos básicos ou principais. Esse conjunto de passos performados cria cenas que produzem presenças e ausências, movimentos que percorrem fluxos complexos que estabelecem segurança, desequilíbrios, ritmos e irregularidades. Penso a construção do método inspirada também na psicóloga e bailarina Andrea Chiesorin e na *contradança*: deshierarquizadora de corpos, deslocadora de pensamentos cristalizados, criadora de outra dança (CHIESORIN, 2021) e, portanto, de outras realidades. Como uma *contradança*, dialogo com diferentes métodos para construir outro método.

A ideia da habilitação/reabilitação como ator foi um importante passo nessa *contradança*. Inspirada pelos sociólogos Michel Callon e Bruno Latour (2006), que chamam a atenção para o modo como *microatores* se transformam em macroatores, questioneei a maneira como tais serviços mudam de tamanho desde a sua invenção. Esse tamanho não se refere somente à sua grandeza no Brasil e além, mas à sua qualidade e potência.

Desta forma, observei movimentos de agregação a materiais duráveis que prolongaram a vida da habilitação/reabilitação e a desagregação de outros atores ao longo do percurso, os agenciamentos que possibilitaram sua robustez e resistência, o modo como ela produz intervenções, a sua capacidade de combinar diferentes forças e atuar como unidade, a sua maneira de simplificar a vida e habitar espaços (*Ibid.*).

Para os autores, um item que deve ser observado nesse movimento de transição de *micro* à *macroator* é o modo como certos elementos são colocados em “caixas pretas” e outros seguem em negociação. Somente o macroator, nesses termos, possui “caixas pretas” e tem a habilidade de ditar desejos e ordenar capacidades (*Ibid.*).

É importante lembrar que a habilitação/reabilitação tem bases sustentadoras na ciência, e, portanto, também interessa pensar o modo como ela coloca em cena desejos, valores, comprometimento, engajamento, dentre outros ingredientes, além da produção científica que ampara suas práticas. Compõe essa *contradança* metodológica, portanto, a constante indagação sobre quais elementos a habilitação/reabilitação mantém em suas caixas pretas e como ela cria simplificações cotidianas sobre a vida das pessoas com deficiência, que também constituem atores fundamentais nas análises realizadas. Ademais, que aspectos seguem em constante negociação.

Os passos aqui performados foram criados a partir de três fontes: a) documentos internacionais; b) documentos nacionais; c) cadernos de memórias. A dança com os documentos internacionais foi bailada de forma espontânea: *dancei conforme a música* da deficiência e da habilitação/reabilitação tocava nos relatórios, convenções, declarações,

recomendações e outras publicações emitidas pela ONU e pela OIT, já mencionadas, e pelos seguintes organismos: Organização dos Estados Americanos (OEA); Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS); Organização Mundial da Saúde (OMS) – dentre outras. O movimento aqui experimentado teve como ponto de partida a leitura da CDPD.

Na sequência, outros documentos nela citados também foram visitados, esboçando pistas sucessivas para novos embalos. Com o silenciar da música, outras buscas foram realizadas diretamente nas plataformas das respectivas organizações, por meio dos filtros: “deficiência”, “pessoa com deficiência”, “habilitação”, “reabilitação”, além das mesmas palavras nas versões em inglês (*disability, handicap, impairment, rehabilitation*)⁶² e espanhol (*persona con discapacidad, discapacidad, rehabilitación*). Assim, bailei entre 1925 e 2022.

O encerramento desta coleta foi definido mediante o repetir das músicas documentadas. Esse ensaio ocorreu de forma sistemática entre 1 e 24 de dezembro de 2020, sendo repassado em busca de novos achados até o dia 30 de julho de 2022. Cumpre ressaltar que documentos criados em função da Emergência de Saúde Pública de Âmbito Internacional (ESPII) da Covid-19 foram excluídos do escopo.

Ao final, foi possível construir uma base atualmente composta por duzentos e sete (207) documentos de organizações internacionais. Grande parte do acervo não tem a pessoa com deficiência como foco, porém, diz respeito a elementos que influenciam sua vida direta ou indiretamente. A organização do acervo ocorreu pela categorização dos seguintes itens: a) nome do documento; b) ano de publicação; c) organização de origem; d) posicionamento da deficiência; e) posicionamento da habilitação/reabilitação.

O segundo escopo de documentos, de base nacional, contemplou normativas brasileiras. Foram considerados leis, decretos, portarias, resoluções, além de outros dispositivos importantes à compreensão deste cenário, com enfoque nas pessoas com deficiência e nas políticas de saúde e de assistência social.

Considerando o marco político da assistência social em 1988 – e marco da habilitação e reabilitação no âmbito da referida política e da CF/1988 – priorizei o recorte temporal iniciado no mesmo ano. Entretanto, desvios e bifurcações foram produzidos no processo e documentos alhures foram acionados, por solicitação da própria narrativa, conforme será possível observar. Isto me fez transitar entre 1920 e 2022.

⁶² Início da nota de rodapé. Os termos, seus sentidos e traduções foram modificados no curso do tempo. Utilizarei “deficiência” porque essa é uma tradução validada no Brasil para o público em questão, contemplando ambas as terminologias. Contudo, mais adiante, falarei das diferenciações correspondentes ao analisar os dispositivos de classificação. Diferenciações essas que podem se concentrar no corpo anátomo-fisiológico, no ambiente ou contexto de vida da pessoa, na interação entre ambos. Fim da nota de rodapé.

O levantamento de documentos nacionais foi realizado até novembro de 2022. Foram consultadas as plataformas dos ministérios responsáveis pela gestão federal das políticas de saúde, de assistência social e de direitos humanos, além das páginas oficiais da Câmara dos Deputados e do Senado Federal. Os termos “deficiência”, “pessoa com deficiência”, “habilitação”, “reabilitação” foram utilizadas na busca.

Finalmente, o caderno de memórias consiste em um instrumento de registros pessoais, de afetos mobilizados em: 1) serviços de habilitação/reabilitação; 2) encontros com pessoas com deficiência; 3) encontros com trabalhadores que atuam com políticas sociais e atendem pessoas com deficiência; 4) conversas com pessoas em geral, que em alguma situação abordaram assuntos sobre deficiência, habilitação/reabilitação, inclusão/exclusão. Esse dispositivo me permitiu o enlace entre pesquisa teórico-documental e experiência. Optei por dar visibilidade a essas memórias principalmente no texto de conclusão. Contudo, falo de encontros que marcaram minha trajetória e inspiraram a jornada da pesquisa, contribuindo para as questões nesse trabalho levantadas.

Durante os processos de artesanaria do pesquisar e do escrever, me embalei com as duas primeiras fontes de forma simultânea e irregular: os passos de partida foram os documentos internacionais, que foram se enlaçando com diversos acontecimentos e atores, com os documentos nacionais, e assim sucessivamente. Redes ou rizomas foram se formando, com espaços ampliados entre os elos quando identificadas certas controvérsias, incertezas e invisibilidades.

Apoiada em Callon (2006), considero as controvérsias que envolvem/envolveram negociações diversas e cujas escolhas permanecem discutíveis. Elas revelam o modo como certas realidades no campo das práticas habilitacionais/reabilitacionais e da constituição de uma ideia de deficiência estão em constante construção e desconstrução pelos atores nelas interessados. Assim, dedico atenção à observação dos modos como esses atores são inventados, como eles se apresentam, os papéis que desempenham e o modo como fazem isso (*Ibid.*).

A habilitação/reabilitação, como produção sociotécnica, é desejada e tem sua relevância construída e negociada simultaneamente pelos atores que, agenciados e/ou desagregados, criam identidades, interesses e estratégias para fazê-la bailar conforme as melodias de poder. Isto também define as incertezas sobre seu modo de operar. Essas negociações e certos tipos de alianças, em grande parte, constituem conteúdo armazenado nas caixas pretas da habilitação/reabilitação. Mapear e escarafunchar esses movimentos me impulsionou na nessa *contradança* finalizada com um giro.

O giro empenhado na *contradança* nos encaminha à segunda parte da tese, lançando o corpo em movimentos de gíngua, uma experimentação epistemológica contracolonial (SANTOS, 2015) e, neste caso, ensaística. O caráter de ensaio se revela pela liberdade aventureira e impura da escrita, pelo seu modo de produzir desvios e extravagâncias, pela argumentação desobrigada com evidências, pelo seu teor crítico e esticamento encantatório da discussão realizada (CASTIEL, 2021; LARROSA, 2003). Interessou a abertura para a subversão das formas convencionais e tradicionais de pensar a realidade, rumo à gestação de conhecimentos originais (CASTIEL, 2021, p. 44). Como nos conta o filósofo da educação Jorge Larrosa, “o ensaísta é aquele que ensaia, para quem o caminho e o método são propriamente ensaio” (LARROSA, 2003, p. 112).

O giro ensaiado, para além de uma inspiração decolonial (MIGNOLO, 2007), é também uma experiência ética, estética e política. Não trazer seu referencial teórico na primeira parte do estudo foi uma opção estética, pois a percepção da virada ficaria comprometida. Isto não me impediu de deixar expressões e palavras pelo caminho, anunciando o que ainda estava por vir (mesmo se tratando de movimentos e provocações distintas). Considero que esse giro não deve tocar apenas o pensamento, mas o movimento dos corpos na leitura do texto e as afecções por ela produzidas.

Trata-se de uma experiência ética e política porque representa um comprometimento com a recuperação de saberes dissidentes e sua interlocução com a saúde pública, especialmente no que toca o principal empreendimento desenvolvimentista focado na saúde das pessoas com deficiência: a habilitação/reabilitação. Esse comprometimento é com as múltiplas, infinitas e variadas existências, a fim de imaginar a produção de outros mundos, relações, possibilidades de escrever teses, conviver com as diferenças, produzir cuidado.

6.1 ENCRUZILHADAS DA PESQUISA E BIFURCAÇÕES DA PANDEMIA

Esta pesquisa foi inicialmente animada pela intenção de realizar novas caminhadas em unidades de habilitação/reabilitação e em outros serviços que compõem as redes de proteção social e de saúde da pessoa com deficiência, o que não ocorreu devido ao advento da emergência sanitária internacional provocada pelo novo coronavírus, no segundo ano do doutoramento. Seu desdobramento se deu no contexto de medidas de distanciamento e de isolamento social orientadas pelas autoridades de saúde nacionais e internacionais, como alternativa para diminuir a velocidade de propagação da Covid-19 e a sobrecarga de serviços de saúde.

Os efeitos imediatos desta pandemia nas existências da referida população foram diversos, incluindo períodos de suspensão de atividades e atendimentos presenciais em serviços de saúde e de assistência social, dentre os quais aqueles de habilitação/reabilitação. Neste processo, observou-se a oferta de forma irregular: alguns mantiveram atividades presenciais (com ou sem restrições especiais), outros, atividades remotas para parte dos usuários, outros nenhuma forma de assistência. Até o exame de qualificação da pesquisa não havia linearidade no funcionamento dos serviços e nas modalidades de assistência prestadas.

As pessoas com deficiência, idosas e com doenças crônicas compunham os grupos populacionais classificados por organismos internacionais como especialmente vulneráveis, seja pelos agravos e letalidade, seja pelas especificidades de mobilidade e de cuidado que acentuam sua exposição ao vírus (WHO; PAHO, 2020; UN, 2020). Tal classificação e reconhecimento não ocorreram no Brasil.

É preciso destacar ainda que não foram realizados levantamentos nacionais, pelo governo brasileiro, de dados sobre pessoas com deficiência infectadas, curadas e/ou mortas pela doença. A vacinação contra a Covid-19 foi iniciada no mês de janeiro de 2021 e as pessoas com deficiência não foram contempladas nos grupos inicialmente considerados prioritários pelo Programa Nacional de Imunização (PNI) – tal priorização só ocorreu após intervenção do legislativo, seis meses depois do início deste processo (BRASIL, 2021b).

Durante grande parte da pandemia, a rotina dos serviços de habilitação/reabilitação foi impactada de várias formas, demandando, em muitos casos, reorganização do trabalho e do fluxo de atendimento. As práticas habilitacionais/reabilitacionais são primeiramente corporais, muitas vezes demandando intenso contato físico com os profissionais e/ou seus instrumentos de trabalho. Isto tornou necessária a adoção de intervalos que permitissem a higienização dos recursos de uso coletivo, bem como a troca de paramentos, em instituições cujas equipes não faziam uso da maioria dos equipamentos de proteção individual (EPIs) exigidos pela pandemia.

Além disso, o financiamento dos serviços se dá sob a forma de faturamento de procedimentos, implicando na entrada e saída ininterrupta de usuários a cada trinta minutos, em média, nos diferentes turnos, sendo que a maioria frequenta os espaços com acompanhante e todos compartilham a mesma sala de espera. Estes aspectos implicaram revisão de agendas de atendimento, redução de pacientes por turno, redução do faturamento e gastos adicionais com insumos diversos de higiene e de proteção individual. Pensar sobre a delicadeza desta situação produziu certos constrangimentos e limites à ideia de seguir com o plano de ir pessoalmente até os serviços. Entretanto, motivou a abertura para novas possibilidades.

Imersa nesse contexto, experimentei um exame de qualificação ao chegar no topo da segunda onda pandêmica (janeiro a março de 2021), considerada a mais grave, posto que marcada pelo maior número de óbitos. Naquela ocasião, a pesquisa em ambiente virtual, a ser realizada com pessoas com deficiência e profissionais de saúde e de assistência social (com ou sem deficiência) se revelou como alternativa. As histórias decorrentes desses encontros e dos registros do caderno de memórias seriam igualmente apresentadas por meio de crônicas. Um texto literário especialmente preocupado com a mobilização de afetos a partir das experiências.

Essa proposta – que considerou diversos públicos e previu uma variedade de recursos de acessibilidade, conforme demandas apresentadas pelos próprios interlocutores – foi submetida, apreciada e aprovada no âmbito da Plataforma Brasil, passando pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola Nacional de Saúde Pública (CEP ENSP), sob o CAAE N°: 43705821.1.0000.5240. Do mesmo modo, foi alinhada aos princípios éticos da Resolução N° 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) e Resolução N° 510/2016, sobre pesquisa em Ciências Humanas e Sociais, pautando-se pelos princípios da beneficência, da não maleficência e da autonomia dos sujeitos. As revisões decorrentes das mudanças de rota foram igualmente informadas e apreciadas.

O tempo correu. A sobreposição de tarefas profissionais/acadêmicas e de cuidado seguiu ampliada com o esticar do mau tempo. E assim, diante das incertezas provocadas por uma nova onda pandêmica, outra direção foi avaliada: abdicar da pesquisa em ambiente virtual. Uma decisão difícil que, novamente, redirecionou os caminhos metodológicos desenhados e redesenhados anteriormente. Segui com as análises documentais no horizonte, conheci outras melodias, fiz novos agenciamentos e por meio deles me desabri para diferentes possibilidades.

Um elemento igualmente importante na constituição desta pesquisa foi a particularidade da sua cena de produção: um pequeno lar acolhedor de três sujeitas de diferentes gerações, sendo uma delas criança, com dois anos de idade no início da emergência sanitária (vacinada contra a Covid-19 somente no último semestre do doutoramento). O ambiente afetado pelo afastamento social e tomado pelo crescer de uma pequena vida com linguagem em pleno rebento produziu ressonâncias diversas. Trabalhar remotamente, fazer pesquisa de doutorado e maternar com todas as atribuições de cuidado, dentre outras coisas, tornaram as palavras e nossas próprias vozes instrumentos brincrativos.

A invencionice cianceira de sentidos para o que se vê e o que se sente atravessou não só a vida na sua mais pura intensidade, mas também fissurou de forma avassaladora a escrita dada a ler. Essa experiência me permitiu reencantamentos e reencontros. Lembrei de Manoel,

ao dizer que *crianças desescrevem a língua e arrombam as gramáticas*⁶³. Nunca fez tanto sentido. Emergi nos meus pensamentos a sua afirmação de que o aprendizado dos poetas demanda seu retorno às crianças que um dia foram⁶⁴, retorno esse que me pareceu propício à reinvenção das escritas acadêmicas. Foi a partir das intensas aproximações e afastamentos mobilizados pela pandemia que eu pude vivenciar inteiramente o passar dos dias com a minha criança. Essa experiência permitiu e entusiasmou o desejo de tocar o *criançamento das palavras*⁶⁵, fazê-las de brinquedos, de melodia, de pares de uma *contradança*.

Início da nota de rodapé.

⁶³ Manoel faz tal afirmação no Livro de Pré-Coisas

⁶⁴ Da poesia: Retrato quase apagado em que se pode ver perfeitamente nada, de Manoel.

⁶⁵ Da segunda parte [Desejar Ser] de: “O livro das Ignorâças”, de Manoel. Fim da nota de rodapé.

7 TECITURAS DA DEFICIÊNCIA E DA HABILITAÇÃO/REABILITAÇÃO NO PANO DE FUNDO DOS DIREITOS HUMANOS

A contradança iniciada nessa etapa percorreu palcos passados, permitindo a observação das pessoas com deficiência, serviços de habilitação/reabilitação, contextos políticos que pavimentaram certas práticas, discursos, agenciamentos. O que permaneceu e permanece, suas relações. Essa performance que percorreu o passado esteve ocupada com movimentos e processos encadeadores do presente, com os modos como se governam corpos deficientizados e as maneiras pelas quais a saúde e a assistência social operam serviços especialmente instituídos para cuidá-los.

Ao lado daqueles que iniciaram sua jornada antes de mim, resalto a necessidade de observar a deficiência como um certo tipo de produção e de reconhecer que o surgimento da atenção aos sujeitos assim identificados é “também a preocupação com seus destinos” (LOBO, 2015, p. 16). Nesta pesquisa documental, a deficiência foi tomada ainda como acontecimento. Isto significa que escarafunchar documentos passados não foi um exercício seriado com a intenção de acompanhar a evolução de práticas ou termos. Mas uma atenção engajada com a percepção de certas sutilezas e suas rupturas no campo das práticas, vez ou outra, atravessadas por incertezas, controvérsias e invisibilidades.

Falando em rupturas, é preciso situar ainda alguns aspectos relacionados ao estilo da apresentação a seguir. Se atentar aos acontecimentos demanda, muitas vezes, desdobramentos discursivos entre os pontos iluminados do palco. Um acontecimento não se dá isoladamente, ele tem lugar, é situado em contextos, mobilizado por atores, condições de emergência. Essas dimensões não foram desconsideradas. Suas melodias, contudo, produziram esticamentos, prolongaram a dança – o que pode fazer emergir desgastes.

Por este motivo, em certos momentos, interrupções foram criadas e assuntos retomados parágrafos adiante, movimento que faz parte dessa *contradança* marcada pelo espírito genealogista de quem desliza e rodopia pelos documentos. Antecipando-me ao possível estranhamento ou desconforto de quem acompanha os passos do texto e inspirada em John Law (2004), anuncio a presença de “interlúdios” que representam intervalos curtos, pequenas pausas entre as ideias dançadas, ali colocados para atenuar o impacto do vai e vem genealógico e construir pontes. Esses agentes fazedores de vínculo estão diferenciados do texto fluído a partir de um enquadramento, no qual as palavras foram redigidas em espaço simples. Espero, com este recurso, facilitar a compreensão dos passos, sustentar o ritmo, manter o convite a dançar.

Outro elemento a ser considerado desde agora é o modo como danço com os interlocutores estrangeiros acionados sob a forma de referências em citações diretas. Assim como no caso dos documentos, são inúmeros os pares que se comunicam em diferentes idiomas. Para possibilitar maior fluidez no movimento de leitura e suprimir barreiras linguísticas, as referidas citações foram todas realizadas em língua portuguesa, em tradução livre. Um risco assumido por ser eu a estrangeira na língua do outro. Porém, um perigo não menos relevante do que esse de inventar uma tese de doutorado.

7.1 PAISAGENS DE EMERGÊNCIA: DEFICIÊNCIA/REABILITAÇÃO COMO QUESTÃO DE GOVERNO

Os debates sobre direitos humanos emergiram sob o cenário da I Guerra Mundial (1914-1918), em decorrência da mobilização de atores que antecederam os organismos internacionais hoje reconhecidos. O Tratado de Versalhes (1919) – acordo de paz mandatário das nações “vitoriosas” (EUA, Grã-Bretanha, França, Itália) – marcou o fim desta guerra, cintilando um horizonte complexo em acontecimentos, interesses e agenciamentos.

Nesse período, regimes europeus estavam em crise política e econômica, um efeito esperado após esticado conflito. Países aliados – com atenção especial à França – impunham exigências custosas com a intenção de enfraquecer a Alemanha, aumentando exorbitantemente o seu endividamento com os EUA, devido aos empréstimos empenhados na intenção de cumprir o acordo. Esperava-se que o país assumisse responsabilidade exclusiva pelo enorme derramamento de sangue e seus efeitos multidimensionais.

Esse movimento contribuiu para um novo colapso entre potências quando, em 1929, os empréstimos cessaram e uma nova crise econômica mundial se instalou. Ao mesmo tempo, almejava-se redesenhar o mapa da Europa, especificamente a região do Oriente Médio. Uma das consequências dos tensionamentos aí produzidos foi a insurgência de forças militares paralelas aos Estados-nação. Os EUA, embora apoiador da criação de dispositivos e alianças como o Tratado de Versalhes e a Liga das Nações⁶⁶, não se comprometia com os acordos

Início da nota de rodapé.

⁶⁶ A Liga das Nações foi um agenciamento de atores que antecedeu a ONU e o Banco Mundial, instituída no âmbito do acordo de paz de Versalhes, com o propósito de contribuir com as relações políticas de paz, de modo a evitar novas guerras. A eclosão de uma nova Guerra Mundial anos mais tarde evidencia o seu fracasso – algo atribuído sobretudo pela recusa de participação dos EUA. Sua principal contribuição foi a produção de estatísticas econômicas (HOBSBAWM, 1995). Fim da nota de rodapé.

estabelecidos. Vinte anos depois desse tratado de paz, uma nova grande guerra eclodiu, evidenciando o seu fracasso (HOBSBAWM, 1995).

O Brasil ratificou o referido tratado em 1920 (BRASIL, 1920), década para onde a primeira trilha da pesquisa também me conduziu. Nesse período, o país agenciava esforços em prol da construção material e subjetiva de um novo tipo de corpo produtivo. A obediência e servidão escravagistas e a caridade cristã davam lugar aos modos de subjetivação ancorados em verdades científicas, com especial alinhamento à medicina higienista. (LOBO, 2015; LEPLÈGE *et al*, 2015).

O fascismo assombrava diversos países do globo com ideais reacionários de purificação racial e eliminação de defeitos humanos (MITCHELL; SNYDER, 2003). Pessoas com deficiência sucumbiam, indesejáveis. A preocupação com a reconstrução da economia urgia e o trabalho exercia centralidade. A adoção de medidas de apoio às pessoas com deficiência habitava o campo das incertezas. Eis a paisagem de nascimento daqueles que seriam os primeiros programas públicos de reabilitação, na Europa e nos Estados Unidos (TELFORD; SAWREY, 1978), bailando a dança de passagem das práticas caritativas à reintegração de toda mão-de-obra disponível (LEPLÈGE *et al*, 2015) – ao menos para alguns.

Preocupações especiais com combatentes “mutilados” figuravam havia tempo, especialmente em países com desmedido número de pessoas nessas condições, tais como: Alemanha, França, Itália, Rússia, Grã-Bretanha, Áustria, Estados Unidos, Polônia, Checoslováquia, Reino da Sérvia, Croácia e Eslovenia (BRÉGAIN, 2016). Tais sujeitos protagonizavam a agenda política em torno do tema da deficiência, o que pode ser observado pela emergência de diversas associações de “deficientes de guerra”, pela mobilização de especialistas médicos e cirurgiões, bem como de grupos como a Cruz Vermelha, implicados com o seu cuidado.

A principal demanda mobilizada por essas vítimas da guerra foi a garantia de vagas em empregos públicos e privados para fins de reinserção laboral e a manutenção de pensões e indenizações conforme necessidade. Essas demandas foram atendidas localmente em países da Europa, sobretudo com a intenção de evitar desordens e revoltas por motivo de desassistência. A salvaguarda de empregos era concebida de forma positiva, como estratégia para apoucar despesas públicas com benefícios de seguridade. Apesar das grandes proporções de pessoas com deficiência adquirida em conflitos dessa natureza, o problema ainda não era considerado de importância transnacional (*Ibid.*, 2016).

Sob este pano de fundo, alianças foram estabelecidas entre alguns países com a intenção de criar medidas comuns e compartilhar novos saberes e definições de ordem médica e legal. Os pactos e negociações envolviam atores diversos: estados; associações de “deficientes de guerra”; Liga das Nações; outros grupos de países aliados; organizações como a Cruz Vermelha⁶⁷ e, a partir de 1920, a OIT.

A troca de informações entre países ao longo do período 1917/1924 era um movimento dificultoso, sobretudo pela diversidade de lideranças que, além de manifestarem diferentes ideologias políticas (comunismo, fascismo, socialismo, etc.), eram marcadas por inimizades de guerra. Para alguns, informações sobre práticas reabilitacionais figuravam segredos de segurança nacional, porque recuperadoras de corpos combatentes e forças destrutivas, justificativa que bloqueava esforços em prol de movimentos de cooperação sobre temas como próteses e reeducação profissional (*Ibid.*, 2016).

O historiador Gildas Brégain (2016) explicou que de uma conferência de países aliados, surgiu um Comitê⁶⁸ consultivo sobre deficientes de guerra, em 1917. Esse Comitê foi composto por médicos e cirurgiões delegados de diversos países – Bélgica, Japão, Grã-Bretanha, Domínios Britânicos, Estados Unidos, França, Itália, Portugal, Roménia, Sérvia, Rússia e Grécia – sendo liderado pelos belgas e pelos franceses, com apoio da Cruz Vermelha. Os recursos estatais eram apoucados, reduzindo o trabalho à pesquisa documental sobre próteses, bem como algumas publicações.

Pouco tempo depois, o reconhecimento de que a deficiência tinha dimensões política, social e econômica mobilizou o referido Comitê a afastar a Cruz Vermelha do processo, entendendo que a mesma devia se dedicar somente à assistência direta às vítimas. Após três anos de atuação com enfoque no aprimoramento da assistência médica e reabilitacional, o próprio Comitê de aliados se apequenou. Desta vez, a justificativa foi a superação de aspectos considerados médicos e a manutenção de problemas relacionados à proteção social, o que transpunha os saberes daqueles especialistas (*Ibid.*, 2016).

Naquele momento surgiam novos atores, tais como a Organização de Saúde da Liga das Nações⁶⁹ e a OIT, ocasião em que o Ministro das Pensões britânico manifestou interesse em desfazer o Comitê de aliados e endereçar os assuntos sobre “mutilados” a essas entidades. O

Início da nota de rodapé.

⁶⁷ No caso da Cruz Vermelha, participavam tanto o seu Comitê Internacional, criado em 1859, na Suíça, quanto a Liga das Sociedades, de 1919, fundada pela Sociedade Americana.

⁶⁸ Em Francês, *Comité permanent interallié pour l'étude des questions intéressant les mutilés de la guerre* (BRÉGAIN, 2016).

⁶⁹ Essa organização antecedeu a OMS na condução de estudos e orientações sanitárias, sendo inicialmente liderada por membros britânicos e franceses (WEINDLING, 2006). Fim da nota de rodapé.

Comitê não foi totalmente desfeito, mas perdeu força e se manteve contrário à existência de um ator internacional liderando a agenda.

A OIT, por sua vez, defendia que o tema da deficiência era de sua competência. Percebe-se aqui uma relação de poder centrada na possibilidade de manter a deficiência como um problema a ser tratado entre aliados ou tomá-la como uma questão de interesse global. Cada um desses caminhos teria peculiares implicações políticas e econômicas. A necessidade de fornecer assistência e direitos sociais em países colonizados era um exemplo que produzia tensionamentos (*Ibid.*, 2016).

Entre as narrativas contrárias à liderança da OIT estava o apontamento, pelos comunistas, de que se tratava de uma organização à serviço do capitalismo. A despeito das acusações e críticas, a OIT seguiu seu projeto e endereçou o assunto da deficiência para o departamento de seguro social. Sua atuação envolvia o agenciamento de organizações de trabalhadores, de empregadores e de pessoas com deficiência. Além dos “mutilados de guerra”, sujeitos com deficiência adquirida no trabalho, devido ao manuseio de máquinas, também foram especialmente enfocados.

Porque as pessoas com deficiência suscitavam novas formas de organização econômica em toda parte, a OIT produzia um discurso fluído para se legitimar internacionalmente (*Ibid.*, 2016), simplificando a reabilitação como um problema de custo potencialmente transfigurável em desoneração, capaz de beneficiar todos os atores envolvidos.

O responsável pelo novo departamento sobre deficiência na seção de seguro social da OIT foi Adrien Tixier, um homem francês com deficiência física em um braço. Apesar de atento às demandas das associações de pessoas com deficiência nas áreas de emprego, reabilitação, trabalho e salário, ele enfrentou barreiras e divergências com representantes patronais, contrários à realização de recomendações internacionais que interferissem nas legislações, mercados e economias locais, assim como no aumento dos gastos internos com o tema. Ademais, o assunto também era desqualificado sob a justificativa de os “mutilados de guerra” não serem um problema em todos os países. Diante disso, Tixier teve autorização apenas para seguir com estudos relacionados à reabilitação e próteses, sem indicar recomendações ou acordos a respeito (*Ibid.*, 2016).

O funcionário da OIT seguiu pelo caminho possível naquele momento, ampliando diálogo com atores diversos, aproveitando a abordagem especialmente técnica para fomentar o diálogo entre nações até então inimigas de guerra, se aproximando de interlocutores políglotas que pudessem facilitar os processos de tradução de documentos e articulação entre os

envolvidos. A essa altura, somente a cooperação em termos de divulgação científica havia sido autorizada. Os países aliados, por sua vez, avançaram em garantias diversas: reserva de vagas no mercado de trabalho; revisão nos critérios de avaliação da deficiência; pensões complementares para impossibilitados de trabalhar e aqueles com necessidade de apoio de terceiros; reeducação profissional sem prazo de término, medidas assistenciais de acolhimento institucional e trabalho; extensão desses direitos aos imigrantes (*Ibid.*).

Durante os anos subsequentes a 1920, a OIT dedicou-se principalmente a estimular a produtividade de pessoas com deficiência a partir da reserva de vagas nos serviços público e privado, sustentada pela ideia de que reabilitação e próteses formavam uma perfeita dobradinha na desdeficientização dos corpos, até então, descapacitados para o trabalho. Especialistas da área médica, convocados pela entidade, indicavam condutas a serem recomendadas.

Um exemplo foi a garantia de remuneração integral concomitante ao recebimento de pensão especial, salvo nos casos de sujeitos com capacidades laborais reduzidas, ocasião em que ajustes poderiam ser realizados entre as partes, sob o aval de associações de pessoas com deficiência. A extensão desses direitos a todos os pensionistas / trabalhadores com deficiência ou somente aos “mutilados de guerra” dividia opiniões (*Ibid.*, 2016).

Foi por intermédio de Tixier, ou seja, da OIT, que países inimigos se reuniram na constituição de uma nova entidade⁷⁰ de “inválidos de guerra”: franceses, austríacos e alemães multiabriram negociações. Dentre os desdobramentos resultantes desse novo agenciamento estava a Conferência Internacional de Associações de Inválidos Veteranos de Guerra, secretariada por Tixier pelos anos seguintes (*Ibid.*).

Essa aliança se ancorou em Genebra e contou com dez países europeus, implicados na ampliação da atenção aos sujeitos com deficiência e na retomada da paz mundial. Esse intento pouco durou, pois a Conferência também se esvaiu, sobretudo por razões políticas de cada país membro. Essa decadência manteve o anterior Comitê de aliados e a OIT na liderança das discussões, todavia, sem desdobramentos que permitissem uma gestão transnacional da deficiência: logrou a premência da soberania de cada país para lidar com o problema, conforme interesses políticos e financeiros (*Ibid.*, 2016).

As contribuições dos estudos de Gildas Brégain (2016; 2017) com documentos oficiais produzidos entre os anos 1917 e 1925, permite-nos observar como a atenção às pessoas com deficiência – especificamente aquelas cuja deficiência foi adquirida na cena de guerra – foi

Início da nota de rodapé.

⁷⁰ Conforme pesquisa de Gildas Brégain, *Fédération interalliée des invalides de guerre*, em francês (BRÉGAIN, 2016). Fim da nota de rodapé.

tratada naquele período. Inicialmente, nota-se uma perspectiva moral, centrada na honra daqueles que ofereceram a própria vida em defesa de sua pátria e na preocupação com a desordem que o abandono poderia produzir. Garantia de emprego e oferta de pensões foram soluções pensadas para lidar com o problema.

Ademais, a deficiência também foi concebida como uma questão de assistência direta em saúde e, finalmente, foi reduzida à proteção social, simplificação útil à definição de parâmetros para seu governo. Ambas as dimensões coexistiram, integrando-se e produzindo aquilo que Law (2021) chamou de ordenamento multidiscursivo, elemento garantidor de alguma estabilidade quando algum de seus ordenamentos falha. Essa multiplicidade parece ter permitido a manutenção de uma agenda em torno do tema – graças a ou ainda que – sua existência tenha se sustentado a partir de movimentos diversos de agenciamento e desagregação.

Além disso, esse processo contribuiu para a definição de atores e de papéis na sua gestão. Nesse contexto, países aliados definiam dispositivos de forma articulada, restringindo suas margens de atuação conforme conveniências particulares (considerando outros atores locais), constantemente implicados com a manutenção de seus poderes na definição de diretrizes de ação. Ademais, a insurgência de organismos internacionais fez emergir um cenário de disputas mais acirrado, na medida em que a prescrição de orientações, recomendações e determinações normativas poderia colidir com interesses locais. A interpretação sobre seu modo de atuar colocava em “xeque” as intenções e valores pretensamente universais, na medida em que a vontade de universalização dos norteamentos esbarrava na sobreposição de interesses pouco cristalinos frente aos agenciamentos em ato.

7.2 DEFICIÊNCIA COMO INCAPACIDADE, CAPACIDADE COMO UTILIDADE

A passagem anterior, reveladora de múltiplos atores, discursos e alianças, permite observar duas importâncias: a) a reabilitação na sua pequenez; b) a insurgência de movimentos de agregação que, daí por diante, permitirão seu redimensionamento e robustez. A combinação com forças econômicas e políticas oportunizaram a constituição de uma base suficientemente resistente para tornar a reabilitação um ator durável.

Dentre as principais barreiras inicialmente encontradas no seu empreendimento normativo estava a disputa quanto à sua autoridade: um comando local entre países aliados ou uma intervenção com diretiva internacional, animada em influenciar – constranger ou

homogeneizar – as diversas nações sobre o modo de governar populações invalidadas pelas suas características físicas e performances laborais.

Naquela ocasião (década de 1920), a pessoa com deficiência não constituiu uma preocupação em toda sua extensão. Seu reconhecimento dependia da condição prévia de ser trabalhadora sem deficiência. Nessa perspectiva, a deficiência foi generalizada sob a alcunha da incapacidade corporal (*incapacity*), revelada pelo evento “acidente”, fazedor de corpos com lesão. A abrangência sequer constituía uma pauta entre os atores agenciados naquela época. Que sujeitos foram invisibilizados, desimportantes?

A professora e psicóloga Lilia Lobo (2015) discutiu as práticas direcionadas a parte deles. Os *infames*, conforme denominou a autora, eram pessoas cujas diferenças corporais foram tratadas como monstruosidade sendo, inclusive, expostas para entretenimento em feiras e circos, conduta que no Brasil perdurou por mais tempo, em comparação aos Estados Unidos e Europa.

Sua pesquisa retratou que essa atividade foi lucrativa e popular, sendo a “monstruosidade uma profissão com a qual ganhavam a vida e se aprimoravam na arte de mostrar suas anomalias” (*Ibid.*, p. 64). Seria esse o destino das pessoas com deficiência congênita ou adquirida em tenra idade? Estariam os monstros, naquele momento, distanciados das preocupações humanitárias e humanísticas internacionais?

Países europeus, tais como Alemanha e França, tentavam se reerguer no cenário internacional para além das fronteiras com aliados, usando-se de avanços médicos e científicos. Apesar da relação desses países com o Brasil existir desde o Brasil colônia⁷¹, seus esforços de estreitamento e intensificação de relações com o país e com a América Latina constituíram novos movimentos estratégicos. A presença da indústria farmacêutica alemã no Brasil foi exemplo dessa aproximação, marcada pela fundação da Chimica Industrial Bayer, no ano de

Início da nota de rodapé.

⁷¹ O Instituto Nacional de Educação de Surdos (INES) já havia sido fundado desde o século anterior, em 1856, sob a inspiração do frondoso Instituto Nacional dos Surdos de Paris. A instituição brasileira foi idealizada por Ernest Huet, homem francês de família abastada e que ficou surdo na adolescência, em decorrência do sarampo. Huet casou-se com uma mulher alemã e mudou-se para o Brasil a convite de Dom Pedro II, ocasião que possibilitou a fundação do INES. Foi ele o responsável por aplicar a metodologia francesa de educação de surdos no território brasileiro⁷¹. O Instituto Benjamin Constant (IBC), honrosa referência na educação especial de pessoas cegas desde o século XIX, também tem intrínseca relação com a França. Foi no país europeu que José Álvares de Azevedo, menino brasileiro, cego e de família nobre, conheceu o sistema Braille, aos dez anos de idade. Ele estudou no Real Instituto dos Meninos Cegos de Paris, única escola especializada do mundo naquele período. Em seu retorno ao Brasil, na adolescência, mobilizou esforços para a difusão do que aprendera, o que o tornou pioneiro na introdução do braille no país. A criação do Imperial Instituto dos Meninos Cegos, inaugurado em 1854 após seu falecimento por tuberculose, aos vinte anos de idade, é uma relevante conquista póstuma. Com o passar do tempo o instituto mudou de endereços e de nome, tornando-se: Instituto dos Meninos Cegos, Instituto Nacional dos Cegos e, finalmente, Instituto Benjamin Constant⁷¹. Fim da nota de rodapé.

1921. A empresa era gerenciada por Renato Kehl, um médico e farmacêutico de ascendência alemã, líder do movimento eugenista brasileiro.

Periódicos de divulgação científica também foram fomentados nesse momento, documentando corpos com deficiência como anormais, ao mesmo tempo em que a indústria farmacêutica alemã era aliada ao movimento médico-científico eugênico do pós-guerra (SÁ *et al*, 2009, p. 250, 252; LOBO, 2015, p. 106). A França, nação inauguradora das práticas eugênicas contra corpos deficientizados (MITCHELL; SNYDER, 2003), também firmou relações com o Brasil mediante articulações intelectuais no campo da saúde. Intercâmbios protagonizados por cientistas como Vital Brasil e Carlos Chagas revelam a constrição científica nas áreas da medicina e da ciência (SÁ *et al*, 2009).

Nesse período a diferença de tratamento entre as pessoas com deficiência era uma realidade em diversos países do mundo. Brégain (2017) explicou que militares, quando “deficientes de guerra”, eram rotulados como inválidos (num primeiro momento, posto que o termo também foi revisto posteriormente). Já a população civil era identificada por diversos nomes considerados mais pejorativos, tais como inúteis, aleijados, impedidos.

Para o autor, essa diferenciação se deve, dentre outros fatores, ao modo como civis escapavam de categorizações institucionais prestigiosas. De todo modo, ele acredita que a influência dos organismos internacionais na categorização e conceituação da deficiência é bastante significativa, embora não seja homogênea e linear (BRÉGAIN, 2017). Posso concordar com essa observação, após analisar documentos internacionais e suas traduções para diferentes idiomas.

Interlúdio

Na experiência brasileira, as diferenças reluzem detalhes de cor e de classe que tornaram possível o reconhecimento político de certas pessoas com deficiência. Do mesmo modo, obscureceram práticas que, durante quatro séculos de escravidão, deficientizaram pessoas negras, em função da exploração máxima de seus corpos. Os casos mais frequentes estavam associados ao prosaico trabalho nos engenhos de açúcar, na mineração e no transporte de cargas (LOBO, 2015). Cargas pesadas sobre costas pretas azavam deformidades naquelas pernas que sustentavam o país. A moagem da cana extraía também o bagaço de mãos, braços, corpos inteiros. Na mineração, o desamparo sedimentava doenças, fazendo perecer mãos e pés sob o cintilar daqueles elementos que representavam o anverso do seu valor *deshumano*.

Assim a deficiência insurgia, atestando a inutilidade de corpos negros escravizados para o trabalho, forma única de existência no contexto colonial (LOBO, 2015). Guerras e industrialização, nesse período, protagonizaram a deficientização das pessoas principalmente nos países europeus, o que também possibilita entender o modo como terminologias e

práticas assistenciais foram incorporadas mais tardiamente em terras brasileiras ou mesmo latino-americanas.

No final século XIX, corpos monstruosos, incluídos negros (deformados ou não pelo trabalho) e deficientes (MITCHELL; SNYDER, 2003), foram objetificados pela ciência moderna e seus ideais de progresso e evolução. Pessoas negras foram enquadradas como desviantes de padrões físicos e morais de humanidade, sendo vitimadas por uma dupla forma de deficientização: o saber biomédico e a exploração escravagista – sendo uma lógica sustentadora da outra.

A deficiência congênita passou de castigo divino à defeito de fabricação (TELFORD; SAWREY, 1978; LOBO, 2015), imprimindo novas marcas paradigmáticas à sua encarnação. Alertava-se quanto os males da anormalidade, convocando a construção de um projeto moral e higiênico de ordenação social que ganhou força com o movimento eugênico brasileiro do século XX, mesmo período em que raiavam as primeiras recomendações da OIT. Reputados como descartáveis no capitalismo escravista, derreados corpos escravizados e de crianças defeituosas eram invisibilizados, passando a receber atenção e disciplinarização pela medicina somente a partir da primeira república (LOBO, 2015).

A criação do Departamento Nacional de Saúde Pública, em 1920, e da Sociedade Brasileira de Higiene, em 1923 fez da gestão dos micróbios e das “coisas” (FOUCAULT, 2014) uma prioridade, arrebanhando novas estratégias de normalização da vida. Era preciso combater surtos endêmicos no meio urbano e promover saneamento básico, inventando ações de saúde pública conforme a insurgência de doenças (LIMA, 2002). O “sonho eugênico do poder médico” (LOBO, 2015, p.71), se fortaleceu a partir das campanhas de vacinação e de saneamento, depositando nas suas práticas a expectativa de salvação do país (LOBO, 2015).

A república velha foi marcada por diversos acontecimentos: o combate às endemias/epidemias urbanas e posteriormente rurais; o saneamento rural; as reivindicações de saúde por parte dos trabalhadores; o crescimento da assistência médica individual; a instituição de uma primeira reforma do modelo sanitário (NUNES, 2000; LIMA, 2002). A cientista social Nísia Trindade Lima (atual Ministra da Saúde) resumiu essa reforma à “consolidação da imagem de uma sociedade marcada pela presença das doenças transmissíveis”, fortemente “crítica à oligarquização do país e à ausência de uma ação coordenada em nível nacional. (LIMA, 2002, p. 44).

Em 1931, o Ministério de Educação e Saúde foi criado, momento em que uma nova reforma abriu espaço para a instituição de serviços nacionais de saúde (LIMA, 2002). Nesse período, houve uma divisão entre saúde pública e medicina previdenciária, ocasião em que também surgiu um modelo de proteção social regulado pelo trabalho, de acordo com as profissões (*Ibid.*). Cumpre ressaltar que a Justiça do trabalho surgiu nessa mesma época, em

1930. O período de 1938-1945 foi marcado ainda pela expansão de postos de saúde, pela verticalização dos serviços de combate às doenças e pela priorização do registro estatístico na saúde pública, com enfoque nas doenças transmissíveis e nos seus vetores inimigos (*Ibid.*, p. 46).

Assim, a reforma (de inspiração norte-americana) realizada nesse período, reservou à saúde pública principalmente as ações de saneamento, imunização e combate às doenças. A assistência médica individual foi concedida a partir de esquemas contributivos. A filantropia se incumbiu dos excedentes do corpo produtivo, sendo as pessoas com deficiência parte desse grupo. A assistência estatal era precária tal como a assistência particular para quem pudesse, ainda que esporadicamente, pagar por ela (PAIM *et al*, 2011).

Cumprе ressaltar que a assinatura da carteira profissional, criada em 1932 (BRASIL, 1932), foi o principal dispositivo de distinção entre trabalhadores e não trabalhadores – aspecto que diferenciaria sua possibilidade de acesso aos direitos sociais, incluído o cuidado em saúde (LIMA, 2002; PAIM *et al*, 2011). As ações de saúde pública se acentuaram durante o Estado Novo (1937-1945), o que pode ser exemplificado pela ampliação da divulgação de ações bem-sucedidas de combate às doenças transmissíveis, bem como de “reorientações na administração pública, com ênfase em racionalidade, extensão territorial e constituição de sólida burocracia” (*Ibid.*, p. 58).

A Consolidação das Leis do Trabalho (CLT) foi instituída em 1943. Na sua versão original, ela não abordou a deficiência. O termo surgiu posteriormente, em 1972, com foco no trabalhador readaptado⁷² (BRASIL, 1972). Antes desse período, havia apenas a menção sobre trabalhadores incapacitados para o trabalho e os benefícios atribuídos nesses casos (CLT, 1943), o que refere seu reconhecimento à condição prévia de ser pessoa trabalhadora e sem deficiência.

No caso da assistência social, sua oferta havia sido instituída há pouco, como função do primeiro-damismo – fenômeno que se refere à inserção política de primeiras-damas, esposas de chefes do poder executivo, na liderança de ações socioassistenciais. Nesses casos, o direito se transfigurava em favor. Conforme destaca a assistente social Moíza Medeiros (2019), essa cultura teve início “no contexto histórico de inserção do Brasil no circuito internacional do

Início da nota de rodapé.

⁷² É importante ressaltar que a reabilitação também foi chamada de readaptação. Pra além de uma variação terminológica ou de tradução, há uma diferença central entre ambas: a ideia de readaptação é centrada no ajuste do sujeito ao meio, sendo ele o responsável por se adaptar a um ambiente com barreiras. A ideia de reabilitação ultrapassa essa noção, pois além da ideia de trabalho sobre o corpo do indivíduo, há também uma ênfase no meio ambiente, que precisa ser modificado para contemplar a diversidade funcional. Os mesmos sentidos se esticam aos termos “integração” e “inclusão”, nos quais readaptação está para integração assim como a reabilitação está para a inclusão. Fim da nota de rodapé.

capitalismo em sua fase monopólica, lá pelos idos da década de 1930-1940” (MEDEIROS, 2019, p. 320). Isso ocorreu por meio da criação da Legião Brasileira de Assistência (LBA), que recebia um pequeno percentual de recursos oriundos do Ministério do Trabalho, Indústria e Comércio (BRASIL, 1942) para financiar ações caritativas, assistencialistas e clientelistas às populações sem meios de garantir recursos próprios.

De acordo com a assistente social Tatiana Maria Fonseca (2013), as práticas direcionadas às pessoas com deficiência contemplavam doações de próteses, cadeiras de rodas, bengalas. Além disso, a LBA transferia recursos para organizações não governamentais (ONGs) que ofereciam serviços reabilitacionais e educacionais. Esse foi o tipo de contribuição da assistência social para a referida população, até a sua transformação em direito constitucional, em 1988.

Nesse período, o debate centrado nos direitos e na reabilitação de “inválidos” já estava presente na América Latina, movimentando atividades como conferências médicas, de trabalho e segurança social. Pouco tempo depois da publicação da CLT, o governo Vargas emitiu um decreto-lei⁷³ que tratou especialmente dos acidentes de trabalho, enfocando eventos com consequências para o exercício das capacidades laborais (BRASIL, 1944).

A partir de então, aumentaram as responsabilidades dos empregadores quanto à providência de medidas de proteção contra esses eventos; indenizações, assistência médica e reabilitação na sua ocorrência – aspecto último que não foi efetivado na época (*Ibid.*). Na sequência, o mesmo governo ampliou a readaptação às forças armadas do país criando, inclusive, uma comissão especial sobre o tema (BRASIL, 1945). Sobre isso, Brégain (2015, p. 127) relata que o “voluntarismo” de Getúlio Vargas quanto ao tema da reabilitação pode se justificar pelo seu desejo de ampliar a proteção aos trabalhadores e pelo fato dele ter perdido um filho adoecido por poliomielite, sem recursos de saúde para assegurar sua vida.

Na presente pesquisa, o documento mais antigo identificado no plano internacional foi *Recomendação sobre a indenização por acidentes de trabalho*. Seu conteúdo ilustra a restrita preocupação com certas categorias de pessoas com deficiência – aquelas trabalhadoras com deficiência adquirida –, bem como o primordial enfoque econômico. O dispositivo foi publicado pela OIT, em 1925, quando ainda persistiam as divergências entre esse organismo e os países aliados da Europa. A normativa se dedicou ao acidente de trabalho, focando

Início da nota de rodapé.

⁷³ Decreto-lei Nº 7.036, de 10 de novembro de 1944. Fim da nota de rodapé.

especificamente a previsão de indenizações baseadas no grau da incapacidade adquirida, no salário do trabalhador acidentado e na oferta de reeducação profissional (ILO, 1925).

O desassossego com a economia e o progresso vivenciados no seu ano de publicação perduraram. Os anos 30 foram inaugurados pela crise financeira iniciada em 1929 e despedidos com a II Guerra Mundial (1939-1945). Somente após esse conflito as pessoas com deficiência figuraram preocupações intergovernamentais nas agendas dos organismos contemplados na pesquisa. Os programas de seguridade social instituídos nesse período solidificaram a responsabilidade do Estado no seu atendimento, com ênfase na reabilitação, que logo se tornou um sistema estruturado (LEPLÈGE *et al*, 2015). Essa paisagem de acontecimentos também mobilizou uma maior preocupação com a elegibilidade de critérios capazes de identificar sujeitos reabilitáveis e sujeitos irrecuperáveis: urgia condições mais eficientes de avaliar a deficiência.

Especialistas médicos, representantes de trabalhadores e de empregadores se imbuíram da missão de atuar sobre essa demanda já conhecida, com o propósito de auxiliar o acesso à reabilitação profissional e a definição dos valores das pensões, prática que ocorreu de forma heterogênea nos diversos países da Europa. Neste momento, observa-se uma mudança de paradigma em relação à forma de avaliar a deficiência: se na década anterior ela era centrada no corpo com lesão, a partir de agora a ideia de incapacidade para trabalhar a sobrepunha em importâncias (BRÉGAIN, 2017).

Especialistas defendiam, então, um cálculo baseado no encolhimento da capacidade de trabalhar em relação à menor produtividade do sujeito. A variação passou a ocorrer em outros aspectos: em certos casos, considerava-se a condição física da pessoa e sua ocupação anterior; noutros, marcadores sociais de idade, gênero e classe poderiam ser observados (*Ibid.*). Essas diferenças, conforme é possível imaginar, refletiam tensões e interesses econômicos e políticos.

Gildas Brégain (2017) explica que essa mudança sutil e animada pela reorganização de sistemas de seguridade social também implicou novas concepções de desemprego. Um exemplo foi a atuação da OIT no agenciamento de especialistas internacionais da área de seguridade, que recomendaram a ideia de incapacidade de ganhos. Nesse caso, tal incapacidade consideraria a retomada da atividade dentro do mercado de trabalho em geral, a natureza e “gravidade” da deficiência, a idade e a ocupação anterior ao evento deficientizador. O que mudava em relação aos norteadores anteriores era que o sujeito se tornava candidato a uma vaga possível em qualquer setor e cargo, não mais em relação exclusiva ao exercício profissional anterior à

deficiência adquirida, o que produziria efeitos como a melhoria dos resultados reabilitadores e o encurtamento da concessão de pensões.

Outro desdobramento importante foi a compreensão de que essa capacidade de ganho estaria intrinsecamente enlaçada com a situação do mercado, posto que em situações de crise, corpos deficientizados tornavam-se mais descartáveis e menos desejosos. O desprestígio dessa força de trabalho, de acordo com o autor, foi bastante reluzente na Inglaterra, que reconheceu, já na década de 1940, a ligação entre incapacidade de ganhos e corpos invendáveis em qualquer mercado – fosse pelo seu preterimento via negação de vagas ou pelo apoucamento da remuneração. Neste país, a deficiência passou a ser medida, portanto, pela sua incapacidade assalariada – o que gerou consequências como a crescente de declarações de deficiência (*Ibid.*, 2017).

Ainda na década de 1940⁷⁴, os organismos de direitos humanos finalmente se consolidaram, assim como o BM e o Fundo Monetário Internacional (FMI), que unidos, constituíram o fúlgido edifício institucional do enaltecido projeto de desenvolvimento⁷⁵. Nesse período a medição do produto interno bruto (PIB) já havia sido inventada como régua medidora de progresso. E porque desenvolvimento é *palavra acostumada*⁷⁶, apetece informar que essa tese ilumina a ideia de um modo de organização no qual todas as sociedades avançariam “em direção ao mesmo objetivo”, conforme discutem os professores Ruth Elizabeth Gordon e Jon Sylvester (2004, p. 3).

Sob o palco da neutralidade e da universalidade, o conceito de desenvolvimento é planejado, norteado e controlado por instituições que “atuam em concerto ideológico” (*Ibid.*, p. 6), movidas por determinados interesses. Apresentado como projeto, o desenvolvimento concede ao outro um espelho desenhado com imagens de incompetência e inferioridade e lhe oferece a pílula da transformação (*Ibid.*, p. 3), recurso astucioso e fornecedor de motivos legais e morais para realização de interferências nos países reputados subdesenvolvidos. Para os europeus, trata-se da continuidade da “missão civilizadora colonial” (*Ibid.*, p. 4). A esse respeito, ressalta-se o modo como países da América Latina se inspiraram nesse modelo de

Início da nota de rodapé.

⁷⁴ No final da década de 1940, precisamente em 1949, o presidente estadunidense Harry S. Truman marcou o desenvolvimento no discurso político global ao se referir ao maior contingente populacional do planeta como habitantes de áreas subdesenvolvidas. Tal discurso, para muitos pesquisadores, inaugurou uma era do desenvolvimento, remodelando relações de poder entre nações supostamente ricas e pobres, medição viabilizada pela acumulação de dinheiro (KOTHARI *et al*, 2021; DILGER *et al*, 2020).

⁷⁵ Em 27 de dezembro de 1945, foi assinada em Bretton Woods a ata de criação do Banco Mundial e do Fundo Monetário Internacional.

⁷⁶ Da terceira parte de “O livro Sobre Nada”, de Manoel. Fim da nota de rodapé.

desenvolvimento como civilização, situando países da Europa como ideais a serem perseguidos (BRÉGAIN, 2012; 2015).

O BM foi estabelecido com o objetivo de favorecer a reconstrução da Europa no pós-II guerra e o FMI com o intuito de monitorar e regular o sistema monetário internacional. Entretanto, em 1947, com o Plano Marshall, os Estados Unidos capturaram as atribuições financeiras do BM, acontecimento que direcionou o banco para um encargo desimportante: “o desenvolvimento de instalações produtivas e recursos em países menos desenvolvidos” (GORDON; SYLVESTER, 2004, p. 16). A partir de então, a pretensão do BM foi desempenhar papel semelhante ao de um banco privado, sendo que seus depositantes e devedores seriam os Estados membros (incluindo o Brasil). Os empréstimos eram supostamente pautados na economia e na eficiência, sendo vedadas outras influências (*Ibid.*, p. 17).

Conforme o economista ecológico Deepak Malghan (2021) explica, a eficiência representou um “componente integral dos paradigmas do desenvolvimento” (*Ibid.*, p. 143), antes e após as Grandes Guerras, que serviu para calcular o seu desempenho. Trata-se necessariamente de um dispositivo de medição de desvio da norma, que sempre irá contemplar três etapas: a definição de um referencial normativo para o fenômeno estudado; as observações sobre o cenário geral de desempenhos; o relato do desvio observado em relação ao referencial normativo (*Ibid.*, p. 142; 143). A categorização do desvio da norma constituiu-se elemento central da quantificação e da objetividade. Por essa razão, a eficiência tornou-se “virtude nacional e social” que habita o coração do pensamento moderno-liberal, justificando “prescrições de liberalização-privatização-globalização que supostamente resultam em melhor desempenho de desenvolvimento” (*Ibid.*, p. 144).

Na Europa, o Plano Beveridge (1942) espelhou um modelo de gestão da saúde no pós-guerra e ensejou o reconhecimento da saúde como responsabilidade do Estado, num momento em que a garantia da saúde traduzia força física nacional, capacidade de trabalho e de produção, defesa e ataque militares (FOUCAULT, 2010, p. 169). Todavia, se a sua oferta possibilitou certos benefícios sanitários à população, ela teve como consequência a transformação de corpos humanos em objeto de ação estatal, a partir de uma concepção moral e higiênica do corpo, enquanto a saúde ganhou dimensões macroeconômicas (*Ibid.*).

Tal redimensionamento resplandeceu preocupações com suas despesas, impossibilidade de trabalhar e necessidade de cobrir riscos, se desdobrando em um “sistema de regulação e de cobertura econômica da saúde e das doenças”, garantidor de iguais possibilidades de tratamento e cura, imbuído em corrigir parte da desigualdade de rendimentos (*Ibid.*).

Assim, saúde, doença e corpo se converteram em “instrumento de socialização dos indivíduos” e objeto de luta política (*Ibid.*, p. 170). Mais do que isso, por meio das práticas de saúde e de reconhecimento de doenças, o Estado passou a hierarquizar corpos no todo social, criando tanto possibilidades de vida para aqueles com potencial produtivo, quanto condições de morte para os excedentes. Qual o papel da reabilitação nesse processo?

O *inauguramento*⁷⁷ dos termos ‘deficiência’ e ‘reabilitação’ em dispositivos normativos internacionais ocorreu em 1944⁷⁸, com a Recomendação de Emprego (Transição da guerra para a paz) da OIT. O documento revelou desassossegos com a reinserção de sujeitos desmobilizados de sua ocupação em razão da guerra – militares ou civis. Imperava o desejo de reinserir em atividades laborais todos aqueles que assim desejassem (ILO, 1944).

Tal abordagem, que compreendia treinamento, educação e supervisão de saúde (*Ibid.*), estreou uma reabilitação médica centrada nas funções do corpo, desencadeando o surgimento de novas técnicas e a criação de centros ortopédicos e protéticos. Esse movimento incutiu a ideia de que pessoas com deficiência devem ser reabilitadas ao invés de assistidas nas suas necessidades decorrentes da pobreza, modelando a politização da deficiência nos países industrializados (LEPLÈGE *et al*, 2015, p. 25).

A oferta de amplas possibilidades de desenvolvimento de habilidades aos adolescentes e jovens trabalhadores que adquiriam deficiência durante a guerra constituiu princípios. Esforços internacionais nesse empreendimento se consolidaram por meio da United Nations Relief and Rehabilitation Administration (UNRRA), em 1943 (ou Administração das Nações Unidas de Assistência e Reabilitação, em tradução livre), grupo formado por 44 países intencionados em revisar planos para o cuidado de veteranos de guerra que adquiriam deficiência (MCPHERSON, *et al*, 2015).

Outro princípio importante afirmava que quaisquer trabalhadores com deficiência (*Disabled workers*) deveriam ter a oportunidade de acessar “reabilitação, orientação profissional especializada, treinamento e reciclagem e emprego em trabalhos úteis” (ILO, 1944), com destaque especial para a reabilitação física. Tal preocupação pode ser explicada pelo avolumado número de pessoas com deficiência adquirida em razão da guerra, das doenças infecciosas e do avanço da industrialização, bem como do potencial empregável que tais sujeitos simbolizavam. O medo próprio da sociedade biopolítica impulsiona a construção de

Início da nota de rodapé.

⁷⁷ Da poesia: Retrato quase apagado em que se pode ver perfeitamente nada, de Manoel.

⁷⁸ R71 – Recomendação de Emprego (Transição da guerra para a paz), de 1944, pela OIT. Fim da nota de rodapé.

princípios de distinção daqueles que a ela se adequam ou dela destoam. No último caso, práticas de saúde, em especial de reabilitação, cumpriam o papel de promover a reparação inclusiva.

Para granjear tal feito, a colaboração entre os serviços médicos e de reabilitação e colocação profissional constituíram importâncias. Nessa compostura, à orientação profissional especializada cabia a avaliação de capacidades para seleção de um emprego reputado “mais adequado”. A normativa também aprazou a previsibilidade de igual remuneração entre pessoas com e sem deficiência e espaços de trabalho em comum. O treinamento desses trabalhadores deveria ser ofertado até o acesso à vaga no mercado, em instalações adequadas (ILO, 1944), o que exhibe semelhanças com as ideias hoje denominadas de inclusão e adaptação razoável (BRASIL, 2015).

A reserva de vagas por cotas, a organização de ações antidiscriminatórias e a priorização de pessoas com deficiência grave para vagas que podiam ser ocupadas pelas mesmas, em detrimento da sua oferta às pessoas sem deficiência ou com deficiência leve (ILO, 1944), foram ações aventadas. Esta última conduta já acontecia na realidade brasileira desde o século XVIII (LOBO, 2015), com a mesma intenção de aproveitar o máximo de mão de obra.

As pessoas consideradas incapazes para a atividade profissional formal deveriam se ocupar com outros fazeres nomeados trabalhos úteis em condições não competitivas. Esse esforço normativo reluzia o trabalho como valor e utilidade, mesmo que não estivesse vinculado a uma estrutura laboral e formal comum (ILO, 1944).

O inventário de informações sobre ocupações rotuladas adequadas para pessoas com deficiência e outros dados sobre a sua empregabilidade constituíram astúcias metodológicas (*Ibid.*), alumando a emergência de esforços para um artifício de governo e gestão do labor. Esse movimento dedicado aos trabalhadores desmobilizados pela guerra afervorou civis a postularem igual tratamento, algo que afluiu somente nas décadas seguintes e sob iniciativa de ONGs (LEPLÈGE *et al*, 2015).

Em paralelo – e embebidos dos princípios da eficiência e do desenvolvimento – médicos e legisladores seguiam com seu empreendimento avaliador de corpos deficientizados, cuja acurácia deveria ser suficiente para separar incapacitados recuperáveis (aptos e potencialmente bem sucedidos nas práticas reabilitadoras) de incapacitados irrecuperáveis (cujo investimento não se justificava) – mais um elemento bem arquivado em caixas pretas. As definições sobre o que fazer com o segundo grupo foram inspiradas pela Alemanha, que definiu o desemprego com base no percentual de 1/3 do salário médio de um trabalhador ordinário, elegendo incapazes de alcançá-lo como candidatos à pensão estatal (BRÉGAIN, 2017).

Nessa prática é possível perceber o modo como pobreza e deficiência também são enlaçadas nas malhas da governamentalidade: é aceitável – ou mesmo desejável – que pessoas com deficiência sejam as mais pobres entre a população empobrecida pelo único fato de experimentarem um corpo com menos valia. Esse modo de dividir a categorização da deficiência perdurou, não sem incomodar especialistas e grandes organizações como a OIT, devido à sua confiabilidade (capacidade real de aferição das incapacidades) e possíveis efeitos (com destaque para os custos de sua implementação) (*Ibid.*).

O Acordo Bretton Woods, assinado em 1944 e corolário de negociação entre diversas nações incutidas com a normatização e comando da economia global, teve implicações: a colocação do dólar como moeda internacional; a criação do Banco Internacional para Reconstrução e Desenvolvimento, que mais tarde se tornou o BM, bem como a instituição do FMI. Ou seja, instituições assujeitadas à política dos EUA (HOBSBAWN, 1995; SILVA; MATTOS, 2009).

O célebre sistema financeiro decorrente de Bretton Woods vigorou até os anos 1970. A reconhecida intervenção estatal focada na proteção social culminou no *Welfare State*, ou Estado de Bem-Estar Social, canalizando esforços na regulação das relações de trabalho e no investimento na área de saúde – alinhando-se ao feitiço das recomendações da OIT, o que parece servir de subsídio às críticas de que a organização tem especial conexão com o modelo de “desenvolvimento” capitalista. A intervenção dos Estados proporcionou não somente o alargamento da proteção social, mas também a manutenção da frutuosidade das empresas, sutileza necessária à preservação dos pactos firmados no pós-guerra (SILVA; MATTOS, 2009).

Segundo o sociólogo Robert Castel (2005, p.8), a organização de sistemas de seguridade social também entusiasmou a multiplicação de “instituições sanitárias e sociais que se encarregam da saúde, da educação, das incapacidades da idade, das deficiências físicas e mentais”, constituindo uma “sociedade securitária”. Imbuído em garantir a segurança dos seus membros, esse modelo societário se assenta na insegurança e na desproteção, dispondo-se de programas insuficientes para assegurar o seu próprio ofício, inclusive porque seu êxito faz emergir novos riscos, na medida em que novas exigências são colocadas à luz das necessidades (*Ibid.*, 2005).

Em um universo onde a propriedade traduzia proteção – o proprietário se protegia e o Estado protegia a propriedade (*Ibid.*). Despossuídos de bens materiais, os pobres tinham no trabalho o único caminho possível para edificar o futuro, motivo pelo qual sua segurança configurava uma incerteza. Neste caso, insegurança figurava risco social e se materializava pela

incapacidade individual de assegurar a estimada independência, desfortúnio comum em situações de doença, acidente, desemprego, incapacidade para o trabalho (*Ibid.*, p. 27), daí a necessidade de assegurá-los contra esses casos.

Dessa racionalidade decorre o ‘social’, como uma gama de dispositivos de compensação ofertada aos sujeitos incapazes de viver por meios próprios, ou seja, pelo seu labor (*Ibid.*, 2005). Nessa conjuntura, a atribuição de proteções sociais à condição de trabalhador foi uma das estratégias adotadas pelo Estado para vencer a insegurança social. Transformando trabalho em emprego, foi possível construir “um *estatuto* que inclui garantias não comerciais, como o direito a um salário-mínimo, as proteções do direito do trabalho, a cobertura dos acidentes, da doença, o direito à aposentadoria, etc.” (*Ibid.*, p. 32).

Se o estatuto do trabalho estremeava a cidadania dos indivíduos (*Ibid.*, p. 33), o acesso à proteção social se sucedia mediante sua inscrição em grupos protetores (*Ibid.*, p. 39), agenciamento que fortalecia trabalhadores desigual e hierarquicamente, colocando pessoas com deficiência na extremidade inferior das coberturas protetivas. Com isso, a complexidade, a solidez e o custo desse tipo de sistema afetaram suas bases de sustentação, corroborando para a produção de mais insegurança social (*Ibid.*, p. 40).

Esse modelo foi reproduzido no Brasil. A proteção social brasileira foi tratada de forma individualizada e amarrada ao exercício laboral⁷⁹, com diferenciações de acordo com a profissão. Ações assistenciais aos desvalidos e desempregados eram focalizadas e à mercê da benemerência, sendo transformadas posteriormente em dever do Estado, sob a alcunha da política de assistência social.

Entre as décadas de 1920 e 1940, portanto, intimidade e alinhamento definiram a profícua relação entre reabilitação, instrução e trabalho, enquanto a deficiência figurou sabida barreira corporal que limitava a possibilidade de fazer-se corpo produtivo. Embora cerceadas a um público restrito – trabalhadores e militares –, as recomendações produzidas até aqui descortinaram estratégias de governamentalização e a aversão de uma época ao ócio do desvalido que não trabalha, o vadio.

Início da nota de rodapé.

⁷⁹ Cumpre ressaltar que, apesar das recentes iniciativas do Estado brasileiro em relação às pessoas com deficiência, sua preocupação em contabilizá-las é vetusta, acontecida desde 1872, quando ocorreu o primeiro censo que abordou especificidades de raça, sexo, condição livre ou escrava e defeitos corporais, nos quais “cegos, surdos-mudos, aleijados, dementes e alienados” foram calculados (LOBO, 2015, p. 327). Neste período, já havia recomendações internacionais para fins de inclusão e exclusão de categorias na referida contagem, e a relevância de um defeito físico era precisada pela sua capacidade para o trabalho (LOBO, 2015). Fim da nota de rodapé.

Apesar da maior tolerância em relação às pessoas com deficiência (LEPLÈGE *et al.*, 2015; LOBO, 2015), a preocupação com a vadiagem desse grupo se enunciava pelos repetidos esforços de identificação de pobres válidos e pobres inválidos, permitindo ao segundo grupo a possibilidade de constituir-se alvo de caridade, sem prescindir do despontante interesse em recuperá-lo e torná-lo útil em qualquer atividade (*Ibid.*) – movimento que parece ecoar na atual relação entre miserabilidade, autonomia e política de assistência social, alinhavadas sob o discurso da redução de vulnerabilidades, empenhado em reduzir beneficiários do Estado (DIAS; SILVA, 2022).

A reabilitação e o treinamento laboral também foram inoculados como caminho possível à utilidade e eficiência dos corpos deficientizados, condições necessárias ao reconhecimento político da pessoa com deficiência. Surgiram então novos mecanismos disciplinares para produzir o assujeitamento necessário ao amoldamento desse corpo, incluída a preparação para aquisição de habilidades e hábitos alinhados ao utilitarismo em dilatação. Assim foi se reforçando a autoridade do Estado na gestão da invalidez (LOBO, 2015).

Os psicólogos Charles Telford e James Sawrey (1978, p. 51) mencionaram a existência de esforços abstratos para deslocar a ideia de “produtividade máxima” para desenvolvimento humano ótimo, ao menos no âmbito da educação e reabilitação. Mas, pode vingar um “desenvolvimento humano ótimo” sem acolher e cuidar de todas as pessoas com deficiência, e sem considerar outras dimensões da vida que atravessam os papéis reabilitacionais e educacionais?

A assistência às crianças com deficiência, por exemplo, era prestada nos mesmos espaços onde adultos eram recolhidos. Convinha sua institucionalização para propiciar a liberação de familiares antes ocupados com o seu cuidado, limitação que espichava a seus corpos saudáveis a dimensão da improdutividade (LOBO, 2015).

Ademais, as pessoas com deficiências consideradas hereditárias, congênitas ou descobertas precocemente foram ofuscadas nos discursos e agenciamentos até aqui observados, o que demonstra um descompasso entre a afirmação dos autores com os dispositivos normativos do período e com os estudos que abordam o papel dessas instituições naquele momento.

Diante dos movimentos desenhados até aqui, é possível identificar um avizinhamento entre capacidade e utilidade nas narrativas que amparam definições preliminares de deficiência. Essa ideia foi mais alumiada mediante a definição de contornos acerca da reabilitação: seu público-alvo e seus objetivos. O “projeto de inovação” instituído neste período se materializou a partir de “técnicas de reeducação funcional e profissional” (BRÉGAIN, 2015, p. 114) oriundas

de países europeus, que também acolhiam especialistas “estadunidenses e latino-americanos” (*Ibid.*).

O foco das ações foi o nivelamento econômico entre pessoas válidas e inválidas, por meio de pensões, práticas reabilitacionais e proteção ao trabalho via reserva de vagas (*Ibid.* p. 115). O cenário dessas definições foi permeado por acontecimentos protagonizados por velhos e novos atores: grandes potências mundiais se mantiveram em cena, EUA a rebrilhar; despontaram estruturas econômicas de capilaridade internacional, especificamente FMI e BM, subordinadas aos EUA.

Além disso, segurança e desenvolvimento insurgiram como palavras de ordem dos novos tempos, sofisticando a simplificação da reabilitação e possibilitando que diversos atores compartilhassem a mesma dança: o aprimoramento dos mecanismos de proteção social. Avançar nessa direção foi algo possível graças ao reconhecimento das condições corporais que azavam incapacidade de ganhos, oneração do Estado e limites ao progresso econômico.

A reabilitação se espalhou nessa esteira, sendo lançada como recurso aprimorador de capacidades funcionais perdidas, aliando saberes médicos e educacionais – desde que direcionadas aos corpos potencialmente recuperáveis – o que exigiria, dali por diante, um trabalho minucioso na avaliação de capacidades iminentes. A partir de então, a constituição de corpos úteis frente à redução de incapacidades ensaiará novos passos.

7.3 HABILITAÇÃO/REABILITAÇÃO: CONSTITUINDO UTILIDADES, REDUZINDO INCAPACIDADES

A década de 1950 multiabriu a deficiência, sobretudo pela incipiente definição de ações focadas no desenvolvimento infantil, devido à disseminação de doenças que afetavam as crianças, tais como a poliomielite. Gildas Brégain (2017) explicou que eventos sanitários do período mobilizaram os diversos organismos vinculados às Nações Unidas na discussão das especificidades desse público, ocasião em que surgiu uma nova definição de deficiência desagregada da noção laboral e focada nas impossibilidades de participação.

Essa mobilização pavimentou a organização e ampliação de serviços destinados às pessoas com deficiência, desta vez, com enfoque na reabilitação médica, ensejando uma prática diferenciada daquela desenhada até então, a reabilitação profissional. Eucenir Fredini Rocha (2006) destacou o surgimento de variadas técnicas cirúrgicas, desde a década anterior e sua inclusão nos serviços reabilitacionais, enfatizando a finalidade corretiva do campo. Ademais,

naquele momento, a deficiência tomada como desvantagem profissional também foi reputada como desvantagem social (*Ibid.*, 2017).

Floresceram interesses por serviços de reabilitação médica, o que pode ser notado pela demanda levantada no âmbito da Terceira Assembléia Mundial de Saúde por um programa com cobertura adequada para pessoas com deficiência física e visual (WHO, 1950). Percebe-se ainda um alargamento das terminologias referentes às excepcionalidades, mas sem metodização no seu uso (TELFORD; SAWREY, 1978). Diversas categorias profissionais especializadas em reabilitação se multiplicaram, tais como: fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiologia, neurologia, ortopedia, etc. – embora a prática fosse comandada pelo profissional médico (ROCHA, 2006, p. 33).

Anos mais tarde, sob o advento do desenvolvimento, que neste período tinha como único objetivo a prosperidade econômica (GORDON; SYLVESTER, 2004), foram reiteradas as diretrizes estruturantes das condições mínimas de proteção social (ILO, 1952). Desta vez, “incapacidade de trabalho decorrente de um estado mórbido”, “capacidade diminuída a um trabalho apropriado” e “incapacidade permanente ou longa” foram comumente repetidas para se referir às pessoas com deficiência (*handicapped persons*). Internações em unidades médicas ou hospitalares, atendimento por especialistas dentro e fora dessas unidades, além do fornecimento de equipamentos como próteses e óculos tornaram-se indicações normativas. Com isso, ambicionava-se “conservar, restabelecer ou melhorar” a saúde e a capacidade de trabalho (ILO, 1952).

Em 1955 foi publicada pela OIT a Recomendação sobre habilitação e reabilitação de profissionais com deficiência (*disabled persons*) ou inválidos (na tradução oficial para as línguas espanhola e portuguesa). No documento, a invalidez também passou a definir deficiência e a pessoa assim caracterizada foi considerada aquela “cujas chances de obter e manter um emprego adequado sejam realmente reduzidas devido a uma diminuição de sua capacidade física ou mental” (ILO, 1955). O termo foi enlaçado à habilitação e reabilitação profissional, serviços cujo propósito era readquirir capacidades em favor da reintegração social, profissional e econômica, simplificadas como obtenção e manutenção de um emprego (*Ibid.*).

Reluzia o interesse em “fazer o melhor uso dos recursos trabalhistas”, cintilava sua conciliação com a oferta de “serviços médicos, psicológicos, sociais, educacionais, de orientação profissional e de treinamento e colocação, bem como o controle subsequente das pessoas com deficiência em relação ao emprego” (*Ibid.*). Eis aqui, o devir multisetorial e multidisciplinar que ainda hoje habita normativas contemporâneas e os movimentos de

agregação que contribuíram para um novo redimensionamento da habilitação/reabilitação como ator fundamental na atenção à deficiência.

A premissa da capacidade era realçada de forma sortida e profusa, atributo a ser lapidado para alargar o horizonte de ocupação. A denominada capacidade física e mental parece ter sido encarada como sinônimo de capacidade laboral. A rotulagem dos seus níveis também era exibida e acusava uma controvérsia: ao mesmo tempo em que se afirmava o acesso universal aos programas especializados, os princípios, medidas e métodos de treinamento profissional previam sua oferta somente àquelas pessoas cujas condições médicas e pedagógicas fossem comprovadas, sendo necessário “descobrir quais inválidos precisam e podem ser adaptados ou reabilitados profissionalmente” (*Ibid.*). As métricas adotadas não foram explicitadas formalmente, mas Telford e Sawrey (1978, p. 34,41) mencionam alguns elementos avaliados naquele período:

Quadro 1: Avaliação de Deficiência

Área ou modo de desvio	Grau ou intensidade da excepcionalidade	Extensão ou amplitude
1) Intelectual 2) Sensorial 3) Motor 4) De personalidade 5) Social 6) Velhice 7) Sobreposição de dois ou mais	1) Intelectual: <ul style="list-style-type: none"> • mais gravemente retardados – antes idiotia • moderadamente “treinável” – antes imbecil (ou gravemente retardados para algumas classificações) • benignamente retardados – antes débil mental • mentalmente retardados educáveis (formando-se divisões em grupos de “aprendizagem lenta” compostos por “subnormais” ou “límitrofes”) 	Modo como outros aspectos como comportamento e personalidade são afetados
	2) Motora: <ul style="list-style-type: none"> • monoplegia • diplegia • triplegia • quadriplegia • deficiência de fala – além do grau da insuficiência funcional dos membros 	
	3) Sensorial - perda parcial ou total da: <ul style="list-style-type: none"> • visão • audição 	

Fonte: TELFORD; SAWREY (1978)

Outra controvérsia identificada foi a máxima de “ênfatar as habilidades e a capacidade de trabalho das pessoas envolvidas e não a sua deficiência”, pressuposto ofuscado no próprio acesso à reabilitação ou mesmo na avaliação de desempenho dos trabalhadores, quando se

orientava o levantamento de “produção, desempenho, taxa de acidentes e ausências e estabilidade no emprego de inválidos, em comparação com os não inválidos que executam trabalhos semelhantes” (ILO, 1955).

A noção de que a deficiência era preconcebida como um desvio negativo relampejava nessas práticas, especialmente porque se atribuía à deficiência os mesmos infortúnios da vida que seriam percebidos como costumeiros na experiência daqueles que não possuem no corpo essa característica (TELFORD; SAWREY, 1978).

A noção de atendimento precoce reluzia sob a indicação de assistência “o mais rápido possível e em tempo hábil” (ILO, 1955) na direção de adolescentes e jovens que já estavam no mercado e de “crianças e menores” (*Ibid.*, 1955) em idade escolar, seres precisados de aprimoramento. A ligadura entre deficiência e incapacidade para o trabalho ecoava ao ponto de se acreditar que o exame médico revelaria “anormalidades ou deficiências ou qualquer inaptidão ao trabalho” (*Ibid.*, 1955), elementos que constituiriam o centro das práticas reabilitacionais.

Gildas Brégain (2017) chama a atenção para algumas mudanças percebidas nesse dispositivo publicado em 1955⁸⁰, ressaltando o alargamento da categoria de deficientes para além dos “deficientes de guerra” e acidentados por trabalho, tais como pessoas nascidas com “deficiência mental”, cegueira e surdez – esticamento que já era considerado em países da Europa. O autor destaca que essa recomendação engendra uma “mudança de orientação das políticas de inserção profissional dos inválidos, no sentido de legalidades liberais” (*Ibid.* 2015, p. 122). Além disso, trata-se de uma normativa vinculada ao “projeto norte-atlântico”, sendo “fortemente enquadrada pela economia de mercado” (*Ibid.* p. 122), cuja narrativa desprestigiou medidas protetoras do emprego em favor das empresas privadas (*Ibid.*).

É relevante frisar que, nesse período, o Brasil contava com numerosos profissionais médicos formados nos EUA, o que mobilizou o tema da reabilitação profissional no cenário brasileiro, sobretudo em organizações especializadas privadas. Esse intercâmbio possibilitou, posteriormente, o envio de especialistas da OMS, da OIT e da ONU ao país, acontecimento animado significativamente pelo modo como a poliomielite afetava a infância na América Latina – informação midiaticizada que alcançava o mundo (*Ibid.*, p. 129).

No final da mesma década a criança “física ou mentalmente deficiente ou aquela que sofre de algum impedimento social” foi desatada da condição de futura trabalhadora, momento

⁸⁰ Início da nota de rodapé. Recomendação 99, sobre habilitação e reabilitação profissional dos inválidos. Fim da nota de rodapé.

em que o tratamento, a educação e os cuidados especiais foram observados em relação a sua singularidade (UNICEF, 1959). Todavia, os serviços de reabilitação atuavam enlaçados às escolas, recebendo sujeitos “que concluíram o programa escolar ou que ultrapassaram os limites de idade para a frequência escolar, assegurando-lhes adicional adestramento, aconselhamento e supervisão vocacionais” (TELFORD; SAWREY, 1978, p. 92).

Nos serviços de reabilitação dos Estados Unidos, por exemplo, eram fixados critérios de acesso: deficiência física ou mental confirmada; estar em idade empregável no período esperado para conclusão da assistência reabilitacional; “mostrar possibilidades de se tornar empregável ou de atingir um nível superior de adequação vocacional em consequência do serviço” (*Ibid.*, p. 92) – exigências que tolhiam o acesso de crianças e de pessoas com deficiências mais graves aos cuidados em reabilitação e seguiu armazenado em caixas pretas.

A deficiência como desvio negativo e preocupação social possibilitava a sua assistência e monetização, em contraste com outras características igualmente julgadas pela excepcionalidade, anormalidade ou degeneração (TELFORD; SAWREY, 1978; LOBO, 2015), como capacidades superiores ou acima da média populacional. Estas não recebiam equivalente atenção, não azavam “ônus públicos ou prejuízos sociais” (TELFORD; SAWREY, 1978, p. 37). Além disso, havia certa expectativa de que os avanços tecnológicos e a adaptabilidade do ser humano poderiam altear a aptidão da maior parte da população (*Ibid.*).

Mais tarde, ainda nos anos de 1950, a primeira convenção sobre discriminação foi publicada, alumando novamente o emprego e a profissão. Discriminar significava distinguir, excluir ou preferir pessoas com base em sua “raça, cor, sexo, religião, opinião política, nacionalidade ou origem social”, afim de prejudicar “a igualdade de oportunidade ou de tratamento no emprego ou profissão, excetuando-se os casos em que a distinção, a exclusão ou preferência fossem partes das qualificações exigidas para um determinado emprego” (ILO, 1958), controvérsia discursiva que propiciava a invisibilização de práticas discriminatórias trabalhistas por motivo de deficiência. Práticas essas que distinguiam vidas a serem investidas, pois “valiam a pena” serem conservadas. Do mesmo modo, constituíam condições de depauperamento e morte para os desqualificados – formas de manter a sociedade produtiva e segura.

Uma das ações correspondentes ao critério de “distinção positiva” da época foi a oficina de trabalho protegido ou oficina protegida, direcionada às pessoas que poderiam “não ser satisfatoriamente adestradas e empregadas em situações normais de trabalho competitivo, em virtude de suas deficiências especiais” (TELFORD; SAWREY, 1978, p. 92). Os Estados

Unidos dispunham de mais de 600 oficinas dessa natureza em 1960, grande parte arrebanhada por uma ONG⁸¹ que está em atividade até o momento. Esse era um robusto empreendimento ocupado com: controle da tensão, incremento da autossuficiência, adestramento, produção de hábitos de trabalho e desenvolvimento de uma “personalidade do trabalho”. Embora alheio ao mercado formal, adentrá-lo era motivo de empenho, intento que justificava a subdivisão de grupos em “pessoas empregáveis” e “fortemente empregáveis” (*Ibid.*, p. 92, 93).

Sincronicamente, para o movimento eugênico brasileiro, anormalidades representavam ameaças à raça humana e à saúde. Diferentemente do que ocorria nos Estados Unidos e na Europa, no Brasil havia raras instituições de atendimento especializado naquela época. Ademais, crianças anormais não importunavam pelo seu não-devir trabalhador, mas por “suas tendências para a perversão sexual e o crime, quando adultas” (LOBO, 2015, p. 73). O perigo social ameaçava igualmente o futuro. Causalidades diferentes para a mesma preocupação com a segurança social – a existência de uns colocava a integridade de outros em risco.

Nesse cenário, sucediam ações públicas isoladas sob a forma de campanhas: Campanha para a Educação do Surdo Brasileiro (BRASIL, 1957); Campanha Nacional de Educação e Reabilitação dos Deficitários Visuais (BRASIL, 1958); Campanha Nacional de Educação e Reabilitação de Deficientes Mentais (CADEME) (BRASIL, 1960) – elemento típico da saúde pública referenciada no movimento higienista.

O atendimento à população alvoreceu após ajuntamento de filantropos e médicos. Um dos primeiros centros de habilitação/reabilitação do país, a Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação (ABBR), foi fundada em 1954 e perdura até hoje. Na ABBR foi criada “a escola de reabilitação para formar fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais, diante da carência desses profissionais no Brasil” (LANA JUNIOR, 2010, p. 26). Na ocasião, o governo federal financiava diversas associações privadas, deixando serviços públicos especializados à míngua, como o Instituto Nacional de Reabilitação, vinculado à Universidade de São Paulo (BRÉGIN, 2015, p. 140).

Diminutas diante da proeminente imagem da deficiência como fardo social, as iniciativas até aqui inventadas obscureciam. A ideia de estorvo prevaleceu e foi potencializada com a incorporação dos saberes estatísticos, invocadores do custo do cuidado a recair sobre ombros saudáveis e produtivos (LOBO, 2015). Por isso, os métodos educacionais e habilitacionais/reabilitacionais ambicionavam o aumento da eficiência produtiva em nome do

Início da nota de rodapé.

⁸¹ Página atual da Goodwill Industries International: <<https://www.goodwill.org/>> Fim da nota de rodapé.

“menor encargo financeiro e pessoal para a sociedade” (TELFORD; SAWREY, 1978, p.49), seguindo as diretrizes do “projeto de modernização das políticas de assistência às pessoas com deficiência desenvolvidas pelos organismos intergovernamentais” do Norte-atlântico (BRÉGAIN, 2015, p. 123).

Interlúdio

Em defesa da segurança de todos, abriram-se caminhos para o recolhimento, a profilaxia e a esterilização de corpos e condutas daqueles “inúteis ao trabalho, a pesar nas costas de toda a sociedade” (LOBO, 2015, p. 103). Os Estados Unidos inauguraram a legalização da esterilização em 1907. A Alemanha de Hitler incorporou o processo a partir de 1933, mirando pessoas com diferentes tipos de deficiência, na época consideradas hereditárias ou congênitas (LOBO, 2015).

Na ocasião, todo um aparato jurídico foi instituído, incluídos um Tribunal de Eugenia e um Supremo Tribunal Eugênico (*Ibid.*, p. 113), alicerçando um massacre encurtador da vida de mais de 240 mil pessoas com deficiência naquele país (MITCHELL; SNYDER, 2003, p. 859), em nome do bem comum e do benefício das próprias pessoas com deficiência (ARENDDT, 1999). Ambos os países promoveram práticas racistas em formas extremas, implicando em genocídio ordenado de uns e exposição da própria sociedade ao sacrifício absoluto (LEMKE, 2011; OJOK; MUSENZE, 2019). Segundo Deleuze e Guattari (2012a), exemplos de “máquinas de guerra” que perderam a potência transformadora e constituíram para si mesmas Estados que serviam para a destruição.

Isso mostra como “o ideal de reclusão punitiva e vigilância eugênica” e “o ideal piedoso-filantrópico e médico-pedagógico de institucionalização e recuperação” (LOBO, 2015, p. 103) se amalgamaram e se robusteceram até o presente, movimento que transcende o nível local, posto que a deficiência, finalmente, se transformou em um dispositivo de “colaboração internacional” (MITCHELL; SNYDER, 2003, p. 845). Por esta razão me aproximo da ideia de *Eugenic Atlantic*, ou Atlântico Eugênico, que compreende tal colaboração sob a perspectiva do “intercâmbio científico e governamental sobre o que fazer com aqueles designados como fisicamente e cognitivamente "defeituosos"” (*Ibid.*).

A mobilização de práticas benemerentes sob o discurso da ajuda e do cuidado dos incapazes “forneceu um campo fértil para o multi-engajamento cooperativo nacional no nível ideológico da estética biológica” (*Ibid.*). Esse empreendimento eugênico protagonizado pela Europa e pelos Estados Unidos culminou “em uma campanha compartilhada de direcionamento biológico que abordou o desvio como um flagelo a ser banido de um piscina hereditária transatlântica”, avigorando o devir diaspórico do discurso da deficiência (*Ibid.*)

A eugenia, na condição de estratégia multifuncional do racismo de estado, igualmente subsidiou a lógica de um sistema transnacional que abarcou muitas importâncias: o treinamento dos diferentes a partir de técnicas de gestão científica; a aceitação de práticas de confinamento de pessoas com deficiência para torná-las objeto de pesquisa; a teorização da hereditariedade quanto à transmissão dos defeitos físicos como uma questão para famílias, comunidades e saúde pública; a criação de testes de inteligência e aptidão para medição da

inferioridade; a aplicação de medidas restritivas para pessoas com deficiência em relação à vida privada e social (*Ibid.*, p. 852).

A racionalidade eugênica se espalhou nas décadas de 1950 e 1960, marcada ainda pela mudança do cenário epidemiológico mundial da poliomielite, doença viral aguda e potencialmente paralisadora de membros que passou, após a Primeira Guerra Mundial, a afetar também crianças velhas, adolescentes e adultos jovens (SNOWDEN, 2019).

Esse acontecimento influiu a busca por serviços reabilitacionais na América Latina, com desdobramentos diversos: nos casos do Chile, Argentina e Cuba, o principal foco foi a reabilitação pediátrica (SOTELANO, 2012, p. 369); no Brasil, houve a fundação de instituições que nem sempre atendiam somente crianças, como a Associação de Assistência à Criança Defeituosa (AACD)⁸² (1950), de São Paulo, o Instituto Bahiano de Reabilitação (IBR), de Salvador (1957), e a Associação Fluminense de Reabilitação (AFR) (1958), de Niterói (LANNA JÚNIOR, 2010, p. 26).

O início do movimento mundial de erradicação da poliomielite ocorreu nos Estados Unidos, em meados da década 1950, no bojo da vitória na Segunda Guerra Mundial e do crescimento da confiança licenciosa no poder da ciência e da tecnologia (SNOWDEN, 2019). Na mesma época, duas vacinas contra a doença foram registradas. No Brasil, o primeiro surto oficialmente assinalado foi em 1911 e a primeira experiência de vacinação em massa aconteceu em 1961 (CAMPOS *et al.*, 2003). Após a criação do PNI, na década de 1970, o Brasil aderiu à Iniciativa Global de Erradicação da Poliomielite, implantando os Dias Nacionais de Vacinação em 1980 (DOMINGUES *et al.*, 2020).

Embora os esforços empreendidos tenham implicado em significativa redução de casos da infecção no mundo a partir dos anos 1980, a poliomielite deixou gerações de pessoas com deficiência física (SILVA, 2004; VERANI; LAENDER, 2020). Atualmente, apesar de ter sido eliminada do território de diversos países, inclusive do Brasil⁸³, a doença ainda é motivo de preocupação humanitária por parte de organismos internacionais⁸⁴. No contexto dessa

Início da nota de rodapé.

⁸² Atualmente Associação de Assistência à Criança Deficiente

⁸³ Apesar de não haver notificações desde o final dos anos 1980, a poliomielite ressurgiu na agenda nacional em razão da baixíssima cobertura vacinal, situação que ameaça o cenário epidemiológico. O segundo semestre de 2022 foi marcado por uma ampla mobilização midiática sobre a importância da vacina. A reportagem a seguir é um exemplo: <https://portal.fiocruz.br/noticia/pesquisadores-da-fiocruz-alertam-para-risco-de-retorno-da-poliomielite-no-brasil>

⁸⁴ Reportagem: “UNICEF e OMS pedem ações urgentes para evitar grandes epidemias de sarampo e poliomielite” <https://www.paho.org/pt/noticias/6-11-2020-unicef-e-oms-pedem-aco-es-urgentes-para-evitar-grandes-epidemias-sarampo-e>. Cumpra ressaltar que nos anos de 2020 e de 2021 a poliomielite foi pauta de diversas assembleias internacionais. Fim da nota de rodapé.

discussão, é importante ressaltar as diversas campanhas nacionais de vacinação que reiteram imagens negativas da deficiência, conforme cartazes abaixo ilustrados.

Quadro 2: Campanhas de Vacinação do Ministério da Saúde Contra a Poliomielite



Fontes: PÔRTO; PONTE (2003); MINISTÉRIO DA SAÚDE (2018)⁸⁵

Descrição das imagens apresentadas no Quadro 2

Início da descrição. Quadro com seis imagens alinhadas em dupla, divididas em três linhas. Cada imagem representa um cartaz do Ministério da Saúde utilizado em campanhas de vacinação contra a poliomielite. O primeiro deles, de fundo laranja, é composto pela imagem de membros inferiores de um bebê de pele clara, usando fralda branca, com o pé direito flexionado em posição de chute. No canto superior esquerdo, o texto: “15 de junho. Dia Nacional da Vacinação Contra a Paralisia Infantil”. No canto inferior direito, o texto: Vacine seu atleta. Não esqueça de levar o Cartão da Criança. Na mesma linha, outro cartaz, de fundo marrom, com o personagem Zé Gotinha expressando sentimento de tristeza, enquanto segura um celular. No telefone aparece a fotografia de um homem negro, vestindo calça jeans e camisa social, usuário de cadeira de rodas. Ele segura uma foto emoldurada de sua infância, onde aparece sob uma grande cadeira de rodas em paisagem rural. No canto inferior direito, o texto: “DOR, SOFRIMENTO, SEQUELAS, MORTE. CONTRA ARREPENDIMENTO NÃO EXISTE VACINA”, em letras garrafais. Na linha inferior, em cartaz preto e branco, a imagem de um par de próteses com calçado acoplado. Acima das próteses, o texto “VAMOS PENDURAR ESTAS CHUTEIRAS”. Na base inferior, o texto: “II FEIRA DA AMIZADE CONTRA A POLIO”, ambos em letras garrafais, seguido de orientações sobre o evento em letras miúdas de difícil leitura, pois a imagem não apresenta boa qualidade. Ao lado, imagem diagonal de uma mulher usando calça jeans e camisa laranja com manga longa, sentada numa cadeira de rodas, diante de uma grande escadaria. No topo do cartaz, o texto “MINISTÉRIO DA SAÚDE”; ao centro e em sobreposição à escadaria, o texto: “TUDO É MAIS DIFÍCIL EM UMA CADEIRA DE RODAS. DIA 19 DE AGOSTO VACINE SEU FILHO CONTRA A PARALISIA INFANTIL” – ambos em letras garrafais. Na terceira e última linha, a primeira imagem, sob fundo vermelho, apresenta no canto direito uma família vestida socialmente, composta por um homem sob cadeira de rodas segurando um bebê, uma mulher adulta atrás dele e uma menina, em pé, à sua esquerda. Todos são de pele branca e estão sorrindo. No canto superior esquerdo e em letras garrafais, o texto: PAULO LIMA TEVE PÓLIO. OS FILHOS DELE NÃO VÃO TER. Abaixo, em fonte menor, o texto: “DESDE 1990, O BRASIL VEM VACINANDO TODAS AS CRIANÇAS COM MENOS DE 5 ANOS. O RESULTADO É QUE A PARALISIA INFANTIL FOI VARRIDA DO NOSSO MAPA. AGORA TEMOS QUE MANTÊ-LA BEM LONGE. E DERROTAR OUTRAS DOENÇAS QUE TAMBÉM ALEIJAM E MATAM. PARA ISSO, É SÓ CONTINUAR VACINANDO AS CRIANÇAS. FAÇA COMO PAULO, DÊ VACINA A QUEM VOCÊ DEU A VIDA. 21 DE OUTUBRO É O DIA NACIONAL DE VACINAÇÃO”. No canto inferior direito, o texto: “MINISTÉRIO DA SAÚDE”. Ao lado, a última imagem é composta por uma criança branca, usuária de órteses inferiores e muletas. Ela está acompanhada por uma mulher vestida de roupa social branca, posicionada a seu lado direito e levemente curvada em sua direção. Eles sorriem ao olhar para o exterior, através de uma parede de vidro. No canto superior esquerdo e com letras garrafais na cor vermelha, o texto: “AFASTE SEU FILHO DO PERIGO DA PARALISIA INFANTIL”. No canto inferior esquerdo, o texto: “24 de outubro: dia da segunda dose da vacina”. Fim da descrição.

Início da nota de rodapé.

⁸⁵ A imagem divulgada pelo Ministério da Saúde foi obtida a partir de publicação em mídia social: <https://twitter.com/minsaude/status/1060517292952424449?lang=es> Fim da nota de rodapé.

Se num primeiro momento o público-alvo dos centros de habilitação/reabilitação foram as pessoas afetadas pelas guerras, acidentes de trabalho, doenças virais e bacterianas, posteriormente, acidentes de trânsito e armas de fogo se fizeram causadores de deficiência e de perda funcional (principalmente entre as décadas de 40 e 50, no Brasil). Esse fato foi atribuído ao processo de urbanização e industrialização (LANNA JÚNIOR, 2010, p. 26), predicados demandados pelo progresso e pelo desenvolvimento nacional.

Nesse cenário, as pessoas com deficiência do Reino Unido e da América do Norte (DINIZ, 2007; LEPLÈGE *et al*, 2015) – novos atores da cena internacional – protagonizaram discursos que foram incorporados ao debate. Teóricos orientados por saberes alheios à medicina insurgiram: as ciências sociais subiam ao palco. Essa fusão de vozes ensejou a crítica à ideia de desvio, suas derivações, processos de normalização: lógicas estruturantes de instituições totais. O desenvolvimento deveria incluir a construção de sociedades sem barreiras, elemento sequestrador da possibilidade de se viver uma vida ordinária (*Ibid.*).

Produções acadêmicas frutificaram em diversas áreas, despontaram discussões sobre modelos sociais da deficiência como contraponto a um modelo individual, biologizante e médico (LEPLÈGE *et al*, 2015). O meio ambiente transfigurou elemento impedidor de corpos, determinante na constituição de desvantagens sociais e profissionais (LEPLÈGE *et al*, 2015; BRÉGAIN, 2017). Movimentos marxistas, por exemplo, associaram impedimentos ao modo de sociabilidade e produção capitalista; outros grupos transitavam entre diferentes concepções, reconhecendo limites biológicos e sociais (BRÉGAIN, 2017).

O recém alargamento da compreensão da deficiência não fez perecer a premência médica e laboral nos dispositivos internacionais, mas cooperou para a transformação da habilitação/reabilitação em disciplina híbrida, composta por diversas perspectivas oriundas de diferentes profissões da saúde, embora subnutrida de orientação e teorias próprias – algo atualmente concebido como uma fragilidade que impacta o acesso a financiamentos e, conseqüentemente, a produção de cuidado (SIEGERT *et al*, 2005).

Apesar disso, Gildas Brégain (2017) lembra que especialistas em reabilitação médica da OMS, reunidos no final da década de 1960 com outros especialistas de todo mundo e diversas instituições intergovernamentais, definiram um novo conceito de pessoa com deficiência, considerando, desta vez, a ideia de bem-estar físico e/ou mental prejudicados, com conseqüências para a manutenção da sua independência, escolaridade e emprego (Comitê de Especialistas em Reabilitação Médica, 1969, p. 7 *apud* BRÉGAIN, 2017) – uma versão que só seria reconhecida normativamente na década seguinte.

Esse movimento corroborou para a multiplicação de conquistas legais das “pessoas física ou mentalmente diminuídas” (UN, 1969), mobilizadas pelo horizonte dos direitos e garantia do bem-estar. A habilitação/reabilitação fulgurava prioridade, sendo direcionada especialmente às crianças e jovens, sob a expectativa de “permitir-lhes tornarem-se, na máxima medida possível, membros úteis da sociedade” (*Ibid.*). Cabe ressaltar que o sentido da habilitação se aplica principalmente aos casos desse público, nascido com deficiência ou com deficiência adquirida nos primeiros anos de vida. Observa-se ainda uma preocupação mais explícita com as pessoas “mentalmente retardadas” (*Mentally Retarded Persons*) (UN, 1971): além da novidade de “gozar, no máximo grau possível, os mesmos direitos dos demais seres humanos”, elas poderiam, “na medida de suas possibilidades, exercer uma atividade produtiva ou alguma outra ocupação útil”. (*Ibid.*).

Os serviços a esses sujeitos prestados, incluída a habilitação/reabilitação, deveriam aquiescer o desenvolvimento máximo de suas aptidões e possibilidades (*Ibid.*), ajudando-as “a superar ou reduzir os efeitos de sua invalidez” (UN, 1975a). Paralelamente, o Movimento de Vida Independente, que se dedicava aos serviços alternativos à institucionalização nos Estados Unidos, se espalhou por diversos países europeus (chegando no Brasil somente na década de 1980), engajamento que contribuiu para a incorporação do modelo social nas estruturas das Nações Unidas (LEPLÈGE *et al*, 2015).

Para Gildas Brégain (2015), as décadas de 1950 e 1960 foram marcadas pela solidificação do “projeto norte-atlântico de modernização da reabilitação” (*Ibid.*, p. 115), que surgiu em decorrência da segunda grande guerra, com base na experiência de países anglo-saxões, imbuídos da intenção de desqualificar os métodos europeus dominantes no projeto anterior. Esse novo modelo foi marcado por diversos atributos, dentre os quais: o enfoque na produtividade de inválidos, a rejeição de vagas reservadas no mercado; a “colocação seletiva no meio competitivo para os trabalhadores deficientes produtivos e a constituição de oficinas protegidas de trabalho para as pessoas julgadas pouco produtivas ou desempregadas” (*Ibid.*).

Cumprе ressaltar que especialistas da OIT visitaram países da América Latina, como o Brasil, e “desaconselharam os governos a adotarem uma legislação que obrigasse as empresas privadas a contratar deficientes” (*Ibid.*, p. 131). Também marcam esse projeto a ideia de um comando nacional de políticas para pessoas com deficiência, a “equiparação dos direitos entre todas as categorias de inválidos” (*Ibid.*, p. 115) e a equivalência entre válidos e inválidos no que se refere às condições de vida. O estímulo aos esportes adaptados também surgiu nesse momento (*Ibid.*).

Distintos projetos foram incentivados na mesma época. Um deles foi entusiasmado por países socialistas. Em distinção ao modelo supracitado, sua base foi a defesa de direitos: ao emprego, via reserva de cotas no mercado; à segurança social; à mobilidade, incluindo transportes adaptados, recurso importante para o deslocamento ao trabalho (*Ibid.*, p. 117). Percebe-se uma manutenção de foco no trabalho.

Um outro projeto, oriundo de Uganda / África, “baseou-se numa formação profissional simplificada em agricultura ou artesanato e na permanência do indivíduo em sua comunidade de origem, respeitando assim sua cultura e seus costumes” (*Ibid.*, p. 177). Nas décadas seguintes, esse último parece ter sido capturado pela OMS, mergulhado nos princípios liberais norteadores de certas práticas das Nações Unidas e transfigurado na conhecida “Reabilitação Baseada na Comunidade” (RBC), passando a ser caracterizado pela “legitimação de novas categorias profissionais pouco qualificadas e formadas no próprio local de trabalho (os auxiliares)” e “no emprego de materiais de fisioterapia simples, baratos e locais” (*Ibid.*).

Interlúdio

Os professores Patrick Ojok e Junior Musenze (2019) contribuíram para a compreensão do cenário relacionado ao continente africano, ao estudarem as concepções de deficiência oriundas de povos antigos da África, em contraste com identidades instituídas a partir de referências da filosofia ocidental e das religiões judaico-cristãs. Eles demonstraram como essas referências modelaram ideias de deficiência na cultura africana, impactando o modo como as pessoas com deficiência percebem a si próprias e as perspectivas dos outros a seu respeito. Esse impacto, para os autores, é orientado por uma referência negativa da deficiência, abordada de maneira estigmatizante que, somada à pobreza e à desigualdade social experienciada por esses povos, corrobora para a manutenção de violências de toda ordem.

Na sua abordagem, os sistemas espirituais africanos não diferenciavam corpos com ou sem o que hoje se nomina deficiência: essa diversidade era concebida como divindade, sendo todos os corpos humanos igualmente sagrados. Conforme os autores explicaram, as imagens positivas da deficiência entre povos africanos antigos podem ser observadas de diversas formas, tais como: na representação concedida aos deuses; na participação de pessoas com deficiência em altos cargos nos antigos tribunais egípcios; nas fontes artísticas que documentaram tais sujeitos engajados em diversos contextos e atividades da vida cotidiana (OJOK; MUSENZE, 2019).

Um exemplo que contribui para pensar filosofica e espiritualmente a deficiência em alguns contextos antigos, se refere à uma lenda da população *Yorùbá*⁸⁶ da África Ocidental e Central, na qual a força suprema e criadora do universo (*Olódùmarè*), enviou seus filhos *Obàtálá* e

Início da nota de rodapé.

⁸⁶ Uso neste momento a grafia iorubana adotada pelos autores, contudo, mais adiante, ao me referenciar nos textos de língua portuguesa produzidos no contexto diaspórico, adotarei a grafia *iorubá*. Fim da nota de rodapé.

Odùduwà para criar os humanos e com eles compartilhar a Terra. *Obàtálá* ficou responsável por dar forma a essas criaturas a partir do barro, moldando-os conforme sua própria imagem. Num momento de exaustão e excessivo consumo de vinho, ele teria se embriagado e modificado a modelação dos corpos na argila, criando pessoas com deficiência. Ao se deparar com o resultado da sua obra, ele se comprometeu a proteger todos os sujeitos criados com imperfeições corporais (NYANGWESO, 2018; OJOK; MUSENZE, 2019).

Para o escritor *Wole Soyinka*⁸⁷, essa história representa a falabilidade como atributo humano, característica que tem como consequência a busca por soluções, condição regenerativa do universo (OJOK; MUSENZE, 2019, p. 4;). A professora Mary Nyangweso (2018) entende que a narrativa reforça a mensagem da aceitação das diferenças – nesse caso, reportadas como imperfeições.

Ainda na cultura iorubá, há divindades possivelmente relacionadas à deficiência, conhecidas e cultuadas em diversos cantos do mundo e em todos os tempos, como consequência da diáspora africana: Exu (*Èshù/ Esù*) e Ossaim (*Òsányin*) são exemplos (*Ibid.*) – (Exu é citado nas obras de referência).

De acordo com Ojok e Musenze (2019), as religiões judaico-cristãs e a filosofia ocidental que invadiram o continente, tiveram como efeitos a constituição de imagens negativas da deficiência, como castigos, maldições, anormalidades e uma série de ameaças à sua integridade na contemporaneidade (*Ibid.*). A filosofia ocidental, transmissora de outras referências igualmente negativas, teria contribuído para a difusão desse pensamento estigmatizante.

Mary Nyangweso (2018) e os historiadores Nic Hamel e Yoyin Falola (2021) concordam com essa narrativa, mas enfatizam que a visão negativa da deficiência não tem somente origem externa. Nyangweso afirma que “a África como um vasto continente com valores culturais e religiosos variados, tanto locais quanto estrangeiros, oferece uma variedade de percepções da deficiência” (NYANGWESO, 2018, p. 4).

Uma interpretação potencialmente negativa foi abordada pelo historiador Wándé Abímbólá (2011, p. 6), que informou que as pessoas com deficiência eram reconhecidas como parentes do deus da criação (*eni-orisa*), motivo pelo qual seriam entregues para o alto sacerdote com o intuito de serem cuidadas e, a seu serviço, desempenharem funções religiosas. Nesse processo, tais sujeitos seriam banidos da sua “linhagem familiar”, não podendo exercer qualquer papel de chefia ou autoridade, nos meios familiares ou públicos. Por essa razão, também não poderiam ser cultuados como ancestrais, prática comum de reconhecimento daqueles cuja vida continuou em outra dimensão⁸⁸.

O professor Omotade Adegbindin (2018, p. 77) faz uma abordagem positiva dessa narrativa apresentada por Wándé Abímbólá, ao ressaltar a dimensão divina atribuída às pessoas com deficiência por esses sacerdotes, que as reverenciavam antes de iniciar seus trabalhos, partindo do princípio de que elas foram criadas por *Òrìsà*⁸⁹ como seres sagrados. Nessa perspectiva suas diferenças eram concebidas como bençãos, ao contrário de ideias que as

Início da nota de rodapé.

⁸⁷ Wole Soyinka é um escritor nigeriano de origem Yorùbá, premiado pelo Nobel de Literatura em 1986.

⁸⁸ Nessa cosmopercepção a vida se movimenta em duas dimensões: ayé (terra) e òrun (céu). Não existe a ideia antagonica de vida e morte, mas de continuidade da vida, como um espiral.

⁸⁹ Orixás. Fim da nota de rodapé.

associam à castigo divino, algo que, para o autor, também não faz sentido, diante da perfeição da força criadora da vida de todos os seres.

Ao ler Ojok e Musenze (2019) em relação ao modo como pastores de religiões judaico-cristãs oferecem curas milagrosas (*Ibid.*), penso na maneira como o saber médico também atua, muitas vezes, nessa direção. Além disso, chamo a atenção para outro aspecto percebido nessa pesquisa: uma predominância, na produção científica internacional, de publicações que enfatizam a introdução de uma perspectiva positiva da deficiência no território africano a partir dos valores humanitários decorrentes da difusão dos direitos humanos do norte global.

Sob a voz da escritora Chimamanda Ngozi Adichie, que nos alerta para o *perigo de uma história única*⁹⁰, compartilho a perspectiva de Ojok e Musenze (2019, p. 5), na qual a sociabilidade anterior a esses acontecimentos não se ocupava com a constiuição de determinada imagem sobre as diferenças corporais, pois “a identidade de todos era a da humanidade” e a “negação moderna de pessoas com deficiência não reflete a verdadeira cultura africana” (*Ibid.*).

Nesse sentido, é importante salientar o modo como certos discursos sobre concepções africanas de deficiência são modelados pelo racismo e pela xenofobia. As condições de precariedade e violência experimentadas por pessoas com deficiência em diversos países e culturas do continente tem origens múltiplas e complexas, marcadas pelo colonialismo, pela industrialização forçada e seus devastos efeitos. Conforme Hamel e Falola (2021) explicam, o colonialismo contribuiu para o aumento de pessoas com deficiência e para uma compreensão medicalizada sobre o tema, motivo pelo qual “a política para deficiência não pode ser suficientemente compreendida sem uma consideração da era colonial e seus resíduos” (*Ibid.*, p. 16).

Quando Brégain (2015) destacou a perspectiva comunitária que embasava o cuidado de pessoas com deficiência na Uganda de 1950, por exemplo, percebemos o modo como essa maneira de cuidar foi capturada por um organismo internacional que remodelou a ideia de reabilitação de base comunitária, produzindo profundos apagamentos, a começar pelos valores e princípios comunitários que sustentam eticamente as relações daquele chão. Azoilda Trindade (2005) destaca alguns deles: energia vital (axé); oralidade; circularidade; corporeidade; musicalidade, ludicidade; cooperatividade.

De acordo com a antropóloga Maria Berghs (2021, p. 86), “as abordagens comunitárias ligam-se ao entendimento da importância de parentesco, carinho e virtudes de caráter que estão ligadas ao bem-estar social”. Sobonfu Somé, em *O espírito da intimidade: ensinamentos ancestrais africanos sobre maneiras de se relacionar*, explica a comunidade como espírito que ampara os sujeitos em relações de cuidado, doação e reciprocidade, onde dons são

Início da nota de rodapé.

⁹⁰ “O perigo de uma história única” é um livro da importante escritora nigeriana Chimamanda Ngozi Adichie, publicado em 2019 no Brasil, baseado em uma palestra sua no TED Talk. Fim da nota de rodapé.

compartilhados e desenvolvidos, sendo ela o único local possível de existência e pertencimento, de evolução e expressão do ser. Fora da comunidade não há com quem compartilhar dons, a vida se esvazia de significado.

Esse posicionamento central da comunidade na vida das pessoas é um valor sem sentido em sociedades liberais, que pregam a individualização travestida de independência. Em culturas africanas, a comunidade, a cooperação e a partilha da vida em prol do desenvolvimento dos dons de cada um é o meio pelo qual se pode alcançar, individual e coletivamente, uma vida com sentido e propósito, valores completamente distintos daqueles suscitados pelo custo financeiro e pela precarização do cuidado, aspectos centrais na reabilitação comunitária repaginada pela OMS. Conforme Hamel e Falola acrescentam, as tradições africanas “ênfatizam redes de apoio interdependentes e comunitárias, que proporcionam uma conceituação de pessoas com deficiência como central para (e apoiada por) laços de parentesco não biológico” (HAMEL; FALOLA, 2021, p. 22).

Outro elemento que possibilita uma compreensão da importância da comunidade nas relações entre pessoas com e sem deficiência na África é o conceito de Ubuntu, que enlaça a característica da humanidade à preocupação com o outro. Assim, uma “abordagem ubuntu da deficiência” (*Ibid.*, 2021) ou “modelo ubuntu da deficiência” (BERGHS, 2017) “pode incorporar à construção social reivindicações de estudos tradicionais sobre deficiência, mas também vai mais longe ao ativar comunidades para criar e sustentar o bem-estar coletivo” (HAMEL; FALOLA, 2021, p. 23).

Para Berghs (2021, p. 86), “o ubuntu liga politicamente deficiência, direitos humanos e ecologia, nenhum dos quais recebeu atenção suficiente no contexto africano”. Essa ligação entre ubuntu e deficiência é um movimento recente, fator que revela a constante renovação de saberes baseados nos valores tradicionais africanos.

Tais saberes tem se cruzado em diáspora, movimento que pode ser percebido pela sua articulação com o conceito de interseccionalidade, por exemplo – abordagem presente em Hamel e Falola (2021) e em Nyangweso (2018). Importa ressaltar que a abordagem interseccional permite analisar as experiências singulares de sujeitos atravessados por diferentes marcadores sociais, com atenção às interações entre racismo, capacitismo, sexismo, colonialismo, etc. (CRENSHAW, 2002; BRAH, 2006; AKOTIRENE, 2019; COLLINS; BILGE, 2020).

A necessidade de aproximação com a produção teórica fora do norte global é fundamental, portanto, à compreensão de sutilezas e apagamentos constituídos em narrativas

pretensamente universais e homogeneizantes, como a dos direitos humanos. As perceptíveis diferenças entre formas de viver em comunidade, por exemplo, animam o pensamento a questionar os modos pelo qual o Ocidente produz valores, saberes e práticas, bem como as consequências dessa produção em nossos modos de existir, se relacionar, cuidar. Poderia a racionalidade ocidental judaico-cristã inaugurar uma verdadeira ética do cuidado? Quais os caminhos para essa constituição?

Em síntese, o período anterior ao interstício 1950/1960, que situa a deficiência como um *microator*, foi marcado pelo agenciamento de atores implicados com a definição de modos de governo das populações deficientizadas pela guerra (notavelmente, médicos, países europeus aliados, Cruz Vermelha, associações de mutilados de guerra, Liga das Nações, OIT), ocasião em que a pessoa com deficiência foi definida pela sua marca física em relação à capacidade laboral.

Países aliados da Europa se viram destronados diante dos EUA como potência em ascensão internacional, econômica e política, com especial influência sobre o FMI e o BM, num momento em que segurança e desenvolvimento passaram a iluminar uma nova fase nas relações internacionais, interessadas principalmente na organização de sistemas de seguridade social.

À habilitação/reabilitação, direcionada aos sujeitos recuperáveis (dimensão armazenada em caixas pretas), coube o papel de aprimorar corpos para fins produtivos. A partir de então, o cenário multiabriu. A demanda pelo aprimoramento de mecanismos avaliativos dos níveis de capacidade laboral esticou a régua medidora de corpos. O progresso econômico e social deveria se nortear pela eficiência, diretriz que mobilizou uma compreensão mais dinâmica daqueles corpos e de seus potenciais produtivos, elementos balizadores de critérios de acesso a serviços e benefícios. Isto também repercutiu na criação dos indicadores de avaliação de desempenho laboral, elemento comprovador da eficiência dos serviços reabilitacionais e que justificaria o seu incremento.

O agenciamento entre organismos das Nações Unidas e especialistas médicos, países diversos, organizações de pessoas com deficiência e outras entidades civis, favoreceu a transmutação da concepção de deficiência e, conseqüentemente, dos serviços habilitacionais/reabilitacionais. As noções de desvantagens laborais e desvantagens sociais passaram a coexistir, ao passo em que a reabilitação sofreu uma desagregação que dobrou seu tamanho: ela ganhou modalidades médica e profissional.

Apesar de, no campo das práticas, a ideia de reabilitar para ampliar o horizonte laborativo tenha se destacado em ambos os casos, tal abertura teve como desdobramento a inclusão de novos grupos até então invisibilizados: pessoas nascidas com deficiência, inclusive crianças. A partir de então, a indicação internacional foi a de ampliar o direito à habilitação/reabilitação para além daquele perfil de trabalhadores acidentados e “deficientes de guerra”. Esse movimento também foi impulsionado pelo cenário epidemiológico, diante do surgimento de doenças capazes de afetar a funcionalidade de sujeitos em diferentes fases da vida.

Foi também nesse período que a deficiência se estabeleceu como elemento de interesse e cooperação internacional. É importante ressaltar que a referida “cooperação” é um dispositivo de auxílio ao desenvolvimento que “proporcionou um meio “técnico” para sustentar o domínio econômico (e ideológico) (GOULD, 2021, p. 104). Seu discurso enaltecido pela técnica ofuscou importantes premissas: o valor capitalista, os princípios da produtividade, eficiência econômica e ampliação do consumo como metas universais e o “imperativo moral” dos países ricos no socorro às nações subdesenvolvidas (*Ibid.*, p. 104).

Ao lado das orientações normativas internacionais, o saber biomédico eugênico pavimentou as práticas, por meio da criação de dispositivos avaliativos, de controle, disciplinarização, aprimoramento e modelação de corpos e habilidades, servindo de referência para o governo dessa população em dimensões transnacionais. Simultaneamente, insurgia um discurso antidiscriminatório bastante controverso e ocultador de medidas aniquiladoras das diferenças.

Como resposta, novos atores insurgiram: grupos vinculados a outros saberes, notadamente ciências sociais, começaram a questionar essas condutas – apesar de operar em alinhamento ao ideal da independência pela performance laboral – mantendo aqueles impossibilitados de viver pelo trabalho à margem de seus discursos e lutas. Essa arena de disputas permeadas por invisibilidades e controvérsias garantiu o prolongamento da habilitação/reabilitação que, a partir dos anos 1970, agregou novos discursos, novos atores e armazenou novos elementos em suas “caixas pretas” – momento que será mapeado a partir do próximo texto.

7.4 HABILITAÇÃO/REABILITAÇÃO: UM DISPOSITIVO DO DESENVOLVIMENTO

Nos anos 1970, foi possível perceber uma movimentação mais efetiva em defesa de políticas de proteção integral por parte das pessoas com deficiência agenciadas a outros atores não estatais. Gildas Brégain (2015) explica que nesse momento, a argumentação econômica sustentadora dos serviços habilitacionais/reabilitacionais se esvaeceu em razão da crise, o caso que mobilizou especialistas a enfatizarem os aspectos humanitários da habilitação/reabilitação.

Este movimento ilumina, uma vez mais, a importância do caráter multidiscursivo (LAW, 2021) que esteou esse grande ator, permitindo seu esticamento e encorpadura – elementos igualmente relevantes para se avigorar em novos tempos. Além disso, a “globalização” palavreou o novo milênio enquanto o “desenvolvimento” entusiasmou o “terceiro mundo”, localizando países *desnobres*⁹¹ na comunidade internacional (GORDON; SYLVESTER, 2004).

Na mesma década, os termos “necessidades básicas” e “auto-suficiência” desabrocharam, constituindo-se preocupações internacionais, temporada em que o BM dedicou-se exclusivamente ao “terceiro mundo” (*Ibid.*, p. 21). A insuficiência das estratégias desenvolvimentistas para erradicar a pobreza foram admitidas e “necessidades básicas” tornaram-se a “nova máxima no interior da comunidade do desenvolvimento” (*Ibid.*, p. 21), focando “alimentos, roupas, abrigo, educação e emprego” (*Ibid.*, p. 21) – aspectos que pareciam forçar uma aproximação com as reivindicações por proteção integral. “Necessidades básicas” era um termo popular porque universalista e “facilmente adaptável para ser específico de um país” (*Ibid.*, p. 22), mas, quem estabelece diretrizes e como é feita a sua determinação? Pode o básico refletir integralidade?

Com a chegada das novas ONGs nesse empreendimento, “desenvolvimento de base” e “empoderamento” também se tornaram novos jargões, enquanto grandes problemas entravam em cena: meio ambiente, escassez de alimentos, gênero, habitat, desemprego. A partir de então, “cada novo enigma tinha uma carreira independente que exigia consideração pública e institucional” (*Ibid.*, p. 23), mantendo uma característica em comum: foram gestados e nascidos no Ocidente, sob o embalo das “instituições internacionais que nessa época definiam, projetavam e controlavam o desenvolvimentismo” (*Ibid.*, p. 23).

Início da nota de rodapé.

⁹¹ Da poesia: No Serviço (voz interior), de Manoel. Fim da nota de rodapé.

Nesse contexto, a mensuração da pobreza serviu de utensílio. Tal feito foi previamente orientado pelo Banco Mundial em 1948, a considerar uma renda per capita anual abaixo de \$100 (*Ibid.*, p. 9). A prestância da renda per capita como indicador de pobreza possibilitou a comparação de nações, pensamentou o desenvolvimento e o traduziu como “solução óbvia a ser perseguida” (*Ibid.*, p. 12). Afinal, trata-se do sacramento melhorador da humanidade, “por meio da redução da pobreza e da realização do potencial humano” (*Ibid.*, p. 19).

Diante dessa simplificação, instituições financeiras internacionais fomentavam políticas para os países pobres e estes se utilizavam do direito internacional e dos direitos humanos para lograr desenvolvimento: surge a perspectiva do desenvolvimento como direito humano (GORDON; SYLVESTER, 2004). Não por acaso, os dispositivos produzidos no âmbito das Nações Unidas vinculam o direito das pessoas com deficiência ao máximo desenvolvimento, fornecendo uma nova combinação multidiscursiva para as práticas a essa população direcionadas, com destaque para a habilitação/reabilitação.

As preocupações elencadas nos documentos analisados e suas cristalinas dimensões econômicas pirilampejaram ao longo de todo o estudo realizado. Chamou atenção a admissão da essencialidade dos serviços de reabilitação nos planos gerais de desenvolvimento econômico e social, como responsabilidade dos governos e da sociedade. Nesse terreno fértil brotaram orientações: levantamento, avaliação e melhoria dos serviços existentes; garantia do cuidado, educação, treinamento, orientação profissional e trabalho a todas as pessoas incapacitadas; criação de projetos nacionais de identificação, prevenção de deficiências e reabilitação, com possibilidade de solicitação de assistência e financiamento ao Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PNUD) (UN, 1975a). Tais preocupações se espalharam de diferentes modos no globo.

Na Argentina, por exemplo, havia somente setenta serviços habilitacionais/reabilitacionais, todos precários nas dimensões da formação para o trabalho e de inserção profissional, sendo a maioria dirigida por entidades privadas (BRÉGAIN, 2012). Tal precariedade contrastava com a recomendação de especialistas quanto à sua priorização no âmbito das pastas sanitárias e via financiamento pela seguridade social e de saúde.

Ao mesmo tempo, enquanto o mercado continuava a discriminar pessoas por motivo de deficiência, tais sujeitos, aliados a atores diversos, enfatizavam sua utilidade social, sugerindo que a instrução constituiria uma arma contra a caridade, motivo pelo qual somente educação e trabalho poderiam capacitá-los à vida ordinária. A principal novidade, naquele país, foi o

enfoque em uma habilitação/reabilitação que não excluísse com base em raça, cor, religião e ideias políticos (*Ibid.*), discurso ainda não observado em outros cenários visitados.

Com 15% da população com alguma deficiência, os Estados Unidos se aligeiraram em comparar seu custo de vida em relação às pessoas sem deficiência: deficientes experimentavam o dobro de internações; gastavam anualmente três vezes mais com saúde; recebiam o menor salário, vivendo em nível abaixo da pobreza. Vidas resumidas a custos e perdas diretos e indiretos, superiores a 50 bilhões de dólares em 1975 – motivo pelo qual a deficiência constituía um problema de importância econômica (SPENCER, 1978, p. 18).

Essas representações duras podem tanto despertar fluxos de valores e desejos individuais de intervenção, quanto a produção de novas sobredefinições normatizantes (DELEUZE; GUATTARI, 2012a). Este cenário, de certo modo, convocava a mobilização de esforços assistenciais. Contudo, escasseava interesse da categoria médica. Assim, um abismo insurgia entre os investimentos em pesquisas reabilitacionais e pesquisas biomédicas: 31 milhões contra 4,5 bilhões de dólares anuais, respectivamente. As características financeiras e políticas dos consumidores desses serviços poderiam explicar tais diferenças, dentre outras razões (SPENCER, 1978, p. 51).

O financiamento das bases impulsionadoras da produção de equipamentos de baixo custo e incentivadoras de estudos capazes de avaliar o custo-benefício da reabilitação não foi suficiente para torná-la acessível a todos que necessitavam. Além disso, entender seu custo para os cofres públicos era ofício dificultoso, com desafios maiores quanto à medição dos benefícios sociais e pessoais que a reabilitação poderia proporcionar. Um dado importante é que esta prática tinha eficiência prestigiosa quando comparada aos custos de serviços de urgência e emergência, significativamente mais caros para os sistemas de saúde e para a saúde individual das pessoas (TAYLOR, 1978), o que tem sido consentido em pesquisas mais recentes (HOWARD-WILSHER *et al* 2015; CIEZA *et al*, 2020).

Progredir também exigia esforço discursivo: era necessário adotar uma palavra propícia para recobrir as terminologias sobre deficiência até aqui retratadas: idiota, retardado, imbecil, incapaz, excepcional, inválido, etc. No borbulhar da agenda pública e sem renúncias à premissa da incapacidade, o conceito de pessoa deficiente emergiu no transatlântico: desta vez, a pessoa “incapaz de assegurar por si mesma, total ou parcialmente, as necessidades de uma vida individual ou social normal, em decorrência de uma deficiência, congênita ou não, em suas capacidades físicas ou mentais” (UN, 1975b). Logo, a deficiência seguiu como problema solitário de cada desafortunado.

No fluxo das novidades, outro recurso entrou em cena: o interesse em torná-las “tão autoconfiantes quanto possível” (*Ibid.*) – segurança necessária a seu arremesso no futuro, à chance de arquitetar a própria vida (CASTEL, 2005, p.31). Contraditoriamente, combater discursos discriminatórios urgia enquanto direitos se encompridavam ao encontro de todas as pessoas deficientes, autorizando-as ao desfrute “de uma vida decente, tão normal e plena quanto possível” (*Ibid.*). O discurso da igualdade lampejou diversos campos.

Ao promover “segurança econômica e nível de vida decente” à categoria de direito humano, a ONU acendeu uma nova controvérsia: o acesso ao direito se daria de acordo com as capacidades de cada pessoa quanto a obtenção e manutenção de um emprego e desenvolvimento de “atividades úteis, produtivas e remuneradas” (UN, 1975b) – uma amostra do nível de tolerância neoliberal. Ao alumiar a habilitação/reabilitação, a organização estimulou a aceleração da integração social (*Ibid.*) e o “ajustamento físico e psicossocial” como indicadores de eficácia (UN, 1976). Esse modo de operar vincula o serviço a um modelo biologizante, que oferece um conjunto de práticas tecnológicas e terapêuticas para pessoas pobres, a fim de determinar “até que ponto o indivíduo está apto a ser explorado ou definitivamente excluído do sistema” (CASTILLO, 2020, p. 11).

O Brasil, nesse período, garantia a formação de profissionais reabilitadores dentro dessa perspectiva, tal como afirmou Eucenir Fredini Rocha, terapeuta ocupacional formada no final da década de 1970. A autora relatou que aprendeu que a ação terapêutica sobre esse público deveria ser focada nas habilidades motoras para viabilização da independência. Esta ação corretiva era considerada positiva, posto que baseada em modelos científicos de ajuste corporal (ROCHA, 2006).

Acreditava-se que, dessa maneira, a integração social seria alcançada. Contudo, esse entendimento revela uma orientação mecanicista e individualizante do corpo pela prática habilitacional/reabilitacional tradicional. Consequentemente, não se alcançou (e nem poderia) aquele ideal de integração, autonomia e independência (ROCHA, 2006). Inclusive, tais ações expõem que a prática terapêutica, assim como o conjunto de normativas jurídicas, mais enfatizavam uma percepção negativa da deficiência.

Quanto à OMS, Gildas Brégain (2015) explica que este organismo reorientou as políticas reabilitacionais da OIT e da ONU em função de critérios particulares: “prioridade à prevenção e aos cuidados básicos fornecidos pelas comunidades” (*Ibid.*, p. 119). Enquanto isso, a “ONU assumiu o papel de promotora – mais do que de fiadora – dos direitos das pessoas com

deficiência” (*Ibid.*, p. 124), sem romper com uma concepção utilitária da deficiência, mantendo a lógica até então direcionada pela OIT.

Os acontecimentos até aqui cintilados fornecem pistas para pensar a deficiência de dois modos. Em primeiro lugar, como uma barreira para a economia e para o desenvolvimento. Nessa perspectiva, constituiu-se a crença de que o dispendioso custo educacional investido seria compensado com a capacidade de autossustento no futuro. (TELFORD; SAWREY, 1978). Em segundo lugar, deficiência na condição de problema de saúde pública a ser evitado, combatido, tratado.

O enlace de ambas as concepções pavimentou a sua institucionalização e a validação de certos saberes constituintes da normalidade que vão enredar os fluxos aqui analisados. Afinal, a biopolítica “normatiza as corporeidades dentro de categorias de anormalidade” e “as biologies são transformadas em medidas de capacidade avaliadas pelos critérios de uma cultura cada vez mais medicalizada”, como alertaram Mitchell e Snyder (2015, p. 9). Tudo isso suscita questionamentos: a captura das diferenças pelos dispositivos normativos de direitos humanos caracteriza a humanidade pela capacidade funcional e pelo trabalho? Seriam a autonomia e a independência reguladas pelo mercado?

Apesar do início da mobilização em prol da instituição do modelo social de compreensão da deficiência, as preocupações econômicas a respeito dessa população avolumaram-se, revelando a racionalidade operante. Dentre os problemas constatados⁹² no período, alguns cintilaram: o “grande impacto médico, econômico, social e psicológico” da deficiência e o alto custo, inexistência ou cobertura inadequada dos serviços.

Tais dificuldades constituíram um solo fértil para cultivar os discursos de eficiência e efetividade nas orientações e recomendações aos governos, sobretudo quanto à adoção de medidas de prevenção de incapacidades⁹³ e oferta de habilitação/reabilitação, considerando serviços de saúde e de assistência social (WHO, 1976). Outro movimento foi um novo agenciamento com ONGs, desta vez, como estratégia de capilarização das instruções internacionais, o que pode ser relacionado com a liderança desse tipo de organização na execução de serviços habilitacionais/reabilitacionais no Brasil, na América Latina e também no norte global.

Início da nota de rodapé.

⁹² A respeito do aspecto financeiro, no Brasil da década de 1980, a reabilitação era atribuída ao nível terciário da atenção, sendo identificada como “de caráter altamente especializado e, portanto, incompatível com o funcionamento na rede pública de saúde” (ROCHA, 2006, p. 15).

⁹³ Atualmente, a maior parte dos dispositivos publicados pela OMS ilumina a preocupação das Nações Unidas com a prevenção de incapacidades, termo que recebeu maior destaque sobretudo a partir dos anos 1980, com o forte crescimento da incidência de doenças crônicas e suas consequências. Fim da nota de rodapé.

Uma carta assinada pela ONG Rehabilitation International (RI)⁹⁴ marcou o início dos anos 1980 e apontou a vivência de pessoas com deficiências mais graves e suas necessidades de cuidado. Contudo, o objetivo da carta foi alertar as nações sobre a necessidade de se criar programas de prevenção de deficiências que fossem acessíveis a todas as pessoas. Ela situava as guerras como redutoras de recursos para prevenção e reabilitação, reivindicando uma distribuição mundial de recursos mais equitativa, “baseada na razão e na cooperação” (RI, 1980). A reabilitação foi defendida como recurso reparador de incapacidades e possibilitador de uma vida plena e construtiva na sociedade (*Ibid.*).

Das invenções desses tempos, reluziu o Ano Internacional das Pessoas Deficientes (1981), sob o lema Participação Plena e Igualdade⁹⁵. Essa data comemorativa mobilizou a organização de eventos sobre o tema em todo o mundo, incluindo o Brasil (BRÉGAIN, 2015). Mudanças de narrativa também foram inauguradas: a ênfase na busca pela autossuficiência começou a se esvaír; o cuidado, a plena participação, tecnologias e cooperação internacional despontaram como recursos discursivos (UNESCO, 1981); os “programas educacionais, culturais e informacionais” já deveriam começar o mais precocemente possível, sem horizonte de acabamento (*Ibid.*); a participação da família foi enfatizada (UNESCO, 1981; OEA, 1988).

Uma indicação perspicaz rebrilhou nos documentos: se por um lado reconheceram os movimentos institucionalizados de pessoas com deficiência, por outro, passaram a responsabilizar as associações junto aos governos sobre a função de: cooperar com a implementação das recomendações (UNESCO, 1981; UN, 1982; DPI, 1983), assegurar a “detecção precoce e o tratamento adequado” (UNESCO, 1981) e a montagem de “bancos de dados e centros regionais para o treinamento de pessoal e a preparação e disseminação de programas” (*Ibid.*). Outra novidade anunciadora dos modos de subjetivação da nova ordem mundial foi a afirmação da essencialidade das pessoas com deficiência na composição da

Início da nota de rodapé.

⁹⁴ A Rehabilitation International existe desde a década de 1920. Sua líder foi Bell Greve, que também foi gestora da Association for the Crippled and Disabled. A presente associação se tornou o maior espaço do país em oferta de variados serviços de reabilitação para adultos e crianças – mesmo período em que Bell Greve se tornou-se ativa na International Society for the Welfare of Cripples (segundo nome da RI, que foi fundada como Society for Crippled Children). O reconhecimento internacional do seu trabalho possibilitou que suas atividades de planejamento na área de reabilitação se estendessem a outros países nos diferentes continentes, fortalecendo o apreço das Nações Unidas e de outros líderes mundiais da reabilitação pelo seu empenho (GROVE, 1996). A relevância política internacional da RI pode ser constatada pela indicação do primeiro símbolo internacional de acesso – representado pela imagem de uma cadeira de rodas sob fundo azul – amplamente utilizado em todo o mundo, e no Brasil, desde 1985, por meio da Lei N° 7.405, de 12 de Novembro.

⁹⁵ Incorporado no Brasil por meio dos Decretos N° 84.919, de 15 de julho de 1980 e N° 85.123, de setembro de 1980. Fim da nota de rodapé.

humanidade e a afirmação de que não se tratava de “seres anormais”, nem com “desvios” e nem “cidadãos de segunda categoria” (DPI, 1983).

A referida nova ordem mundial se fez acontecimento entre os anos de 1980 e 1990, distinguindo o término da Guerra Fria por meio da predominância global do capitalismo ocidental orientado pelos Estados Unidos, dando início à era da globalização. Uma suposta nova época na qual nações se uniriam em torno das causas universais comuns da prosperidade, paz, segurança, estado de direito e liberdade, diante de uma imposição fantasmagórica de desenvolvimento industrial e consumo ilimitado como padrões universais de desenvolvimento (McMICHAEL, 2021). Tal discurso abriu caminhos para a realização de ações militares em prol dos interesses de “Estados coligados sob um conjunto unitário de valores universais e em nome de uma ordem mundial” (RODRIGUES, 2012, p. 7).

Nessa paisagem em que modernização traduziria a integração da economia global, o desenvolvimento representava a liberalização econômica, privatização e livre mercado (GORDON; SYLVESTER, 2004). Como consequência, o problema da segurança reavivou e focalizou “as ameaças internas e transnacionais; enquanto o sujeito da segurança seria a população civil” (RODRIGUES, 2012, p. 14). Para Gildas Brégain (2015, p. 120), a Guerra Fria desacelerou a velocidade da transnacionalização dos direitos das pessoas com deficiência, mas não se constituiu “um obstáculo intransponível”.

Essa trama fertilizadora de viçosos termos, como “segurança humana” e “desenvolvimento humano sustentável” (UNDP, 1994; RODRIGUES, 2012) afluiu nas orientações relativas às pessoas com deficiência, especialmente na securitização das situações do labor (CASTEL, 2005). A ideia de ‘necessidades básicas’, fomentada pelo Banco Mundial desde a década de 1970 também rebrilhou, sendo necessário atendê-las em nome da segurança: astúcia salvadora de subversões comunistas (GORDON; SYLVESTER, 2004). Afinal, não garantir condições mínimas de existência material aos povos poderia gerar revoltas contra o Estado, com impacto no próprio sistema de produção.

Ao mesmo tempo, as intenções de eliminar os problemas da deficiência eram anunciadas pelo Programa de Ação Mundial para as Pessoas Deficientes (UN, 1982), no qual prevenção e reabilitação reinavam prestigiosas. O referido Programa se balizou nas definições da Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (CIDID)⁹⁶, validada pela OMS, em 1976.

Início da nota de rodapé.

⁹⁶ Originalmente, International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps: a manual of classification relating to the consequences of disease (ICIDH). Esse dispositivo sofreu duas atualizações. A

Conforme Gerold Stucki e colaboradores destacaram, essa classificação não obteve aceitação mundial e foi criticada por “não reconhecer explicitamente o papel do meio ambiente” (STUCKI *at all*, 2007, p. 279) na produção de incapacidades e por manter terminologias negativas em uso (*Ibid.*). Inclusive, a perspectiva de habilitação/reabilitação por ela mobilizada centrava-se no modelo biomédico, no qual a pessoa com deficiência deveria ser aprimorada para alcançar as habilidades e funcionamentos de ordem física, psicológica e social (*Ibid.*).

A CIDID promoveu uma distinção entre⁹⁷: a) perdas e anormalidades corporais ou psicológicas (*impairments*); b) restrições de habilidades provocadas por lesões, na realização de atividades consideradas normais para o funcionamento humano (*disabilities*); e c) desvantagens na realização de funções “normais”, provocadas pelas perdas, anormalidades e restrições de habilidades (*handicaps*) (UN, 1982). Assim, a pessoa que habitava “um corpo com lesões experimentaria restrições de habilidades” e, conseqüentemente, desvantagens sociais, sendo a última um resultado das lesões, motivo pelo qual era importante “conhecer, curar ou reabilitar os corpos anormais” (DINIZ *et al*, 2007, p. 2504).

Essa ênfase à premência biomédica foi alvo de profundas críticas pelos teóricos e ativistas vinculados ao modelo social (*Ibid.*). Contudo, a OMS acreditava se tratar de um avanço na demarcação e reconhecimento de barreiras incapacitantes, engendrando novas responsabilidades pela sua eliminação. De todo modo, essas normatizações não foram incorporadas pela OIT, que insistiu na referência de pessoa com reduzidas capacidades “de obter e conservar um emprego adequado e de progredir no mesmo”, em razão de deficiência comprovada (ILO, 1983a) – diferenciação conflituosa, na qual os conceitos e paradigmas adotados pelos organismos internacionais representavam uma arena de disputas de agendas.

Os acontecimentos até aqui desenrolados também culminaram em uma nova definição de habilitação/reabilitação que transmutou o foco do trabalho para a funcionalidade, enfatizando seu caráter processual: “um processo de duração limitada e com um objetivo definido, destinado a permitir que a pessoa deficiente alcance um nível físico, mental e/ou social funcional ótimo, proporcionando-lhe assim os meios de modificar a própria vida” (UN, 1982).

Dentre os seus atributos, figuraram: serviços de detecção precoce, diagnóstico, intervenção e acompanhamento nas áreas médica, psicológica e de assistência social, treinamento em atividades de independência, fornecimento de suportes técnicos e para

segunda delas, de 2001, a transformou em Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF).

⁹⁷ Há traduções brasileiras que associam *impairment*, *disability* e *handicap* à deficiência, incapacidade e invalidez, respectivamente. Devido às diferenças significativas entre os sentidos, mantive os termos originais na discussão. Fim da nota de rodapé.

mobilidade, educação especializada e reabilitação profissional, que incluiria orientação profissional, colocação em emprego aberto ou abrigado (*Ibid.*). Como observado, a categoria profissional foi situada como um serviço anexo a essa modalidade médica.

As práticas orientadas pelo padrão de normalidade vigente distinguiam atividades entre adultos e crianças: para o primeiro grupo, enfoque no trabalho, para o segundo, atenção ao desenvolvimento infantil. Apetecia diferenciar os serviços daquele momento em relação aos serviços instituídos anos antes, sobressaltando a novidade representada pela aspiração da participação comunitária e familiar no apoio à superação dos “efeitos incapacitantes da deficiência dentro de um ambiente social normal”, ambicionando a facilitação da “reintegração rápida e duradoura das pessoas deficientes na sociedade” (*Ibid.*). Com isso, a reabilitação profissional se encolheu principalmente ao escopo de preocupações da OIT, seguindo definições já demarcadas anteriormente para a reabilitação em geral (ILO, 1983a; 1983b).

A noção de desenvolvimento implicou o requinte de práticas disciplinares e a intensificação de investimento em técnicas de aprimoramento corporal para pessoas com deficiência. Baseado em pesquisa sobre reabilitação de pessoas paraplégicas entre 1976-1986, na Nova Zelândia, o professor Martin Sullivan (2005), discutiu o modo como a prática reabilitacional objetivava os corpos com lesão medular, produzindo subjetividades a partir do constrangimento imposto pelas técnicas adotadas, sequestrando o sujeito de si e destituindo seu conhecimento sobre o próprio corpo.

Esse movimento produzia nas pessoas atendidas um autorreconhecimento diminuído à lesão medular, impondo a reprodução do regime normalizador da prática médica no seu processo de autocuidado. Altivos, especialistas acreditavam na suficiência de textos e livros para conhecer as demandas dos pacientes. Assim, “desorientado, o corpo-sujeito se tornaria ainda mais suscetível ao poder médico que o atravessa, impõe rotina e regularidade nele, e o cria como um corpo paraplégico produtivo” (*Ibid.*, p. 34).

A pesquisa de Sullivan revelou que, para seus interlocutores, o pior aspecto dessa prática generalizante foi a consideração dos corpos paraplégicos dos livros de medicina e as táticas sobre eles descritas “como um parâmetro contra o qual seus corpos reais, o que eles eram capazes de fazer e suas características individuais foram medidos” (*Ibid.*). Referências que alicerçavam as estruturas de um programa universal de reabilitação que, na particularidade da lesão medular, implicava “um programa universal de intestino e bexiga” (*Ibid.*). O modo de operar desse programa passava pela padronização das evacuações intestinais e treinamento da bexiga – uma tática de docilização dos corpos – no qual todos os participantes deveriam fazê-

lo nos mesmos horários, independente de suas necessidades e rotinas pessoais e sem respeito à sua privacidade (*Ibid.*).

A “ênfase quase total na restauração da mobilidade física” raivecia os participantes, pois “muitos deles acreditavam que o objetivo desta operação virtual de restauração era transformá-los em objetos de um certo tipo”, o aleijado (*crippled*) (*Ibid.*). Essa prática, produtora de um sistema de liga/desliga, mobilizou a percepção de que seus corpos provocavam mal estar, sendo incompatíveis com o viver daquela sociedade. Daí a necessidade de prepará-los para não atormentar o convívio ampliado.

Não aderir a essas técnicas implicava formas diversas de rotulação, e o sujeito era considerado mais danoso para si no caso de ocorrências específicas como úlceras de pressão⁹⁸. “Negligência corporal” e a “autonegligência” eram termos mais comuns, que significavam incompetência, ignorância, vitimização (*Ibid.*, p. 38).

Assim, o envolvimento da família fazia total sentido, na medida em que podia colaborar com o jogo de verdade definido pela racionalidade biomédica, atuando moralmente em prol das exigências de adequação definidas pelos especialistas, posto que a instituição familiar, conforme já apontado, foi considerada um privilegiado instrumento de ação na governamentalidade capitalista (FOUCAULT, 2008b).

A descoberta da família como espaço de investimento e governo não aparece somente nos relatos de Sullivan. Outro exemplo foi a relação discursiva, estabelecida pela ONU, entre pobreza e deficiência, situando a pessoa com deficiência como uma “carga pesada”, causadora de miséria familiar e perturbação moral. Tal narrativa fundamentou o incremento da argumentação em favor da prevenção da deficiência e de seus agravos incapacitantes, contra a oneração da sociedade com os seus cuidados futuros – caminho encurtado à “transformação da ordem econômica internacional”, movimento zeloso com a “participação plena de todos os segmentos desfavorecidos da população” (UN, 1982).

A OIT se ocupou especialmente da reabilitação profissional, indicando sua oferta precoce e orientando que “os sistemas de assistência sanitária e outros organismos responsáveis pela reabilitação médica e social deveriam cooperar de maneira regular com os órgãos responsáveis pela reabilitação profissional” (ILO, 1983b). Observe aqui mais uma demarcação

Início da nota de rodapé.

⁹⁸ Conformem Rabeh e colaboradores explicam, a úlcera por pressão é “uma lesão localizada na pele e/ou em tecido ou estrutura subjacente, geralmente sobre uma proeminência óssea resultante de pressão isolada ou combinada com fricção e/ou cisalhamento”, sendo ser classificada em estágios conforme gravidade, ou seja, “em referência a profundidade de comprometimento tecidual” (RABEH *et al.*, 2009). Fim da nota de rodapé.

da mudança de tamanho da reabilitação (CALLON; LATOUR, 2006), representada pelos atributos social/médica/profissional - uma separação tangível entre modalidades.

Seguindo os preceitos da nova ordem econômica, a avaliação de resultados foi preconizada, assim como a participação das pessoas com deficiência em todas as etapas dos programas “de formação para o pessoal de reabilitação profissional”, considerando também aqueles que deveriam ser instituídos no âmbito da seguridade social (*Ibid.*).

Num cenário de preocupação com “cerca de 400 milhões de pessoas em todo o mundo” experienciando a deficiência (WHO, 1989) e com o Banco Mundial sendo o principal credor dos países subdesenvolvidos (GORDON; SYLVESTER, 2004), as crianças com deficiência pobres e habitantes desses territórios receberam dedicação especial (UN, 1989; UNICEF, 1990; OPAS/WHO, 1990). A ênfase na necessidade de intercâmbios para troca de informações sobre ações preventivas médicas e reabilitadoras se multiplicava, mantendo esses tópicos na agenda prioritária internacional (UN, 1989), que também começou a realçar a reabilitação baseada na comunidade (WHO, 1989).

Importante destaque merecem ainda as terminologias, uma vez que, apesar do verdejante empenho no uso do conceito “pessoa deficiente”, expressões alheias desabrochavam, insistentemente. Em parte, isto ocorreu devido à tradução dos termos utilizados no campo, que teve solicitação de revisão institucional pela ONU. A proximidade do novo milênio implicava também aparar essas arestas, pois chegava a hora de esboçar novas estratégias até os anos 2000 e para além dele (UN, 1991).

Na América Latina, a OPAS demonstrava preocupação com as discrepâncias do cenário epidemiológico comparado entre países desenvolvidos e subdesenvolvidos, com destaque para a prevalência de pessoas com deficiência acima de 65 anos no primeiro e, no segundo, uma concentração maior entre crianças e adolescentes, com diferença superior a dez vezes em relação às pessoas da mesma faixa etária nos países desenvolvidos (PAHO; WHO, 1990, p. 2).

Quanto aos serviços habilitacionais/reabilitacionais, a organização caracterizou-os como escassos na América Latina, marcados pela verticalidade e superespecialização, concentrados em grandes centros urbanos, gerenciados por associações diversas, sem coordenação federal. Além disso, o acesso era feito somente por populações privilegiadas em termos de renda, território de moradia e tipo de deficiência (*Ibid.*, p. 3).

A OMS relatou, no mesmo período, que a cobertura de serviços reabilitacionais nos países subdesenvolvidos era de 15% das pessoas com deficiência que viviam nas áreas urbanas e somente 1% daquelas habitantes de áreas rurais (WHO, 1991). Dentre as orientações para o

enfrentamento desses problemas, a organização sugeriu: a instituição de políticas nacionais; a reorientação dos programas existentes a partir de um comando único com ações descentralizadas; a avaliação e análise epidemiológica; o fortalecimento de serviços; a capacitação de recursos humanos; a compilação e intercâmbio de informações; e a realização de pesquisas na área, com enfoque nos fatores de risco para deficiência, medidas de prevenção e tecnologias reabilitacionais no âmbito de serviços locais (PAHO; WHO, 1990, p. 11, 12).

No Brasil, as pessoas com deficiência se mobilizavam politicamente na luta por direitos desde o início dos anos 1970. Já no final dessa década, instituíram a Coalizão Pró-Federação Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes, animadas em “organizar uma federação nacional de entidades de pessoas com deficiência que se ocupasse de articular o movimento nacionalmente” (LANNA JÚNIOR, 2010, p. 36).

Em 1980 ocorreu o 1º Encontro Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes, implicadas com a produção de pautas em comum (*Ibid.*), um marco na história do movimento brasileiro. A mesma década foi lembrada pela promulgação da Carta Magna, que instituiu a seguridade social e, no seu âmbito, diversos direitos às pessoas então denominadas “portadoras de deficiência”, com destaque para a habilitação/reabilitação, no âmbito da assistência social. (BRASIL, 1988a).

Outra memória de importâncias foi a criação da Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE), em 1986, esforço primeiro em superar ações setoriais no campo da deficiência (BRASIL, 1986). Na sequência, nasceu a conquista legal do “pleno exercício de seus direitos básicos” (BRASIL, 1989a), tais como: educação, saúde, trabalho, lazer, previdência social, amparo à infância e à maternidade, dentre outros (*Ibid.*) – esticando o horizonte de possíveis.

Nesse momento, a habilitação/reabilitação foi demarcada nas modalidades profissional e da saúde (*Ibid.*). E assim o país seguiu espichando normativas especiais, ancoradas nas agendas dos movimentos sociais nacionais e nas orientações internacionais, com recuos observados principalmente vinte anos depois, no ano de 2016, a partir do Golpe que destituiu a presidenta Dilma Rousseff, eleita democraticamente em 2014.

As décadas de 1970 e 1980, portanto, inauguram uma nova fase na disseminação dos direitos das pessoas com deficiência. Conforme David Mitchell e Sharon Snyder (2015, p. 36) afirmaram, “a normalização da deficiência na arena política tem, para o bem e para o mal, moldado objetivos progressivos com respeito às demandas do neoliberalismo”. Ademais, o referencial que ampara as discussões aqui constituídas revela que este pode ser considerado o

interstício em que a habilitação/reabilitação finalmente se transformou em *macroator* – e que a biopolítica da deficiência alcançou um novo patamar civilizatório.

Foram diversos os agenciamentos que proporcionaram seu alargamento e resistência, movimentos e fluxos que também foram permeados por outros atores igualmente não humanos, tais como: diferenças corporais, nações, guerras, instituições financeiras e assistenciais, vírus. Essa mudança de tamanho implicou o refinamento de práticas discursivas e não discursivas de governamentalidade, com ferramentas alinhadas às premissas desenvolvimentistas e gerencialistas⁹⁹.

Laços foram feitos e desfeitos a partir de diversos interesses e saberes, com especial destaque para estatística, a medicina, as ciências sociais e o direito, a pesarem sobre interesses econômicos e políticos, tensionando elos entre as pessoas com deficiência em suas diferentes formas de representação, os Estados e o mercado. Tais saberes também se aproximaram e distanciaram entre si, conforme os movimentos de cada ator, formando o caráter multidiscursivo que foi sustentando as práticas habilitacionais/reabilitacionais em diferentes momentos da história. Isto lhe permitiu adentrar o terceiro milênio, mobilizar novas forças, atores e saberes, aumentar de tamanho e se manter suficientemente forte, ainda que forças contrárias tentem desmobilizar sua performance multidimensional.

7.5 DEFICIÊNCIA COMO DIVERSIDADE, REABILITAÇÃO COMO INCLUSÃO: AUTONOMIA E INDEPENDÊNCIA NO HORIZONTE DO 3º MILÊNIO

Dando sequência a uma série de ações com a intenção de combater o preconceito e a discriminação (UN, 1993a; 1993b; 1994), além de “alcançar uma sociedade para todos até o ano de 2010”, 3 de Dezembro foi escolhido como Dia Internacional das Pessoas com Deficiência (UN, 1992). Enquanto isso, o Brasil ainda se estruturava para dar materialidade aos direitos inaugurados anos antes.

Por essa razão, a década de 1990 pariu nascimentos diversos: leis, decretos, portarias, medidas que iniciavam a regulamentação e criação de programas, serviços e departamentos. O Conselho Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência (CONADE) (BRASIL, 1999a;

Início da nota de rodapé.

⁹⁹ O modelo gerencialista de gestão decorre, em linhas gerais, da redefinição dos papéis do Estado frente à economia, com foco na redução de gastos públicos, a partir dos anos 1970. Entusiasmado pela modernização do público e pelo encolhimento de gastos, ele instaurou padrões gerenciais empresariais na administração estatal. Dentre seus produtos estão os dispositivos de avaliação de desempenho, controle de orçamento e de serviços com foco no consumidor, dentre outros. Seu discurso tem sido aprimorado pelos conceitos de qualidade, descentralização, flexibilização, eficiência (ABRUCIO, 1997). Fim da nota de rodapé.

1999e) e a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (BRASIL, 1999b) ilustram não só avanços, mas também o modo como a deficiência foi se tornando matéria de política intersectorial. Esses avanços foram abrilhantados pelo controle social e pela participação popular, conforme desenhado pelos atores internacionais e locais, principalmente pela força dos movimentos sociais.

As Nações Unidas ambicionavam o alcance e manutenção de um “nível ótimo de autonomia e capacidade funcional” (UN, 1993b) por meio da habilitação/reabilitação. Tal ambição se conecta com a lembrança de Nicolas Lechopier (2015) sobre a Carta de Ottawa (1986), na qual a “capacidade física” era considerada uma das fontes sociais da saúde, noção que se estendia à tomada de decisão e capacidade de gerir a própria vida. Para o autor, “os conceitos introduzidos por essas definições incluem no campo da saúde pública políticas que visam reforçar as capacidades individuais e coletivas de agir sobre os determinantes sociais da saúde” (LECHOPIER, 2015, p. 216). Não por acaso, houve uma ênfase na modalidade comunitária de reabilitação, justificada pelos seus “princípios de inclusão, integração e participação” e pelas suas “abordagens bem testadas e financeiramente efetivas para promoção de igualdade” (UN, 1994).

A inclusão cintilava sob as práticas educacionais, sendo anunciada como modalidade mais eficaz no combate às atitudes discriminatórias e na criação de comunidades acolhedoras, além de ser mais efetiva e menos custosa para o sistema educacional. As escolas inclusivas foram altamente recomendadas, ao lado da priorização política e financeira dos sistemas educacionais em prol da inclusão de “todas as crianças, independentemente de suas diferenças ou dificuldades individuais” (*Ibid.*), movimento cuja “total eficácia” legal foi vinculada ao avanço nas demais políticas, distintamente, saúde, bem-estar, treinamento vocacional e trabalho (*Ibid.*).

É importante considerar que pactuo com a defesa da educação inclusiva em relação a outras modalidades baseadas na segregação. Contudo, tal defesa não se abstém de considerar certos aspectos que fundamentam sua orientação biopolítica. Falo de um paradoxo de apoio à inclusão ao mesmo tempo em que diferentes táticas de governamentalidade são especialmente elaboradas para impedir sua realização via políticas públicas. O discurso da inclusão, portanto, tem funcionado mais especificamente como isca de subjetivação neoliberal, direcionadora dos modos normalizados de se viver (e conviver) com a deficiência (MITCHELL; SNYDER, 2015).

O enfoque comunitário das práticas direcionadas às pessoas com deficiência reluziu na educação por meio da reabilitação comunitária, lançada como “parte de uma estratégia global”

de apoio à educação e treinamento (UN, 1994). A modalidade foi sugerida na primeira Conferência Internacional sobre Cuidados Primários de Saúde (Conferência de Alma-Ata), em 1978. O relatório da Conferência mirou a atenção primária dos países pobres em desenvolvimento e com restrições financeiras e profissionais para o atendimento às pessoas com deficiência (MOUSAVI, 2015; OMS, 2012).

A construção da ideia de “restrições” partiu do princípio de que melhorar limitadamente a qualidade de vida de todos é mais favorável do que melhorar amplamente a vida de alguns (MOUSAVI, 2015), o que revela a lógica garantidora da segurança geral e apagadora da existência daqueles que representam encargos. Percebe-se também o estrangulamento dos valores presentes no berço da perspectiva comunitária de Uganda que inspirou essa modalidade.

A partir dos anos 1990, a então denominada RBC foi sistematicamente orientada, focando favelas urbanas e regiões de baixa renda, sob a perspectiva do mínimo e essencial. Seu alastramento por meio de projetos e ações focalizadas persistiu nas décadas seguintes (KUIPERS; SABUNI, 2016), sendo a difusão internacional de relatórios uma das estratégias de expansão adotadas (MOUSAVI, 2015; KUIPERS; SABUNI, 2016).

Esse modelo de serviço global ambicionava promover ações voltadas para integração social, educação, emprego (concebido como setores do desenvolvimento) e empoderamento (entendido como recurso de acesso ao desenvolvimento) (*Ibid.*). Além disso, almejava-se ainda combater a pobreza a partir de atividades diversas de “desenvolvimento de habilidades vocacionais e geração de renda” (MOUSAVI, 2015, p. 127). Nota-se que a pobreza, tal como as incapacidades corporais, seguiu tratada como questão de aprimoramento individual.

A RBC acolhe outras áreas centrais além da própria reabilitação: promoção da saúde, prevenção, cuidados médicos e dispositivos de assistência pessoal (WHO, 2012). Todavia, sua aparência com as diretrizes dos cuidados primários em saúde deposita uma diferença fundamental em caixas pretas, além da distorção dos valores comunitários: sua responsabilidade, estrutura e processo de promoção e implementação são protagonizados por ONGs do norte global. Daí sua evolução mal definida, com insuficiente reconhecimento, baixo financiamento e empobrecida estrutura teórica (KUIPERS; SABUNI, 2016).

Para os pesquisadores de saúde pública Kuipers e Sabuni (2016), a ONU e o BM consideram a RBC um conjunto de técnicas marginais destinadas a pessoas marginalizadas, sem força política suficiente para se tornar uma prioridade global e constar significativamente em suas agendas. Isto implica em insuficiente infraestrutura e financiamento no âmbito dos

organismos internacionais, uma fraca identidade em nível internacional e uma lenta absorção no sul global.

Os programas nessa modalidade ancorados, portanto, transbordam as práticas reabilitacionais tradicionais (fortemente biomédicas) e reafirmam aquelas instituídas a partir de 1980 (com práticas biomédicas/sociais). Contudo, cada movimento normativo até aqui desenhado não apresenta necessariamente uma cisão discursiva entre propostas, mas sim, uma sobreposição de concepções e de modelos de governo.

Ademais, o encadeamento de dispositivos ordenadores não promoveu o alargamento de possibilidades de ações voltadas para as pessoas com deficiência – ele estreitou as perspectivas de cuidado dos corpos, das existências, reduzindo os modos de produzir o mundo. Assim, a RBC pode parecer uma aposta necessária e aparentemente suficiente para a superação da pobreza, porém, se fecunda na condição de dispositivo sancionador do encolhimento estatal. Diante disso, as “limitações” e *disfuncionalidades* seriam dos corpos ou das práticas a eles dirigidas?

Os anos 1990 também consistiram em um importante marco da habilitação/reabilitação brasileira, que deixava o casulo benemerente para se transmutar em plano de gestão. Em 1991, nasceu o Programa de Atenção à Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência, que objetivava tanto a redução da incidência da deficiência, quanto a promoção da saúde integral dos sujeitos por ela caracterizados (BRASIL, 2002). No bojo de sua instituição, diversas portarias foram lançadas para estruturar o cuidado em saúde, focando principalmente a inserção da habilitação/reabilitação como prática do SUS, normas e procedimentos para sua realização (*Ibid.*).

Nesse período foram previstos: cuidado multiprofissional, integralidade e participação social (BRASIL, 1992a); atendimento de nível ambulatorial em unidades básicas, centros de saúde ou ambulatórios especializados, unidades mistas e hospitalares, com hierarquização definida pela gestão local (*Ibid.*, 1992b); Núcleos/Centros de Atenção à Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência como portas de entrada da política e como garantidores da reabilitação (*Ibid.*, 1992b). Cumpre ressaltar que o último serviço se perdeu, já não fazendo parte da estrutura assistencial.

Além disso, a reabilitação e seus procedimentos foram tabelados para fins de cobrança pelos prestadores de serviço (*Ibid.*, 1992c), sendo previstas visitas periódicas de supervisão, controle e avaliação por técnicos estatais dos três níveis de governo (*Ibid.*, 1992d). Um ano

depois, finalmente, órteses e próteses também foram incorporadas aos procedimentos de saúde pública (*Ibid.*, 1993b; 1993c; 1999c), além do implante coclear¹⁰⁰ (*Ibid.*, 1999d).

No mesmo período surgiram conexões entre deficiência e outras temáticas: mulheres (UN, 1995), direitos econômicos, sociais e culturais (REDES E ORGANIZAÇÕES REGIONAIS DA AMÉRICA LATINA, 1998), direito criminal (UN, 1998) – abrangência que pode ser explicada pelas perspectivas de “desenvolvimento humano sustentável” e de “segurança humana”, em pauta nas Nações Unidas.

O enfoque da segurança humana contido no Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento Humano (PNUD), de 1994, arrebanhou sete dimensões: pessoal, política, econômica, comunitária, sanitária, alimentar e ambiental (RODRIGUES, 2012). O documento determinou que os Estados deveriam proteger e garantir os direitos humanos aos cidadãos, sob o risco de responder a sanções internacionais – o que demonstra a rudimentar relação entre direitos, deveres, coerção e segurança “em nome do bem da humanidade” (RODRIGUES, 2012, p.18).

Interessante notar que a fragilização dos sistemas clássicos de seguridade social adveio no mesmo momento em que os problemas com “riscos industriais, tecnológicos, sanitários, naturais, ecológicos, etc.” (CASTEL, 2005, p.60) foram apercebidos, modelando novas concepções de segurança para mitigar novos e imprevisíveis riscos. Todavia, o que se verifica é uma infinda busca frustrada por segurança, não podendo haver seguro que a suporte perante as melindrosas dimensões sociais e econômicas germinadas pela modernidade (*Ibid.*, 2005).

Se por um lado os sistemas clássicos se esvaíam, por outro, o Brasil já havia desabrochado a seguridade social na Constituição de 1988. Sustentada sob o tripé saúde/previdência/assistência social, ela pode ser considerada um regime flexível e diversificado de proteções que, dentre outras coisas, prevê uma renda mínima com alcance questionável (*Ibid.*, 2005).

Desde então, a política de seguridade social vem sofrendo mutações decorrentes das sucessões governamentais e das relações sociais que as sustentam, havendo uma progressiva e insuficiente produção de novas medidas para cobertura dos riscos sociais. A “degradação da concepção de solidariedade” pode ser concebida como uma de suas consequências (*Ibid.*, p. 75) – realidade que nos convida a repensar os sentidos da proteção social e sua necessidade de

Início da nota de rodapé.

¹⁰⁰ O implante coclear é um dispositivo tecnológico de alta complexidade que substitui o ouvido de pessoas com deficiência auditiva severa ou profunda, que não se beneficiam do uso de aparelhos auditivos convencionais (Mais informações em: <https://implantecoclear.ufes.br/implante-coclear>). Fim da nota de rodapé.

horizontamento: não basta concebê-la no estreitamento da concessão de benefício, é preciso alargá-la e ressignificá-la, pois ela “é para todos a condição básica para que possam continuar a pertencer a uma sociedade de semelhantes” (*Ibid.*, p. 81).

A constituição de 1988 foi inauguradora da habilitação/reabilitação como objetivo da política de assistência social. Diante dos estudos até aqui apresentados, essa tese sugere que a referida atribuição tem conexão com a forma como a deficiência foi tratada como vulnerabilidade e risco social no curso da história, dada sua significação de corpo improdutivo e potencialmente decadente.

As orientações internacionais, desde a década de 1940, vincularam as primeiras medidas com enfoque nesse público a partir do alinhavo com a proteção social. Entretanto, a ideia de proteção social do período se restringia ao trabalho. No Brasil, a regulamentação da política de assistência social incutiu a habilitação/reabilitação como objetivo da proteção social, entendendo que tal proteção visa garantir vida, reduzir danos e prevenir riscos (BRASIL, 1993a). Seu público-alvo principal é justamente composto por pessoas que se encontram à margem do mercado de trabalho.

Assim, as práticas habilitacionais/reabilitacionais parecem ter sido vinculadas à assistência social porque foram historicamente consideradas capazes de prevenir e reduzir agravos de diferentes naturezas, com enfoque na deficiência: econômico, social, funcional, de saúde, moral. Ademais o modo como a habilitação/reabilitação se desenrolou como recurso desimpedidor de corpos e aprimorador de capacidades laborais também fez dela potencial porta de saída dessa política, tornando possível transmutar beneficiários em sujeitos autônomos e garantidores de sua própria segurança e proteção, objetivo soberano da independência, sentido pleno de capacidade e existência.

Sob o pano de fundo da jovem democracia neoliberal e seus efeitos na constituição de recursos necessários à produção de cuidado e à proteção social de todas as pessoas, a chama do debate interamericano antidiscriminatório se mantinha acesa (OEA, 1999). Conforme já observado anteriormente, a defesa dos direitos humanos da pessoa com deficiência compartilhava espaço com a ênfase na prevenção de deficiências. Esse atravessamento sustenta controvérsias à medida em que os problemas vivenciados no cotidiano desses sujeitos não têm sido enfrentados, elemento que corrobora a produção de mais incapacidades, lidas nesse momento como impedimentos existenciais lapidados pelo próprio Estado.

Interlúdio

Nos anos 2000, o BM anunciou a deficiência como questão central para o Objetivos de Desenvolvimento do Milênio (ODM) e assumiu que este era um tema negligenciado nas suas estruturas, até a instituição do *Setor Estratégico de Proteção Social*¹⁰¹, em 2001. Seu investimento no campo já havia produzido a informação de que a deficiência seria responsável por uma perda de 5 a 7% do Produto Interno Bruto (PIB) mundial. Isto, porque além dos limites de acesso ao mercado de trabalho por parte dessa população, havia aqueles que deixavam o mercado para oferecer-lhes cuidado (BRAITHWAITE *et al*, 2008; LORD *et al*, 2010).

No período que antecedeu os anos 2000, as ações do BM para pessoas com deficiência eram focalizadas, pontuais e executadas sob a forma de projetos. Adiante, novos empreendimentos foram erguidos, alicerçados em abordagens de gestão de risco social focadas na pobreza e nos ‘vulneráveis’ – com atenção aos deficientizados, população mais pobre do mundo, em situação de difícil superação. Como resposta, o BM instituiu a equipe ‘Deficiência e Desenvolvimento’¹⁰² (D&D), imbuída primariamente da sensibilização dos próprios trabalhadores do BM para o tema em questão (BRAITHWAITE *et al*, 2008, p. 1,2).

O novo prisma foi a criação e o aprimoramento de uma base de evidências sobre deficiência, elemento capital à sua inclusão nas operações do BM. Tal base deveria ser composta por: “dados e prevalência de deficiência, educação inclusiva, acessibilidade, leis e salvaguardas, saúde, gestão de conflitos e desastres naturais e provocados pelo homem” (BRAITHWAITE *et al*, 2008, p. 2). A realização de eventos e treinamentos em plataformas virtuais e a produção de kits operacionais constituíram estratégias difusoras, elencando: o monitoramento de deficiência em operações do Banco; o desenvolvimento de indicadores e diagnósticos de deficiência; a relação entre deficiência e pobreza; a educação inclusiva, a saúde, a reabilitação, a acessibilidade e a proteção social (*Ibid.*, p. 2).

Diante disso, o BM passou a apoiar iniciativas diversas por meio da criação de fundos especiais e participou da fundação da Parceria Global sobre Deficiência e Desenvolvimento¹⁰³ - do qual é membro ativo – composta por diferentes atores, incluindo ONGs, agências internacionais, governos e setor privado, preocupados especialmente com habitantes de países pobres (BRAITHWAITE *et al*, 2008).

O BM considerou um indicativo de progresso a menção da deficiência em 6,65% dos pactos de empréstimo realizados entre 2002 e 2007, que somaram total de \$4,8 bilhões de dólares – valor baixo comparado a outras categorias (*Ibid.*, p. 3). Para a instituição, “o volume de empréstimos não é uma boa medida da importância das atividades de D&D no trabalho do Banco” (BRAITHWAITE *et al*, 2008, p. 5), dada a possibilidade de oferecer medidas efetivas de baixo custo. A construção de escolas acessíveis desde a sua concepção foi um exemplo utilizado, posto que teria um custo adicional de apenas de 1 a 2% do valor total da obra (*Ibid.*) – informação relevante para descortinar a ideia de que a acessibilidade é custosa. Entretanto, a acessibilidade arquitetônica é apenas uma medida necessária à inclusão e não substitui as

Início da nota de rodapé.

¹⁰¹ Social Protection Sector Strategy

¹⁰² Disability & Development (D&D)

¹⁰³ Global Partnership on Disability and Development (GPDD). Fim da nota de rodapé.

demais, tais como profissionais e recursos pedagógicos necessários ao processo, elementos igualmente escassos nas redes educacionais devido à insuficiência de investimentos.

A primeira ação ressaltada pelo BM foi o desenvolvimento de diagnósticos, estatísticas e capacidade de medição da deficiência – o que mobilizou uma forte interlocução com a ONU, via investimento técnico e financeiro, e com a OMS, principalmente pela elaboração conjunta do primeiro Relatório Mundial sobre Deficiência, Reabilitação e Inclusão (BRAITHWAITE *et al.*, 2008; METTS, 2000).

No início dos anos 2000, o Brasil avançou na organização dos serviços reabilitacionais instituídos na década anterior, criando redes, políticas e programas diversos. São exemplos: as Redes Estaduais de Assistência à Pessoa Portadora de Deficiência Física, compostas por serviços de reabilitação física, de medicina física e reabilitação e de reabilitação hospitalar (BRASIL, 2001b; 2001c); o Programa Nacional de Triagem Neonatal, focado em doenças específicas¹⁰⁴ com impacto sobre funcionalidades corporais (*Ibid.*, 2001d); o Programa de Assistência Ventilatória Não Invasiva a Pacientes Portadores de Distrofia Muscular Progressiva (*Ibid.*, 2001e); a Política Nacional de Atenção à Saúde Auditiva (*Ibid.*, 2004a); as Redes Estaduais de Atenção à Saúde Auditiva (*Ibid.*, 2004b); as Redes Estaduais de Atenção à Pessoa com Deficiência Visual (*Ibid.*, 2008b).

Esse robustecimento da política de saúde para pessoas com deficiência redundou na padronização de atestados para identificação da deficiência, com métricas também instituídas via portaria (*Ibid.*, 2005), sob as referências do modelo biomédico. Tais atestados foram incorporados nas documentações comprobatórias de benefícios diversos, a exemplo da gratuidade no transporte público. Isso demonstra como a avaliação médica seguiu determinando o acesso aos diversos direitos sociais.

Em 2002, o governo federal lançou a Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência (PNSPD) e a habilitação/reabilitação constituiu seu objetivo primeiro, sob a expectativa de contribuir eficientemente com a inclusão plena por meio de suas práticas (*Ibid.*, 2002; 2008c), intenção que reforçava a ênfase no ajuste corporal. Tal propósito se pautou nas referências normalizadoras de promoção da saúde, estilo e qualidade de vida saudáveis e ambientes favoráveis, referenciado principalmente na acessibilidade (*Ibid.*). A referida política contemplou a RBC, situando-a como estratégia de cuidado matriciada pela atenção básica (*Ibid.*, 2002). Suas ações seriam “desenvolvidas por familiares ou agente comunitário

Início da nota de rodapé.

¹⁰⁴ O programa focou: Fenilcetonúria; Hipotireoidismo Congênito; Doenças Falciformes e outras Hemoglobinopatias; Fibrose Cística (MS, 2001b). Fim da nota de rodapé.

capacitado e supervisionado, com avaliação constante e sistematizada” (*Ibid.*). Apesar da ênfase nos cuidados reabilitacionais, a PNSPD enfatizou que o cuidado a esse público não poderia ser restrito a tais serviços, devendo ser viabilizado em todos os níveis de atenção, algo que ainda hoje constitui importante desafio.

Para conceituar pessoa com deficiência, a normativa tomada como referência foi o Decreto 3298/99, que considera aquelas pessoas que apresentam, permanentemente, “perdas ou anormalidades de sua estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica”, com consequente “incapacidade para o desempenho de atividades dentro do padrão considerado normal para o ser humano” (*Ibid.*) – ou seja, uma perspectiva constituidora de referenciais de capacidade para aferir desempenho, o que se alinha às medidas de normalização acima citadas. Ademais, outros marcadores sociais não foram considerados, tais como de gênero e de raça.

O cuidado habilitacional/reabilitacional deveria se alicerçar em um “diagnóstico global”, com base nos seguintes elementos: doença e suas causas; grau de extensão da lesão; mensuração precisa de incapacidade e funcionalidade “real ou potencial”; situação familiar; condições emocionais; “situação socioeconômica, cultural e educacional do indivíduo, bem como as suas expectativas frente ao processo de reabilitação, educação e profissionalização” (*Ibid.*). Percebe-se a premência da racionalidade biomédica, agora acrescida de elementos do modelo social, na vinculação discursiva da lesão com a incapacidade e com a melhoria da performance.

A PNSPD enfatizou a necessidade de produzir informações, aspecto que deveria ser enfrentado mediante “o monitoramento permanente da ocorrência de deficiências e incapacidades” nas três esferas de governo, bem como “a realização de estudos epidemiológicos e clínicos, com periodicidade e abrangência adequadas”, baseada em metodologia indicada pela OPAS (*Ibid.*).

Esperava-se, a partir do abastecimento dos sistemas de informação, consolidar dados sobre: diagnóstico da deficiência; tratamento oferecido; identificação e localização dos sujeitos; caracterização populacional; distribuição, impacto dos custos nos recursos públicos, na assistência (*Ibid.*). Ademais, a PNSPD reafirmou o direito das pessoas com deficiência à saúde, além de “melhorias nas condições de vida, resultantes do desenvolvimento econômico e do progresso social” (*Ibid.*).

Apesar disso, naquela época, todos os leitos de reabilitação do país pertenciam às regiões Centro-Oeste e Sudeste, sendo mais de 80% vinculados aos Estados de Minas Gerais e Rio de Janeiro, sobretudo nos setores privado, conveniado e contratado (*Ibid.*). Ou seja, além

de não haver informações populacionais importantes à gestão, havia uma defasagem de serviço no território nacional.

Outro marco dos anos 1990/2000 foi a emergência de uma nova concepção de deficiência, protagonizada por mulheres cuidadoras e mulheres com deficiência. Esta perspectiva foi colocada em disputa na arena política e tensionou não somente as bases biomédicas que persistiam nesse campo, mas, o próprio modelo social florescido na década anterior: ecoavam vozes defensoras de uma ética do cuidado.

O modelo biomédico aplicado à deficiência pode ser simplificado pelo seu modo de considerar a pessoa com deficiência como um sujeito que habita um corpo supostamente desviante da normalidade humana, focando particularmente a correção daquilo classificado como anormalidade. A emergência de uma perspectiva antagônica a esse modelo surgiu na década de 1970 e adentrou dispositivos internacionais nos anos 1980, sendo mobilizada por homens com lesão medular, de base teórico-política marxista.

Denominado modelo social da deficiência, tal concepção destituiu a deficiência do corpo e atribuiu tal marca ao ambiente incapaz de acolher a diversidade de corpos, partindo do pressuposto de que a supressão de barreiras ambientais seria suficiente para transmutar corpos deficientizados em corpos úteis e produtivos. Neste caso, a deficiência foi encarada como resultado de opressões sociais, devendo ser analisada sob as referências da divisão social do trabalho no modo de produção capitalista (DINIZ, 2007).

As mulheres cuidadoras e mulheres com deficiência, agenciadas a partir da década de 1990, protagonizaram a denominada “segunda onda” deste modelo, chamando atenção para outros aspectos não considerados anteriormente: dor, cuidado, interdependência, desigualdades de gênero, raça, idade, orientação sexual, dentre outros (*Ibid.*). Pessoas com deficiência não contempladas nos discursos de independência protagonizados pelos sujeitos da “primeira onda” do modelo social, desta vez, foram iluminadas.

Qual o lugar daqueles que não correspondem aos ideais de autonomia e independência, inclusive pelo trabalho, em uma sociedade capitalista balizada por esses valores de desenvolvimento? Questões como essa tem possibilitado, desde então, o aprofundamento das críticas à lógica da normalidade no Brasil e no mundo, fornecendo um contraponto fundamental para pensar políticas públicas, concepções de deficiência e práticas de cuidado.

Uma das mulheres presentes nesse movimento foi Fiona Campbell. Intelectual e mãe de uma pessoa com deficiência que demanda cuidado e apoio nas diversas atividades cotidianas, ela fez importantes críticas à abordagem da deficiência na tecitura dos dispositivos normativos.

Apesar de reconhecer a relevância da bagagem jurídica na produção de melhorias na vida de algumas pessoas, a autora lampeja a contumaz ontologia negativa da deficiência (CAMPBELL, 2005, p. 108) disseminada pelo sistema legal.

Na perspectiva de Campbell, a deficiência é “ontologicamente intolerável, ou seja, inerentemente negativa” (*Ibid.*, p. 109), concepção fazedora de “iniciativas compensatórias” e compulsiva por “intervenções terapêuticas”, fato atribuído ao enlace lei/discurso biomédico – definidor dos significados de humanidade sob o cintilar da discriminação pela deficiência – *ableism* (*Ibid.*, p. 110) – aqui nominado capacitismo.

Uma das consequências desse dispositivo jurídico-discursivo foi a instituição da narrativa que enuncia que a liberdade da pessoa com deficiência na sociedade neoliberal implica sua submissão a interpretações discriminatórias de deficiência afiliadas à ideia da tragédia pessoal (*Ibid.*, p. 115). Outro efeito foi a demanda pelo aprimoramento corporal em busca da produtividade, movimento no qual a retórica do direito tanto mantém “a promessa de equalização”, quanto reinscreve “ontologias negativas de deficiência que continuamente produzem e efetuam subordinação” (*Ibid.*, p. 120).

O pensamento de Campbell (2005; 2009) nos ajuda a compreender a discriminação não somente como experiência vivenciada pela pessoa com deficiência no seu cotidiano de relações. Mas, como uma força, um modo de operar que constitui estruturas de poder definidoras de racionalidades que reiteram dispositivos de normalização balizados em certos tipos de corpos, desempenhos funcionais e comportamentais lidos como referência de capacidade. Assim, a autora nos convida a recusar essa leitura de capacidade e as normas que lhes sustentam. Nessa perspectiva, ela também define a deficiência como “um conjunto de suposições (conscientes ou inconscientes) e práticas que promovem o tratamento diferenciado ou desigual das pessoas por causa de supostas deficiências” (*Ibid.*, 2009, p. 4).

Retornando aos documentos analisados e ainda sobre as concepções de deficiência incorporadas nos dispositivos de direitos humanos, uma nova manifestação da Reabilitação Internacional (RI)¹⁰⁵ reluziu ao afirmar a deficiência como parte da diversidade humana e ao lembrar que se tratava de pelo menos 10% da população mundial, presente na casa de uma a cada quatro famílias (RI, 1999).

Em uma carta produzida pela instituição, foi mencionada a necessidade de discutir internacionalmente a prevenção de deficiências sem prescindir de considerar as implicações

Início da nota de rodapé.

¹⁰⁵ Rehabilitation International, já abordada. Fim da nota de rodapé.

éticas decorrentes dos avanços tecnológicos na “manipulação dos componentes genéticos da vida” (*Ibid.*) Além disso, manteve-se a ideia da habilitação/reabilitação como promotora de capacidades para gerir a própria vida com independência, destacando a modalidade comunitária pela sua viabilidade e sustentabilidade (*Ibid.*).

O firmamento da participação de pessoas com deficiência no cenário político internacional brilhou nos anos 2000. Floresceu nessa época o agenciamento de ONGs sob sua liderança e a constituição da Rede Ibero-Americana de Organizações Não-Governamentais de Pessoas com Deficiência e suas Famílias (RIADIS)¹⁰⁶, multiplicando novos atores e ampliando o horizonte discursivo em torno do tema.

Tal movimento fez a interdependência despontar nas narrativas de luta, ao lado da equidade, da justiça e da igualdade, pela composição basilar de uma nova sociedade (RIADIS; WHO, 2002). O grupo, que reuniu forças em favor do reconhecimento e da aceitação da “diversidade como fundamento para a convivência social” (*Ibid.*), conquistou status jurídico nos anos seguintes, no Brasil – país com maior número de pessoas com deficiência na América Latina, naquele período (ALVA, 2011).

O cuidado como parte intrínseca das relações humanas foi o pressuposto ético reivindicado pela RIADIS, na medida em que ele é uma função exercida de uma pessoa para a outra, nos tornando interdependentes em diferentes níveis do viver. A perspectiva da interdependência traduz a dependência que todas as pessoas têm entre si, e não somente as pessoas com deficiência. Esse debate teve origem no âmbito dos estudos feministas da deficiência, historicidade que também lhe atribuiu o caráter de agenda política. Dentre as importâncias aí cintiladas está a crítica à associação entre dignidade humana e autonomia, presente nas teorias de justiça dominantes (KITTAI, 2011).

Na contramão do reforço à realização de atividades sem ajuda, as pessoas com deficiência e suas cuidadoras tensionaram o direito ao afirmar que a possibilidade de receber assistência ou cuidado é uma forma de exercício da autonomia (KITTAI, 2011), perspectiva a qual essa tese se alinha. Assim, a argumentação pela interdependência expõe estigmas vivenciados por pessoas com deficiência que demandam cuidados e por suas cuidadoras, trabalho amiúde invisibilizado. Esse movimento propõe uma ética do cuidado baseada na ideia de interdependência funcional.

Início da nota de rodapé.

¹⁰⁶ Rede criada na Venezuela, em 2002. Página Oficial da RIADIS: <http://www.riadis.org/> Fim da nota de rodapé.

Conforme propõe a filósofa Eva Kittay (2011, p. 51,52), o cuidado é um bem central “sem o qual uma vida de dignidade é impossível”. Daí a relevância de uma ética orientadora das relações entre os profissionais envolvidos com processos de cuidado e as diversas pessoas que o demandam. Trata-se de algo que, além de requisitar “um sistema justo de cooperação social” balizado na reciprocidade, na igualdade de condições e na justiça (*Ibid.*, p.55), parece-me um movimento implicado com o *transver*¹⁰⁷ e o *transfazer*¹⁰⁸ o mundo.

Na Europa, esse movimento também mobilizou disputas na luta por igualdade de oportunidades, contra a caridade e pelo fim da exclusão social, a partir da supressão de barreiras impedidoras da participação. Nesta época, os movimentos sociais do continente passaram a adotar o lema “Nada sobre pessoas com deficiência sem as pessoas com deficiência” (CONGRESO EUROPEO SOBRE DISCAPACIDAD, 2002), aqui reproduzido mais frequentemente como: “Nada sobre nós sem nós”.

Dos documentos levantados nessa pesquisa, o relatório do Congresso Europeu sobre Deficiência (2002) foi o primeiro a adotar o referido lema. Contudo, Romeu Sasaki, em estudo publicado em 2007, identificou que o primeiro registro do lema ocorreu décadas antes, especificamente de 1986, em documento da ONG *Disabled People South Africa*, fundada em 1984. Pelos registros do autor, movimentos europeus adotaram o lema a partir dos anos 2000 (SASSAKI, 2007), período compatível com o achado dessa pesquisa.

Com essa bandeira erguida, movimentos europeus reafirmaram a heterogeneidade desta população e alertaram que somente as políticas que consideram tal diversidade terão eficiência. Quanto aos sujeitos com necessidades complexas de cuidado¹⁰⁹ e que dependem regularmente de auxílio tecnológico e de terceiros para realização de atividades cotidianas, foi afirmada a importância de ações específicas, reconhecendo que este grupo é o mais esquecido do segmento populacional, assim como aqueles em que a deficiência interage com especificidades de gênero e etnia (CONGRESO EUROPEO SOBRE DISCAPACIDAD, 2002).

Outro elemento importante foi o desejo de diferenciar narrativas dos novos e dos velhos tempos. Nesse sentido, pessoas com deficiência passariam de objeto de caridade à detentores de direitos; de pacientes à cidadãos e consumidores com autonomia; de dependentes ou não-

Início da nota de rodapé.

¹⁰⁷ Da poesia: As Lições de R.Q., de Manoel.

¹⁰⁸ Da poesia: No Serviço (voz interior), de Manoel.

¹⁰⁹ Situamos sujeitos com condições crônicas complexas de cuidado (CCC). A cronicidade se refere à temporalidade do adoecimento ou da deficiência, bem como do cuidado a ser oferecido, incluindo modificações na rotina do sujeito (MOREIRA *et al*, 2017). A complexidade se soma à tal condição crônica para caracterizar uma “dependência medicamentosa, dietética, tecnológica, a necessidade de terapia de reabilitação física, de linguagem, deglutição e de cuidados multiprofissionais” (*Ibid.*, p. 2). Fim da nota de rodapé.

empregáveis a sujeitos com habilidades enfatizadas e com medidas efetivas de apoio. Sob esta narrativa alinhada à retórica desenvolvimentista, a inclusão foi considerada benéfica para todas as pessoas, com significado futuro para toda a sociedade (*Ibid.*). Esse movimento é também uma tática de homogeneização dos sentidos de ser pessoa com deficiência, uma mitigação da anormalidade, tal como pensou Thomas Lemke (2011) ao falar de homogeneização biológica e analisar as práticas inerentes ao racismo de Estado (*Ibid.*).

Avanços são perceptíveis em algumas pautas dessa agenda, tais como: as medidas de apoio, a tomada de decisão pela própria pessoa com deficiência, a consideração das necessidades daqueles que demandam cuidados. Entretanto, o uso do discurso capitalista, ora tensiona os modos de construir as relações utilitaristas na sociedade moderna, ora reitera. A ênfase na eficiência, na autonomia e nos consumidores são exemplos das contradições apontadas.

A Disabled People International (DPI)¹¹⁰, outra rede formada por ONGs e assembleias de pessoas com deficiência, uniu forças nesse movimento reivindicador de direitos humanos, ressaltando a necessidade de aproximação do campo da bioética e da genética a fim de acompanhar as discussões nessas áreas realizadas. O grupo alegou a importância da afirmação do direito à diferença e o repúdio a “qualquer discussão que associe o conceito de ‘pessoa’ a um conjunto de capacidades” (DPI, 2002), considerando propício o estímulo aos “estudos sobre deficiências” como caminho transformador da imagem da deficiência entre acadêmicos (*Ibid.*). Aprofundar e difundir o conceito de *Vida Independente* constituiu outras importâncias, considerando as “diferenças culturais na adaptação desse conceito em alguns países” (*Ibid.*). Afinal, os problemas de tradução e seus efeitos na vida das pessoas já era reconhecido desde a década anterior (UN, 1991).

O arraigado agenciamento de pessoas com deficiência no mundo e no Brasil produziu no país um robusto processo de reconhecimento jurídico, observado principalmente pelo volume de leis promulgadas no interstício 1990/2000. No período, a acessibilidade se tornou conquista do novo milênio (BRASIL, 2000); “deficiência” e “mobilidade reduzida” foram igualmente definidas, carimbando a pessoa “que temporária ou permanentemente tenha limitada sua capacidade de relacionar-se com o meio e de utilizá-lo” (*Ibid.*); barreiras foram definidas como “entrave ou obstáculo” para a relação desse corpo com o ambiente, sendo classificadas em: arquitetônicas urbanísticas, na edificação, no transporte e nas comunicações

Início da nota de rodapé.

¹¹⁰ Informações sobre esta Rede em: <http://www.disabledpeoplesinternational.org/> Fim da nota de rodapé.

(*Ibid.*). O decreto regulamentador dos termos substituiu a ideia de “capacidade limitada” para relacionamento com o meio por “limitação ou incapacidade para o desempenho de atividade”, com enquadramento nas categorias: física, auditiva, visual, mental e múltipla (*Ibid.*, 2004c) – definições que passaram a nortear exigências comprobatórias de deficiência para acesso a direitos, com a rubrica do profissional médico.

Apesar de não superar a ideia de corpo limitado, essa agenda representou um importante marco, abrindo precedentes para a discussão micropolítica das barreiras de acesso às diversas políticas públicas, servindo de respaldo normativo cotidiano de enfrentamento às instituições que se recusavam a acolher todas as pessoas, sem discriminação. Somente a partir de então foi possível pautar, por exemplo, a acessibilidade nos ambientes de votação durante as eleições e as barreiras impostas às pessoas com deficiência nesse exercício democrático (*Ibid.*, 2001a).

A essa altura, movimentos de pessoas com deficiência já se ajuntavam de forma generalizada e por grupelhos, a partir da reunião de pessoas com tipos de deficiência em comum – estratégia conquistadora de direitos sensíveis a certas especificidades. O reconhecimento da Língua Brasileira de Sinais (LIBRAS) (*Ibid.*, 2002), utilizada como forma de comunicação por parte da população com surdez e o direito ao ingresso e permanência do cão-guia, apoio animal às pessoas com deficiência visual (*Ibid.*, 2005b), são exemplos importantes. A luta em comum foi reconhecida a partir da instituição da data comemorativa de 21 de setembro, pelo Dia Nacional de Luta da Pessoa Portadora de Deficiência. A partir de 2006, conferências nacionais foram realizadas, garantindo a participação social com foco na avaliação e proposição de políticas públicas.

Em 2007, o governo federal lançou: a Agenda Social de Inclusão das Pessoas com Deficiência, um programa intersetorial preocupado com a inclusão e a acessibilidade (BERNARDES, 2012, p. 25); o Compromisso pela Inclusão das Pessoas com Deficiência, reunidor de Estados, Municípios, Distrito Federal e União em prol do aprimoramento das condições de inclusão; o Comitê Gestor de Políticas de Inclusão das Pessoas com Deficiência (CGPD) (BRASIL, 2007a). Apesar dos avanços políticos, há uma escassez de produções que avaliem os impactos desses programas, que raramente são conhecidos ou lembrados pelas pessoas com deficiência e pelos profissionais das diferentes políticas. Ademais, o cenário atual permite afirmar que estamos distantes de qualquer realidade efetivamente acessível e inclusiva – o que parece confirmar a ideia de que o discurso da inclusão mais funciona como isca neoliberal.

Internacionalmente, novos desdobramentos da luta despontaram: deficiência e migração foram intersectadas pela atenção aos refugiados (ACNUR/OEA, 2004); a acessibilidade foi orientada globalmente (WHO, 2004); 2004 tornou-se o Ano Ibero-americano das Pessoas com Deficiência¹¹¹; o período 2006-2016 foi proclamado a Década das Américas das Pessoas com Deficiência; a OMS informou, em 2005, que guerras, vírus (HIV em destaque), doenças crônicas não transmissíveis (DCNT), abuso de drogas, acidentes, danos ambientais e envelhecimento populacional estão aumentando o número de pessoas com deficiência, gerando “uma demanda esmagadora por serviços de saúde e reabilitação” (WHO, 2005). Essa narrativa de preocupação com o aumento da incapacidade passou a protagonizar documentos publicados pela OMS.

Diante disso, foi estimulada a implementação das “Regras Padrão das Nações Unidas sobre a Igualdade de Oportunidades para Pessoas com Deficiência” focadas em saúde, educação, trabalho e participação social: cuidados médicos; reabilitação (mirando a manutenção de um “nível ótimo de independência e funcionalidade”); e serviços de apoio (para ajudar na “independência na vida cotidiana” e no exercício dos direitos” (*Ibid.*). A OMS também declarou que possui uma rede implicada em contribuir “para o processo de fortalecimento das instituições e serviços de reabilitação” (*Ibid.*), incluindo atividades de “identificação precoce para reduzir o impacto da deficiência e acesso e integração de serviços de reabilitação no sistema de atenção primária à saúde” (*Ibid.*).

O organismo ressaltou a importância de identificar precocemente “pessoas com deficiência por condições crônicas [e] principalmente crianças”, afim de reduzir “o impacto das deficiências e os encargos financeiros de longo prazo” (*Ibid.*). Informou ainda que “um sistema de identificação precoce já foi testado em campo” e “será usado pelo pessoal da atenção primária à saúde e famílias afetadas” (*Ibid.*). Este foi o primeiro documento analisado nesta pesquisa que demarcou a importância da reabilitação na atenção primária.

O investimento da OMS na área da deficiência também pode ser percebido pela criação de um manual de avaliação da deficiência, o *WHO Disability Assessment Schedule* (WHODAS) (WHO, 2010). O instrumento foi desenvolvido com a intenção de subsidiar a medição da saúde e da deficiência de forma padronizada, em diferentes culturas. Apesar de ser baseado na CIF, o organismo afirmou ser “impraticável” fazer uso dessa classificação na prática diária. Uma das

Início da nota de rodapé.

¹¹¹ Data criada no âmbito da Conferência Ibero-americana, conforme trajetória descrita no link: <<https://www.somosiberoamerica.org/pt-br/temas/inclusion-pt-br/o-desafio-da-inclusao-das-pessoas-com-deficiencia-na-ibero-america/>>. Fim da nota de rodapé.

intenções centrais foi viabilizar condições de avaliação da pessoa antes e após a intervenção de cuidado (*Ibid.*), motivo pelo qual o instrumento estaria a serviço da clínica e da gestão em saúde, do atendimento individual e populacional.

O documento que apresentou o WHODAS destacou a relevância da deficiência para a saúde pública ao equipará-la às preocupações com a mortalidade. Também afirmou que os avanços obtidos até então contribuíram para a diminuição das taxas de mortalidade no mundo, mas que o aumento da longevidade e das doenças crônicas não transmissíveis está crescendo de forma exorbitante (*Ibid.*, p. 3). Os domínios contemplados no WHODAS revelam as áreas da vida de maior peso (leia-se valor) quando se trata de incapacidade: cognição; mobilidade; autocuidado; interação; atividades diárias; participação (*Ibid.*).

No Brasil, como resultado da Década comemorativa, no interstício 2006-2016 multiplicaram-se ações nacionais focadas na deficiência, com destaque para a transformação da CORDE em Subsecretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência¹¹² e, na sequência, em Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD)¹¹³, demonstração de valorização da agenda institucional.

Outra medida relevante foi a publicação do Plano Viver sem Limite (BRASIL, 2011; 2013a), mobilizador de muitos programas e serviços, principalmente nas áreas de saúde, educação e acessibilidade. Fundamentado na CDPD, sua materialização ocorreu a partir da união de vários ministérios e da estimativa de investimento de 7,6 bilhões de reais, até o ano de 2014 (*Ibid.*, 2013a). Esse plano foi reconhecido como o mais intersetorial, inclusivo e investido de recursos das últimas décadas. Sua retomada ainda é pauta frequente dos movimentos sociais.

As ações de incentivo à educação inclusiva e formação profissional foram especialmente destacadas, com o incremento da acessibilidade em unidades formativas. No caso da saúde, a Rede de Cuidados foi seu feito principal, garantindo a “implantação, qualificação e monitoramento das ações de reabilitação nos estados e municípios” (*Ibid.*, p. 69). O enfoque dessas ações foi: “promoção à saúde, identificação precoce de deficiências, prevenção dos agravos, tratamento e reabilitação” (*Ibid.*, p. 70). O engajamento da produção teórica em saúde a respeito da Rede de Cuidados à pessoa com Deficiência teve como consequência sua inclusão como descritor em ciências da saúde (DeCS), em 2022.

Início da nota de rodapé.

¹¹² Decreto N° 6.980, de 13 de outubro de 2009.

¹¹³ Decreto N° 7.256, de 4 de Agosto de 2010. Atualmente, Secretaria Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência (SNPD). Fim da nota de rodapé.

Ainda no bojo do Viver sem Limite, o Programa Nacional de Apoio à Atenção da Saúde da Pessoa com Deficiência (PRONAS/PCD) foi instituído (*Ibid.*, 2012c; 2013b). O PRONAS consiste em uma estratégia de captação e canalização de recursos para financiamento de ações de prevenção e reabilitação, “mediante incentivo fiscal a ações e serviços de reabilitação da pessoa com deficiência desenvolvidos por pessoas jurídicas de direito privado sem fins lucrativos que se destinam ao tratamento de deficiências” (*Ibid.*, 2012c). Tal movimento demonstra que o aumento de investimentos pela administração direta, durante esse período, não foi acompanhado pela intenção de liderar a oferta de ações assistenciais, que seguiram protagonizadas pelo terceiro setor.

Em 2006, um novo conceito de deficiência foi instituído pelas Nações Unidas¹¹⁴, “reafirmando a universalidade, a indivisibilidade, a interdependência e a interrelação de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais” (UN, 2006). De acordo com o documento, a definição compreende “aqueles que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial que, em interação com várias barreiras, podem impedir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas” (*Ibid.*). Isto representou um divisor de águas, consolidado por uma convenção acolhedora de grande parte das reivindicações dos movimentos sociais, que serviu de referência para a manutenção da luta nos países signatários.

O Brasil compõe esse grupo, pois não só a ratificou sem ressalvas¹¹⁵, como também a incorporou à Constituição e ainda na legislação nacional em 2015, por meio da LBI. A CDPD é referência para todos os documentos normativos produzidos no território nacional, desde então – porém, a modificação discursiva não foi suficientemente capaz de produzir *deslimites* conceituais: o corpo-existência foi denominado corpo impedido e a ontologia negativa da deficiência permaneceu vivente.

A habilitação/reabilitação foi reiterada como direito humano efetivo e apropriado à conquista e conservação do “máximo de autonomia e plena capacidade física, mental, social e profissional, bem como plena inclusão e participação em todos os aspectos da vida” (*Ibid.*). Também foi associada às “áreas de saúde, emprego, educação e serviços sociais”, sob os princípios do atendimento precoce, da “avaliação multidisciplinar das necessidades e pontos fortes de cada pessoa” (*Ibid.*). Stucki e colaboradores (2007) consideram que a existência de

Início da nota de rodapé.

¹¹⁴ Por meio da CDPD.

¹¹⁵ Decreto Legislativo Nº 186, de 9 de julho de 2008 e Decreto Nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. Fim da nota de rodapé.

um parágrafo específico para habilitação/reabilitação (além do seu destaque no artigo da saúde) foi uma maneira de enfatizá-las no seu caráter intersetorial.

A CDPD também mencionou a proteção de “dados pessoais e dados relativos à saúde e à reabilitação” e o respeito às especificidades de gênero dos sujeitos atendidos (*Ibid.*). A reabilitação profissional ficou a cargo das políticas de Trabalho e Emprego, que além de treinamento profissional, deveriam assegurar a “manutenção do emprego e programas de retorno ao trabalho para pessoas com deficiência” (*Ibid.*).

Diferentemente dos documentos anteriores, o dispositivo reverberou pela incorporação da perspectiva de gênero nos direitos humanos e das liberdades fundamentais das pessoas com deficiência. A CDPD deu especial atenção para às meninas e mulheres e à preconização da avaliação biopsicossocial da deficiência, afirmando-a como “parte da diversidade humana e da humanidade” (UN, 2006). Cumpre destacar que o marcador racial não se estendeu para além do preâmbulo, restringindo a possibilidade de uma abordagem interseccional no âmbito do dispositivo.

Interlúdio

O modelo de avaliação biopsicossocial da deficiência foi enfatizado na CDPD. Na perspectiva contemporânea, ele contribui com a luta antidiscriminatória ao reconhecer a funcionalidade como resultado da interação entre diversas dimensões da vida, considerando o espaço e contexto no qual ela pulsa.

Apesar da sua relevância e consideração em dispositivos internacionais, o modelo biopsicossocial sofre críticas principalmente pela comunidade médica, em função dos seguintes aspectos: manutenção da ênfase biomédica sobre os aspectos psicológicos e sociais; base teórica pouco clara e sem linguagem unificada; complexidade da relação entre causas e efeitos biológicos, psicológicos e sociais na influência do estado de saúde ou ocorrência de doenças; custo e tempo da implementação; insuficiência de diretrizes diretas para a clínica ou regras claras na priorização da prática (HAVELKA, *et al*, 2009; TAUKENI, 2020).

A história nos mostra que o modelo biopsicossocial de avaliação da deficiência é um desdobramento do modelo biopsicossocial de avaliação da doença proposto no final da década de 1970, por George Engel, um médico psiquiatra norte-americano. Naquele período, Engel preocupava-se com a instituição de um novo tipo de modelo médico, frente aos desafios a serem enfrentados pela biomedicina (ENGEL, 2012).

Para o autor, havia uma crise da medicina, centrada em um modelo dominante de doença (biomédico) que já não era adequado “às tarefas científicas e responsabilidades sociais” (*Ibid.*, p. 129) que a medicina e a psiquiatria deveriam exercer. Isto, porque ele acreditava que tal modelo se desvincilhava dos aspectos psicossociais que os médicos acreditavam estar fora de sua autoridade.

Engel (2012) explicou que esse debate sustentava a divisão de objetos e práticas entre psiquiatras e neurologistas. Quanto aos primeiros, questionava-se se poderiam ser, de fato, reconhecidos como médicos; já o segundo grupo estava explicitamente alinhado à biomedicina por tratar de distúrbios notadamente vinculados às disfunções cerebrais biológicas.

O modelo biomédico é um modelo científico que “foi concebido por cientistas médicos para o estudo da doença” (*Ibid.*, p. 130) e teve a biologia como disciplina científica básica. Essa disciplina “entende que a doença é totalmente contabilizada por desvios da norma de medidas biológicas (somáticas) mensuráveis variáveis” (*Ibid.*).

Com isso, prescinde da consideração sobre as dimensões sociais, psicológicas e comportamentais da doença. Tal modelo, além de exigir que a doença seja tratada de forma distanciada do comportamento social, também exigia “que as aberrações comportamentais [fossem] explicadas com base nos processos dos distúrbios somáticos (bioquímicos ou neurofisiológicos)” (*Ibid.*).

Esses fatores levaram Engel a considerar o modelo biomédico fisicalista e reducionista, por separar o mental do somático. Ele “assume que a linguagem da química e da física será suficiente para explicar fenômenos biológicos” (*Ibid.*) e crê que “as únicas ferramentas experimentais disponíveis para estudar os sistemas biológicos são de natureza física” (*Ibid.*).

O autor define “modelo” como “um sistema de crenças utilizado para explicar fenômenos, para dar sentido ao que é intrigante ou perturbador” (*Ibid.*). Assim, “os esforços de explicação constituem dispositivos de adaptação social” (*Ibid.*). A ideia de doença como desvio, algo ruim, indesejável e prejudicial fornece as condições de emergência das ações corretivas. Consequentemente, essas medidas “envolvem crenças e explicações sobre a doença, bem como regras de conduta para racionalizar as ações de tratamento” (*Ibid.*).

Apesar dessa ideia produzir modelos não científicos de abordagem dos diferentes males, o autor reforça que na sociedade ocidental moderna, “a biomedicina não só forneceu uma base para o estudo científico da doença, como tornou-se também nossa própria perspectiva cultural específica sobre a doença, ou seja, nosso modelo popular” (*Ibid.*). Engel considera que o modelo biomédico tem suas limitações ignoradas justamente porque ele se tornou um imperativo cultural, assumindo um “estatuto dogma”, capaz de ferir o seu caráter científico.

O autor entende que a cientificização da medicina contribuiu para a eliminação dos critérios principais de identificação das doenças, antes baseados nos elementos disponíveis no encontro. Ou seja, o formato precedente permitia a observação de aspectos comportamentais, psicológicos e sociais do paciente. Apesar disso, sua disciplinarização possibilitou a ampliação do escopo de compreensões e abordagens sobre as doenças.

Diante do exposto, George Engel sugeriu o modelo médico biopsicossocial como dispositivo alargador da prática médica, acreditando na realização de uma medicina científica mais inclusiva. Ele desejou agregar o “psicossocial sem sacrificar as enormes vantagens da abordagem biomédica” (*Ibid.*, p. 131). Nesse caso, o alcance do modelo biopsicossocial seria “determinado pela função histórica do médico de estabelecer se a pessoa que solicita ajuda está “doente” ou “bem”; e se doente, por que doente e de que maneira doente; e então desenvolver um programa racional para tratar a doença e restaurar e manter a saúde” (*Ibid.*, p. 132).

O autor considerou os desafios a serem enfrentados na implementação de tal modelo e reconheceu a dificuldade de derrubar o dogmatismo biomédico por meio de descobertas e novas teorias científicas frente “ao poder de investida dos interesses sociais, políticos e econômicos” a seu favor (*Ibid.*, p. 135).

Ele destacou que os investimentos em “tecnologia diagnóstica e terapêutica por si só favorecem” essa abordagem e “ênfatizam o impessoal e o mecânico” (*Ibid.*). Que o planejamento e investimento em sistemas de assistência médica “são excessivamente influenciados pela disponibilidade e promessa da tecnologia, cuja aplicação e eficácia são frequentemente usadas como critérios para tomada de decisão a respeito do que constitui a doença e quem se qualifica para seu cuidado e assistência” (*Ibid.*).

Como Engel reforçou, o modelo biopsicossocial que ele propôs estava a serviço da pesquisa, do ensino e da prática de cuidado. Sua utilidade ou inutilidade deveria ser estudada, sobretudo em um cenário com os devidos suportes e condições (ENGEL, 2012).

Esse breve resgate histórico da emergência do modelo biopsicossocial é importante por diferentes razões. Primeiramente, ele revela que não houve uma cisão com o modelo biomédico. Ao contrário, ele surge a partir da própria medicina, numa intenção de alargar suas possibilidades como prática científica, de formação e de cuidado.

Em segundo lugar, há uma ênfase original na doença, independente do modo como ela venha se manifestar. Não se trata de uma abordagem nascida com enfoque na funcionalidade, na deficiência, na diversidade, mas sim na doença. Esses elementos aparentemente se perderam na medida em que houve uma ampla difusão e expansão em outras áreas da saúde, com atenção para o recorte aqui analisado.

Diversos autores preocupados com a deficiência apenas enfocam que o modelo biopsicossocial pressupõe a interação entre componentes biológicos, psicológicos e sociais no processo de saúde e qualidade de vida (HAVELKA, *et al*, 2009, PETASIS, 2019; TAUKENI, 2020). Eles enfatizam que, apesar deste arrebanhar aspectos do modelo social da deficiência e do modelo biomédico, sua ênfase maior está no enfrentamento ao último. Assim, além de conceber a deficiência sob a perspectiva da anormalidade (PETASIS, 2019), o modelo biomédico se mostra dominante, reducionista, desumanizador das relações – insuficiente para produzir respostas aos problemas de saúde contemporâneos (HAVELKA, *et al*, 2009; TAUKENI, 2020). Na sua versão repaginada, o modelo biopsicossocial concebe a deficiência como uma combinação entre o estado de saúde do indivíduo e a sociedade, considerando as diversas características do sujeito e do seu meio (PETASIS, 2019, p. 44).

Importante ressaltar que a definição de deficiência respalda os modos como as políticas e os serviços serão criados, as práticas de cuidado instituídas e as imagens de deficiência produzidas. Por esta razão, a emergência do modelo de avaliação biopsicossocial representou, no âmbito da mobilização política, mais um recurso na luta contra a discriminação baseada na deficiência, hoje nomeada *capacitismo* (invisibilizar, colocar em “caixas pretas” sua vinculação histórica à medicina e à doença parece ter sido fundamental nesse processo).

A criação da CDPD incentivou a demanda por negócios em todo o mundo, incluindo governos, organizações internacionais e setor privado (BRAITHWAITE *et al*, 2008, p. 14), o

que entusiasmou a equipe D&D a expandir carteira no BM. Urgia, para isso, o fornecimento de uma base de evidências e de ferramentas operacionais aos líderes de equipe, em defesa da incorporação da deficiência nas operações do BM, a fim de auxiliar os governos na medição do alcance de seus resultados (*Ibid.*, p. 15).

Em uma prática essencialmente gerencialista, o BM estabeleceu indexadores de processos de decisão sobre empréstimos, fomentando lógicas estatais que privilegiassem a economia e a eficiência, em detrimento de outros valores públicos. Nesse momento o Banco aspirava orientar e assistir países sem recursos na implementação da CDPD, “fornecer um serviço de monitoramento global nos moldes do ODM”; “desenvolver um conjunto de indicadores monitoráveis para os países que assinam e ratificam a Convenção e fortalecer as estatísticas nacionais para coletar melhores dados” (*Ibid.*, p. 15). Tudo isso demonstra que a deficiência, apesar de ser correntemente iluminada como fardo econômico encurtador de riquezas mundiais, também pode transfigurar um valoroso negócio transatlântico.

Em síntese, os anos 1990 abrigaram uma fase de desenvolvimento normativo baseada nos resultados da mobilização política das pessoas com deficiência na década anterior e nos interesses econômicos de grandes organizações. Pessoas com deficiência e trabalhadoras do cuidado entraram em cena como novos e fundamentais atores nesta virada político-normativa. A habilitação/reabilitação, que já se constituíra macroator, teve a modalidade comunitária promovida a estratégia global, não sem antes ser despida dos valores comunitários instituintes de sua origem sul-africana e vinculada à lógica encolhedora do Estado, essência da racionalidade neoliberal – elementos cuidadosamente armazenados em caixas pretas.

Nesse percurso de ampliação de agendas, termos como capacidade funcional, bioética, inclusão e acessibilidade rebrilharam na abertura do terceiro milênio, esticadura que não foi acompanhada pela responsabilização estatal na implementação mudanças estruturais. A exemplo do que ocorreu no âmbito das Nações Unidas, países como o Brasil se mobilizaram por meio de campanhas, agendas institucionais, programas e criação de departamentos estratégicos do ponto de vista gerencial, delegando para organizações civis a responsabilidade da assistência.

Uma exceção foi a política educacional, que incorporou, não sem dificuldades diversas pela falta de investimento público, os preceitos da educação inclusiva, servindo de referência, inclusive, para a iniciativa privada. No caso da habilitação/reabilitação, foco do estudo, a rede assistencial que se desenhou em nível nacional, desde então, é majoritariamente privada, ao ponto que diversas regiões não contam com qualquer equipamento estatal de referência.

As estratégias de desenvolvimento focadas na inclusão de todas as pessoas com deficiência reforçaram um movimento de agregação iniciado décadas antes, via enlace de políticas de educação, proteção social, saúde e trabalho. De forma mais sofisticada, o cuidado habilitacional/reabilitacional teve suas bases redesenhadas sob os alicerces do diagnóstico, das características da doença, lesão, perda funcional, situação pessoal, familiar, socioeconômica e cultural, além das expectativas depositadas nesse tipo de assistência.

O caráter multidiscursivo da habilitação/reabilitação finalmente alcançou o cotidiano da sua prática. Simultaneamente, seu redimensionamento pôde ser observado de muitas formas, seja pelo modo como foi promovida no interior de grandes instituições como as Nações Unidas e o Banco Mundial, seja pelos agenciamentos intergovernamentais promovidos por associações civis lideradas por pessoas com deficiência.

O aprimoramento dos serviços deveria ser acompanhado do melhor reconhecimento dessa população, o que exigiu o refinamento das técnicas estatísticas focada em dados populacionais e em aferição de diagnósticos e medidas de deficiência. Essa ênfase foi bastante estimulada pelo BM, sobretudo diante da criação de uma equipe especialmente focada em ‘deficiência e desenvolvimento’.

Cabe lembrar que a referida equipe foi criada no setor de seguridade social, elemento de relevante destaque devido ao fato da habilitação/reabilitação de pessoas com deficiência, no Brasil, também ter sido amarrada constitucionalmente no mesmo âmbito – acontecimento revelador de uma perspectiva da deficiência baseada na ideia de risco e de vulnerabilidade, considerando a existência de um corpo potencialmente incapaz de garantir autoproteção.

Os desdobramentos iluminados nesse processo não são capazes de tornar surpreendente a perpetuação de uma ontologia negativa da deficiência. Essa capacidade de perpetuação pode estar vinculada à abordagem mais “progressista” da contemporaneidade: um modelo biopsicossocial que nasceu de preocupações com o aprimoramento da cientificidade da medicina e da prática médica; a ampliação das possibilidades de identificar doenças e definir intervenções sobre corpos classificados como adoecidos e que, portanto, devem ser melhorados ou curados.

Tal ontologia negativa ainda é bastante controversa com o discurso da diversidade que serviu de pano de fundo para o atual conceito de deficiência, além de criticável sob as referências da discriminação baseada na deficiência, na medida em que também representa uma ideia capacitista. Esse estudo sugere que a reputação da habilitação/reabilitação como prática de inclusão consertadora de corpos disfuncionais reitera essa ontologia negativa animada pelo

saber biomédico, sobretudo quando diversas outras dimensões balizadoras de uma sociedade inclusiva são abandonadas pelo próprio Estado, tornando o ideal de autonomia como sinônimo de independência um discurso, no mínimo, cínico.

Aqui, esse cinismo é lido como “efeito de estruturas duais” viabilizadoras de convergências entre “duas racionalidades normativas” contraditórias, conjugadas “de maneira integrada nas dinâmicas de funcionamento ambíguo de arcabouços políticos, econômicos e sociais vigentes de suas interações” (CASTIEL *et al.*, 2016, p. 27). Desse modo, o cinismo, pode também ser considerado um ator: ele é inventado, tem um papel fundamental na formação de agenciamentos, de movimentos de agregação e desagregação de outros atores, no funcionamento do próprio capitalismo.

Ele combina diferentes forças e produz certo tipo de intervenção, pois consiste em uma específica forma de poder e de prática social que “seguem uma forma dominante de relação com a norma” (*Ibid.*, p. 22). Por esse motivo é relevante torná-lo luminoso, afinal, ele precisa ser considerado na demarcação e dimensionamento do “enfrentamento diante de poderes que obstaculizam o acesso a um mundo melhor” (*Ibid.*), leia-se um mundo no qual o discurso da inclusão seja coeso às práticas, que devem ser alicerçadas em referências éticas do cuidado, das diferenças e da interdependência.

7.5.1 Perspectivas globais e desafios para o novo milênio a partir do Relatório Mundial sobre a Deficiência

O engrandecimento da agenda transnacional da deficiência culminou na produção do primeiro Relatório Mundial sobre a Deficiência (RMD), requisitado pela Assembleia Mundial de Saúde e elaborado pela OMS, em parceria com o BM. O documento foi lançado em 2011¹¹⁶ com o intuito de facilitar a implementação da CDPD e reafirmar a deficiência “como uma prioridade de direitos humanos e desenvolvimento” (WHO; BM, 2011, p. xi). Ele estimou que a presença de pessoas com deficiência no mundo é superior a um bilhão, número que deve ser aumentado mediante o envelhecimento populacional e o aumento de DCNT como câncer, diabetes, doenças cardiovasculares (WHO; WB, 2011; CIEZA *et al.*, 2020).

Início da nota de rodapé.

¹¹⁶ Cieza e Colaboradores chamaram a atenção para o fato de que este relatório, apesar de publicado em 2011, baseou-se em dados de 2004. Por essa razão, é possível considerá-lo defasado em relação ao número de pessoas com deficiência do mundo, cuja estimativa real é superior. Fim da nota de rodapé.

O documento revelou barreiras de acesso, mas invisibilizou tanto as dimensões macroeconômicas que estimulam sua multiplicação cotidiana, quanto o não enfrentamento do modelo de produção e de sociabilidade capitalista neoliberal que exige determinadas performances corporais. Além de excluir as deficiências de seu escopo, tal modelo não cria condições para que as pessoas envelheçam com saúde e dignidade, bem como possam acessar cuidado, trabalhos, serviços e alimentos de qualidade.

Conforme apontou Mello (2020, p. 99), é preciso considerar as “barreiras invisíveis que cercam a luta anticapacitista das pessoas com deficiência no capitalismo”. Nessa perspectiva, o documento não avançou na intenção antidiscriminatória que baliza a agenda da deficiência no âmbito do discurso internacional, pois continuou localizando-a exclusivamente nas relações diretas, ofuscando o capacitismo na sua dimensão estrutural.

Daí a importância, como ressaltou a autora (*Ibid.*, p. 102), de considerar “a deficiência e o capacitismo como categorias de análise [que] ampliam o potencial analítico e político de superar hierarquias de opressão sustentadas pela lógica capitalista neoliberal”, lógica essa que “incide na corponormatividade na qual a branquitude e a hetero-cis-normatividade [também] estão implicadas” (*Ibid.*, p. 2). Isto nos permitiria, por exemplo, traçar uma crítica sobre as metas cintiladas nos ODM de 2000, nas quais bastaria capacitar as pessoas com deficiência, suprimir barreiras de acesso à saúde, reabilitação, educação e emprego, bem como lhes conceder espaços de fala (WHO; WB, 2011), para modificar o panorama da deficiência no mundo.

Considerada uma “experiência multidimensional”, a definição de deficiência do RMD foi baseada na CIF e na CDPD. Proposta pela OMS em 2001, a CIF é a versão atualizada da CIDID¹¹⁷, publicada em língua Portuguesa em 1989. Trata-se de um modelo classificatório oferecedor de “uma linguagem unificada e padronizada” e de uma estrutura descritora da saúde e dos estados a ela relacionados (*Ibid.*, p. 13). Assim, a definição de deficiência considerou a interação entre corpo e meio ambiente, se afastando da imagem de atributo da pessoa (WHO; PAHO, 2008).

Para que as práticas sejam organizadas de acordo com seu ordenamento, a funcionalidade humana foi repartida em três áreas: a) alterações das estruturas e funções corporais; b) limitações; c) restrição de participação (*Ibid.*). O modelo previu conexões entre as

Início da nota de rodapé.

¹¹⁷ *Classificação Internacional de deficiências, incapacidades e desvantagens: um manual de classificação das conseqüências das doenças* (CIDID). Em Original: *International Classification of Impairments, disabilities, and handicaps: a manual of classification relating to the consequences of disease* (ICIDH), de 1976). Fim da nota de rodapé.

áreas e a deficiência pode ser verificada em qualquer uma delas, brotando da interação entre questões de saúde e fatores contextuais (ambientais e pessoais) (WHO; PAHO 2008, p. 13; WHO; WB, 2011).

A funcionalidade englobou as funções do corpo, atividades e participação, e a incapacidade foi definida como uma limitação de atividade ou restrição de participação, que abrange as deficiências (WHO; PAHO, 2008). Ambas foram analisadas em relação aos fatores contextuais/ambientais e pessoais. Conforme Marco Antônio Gavério sintetizou, a funcionalidade representa a “interação positiva” do sujeito com determinada condição de saúde e seus fatores contextuais (facilitadores), enquanto a incapacidade é uma interação negativa do mesmo processo (limitadores) (GAVÉRIO, 2022, p. 109).

Gerold Stucki, Alarcos Cieza e John Melvin (2007), pesquisadores de saúde pública implicados com o tema, consideraram a CIF um potencial modelo conceitual unificador da habilitação/reabilitação (STUCKI *et al*, 2007, p. 281). De maneira sucinta sugeriram, à luz do dispositivo, que a reabilitação é uma estratégia de saúde “que visa capacitar pessoas com problemas de saúde que vivenciam ou têm probabilidade de experimentar a incapacidade para o alcance e manutenção do seu funcionamento em interação com o ambiente”. Ou seja, eles reforçaram o alinhamento entre deficiência e “problema de saúde” – ou doença.

Especificamente, a CIF ambiciona o estabelecimento de uma linguagem comum, permitindo a comparação de dados entre nações, disciplinas e serviços, em diferentes momentos da história (WHO; PAHO, 2008, p. 16). Ela se destaca pelo seu caráter de ferramenta híbrida: serve à estatística, à pesquisa, à clínica, à política e ao ensino (WHO; PAHO, 2008). Com isso, seu uso perpassa setores distintos – “seguros, previdência social, trabalho, educação, economia, política social, desenvolvimento geral de legislação e modificação ambiental” (*Ibid.*, p. 17) –, servindo de base ao aprimoramento legal (*Ibid.*). Nesta perspectiva, a CIF constitui-se um dispositivo essencialmente biopolítico.

O RMD cintilou “diferenças em termos de gênero, idade, status socioeconômico, sexualidade, etnia, ou herança cultural” (WHO; WB, 2011, p. 8) – fatores pessoais, sociais e culturais que influenciam a corporificação da deficiência. O reconhecimento desses marcadores é primordial por demonstrar como essas especificidades se enlaçam com a deficiência, localizam o sujeito da experiência e suscitam políticas e linhas de cuidado sensíveis ao corpo-existência. Ademais, convoca-nos a entender como o racismo, o capacitismo, a homofobia e sexismo, por exemplo, são produzidos e reproduzidos por mecanismos moleculares que

atravessam todas as dimensões da vida – embora esses aspectos estruturais, conforme já sinalizado, não tenham sido enfrentados no documento.

A prevenção de deficiências como questão de desenvolvimento (METTS, 2000; WHO; WB, 2011) foi abordada em relação aos problemas de saúde associados às deficiências e seus agravos diante da ausência de “água potável e saneamento, segurança nas estradas e nos locais de trabalho” (WHO; WB, 2011) – questões que também devem ser analisadas sob o prisma interseccional. Ademais, o RMD afirmou que “prevenir a deficiência deve ser visto como uma estratégia multidimensional que inclui a prevenção das barreiras incapacitantes assim como a prevenção e o tratamento dos problemas de saúde subjacentes” (WHO; WB, 2011, p. 9).

Intervir sobre esses e outros desafios relacionados aos direitos e condições de vida, por meio de políticas públicas, monitoramento e avaliação, demanda a produção de dados, dimensão considerada fundamental no RMD (*Ibid.*, p. 24). Daí a relevância de dispositivos como a CIF, a CDPD e as orientações do Grupo de Washington sobre Estatísticas das Pessoas com Deficiências das Nações Unidas (*Ibid.*), com norteadores homogêneos que permitem a comparação de dados estatais à nível transnacional.

É preciso lembrar que as técnicas de supervisão e quantificação do padrão de vida da pessoa com deficiência são elementos chave para canalizar eficazmente sua mobilidade social no curso do neoliberalismo (MITCHELL; SNYDER, 2015, p. 8). Ademais, essas “identificações biopolíticas de corpos disfuncionais auxiliam produtivamente as nações em um melhor conhecimento de todos os órgãos no que diz respeito à incorporação futura de normas universais de funcionalidade, aparência e capacidade” (*Ibid.*, p. 10).

O preço global da deficiência foi caracterizado no RMD uma quantificação dificultosa, elemento corroborado por diversos autores (HERNÁNDEZ-JARAMILLO; HERNÁNDEZ-UMAÑA, 2005; CIEZA *et al.*, 2020). Todavia, o Relatório divulgou dados de alguns países que informam variação de 9 a 69% de comprometimento da renda familiar, de acordo com os níveis da limitação funcional e de desenvolvimento da nação (WHO; WB, 2011).

O documento afirmou ainda que a compreensão do custo da deficiência demanda acordos técnicos e informacionais capazes de aferir custos familiares, despesas públicas, custo-benefício/eficácia de serviços especializados e perda de produtividade e devido à deficiência (*Ibid.*, p. 49) – orientação que reafirma a complexidade do cálculo e a tamanha dificuldade de alcançar números consideráveis.

A reabilitação brilhou como eixo especial do RMD, que enfatizou a carência “de uma estrutura conceitual unificadora” (*Ibid.*, p. 99) sobre a mesma e a definiu pela sua potência na

aquisição e manutenção de uma ‘funcionalidade ideal’ (*Ibid.*, p.100), com “intervenção no ambiente do indivíduo”, apesar de não atuar sobre a “remoção de barreiras no âmbito social” (*Ibid.*, p. 100.).

O documento apontou que essa modalidade de cuidado requer a identificação de problemas, necessidades, relação com o ambiente, definição, planejamento e implementação de metas e avaliação de seus efeitos, para atuar sobre os eixos da CIF – funções e estruturas corporais, atividades e participação, fatores ambientais e pessoais (*Ibid.*, p. 99). A ideia de “funcionalidade ideal”, repetida diversas vezes, parece acusar a referência a um padrão “ideal” ou “normal” de performance, que deve ser perseguido pelas práticas instituídas nesse serviço, enquanto a “participação” emergiu indicadora de um bom resultado do mesmo.

A reabilitação foi caracterizada como: medicina de reabilitação, terapia e tecnologia assistiva (WHO; WB, 2011). Na medicina de reabilitação, diagnóstico, tratamento, redução de incapacidades e prevenção ou tratamento de complicações, fulguraram práticas de médicos especialistas. A terapia, cuidado ocupado com o restabelecimento, compensação, prevenção e retardo de perdas funcionais, abrilhantou práticas de profissionais de saúde não médicos (*Ibid.*, p. 104). As tecnologias assistivas¹¹⁸, recursos auxiliares do aumento, manutenção ou melhoria da capacidade funcional, tais como próteses, bengalas, lupas, softwares, *etc.*, foram apontadas como redutoras de deficiência capazes de “substituir ou complementar os serviços de apoio”, com potencial encolhimento de custos assistenciais (*Ibid.*, p. 105).

A inexistência de dados globais sobre demandas de serviços habilitacionais/reabilitacionais, tipo e qualidade daqueles existentes e estimativa das necessidades não cumpridas, foi um problema atribuído à incompletude e fragmentação de dados disponíveis e às diferenças quanto às definições e classificações de deficiência, métodos de avaliação, indicadores e fontes de dados usadas (WHO; WB, 2011, p. 106). De todo modo, pesquisas publicadas apontam baixo aporte de recursos para habilitação/reabilitação em todo o

Início da nota de rodapé.

¹¹⁸ A relevância da tecnologia assistiva na agenda política brasileira pode ser observada pela criação da Rede de Pesquisa e Desenvolvimento em Tecnologia Assistiva, decorrente do Plano Viver sem Limite, e pela criação, em 2019, do Comitê Interministerial de Tecnologia Assistiva, regulamentado em 2021. O Comitê objetiva assessorar todas as etapas do Plano de Tecnologia Assistiva, que por sua vez, visa “garantir à pessoa com deficiência acesso a produtos, recursos, estratégias, práticas, processos e serviços que maximizem sua autonomia, sua mobilidade pessoal e sua qualidade de vida” (BRASIL, 2019c). Os órgãos gestores das políticas de saúde, de assistência social e dos direitos humanos compõem o presente comitê (*Ibid.*), ao mesmo tempo em que sofrem desmontes e desfinanciamentos estruturais. Dentre as diretrizes do Plano, constam a “promoção da inserção da tecnologia assistiva no campo do trabalho, da educação, do cuidado e da proteção social” e a “priorização de ações voltadas ao desenvolvimento da autonomia e da independência individuais” (*Ibid.*, 2021a). Fim da nota de rodapé.

mundo e, conseqüentemente, “perda de capital humano” (WHO; WB, 2011, p. 112; HOWARD-WILSHER *et al*, 2015).

Interlúdio

Uma pesquisa recente sobre a estimativa global da necessidade de serviços de reabilitação verificou que 41 bilhões de pessoas do mundo poderiam se beneficiar desses serviços em algum momento de suas vidas (CIEZA *et al*, 2020). A investigação baseou-se nos dados do Estudo de Carga Global de Doenças, Lesões e Fatores de Risco, de 2019, e afirmou que o montante afetado chegaria a uma em cada três pessoas e 1.600 milhões de adultos ao todo, entre 15 e 64 anos de idade. Este número foi subestimado, nas palavras dos próprios autores, dada a exclusão de pessoas com condições leves (*Ibid.*, p. 8). Distúrbios musculoesqueléticos, deficiência sensorial e distúrbios neurológicos (*Ibid.*, p. 7) reinaram entre as doenças potencialmente incapacitantes, contribuindo para questionar a ideia de que a reabilitação é um serviço para poucos (*Ibid.*, p. 8).

Os autores também alertaram para o impacto sobre a produtividade populacional, conforme um exemplo apontado em relação à Austrália, onde “houve 87% menos acúmulo de riqueza em indivíduos que se aposentaram precocemente devido a problemas lombares do que naqueles que permaneceram em empregos de tempo integral sem nenhum problema de saúde” (*Ibid.*, p. 8). As consequências econômicas e sociais da aposentadoria precoce são enormes naquele país, de acordo com a pesquisa (*Ibid.* pg 8).

A pandemia de Covid-19 e suas evidências emergentes quanto às consequências de longo prazo para a funcionalidade suscitaram questões para esse tipo de serviço, motivos que animaram os autores na defesa da reabilitação na APS e do fortalecimento desse nível assistencial (*Ibid.*). A preocupação com a “condição pós covid-19” também é alvo de atenção no Brasil¹¹⁹, embora as diretrizes de intervenção nacionais sejam na direção do desmonte dos cuidados primários (DE SETA *et al*, 2020; MASSUDA, 2020; MELO *et al*, 2019).

Conforme Cieza e colaboradores explicaram, fatores como o aumento de DCNT e o envelhecimento populacional atuam sobre o aumento da demanda por serviços reabilitacionais, daí a necessidade de fortalecer a APS, subsidiá-la na superação das lacunas em relação à oferta de reabilitação nos territórios e integrá-la como estratégia essencial de cuidado longitudinal (CIEZA *et al*, 2020 p. 9, 10).

A referida pesquisa ressaltou a existência de duas premissas para que a reabilitação seja ofertada na APS: 1) treinamento para “avaliação das necessidades de reabilitação e execução de intervenções de reabilitação que abordem problemas de saúde comuns”; 2) inclusão de profissionais de reabilitação “na força de trabalho da atenção primária” (*Ibid.*, p. 10). Tais demandas apontam para a existência de diferentes níveis de reabilitação – tal como instituído administrativamente no Brasil. Além disso, indicam que o conhecimento sobre o público-

Início da nota de rodapé.

¹¹⁹ Tal preocupação pode ser verificada em documentos técnicos do início da pandemia e no presente, diante da oferta de cursos com enfoque na reabilitação desses sujeitos: < <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2021-1/outubro/saude-promove-curso-de-reabilitacao-de-pacientes-com-condicoes-pos-covid>> Fim da nota de rodapé.

alvo de cada nível seria condição necessária para a produção de cuidado. Na percepção dos autores, a APS seria responsável pelo acolhimento da grande maioria do público global e os casos mais graves de limitação funcional seriam encaminhados à atenção especializada.

Diferentemente da ênfase dada pelos autores supracitados, o RMD sugeriu outras medidas para lidar com as lacunas informacionais, orçamentárias e assistenciais da reabilitação: realocação e redistribuição de recursos; estabelecimento de cooperação internacional, na qual os países desenvolvidos podem oferecer assistência técnica e financeira de longo prazo aos demais; inclusão dos serviços de reabilitação no rol de ajuda externa para crises humanitárias; combinação de financiamento público e privado; foco nas pessoas pobres com deficiência; avaliação de cobertura e critérios de seguro saúde (WHO; WB, 2011, p. 112; LORD *et al*, 2010).

Orientações dessa natureza induzem políticas de reabilitação baseadas na “dinâmica da globalização financeira e na lógica de acumulação” (CASTILLO, 2020, p. 10), com resultados favoráveis exclusivamente para “potências econômicas capitalistas” (*Ibid.*), que seguem reatualizando, com o apoio narrativo dos direitos humanos, relações de poder e colonialidade. Ademais, esse enlace entre vulnerabilidade e eficiência para gerenciar o problema da reabilitação, tem como uma de suas graves consequências a perda da universalidade de sistemas de saúde como o SUS e a desconstrução da integralidade do cuidado.

O RMD manifestou ainda a preocupação com a qualidade, treinamento e produtividade dos serviços reabilitacionais e com a mão de obra dos trabalhadores, afirmando insuficiência quanto à adequação, qualificação da força de trabalho e sua distribuição geográfica global (WHO; WB, 2011). Alguns dados demonstram contrastes significativos entre países e regiões do mundo, como é o caso do número de médicos especializados em reabilitação: 6 na África do Sul, para o atendimento de mais de 780 milhões de pessoas, mais de 10.000 na Europa e mais de 7.000 nos Estados Unidos. Este cenário é o mesmo quando verificadas outras categorias profissionais (*Ibid.*).

Exemplos dessa natureza enfatizam grandes diferenças entre países ricos e pobres, desenvolvidos e subdesenvolvidos. Outro importante problema apontado foi a dimensão de gênero, pois em alguns países como Índia e Afeganistão, há poucas profissionais mulheres, o que reflete na assistência às mulheres com deficiência desses países (*Ibid.* p. 14) posto que, nesses territórios, mulheres somente podem ser cuidadas por outras mulheres.

O RMD sugeriu ainda uma reabilitação multidisciplinar coordenada, com o objetivo de “melhorar os resultados funcionais e reduzir os custos” (*Ibid.*, p. 121), sem enfatizar esse modelo de serviço. A Reabilitação Baseada na Comunidade recebeu maior apelo, principalmente sua indicação para “ambientes com poucos recursos e pouca capacitação” (*Ibid.* p. 122).

Dentre as medidas ilustradas nessa modalidade, foram destacadas: a adoção de “estratégias terapêuticas simples por meio de trabalhadores em reabilitação, ou ensinamentos aos deficientes ou a um membro de suas famílias” e o envolvimento da comunidade (*Ibid.*). Tal orientação fomenta práticas que, dentre outros fatores, conduzem à responsabilização dos indivíduos e à desresponsabilização dos Estados no que diz respeito à habilitação/reabilitação.

O RMD previu a telerreabilitação como recurso emergencial. Neste caso, adota-se o “uso das tecnologias de informação, comunicação e afins na reabilitação” (*Ibid.*, 2012, p. 123). No Brasil, a alternativa foi inicialmente pensada para o atendimento de populações em localidades distantes, concebida em razão da pandemia de Covid-19. Com a extensão da emergência sanitária, muitos serviços habilitacionais/reabilitacionais adotaram a medida para garantir a manutenção de vínculo com pacientes sem condições de deslocamento durante o período e que dispunham de, ao menos, um telefone para receber ligações.

Ainda não dispomos de pesquisas que avaliem a qualidade dessa modalidade emergencial de cuidado no contexto brasileiro. No entanto, a telerreabilitação internacional, de acordo com o RMD, conta com evidências científicas favoráveis quanto à sua eficiência e eficácia, mas carece de “informações sobre alocação de recursos e custos” para que se possa apoiá-la (*Ibid.*).

Essa avaliação, no território nacional, não pode prescindir de uma consideração sobre as inúmeras barreiras de acesso à internet e aos dispositivos tecnológicos, por exemplo. Em pesquisa realizada em 2019, identificou-se que: 28% dos domicílios brasileiros não possuíam internet; 26% não a utilizavam; 85% das populações pobres (das classes D e E) e 79% de pessoas residentes de áreas rurais tinham acesso exclusivamente pelo celular (CETIC, 2020). Esses números melhoraram de acordo com os resultados de uma edição especial (Edição Covid-19 – metodologia adaptada) dessa mesma pesquisa, realizada em 2020 (*Ibid.*, 2021), o que pode ser atribuído às demandas de comunicação impostas pela pandemia, sobretudo em relação ao acesso a serviços em geral, incluindo a educação, serviços financeiros e de saúde.

Os dados também revelaram que a principal barreira de acesso à internet, na opinião dos participantes, é o custo do serviço, elemento ilustrado pela afirmação de a conexão ainda ser muito cara (*Ibid.*, p. 3). Prescrever a telerreabilitação sem garantir a democratização do acesso à internet e aos recursos tecnológicos necessários à sua realização seria privar as pessoas mais necessitadas de qualquer forma de cuidado – e, de todo modo, de um cuidado reconhecidamente qualificado.

Em geral, o desassossego com a produção de conhecimentos explicitado no RMD se manifestou pelo baixo número de pesquisadores implicados com o tema da habilitação/reabilitação, bem como com a escassez de pesquisas sobre suas práticas, um flagrante limite ao desenvolvimento de políticas e programas eficientes (*Ibid.*, p. 124).

A publicação desse documento parece contribuir com o avanço das investigações a respeito da deficiência e das práticas de cuidado no mundo, na medida em que ele é amplamente difundido e referenciado no campo. Essa capilaridade ganha força devido ao seu caráter multidiscursivo (LAW, 2021), pois nele é possível encontrar uma variedade de discursos que ora se alinham ao debate mais amplo e crítico dos movimentos sociais, ora reiteram lógicas que sustentam os modelos de governamentalidade que situam as pessoas com deficiência em lugares de vulnerabilização, motivo pelo qual sua análise pode ser um terreno melhor e mais criticamente explorado.

7.6 REABILITAÇÃO E DEFICIÊNCIA: DE RESILIÊNCIA À DESENVOLVIMENTO SUSTENTÁVEL E INCLUSIVO

A CDPD e o RMD, tornaram-se, de acordo com as percepções desse estudo, dois dos principais marcos das primeiras décadas do terceiro milênio. Eles são citados em todos os documentos criados na sua sequência, servindo de base e referência para a continuidade do debate. Apesar da manutenção de muitos discursos concebidos desde a década de 1920, como será possível observar, também foram perceptíveis os esforços narrativos em redimensionar a deficiência como categoria relevante na vida de todas as pessoas e setores da sociedade.

Ainda em 2011, mesmo ano de publicação do referido relatório, trabalhadoras domésticas finalmente se tornaram público-alvo de convenção e recomendação internacional. Sua relevância na economia global foi reconhecida em razão do aumento das demandas pelos seus serviços e da capacidade de autocuidado de determinados grupos, dentre os quais as pessoas com deficiência (ILO, 2011). Tal reconhecimento não teve a repercussão esperada no cenário nacional.

Pouco tempo depois, em 2013, o Plano Integral de Saúde Mental (PISM) da OMS foi publicado, enfocando pessoas com “transtornos mentais”, incluindo aquelas com deficiência intelectual, autismo, transtornos de desenvolvimento e comportamento, demência, esquizofrenia, dentre outros (WHO, 2013b). É relevante assinalar, a esse respeito, que à luz da

CDPD, as pessoas nominadas com “transtornos mentais” podem ser reconhecidas como pessoas com deficiência mental/intelectual.

O PISM é significativo por diversas razões, com destaque para o fato de representar uma mudança discursiva no âmbito das Nações Unidas em relação a esse público. Isto, porque o principal documento publicado até então ainda se referia a tais sujeitos como pessoas mentalmente retardadas (UN, 1971) – termo pejorativo que implicava orientações práticas igualmente discriminatórias, conforme observado.

O referido plano, que contemplou o período 2013–2030, associou as maiores taxas de deficientização e mortalidade às pessoas com “transtornos mentais”, afirmou que essa população protagonizaria uma perda produtiva de US\$ 16,3 milhões entre 2011 e 2030 (WHO, 2013b) e mencionou o número reduzido de organizações civis mobilizadas por e para tais sujeitos: presença em 49% das nações pauperizadas contra 83% dos países nobres.

Governança, empoderamento e envolvimento deste público na defesa de políticas públicas, legislações, serviços, pesquisas foram acionados como medidas auxiliaadoras na transformação desse panorama de perdas globais (*Ibid.*). A “governança” na perspectiva da saúde global inaugurou o foco em “parcerias operativas” entre setores públicos e privados, priorizando resultados/aplicações, a introdução de “decisões objetivas” baseadas em evidências e dados estatísticos para otimizar a alocação dos recursos etc.” (LECHOPIER, 2015, p. 111).

Também em 2013, um grupo de organismos internacionais emitiu um documento conjunto com orientações sobre atenção à pessoa com deficiência em contexto de gestão de riscos e emergências para a saúde (WHO *et al*, 2013). O dispositivo afirmou que este público está entre os mais vulneráveis e negligenciados em qualquer tipo de emergência e destacou diversas dimensões que devem ser observadas para garantia dos direitos humanos em contextos de crise. Apesar de preceder importantes acontecimentos como conflitos armados e emergências sanitárias, é possível perceber que esse tema ainda é pouco explorado e incorporado no âmbito dos direitos e políticas públicas em todo o mundo – um reflexo do modo como as pessoas com deficiência ainda são consideradas vidas com menos valia.

No mesmo ano, o Tratado de Marraqueche foi publicado pela Organização Mundial da Propriedade Intelectual (OMPI), abordando a facilitação do acesso às obras literárias e artísticas por meio da sua replicação em formatos acessíveis. Apesar de sua promulgação no Brasil ter ocorrido somente em 2018, esse tema já compunha a estrutura normativa nacional mediante incorporação na CDPD, que abordou, no seu 30º artigo, a necessidade de revisão legal para que

“os direitos de propriedade intelectual não constitua barreira excessiva ou discriminatória ao acesso de pessoas com deficiência a bens culturais” (UN, 2006).

Antes disso, a lei de direitos autorais brasileira¹²⁰ previa a possibilidade de acessibilização de obras pensando o público com deficiência, ao afirmar que a reprodução de obras literárias, artísticas ou científicas não viola tais direitos, desde que “para uso exclusivo de deficientes visuais, sempre que a reprodução, sem fins comerciais, seja feita mediante o sistema Braille ou outro procedimento em qualquer suporte para esses destinatários” (BRASIL, 1998). Importa ressaltar que, quando falamos em formatos acessíveis, são contempladas pessoas com outras características funcionais além daquelas que não veem com os olhos, tais como sujeitos que tem dificuldades para manusear livros físicos, por exemplo.

Nos anos subsequentes à publicação do Tratado, ocorreram mobilizações nacionais contrárias a muitos dos trechos que os constituem. Tive a oportunidade de participar de alguns espaços de discussão ampliada sobre o tema em redes virtuais formadas principalmente por pessoas com deficiência e trabalhadores da área. O elemento mais sensível correspondia à definição e às atribuições das denominadas “entidades autorizadas”, posto que ficou a cargo dessas entidades a disponibilização e distribuição das obras em formato acessível (WIPO, 2013). Isto significa que essas entidades também definiriam os critérios de acesso a uma obra acessível e seu público-alvo, podendo limitar a certos usuários e/ou entidades a distribuição e disponibilização desses formatos (*Ibid.*). Nesse sentido, o direito foi transmutado em barreira a partir do curral de certas entidades especializadas e pouco acessíveis à população.

Assim, o Tratado de Marraqueche, para alguns, seguiu a CDPD e inaugurou os direitos autorais como questão de direitos humanos. Para outros que, naquela época já se organizavam de forma independente¹²¹, ele retrocedeu o texto da CDPD e da lei de direitos autorais brasileira, ao transformar “entidades autorizadas” em barreira entre a pessoa com deficiência e as obras acessíveis. Percebe-se que a racionalidade privatista e assistencialista que habita muitas normativas internacionais, portanto, não se restringiu ao campo da saúde e da habilitação/reabilitação, mas permeou um universo de setores.

A preocupação com “a melhor saúde para todas as pessoas com deficiência” (WHO, 2014) foi reafirmada pela OMS em 2014, quando o organismo adotou o Plano de Ação Global da OMS para a Deficiência (PAGD), válido para 2014–2021 (*Ibid.*). Na ocasião, a organização

Início da nota de rodapé.

¹²⁰ Lei Nº 9.610, de 19 de fevereiro de 1998.

¹²¹ Na época dos mencionados espaços virtuais que tive a oportunidade de participar, muitos membros críticos ao Tratado de Marraqueche assinavam suas falas como “Movimentos sociais independentes pelos direitos das pessoas com deficiência” (Arquivo pessoal). Fim da nota de rodapé.

redimensionou a deficiência ao considerá-la universal e ao afirmar que não se trata simplesmente de um fenômeno biológico ou social (*Ibid.*, 2015, p. 1).

De acordo com o documento, as pessoas com deficiência representam 15% da população mundial, somando um bilhão de vidas ou “uma em cada sete pessoas” (*Ibid.* p. 2), sendo a massiva maioria formada por mulheres, idosos e pessoas pobres. Destas, “entre 110 e 190 milhões de adultos experimentam grandes dificuldades de funcionamento” e “cerca de 93 milhões de crianças – ou uma em 20 dos menores de 15 anos – vivem com deficiência moderada ou grave” (*Ibid.*). O maior risco de apresentar uma deficiência está em crianças pobres, indígenas e outros “grupos de minorias étnicas” (*Ibid.*). Esses dados globais, assim como aqueles levantados na cena nacional, provoca-nos a pensar interseccionalmente.

A deficiência foi reafirmada como “uma questão global de saúde pública, uma questão de direitos humanos e uma questão prioritária ao desenvolvimento” (*Ibid.* p. 1). Ela seria um “problema” de saúde devido às barreiras de acesso aos serviços de saúde, além dos fatores de risco que podem estar relacionados a algumas condições de saúde, atribuição conhecida pelos estudos de prevalência (*Ibid.*).

Os direitos humanos foram acionados em razão da estigmatização, discriminação e consequentes violências experimentadas no cotidiano. A deficiência como prioridade do desenvolvimento foi considerada por diversos motivos: “prevalência em países de baixa renda”; reforço mútuo e perpétuo entre deficiência e pobreza; chance maior de desnutrição, saúde, vida, trabalho e deslocamentos precários e perigosos; mais baixo padrão de vida; pobreza por falta de acesso às políticas sociais e despesas aumentadas pela deficiência (*Ibid.*).

A novidade inaugurada por esse plano foi a atribuição dos cuidados de prevenção em saúde como direitos da pessoa com deficiência (*Ibid.*, p. 2), guinada lustrosa se considerarmos que as normativas anteriores mais enfatizavam a prevenção de suas existências – ou atribuíam a prevenção exclusivamente à habilitação/reabilitação, na perspectiva de reduzir risco de aquisição de novas incapacidades.

As medidas de prevenção, desta vez, enfocaram: estilos de vida saudáveis, boa alimentação, prática regular de atividade física, rejeição ao uso de tabaco; proteção primária contra doenças e sua detecção secundária, considerando aquelas em estágio inicial; mitigação de impactos via controle de dor, cuidados reabilitacionais (*Ibid.*), dentre outros. Além disso, as nações fabricantes de pessoas com deficiência foram promovidas de “subdesenvolvidas” à “em desenvolvimento”, sutileza possivelmente mobilizada pelas críticas ao termo anterior.

Animado pela visão de “um mundo em que todas as pessoas com deficiência e suas famílias vivam em dignidade, com igualdade de direitos e oportunidades, e sejam capazes de atingir todo o seu potencial”, o plano perseguiu três objetivos específicos: a) remover barreiras e melhorar o acesso a serviços e programas de saúde; b) fortalecer e ampliar a habilitação/reabilitação, tecnologia assistiva, assistência e serviços de apoio e reabilitação baseada na comunidade; c) fortalecer a coleta de dados relevantes e comparáveis internacionalmente e apoiar pesquisas sobre deficiência e serviços relacionados (*Ibid.*, p. 3).

Seus princípios seguiram a CDPD. Chamaram a atenção algumas abordagens sugeridas pela OMS para o desenho e implementação desse plano e as tensões que elas representam entre si: empoderamento; abordagem ao longo da vida e centrada na pessoa; cobertura universal de saúde, reabilitação multissetorial/baseada na comunidade (*Ibid.*, p. 4).

A RBC, conforme já esmiuçado em diferentes etapas do estudo, é uma aposta indutora da redução estatal na providência de assistência reabilitacional, por meio da responsabilização do próprio sujeito, sua família e comunidade. Neste aspecto, há um profícuo alinhamento com os preceitos da cobertura universal de saúde¹²².

A presente cobertura é fruto do agenciamento entre OMS, Fundação Rockefeller e BM. Ela emergiu no terceiro milênio para reunir “um conjunto de diretrizes das reformas pró-mercado como redução da intervenção estatal, seletividade e focalização nas políticas de saúde” (GIOVANELLA *et al*, 2018, p. 1764). Essa estratégia também subtrai “a igualdade e a integralidade pressupostas na garantia estatal do direito universal à saúde” (FLEURY, 2011, p. 2687). Nessa modalidade, o financiamento público do cuidado dá lugar à “compra de seguros de saúde privados ou seguros subsidiados para pobres (subsídio à demanda)” (GIOVANELLA *et al*, 2018, p. 1765), sob o pretexto da redução de custos.

A cobertura universal de saúde foi incorporada à Agenda 2030 – caracterizada pelas Nações Unidas como um “plano de ação para as pessoas, o planeta e a prosperidade” que “busca fortalecer a paz universal com mais liberdade” (UN, 2016, p. 1). Essa agenda é um movimento abertamente neoliberal, mobilizado pelo respectivo organismo, sob a plataforma discursiva do *desenvolvimento sustentável*, um novo atributo que busca ser diferenciado daquela missão puramente desenvolvimentista que habitava normativas até então.

Essa proposta de “desenvolvimento sustentável” tem sofrido diversas críticas, sendo uma delas o modo como “desvia o foco dos países ricos, até então responsáveis por se

Início da nota de rodapé.

¹²² Universal Health Coverage (UHC). Fim da nota de rodapé.

apoderarem desproporcionalmente dos recursos naturais do mundo e lança as atenções aos países pobres” (GÓMEZ-BAGGETHUN, 2021, p. 124), agora culpados pela destruição dos recursos naturais internos (*Ib. id.*). Outro fator sensível é o próprio termo, justamente por tentar apagar as incompatibilidades entre desenvolvimento (na perspectiva capitalista) e sustentabilidade.

Apesar disso, a sustentabilidade assinalou formalmente uma postura de libertação da “raça humana da tirania da pobreza e da privação” e de proteção do “nosso planeta”, colocando o “mundo em um caminho sustentável e resiliente” (UN, 2016, p. 1). A Declaração que instituiu a Agenda afirma o compromisso de cada chefe de Estado em alcançar a referida cobertura universal de saúde, referenciando-a especialmente em um dos dezessete Objetivos do Desenvolvimento Sustentável (ODS): o de “Assegurar uma vida saudável e promover o bem-estar para todos, em todas as idades” (*Ibid.* p. 23). Cumpre ressaltar que a pessoa com deficiência foi mencionada entre os ODS em outras temáticas: educação¹²³, emprego¹²⁴, desigualdades¹²⁵, cidades¹²⁶, parceria global¹²⁷. A habilitação/reabilitação não foi citada.

Nessa esteira da cobertura universal de saúde como mecanismo de desenvolvimento sustentável, a sugestão de uma “cesta mínima de serviços” foi efetivada, devendo ser acompanhada em todos os países até 2030 (GIOVANELLA *et al.*, 2018). Conforme as autoras explicam, essa proposta visa principalmente a proteção financeira em saúde, na qual vende-se um seguro que não garante acesso e uso de serviços necessários – afinal, cobertura não traduz acesso (NORONHA, 2013; GIOVANELLA *et al.*, 2018). Ademais, os “contratos de seguros cobrem intervenções específicas e a oferta tem distribuição geográfica desigual, prejudicando regiões e grupos sociais desfavorecidos” (GIOVANELLA *et al.*, 2018).

Perceba que, assim como na proposta da RBC, as pessoas mais prejudicadas em termos de necessidade de cuidados, território de moradia e condição financeira serão especialmente afetadas. Desse modo, o Estado transmuda de provedor de serviços demandados pela população a comprador de serviços privados e restritos para populações que não podem acioná-lo diretamente no mercado, caráter que transforma saúde em mercadoria (*Ibid.* p. 1766). O quadro

Início da nota de rodapé.

¹²³ ODS Nº 4. Assegurar a educação inclusiva e equitativa de qualidade, e promover oportunidades de aprendizagem ao longo da vida para todos (UN, 2016, p. 25).

¹²⁴ ODS Nº 8. Promover o crescimento econômico sustentado, inclusivo e sustentável, emprego pleno e produtivo, e trabalho decente para todos (UN, 2016, p. 28, 29).

¹²⁵ ODS Nº 10. Reduzir a desigualdade dentro dos países e entre eles (UN, 2016, p. 31).

¹²⁶ ODS Nº 11. Tornar as cidades e os assentamentos humanos inclusivos, seguros, resilientes e sustentáveis (UN, 2016, p. 32, 33).

¹²⁷ ODS Nº 17. Fortalecer os meios de implementação e revitalizar a parceria global para o desenvolvimento sustentável (UN, 2016, p. 39, 42). Fim da nota de rodapé.

abaixo ajuda a ilustrar a diferença entre cobertura universal de saúde e sistema universal de saúde, tal como o SUS:

Quadro 3: Características contrastadas dos modelos de cobertura universal de saúde (UHC) e sistema universal de saúde.

Características	Cobertura Universal	Sistema Universal
Concepção de saúde	Saúde como mercadoria	Saúde como direito universal
Papel do Estado	Mínimo Restrito à regulação do sistema de saúde Separação explícita de funções de financiamento / compra e prestação de serviços	Bem-estar social Responsável pelo financiamento, gestão e prestação dos serviços de saúde
Financiamento	Combinação (<i>pooling</i>) de fundos públicos e privados (prêmios de seguros, contribuições sociais, filantropia, impostos)	Fundo público com receitas e tributos (impostos gerais e contribuição para seguros sociais)
Ênfase das reformas	Subsídio à demanda para aquisição de seguros Seletividade da cesta e focalização nos mais pobres	Subsídio à oferta para garantia de acesso equitativo
Elegibilidade / Titularidade	Acesso segmentado, conforme filiação a algum seguro (privado ou público)	Acesso universal como condição de cidadania
Eficiência do sistema	Aumento dos custos operacionais e administrativos; Gastos totais em saúde mais elevados	Menores custos operacionais e administrativos; Redução dos custos unitários por economia de escala; menores gastos totais por maior regulação da oferta
Desenho do sistema de serviços	Serviços fragmentados, sem territorialização	Serviços organizados em rede, territorializados, orientados pela APS ¹²⁸
Abordagem de APS	Seletiva	Integral
Prestação	Serviços prestados principalmente pelo setor privado	Serviços prestados principalmente pelo setor público
Cesta de serviços	Restrita (pacotes básicos/mínimos) Explícita	Abrangente (atenção integral) Implícita
Integralidade	Centrada na assistência individual e serviços biomédicos; Dicotomia entre cuidados individuais e coletivos	Integração entre cuidados individuais e ações de saúde pública; Integra promoção, prevenção e cuidado
Determinantes sociais de saúde	Não contempla abordagem DSS Possibilidade de ação intersetorial restrita	Contempla abordagem DSS ¹²⁹ Possibilidade de ação intersetorial facilitada
Cidadão	Consumidor/objeto	Protagonista/sujeito
Cidadania	Residual	Plena
Efeitos de solidariedade	Restritos	Abrangentes
Ideologia	Liberal	Social-democrata
Países alvo	Países de baixa e média renda	Todos os países

Fonte: GIOVANELLA ET AL, 2018.

Início da nota de rodapé.

¹²⁸ Atenção Primária em Saúde (APS).

¹²⁹ Determinantes Sociais da Saúde (DSS). Fim da nota de rodapé.

Diante das diferenças apontadas no quadro – e do perigo que a cobertura universal de saúde representa em termos de retrocesso, perda de direitos, desestruturação do sistema de saúde e encolhimento de modalidades de serviço atualmente prestados pelo Estado, incluindo a habilitação/reabilitação – seria possível considerá-la uma estratégia suficientemente capaz de atender às demandas de saúde das pessoas com deficiência? Pode uma abordagem fraturada e descontinuada garantir cuidado centrado na pessoa, ao longo da vida?

Possivelmente, a própria OMS reconhece as incompatibilidades entre demandas assistenciais das pessoas com deficiência (coletivas e individuais) e cobertura universal de saúde. Talvez por isso, não por acaso ou benevolência, a organização persista na indicação de uma modalidade de reabilitação que desresponsabiliza o Estado, desarticula o financiamento público, enfatiza um trabalho de saúde não especializado e entregue as pessoas com deficiência, suas famílias e comunidades à própria sorte, travestindo abandono em via de empoderamento, sustentabilidade e resiliência.

A insistência na RBC nesta nova fase se deu pela sua elevação à principal abordagem sugerida para a habilitação/reabilitação, por meio de novas formas discursivas: ela tornou-se uma “estratégia multissetorial que oferece orientação prática sobre como ligar e fortalecer a capacidade dos serviços principais para garantir que as pessoas com deficiência e suas famílias tenham acesso e se beneficiem da educação, emprego e saúde e serviços sociais” (WHO, 2015, p. 5), novidade essa chamada de “evolução”, pela organização. Seu direcionamento se manteve para o mesmo público: pessoas pobres, de países pobres e privados de serviços de qualidade, algo que ainda não parece suficiente para questionar e atuar sobre as forças que produzem as iniquidades experimentadas nesses territórios.

Com um tom comedido e antecipando críticas, a OMS também ponderou que seu plano não pode ser encarado como uma solução “tamanho único” (*Ibid.*), mas que as ações vinculadas aos seus objetivos devem “ser alinhadas com as obrigações, políticas, planos e metas regionais e nacionais existentes” (*Ibid.*) – discurso que encobre as implicações da cobertura universal de saúde, sua relação próxima com a RBC e seu avanço nos países membro das Nações Unidas.

Outra curiosa mudança de narrativa pode ser notada: países industriais / “desenvolvidos” deixam de ser usados como exemplos a serem seguidos, o que pode ser observado pelo abandono do “tamanho único”, ilustrado no parágrafo anterior. Para alguns autores, isto representa um marco do fim da “geopolítica do desenvolvimento” (KOTHARI *et al.*, 2021, p. 22). Esse movimento de transição discursiva pode ter sido forçado pelas críticas ao

processo desenvolvimentista e suas consequências, bem como pela consolidação das políticas sociais como dispositivos de validação de ascensão, um contraponto ao uso do PIB como medida única do desenvolvimento. A adoção de indicadores sociais, contudo, manteve a lógica da comparação quantitativa e hierarquização de países ao seguir uma referência baseada no déficit (*Ibid.*).

Quanto ao objetivo de fortalecer e ampliar a habilitação/reabilitação, assistência tecnológica, serviços de assistência e suporte, o PAGD reforçou que o foco desses serviços é “capacitar o indivíduo a participar e ser incluído na comunidade” (WHO, 2015, p. 5), ou seja, reiterou o foco na pessoa como alvo de melhoramento, requisito para a convivência comunitária. A habilitação/reabilitação foi caracterizada como potencial redutora de impactos de condições de saúde, à luz daqueles benefícios e atribuições já afirmadas pelo RMD (*Ibid.*).

O investimento no setor foi considerado benéfico por se tratar de serviços que atuam sobre a construção e reconstrução da capacidade humana, da vida independente e da redução da “necessidade de apoio formal e da redução do ”tempo e carga física dos cuidadores” (*Ibid.*, p. 15), aspectos que não somente reforçam a corponormatividade estruturante dos documentos e seu direcionamento à habilitação/reabilitação, como também reiteram o cuidado como fardo econômico, social e pessoal, distanciando-o do caráter de política pública e valor ético das relações humanas.

Outra caracterização da habilitação/reabilitação foi a de que se trata de “atividades intersetoriais que podem ser fornecidas por profissionais em conjunto com especialistas em educação, emprego, bem-estar social e outros campos” (*Ibid.*), sendo a especialização um atributo flexível em contextos de “ambientes com recursos limitados” (*Ibid.*). A RBC foi situada como um exemplo desse serviço de habilitação/reabilitação não especializada que é promovida por “trabalhadores de reabilitação baseados na comunidade¹³⁰, familiares, amigos e grupos comunitários” (*Ibid.*).

Outra flexibilização percebida foi em relação ao papel estatal e dos ministérios da saúde na condução desses serviços. A OMS sugeriu que o papel principal dos governos é a “determinação do mecanismo através do qual esses serviços podem ser coordenados e regulados entre setores e parceiros” (*Ibid.*), aspecto que reforça o encolhimento estatal e a desresponsabilização pela assistência, à luz dos princípios da cobertura universal de saúde.

Início da nota de rodapé.

¹³⁰ Essa é uma categoria que não existe fora da estrutura das Nações Unidas, não há formação, certificação ou reconhecimento nacional sobre essa atividade/função/profissão. Fim da nota de rodapé.

Na segunda situação, a participação interministerial foi estimulada, sobretudo com as pastas relacionadas ao bem-estar social, trabalho e educação. No primeiro caso, a sugestão colocada pela OMS nos ajuda a compreender possíveis atribuições da política de assistência social em relação aos serviços reabilitacionais: “fornecer dispositivos assistivos ou subsídios para serviços e equipamentos” (*Ibid.*) – algo que o Brasil realizava sob uma perspectiva assistencialista desde a década de 1940. A pasta do trabalho se dedicaria à reabilitação profissional; a educação, ao treinamento pessoal – orientações últimas que também já tem sido realizadas há algumas décadas.

O PAGD, assim como o relatório mundial e a própria CDPD, dentre outros documentos, balizaram o Plano de Ação sobre Deficiências e Reabilitação da OPAS, correspondente ao período 2014–2019. O documento mencionou a estimativa de 140 milhões de pessoas com deficiência nas Américas, sendo 3% desse quantitativo formado por sujeitos que demandam assistência de um cuidador para realização de atividades vitais.

Além disso: apenas 25% das crianças acessavam a educação e, desses, somente 5% concluíam o nível primário de educação; 3% dos recém-nascidos vivos apresentavam condições que demandavam estimulação precoce para evitar a ocorrência de deficiência permanente (PAHO/WHO, 2014, p. 3). Os custos desse panorama, marcado por várias outras características já descritas ao longo do estudo, foram avaliados “em cerca de 10% do gasto social público nos países da Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Econômico (OCDE) e só cobririam 6% da população em idade laboral” (*Ibid.*, p. 4), ou seja, segue-se a lógica desprotetora daqueles que mais necessitam de medidas assistenciais.

Este plano da OPAS baseou-se em experiências locais de países membros alinhados aos dispositivos internacionais mais recentes. Seus objetivos rebrilham a “vida independente” e a “atenção à dependência, incluída a proteção dos cuidadores” (*Ibid.*, p. 5), novidade relevante e que ainda demanda maior investimento. Outro destaque de importâncias foi a ideia de “enfoques transversais”: “gênero, igualdade, etnicidade e direitos humanos” (*Ibid.*, p. 6), amarrados a fim de alcançar o fortalecimento da “resposta integral do setor da saúde mediante a execução de políticas, planos, programas e leis para a atenção das pessoas com deficiência, suas famílias e cuidadores, ao longo do curso de vida” (*Ibid.*) – sob os auspícios da promoção da saúde.

O fortalecimento da rede de serviços habilitacionais/reabilitacionais em saúde, compreendendo dispositivos de assistência técnica e a RBC rebrilhou entre as linhas de ação. A centralização de serviços nos grandes centros urbanos, a capacidade pouco resolutiva da

atenção primária quanto à habilitação/reabilitação e o despreparo de “entornos não especializados” e hospitais para o desempenho de práticas reabilitacionais básicas (*Ibid.*, p. 9) foram aspectos situados como barreiras. As recomendações para enfrentá-las enfatizaram o aprimoramento da atenção primária, a ampliação e fortalecimento dos serviços habilitacionais/reabilitacionais, o cuidado longitudinal às pessoas com doenças crônicas “e com alto grau de dependência” (*Ibid.*), bem como a proteção dos cuidadores, a disponibilização de tecnologia assistiva e a RBC (*Ibid.*).

Pouco tempo mais tarde, a OMS lançou outro plano de ação global semelhante a esse focado na deficiência. Desta vez, o tema foi envelhecimento e saúde, a considerar o período 2016–2020 para estimular o envelhecimento longo e saudável (WHO, 2016), o que também contemplaria o envelhecimento das pessoas com deficiência. Sem críticas ou ponderações ao sistema de produção que por si só representa um risco à vida, o organismo enfatizou “propostas de hiperprevenção (promoção, proteção, prevenção, precaução, preempção)” impossibilitadas de êxito (CASTIEL *et al.*, 2016, p. 244).

Como consideraram os sanitaristas Luis David Castiel, Caco Xavier e Danielle Moraes, “as preocupações com longevidade e imortalidade são sintomas do medo primal da morte como manifestações do espírito da época e que servem à mercantilização desse medo” (*Ibid.*, p. 246). Ademais, se balizam numa visão cristã-ocidental – e altamente comerciável – que concebe a morte como finitude da existência, ideia que diverge de muitas cosmopercepções de povos desumanizados pela colonização.

Considerando ainda que as condições de subsistência também provocam uma espécie de medo coletivo mercantilizável, a OIT se manifestou sobre “emprego e trabalho decente para a paz e resiliência” (ILO, 2017), ideia bastante questionável que abordou, além de aspectos já presentes nos dispositivos anteriormente publicados, medidas para responder às demandas laborais decorrentes de situações de conflitos e desastres.

Neste caso, foi enfatizada a necessidade de combater a discriminação e o ódio alicerçados em aspectos de “raça, cor, religião, opinião política, origem nacional e social, deficiência, idade, orientação sexual ou quaisquer outros” (*Ibid.*); a avaliação de impacto e recuperação de postos de trabalho focados nessas populações vulnerabilizadas; atenção especial a famílias chefiadas por mulheres, idosos, crianças e adolescentes e pessoas com deficiência, (*Ibid.*) e garantia de todos os seus direitos assistenciais em situações de crise (*Ibid.*).

Um aspecto sobre os últimos documentos supracitados chamou especial atenção: o discurso de resiliência. Luis David Castiel (2021) explorou o referido conceito recentemente e

construiu uma história de seus deslocamentos, jornada que partiu do século XV e perpassou a física, a mecânica, o direito, a medicina, a psicologia, a política (*Ibid.*). Interessa mais especificamente a abordagem psicológica do termo, que também tem dimensões política e econômica. Em comum com os direitos humanos, ela teve origem a partir da I Guerra Mundial e revela justamente o “interesse na recuperação da estabilidade individual, social e psicológica, com ênfase na recuperação de experiência de guerras e catástrofes” (*Ibid.* p. 121), um uso que se mantém no terceiro milênio.

É curioso – porém não surpreendente – que no último documento da OIT, o emprego e o trabalho sejam colocados como caminhos para alcançar paz e resiliência, termo último que evoca a capacidade de suportar experiências traumatizantes, hostis, estressantes, adaptar-se a elas e ainda tomá-las como oportunidade melhoradora da vida (*Ibid.*). Essa ideia também remonta a lógica cristã ocidental de aprendizado pelo sofrimento.

Seguindo a agenda das Nações Unidas focada em planos de ações, a OIT também criou um dispositivo da mesma natureza sobre inclusão, gênero e diversidade, ambicionando “uma vida decente e trabalho produtivo para todas as mulheres e homens em todos os lugares” (ILO, 2015). Apesar de citar a categoria “gênero”, a narrativa se constituiu a partir do binarismo homem X mulher com deficiência, mantendo invisíveis sujeitos também marcados por identidades de gênero descoladas das normas cisheteropatriarcais. Com isso, o documento se restringiu à promover “inclusão eficaz e sistemática” (*Ibid.*, p.1) a essa dupla. Novamente, prejuízos relacionados à exclusão laboral dessa população foram quantificados: “uma perda do PIB estimada entre 3 e 7 por cento” (*Ibid.*).

Em 2018, as Nações Unidas comemoraram setenta anos de trabalho para pessoas com deficiência (UN, 2018a), ocasião aproveitada para divulgar novas orientações sobre sua participação por meio de instituições por elas gerenciadas (e não para elas), na implementação e monitoramento da CDPD (*Ibid.*, 2018b). O documento serviu de oportunidade para enfatizar aos Estados a importância de promover a Agenda 2030 e seus objetivos. Além disso, sublinhou a importância da participação institucional, ou seja, que os interesses das pessoas com deficiência sejam monitorados não diretamente pelas mesmas em processo democrático e ampliado, mas, por meio de entidades representativas (*Ibid.*, 2018b, p. 3).

O grupo acredita que esta ação garante o cumprimento da CDPD no que toca a participação plena dos sujeitos. Apesar da relevância do dispositivo e das organizações por ele demarcadas, é preciso questionar se a representação por meio de organizações garante a participação plena.

Em *An Essay on Technical Democracy*, Michel Callon, Pierre Lascoumes e Yannick Barthe chamaram atenção para as armadilhas que certos procedimentos podem representar e propuseram formas de ampliar e aprimorar a democracia representativa/delegativa, modalidade “resistente a controvérsias sociotécnicas” (CALLON *et al*, 2009, p. 261). Os autores consideram a existência de tomadores de decisão cínicos, que tentam manipular procedimentos para alcançar um efeito de justiça e, conseqüentemente, um sentimento de equidade para aceitação de medidas iníquas (*Ibid.*, p. 248).

Eles reforçaram a necessidade de produzirmos espaços públicos híbridos, dialógicos, que possibilitem a participação de sujeitos diversos, incluídos aqueles emergentes, minoritários. Também afirmaram que não há uma intenção de acabar com a democracia delegativa e com os especialistas, mas, ampliar e enriquecer as possibilidades de pesquisas e outras ações cooperativas, lembrando que é de interesse do especialista dominar habilidades diversificadas de interação (CALLON *et al*, 2009).

Para Callon, Lascoumes e Barthe (2009), a formação de espaços híbridos e dialógicos possibilita uma complementação da democracia delegativa “quando as incertezas e as controvérsias que ela alimenta se instalam” (*Ibid.*, p. 256), conforme verificado diversas vezes na abordagem da deficiência pelos organismos das Nações Unidas. Eles acreditam que o confronto com as incertezas pode produzir duas atitudes: 1) considerá-las como ameaças e eliminá-las ou reduzi-las e 2) reconhecê-las como pontos de partida para a transformação e enriquecimento do mundo (*Ibid.*).

Normalmente, a democracia representativa/delegativa escolhe a primeira opção, enquanto a segunda é um caminho adotado nos espaços que aceitam explorar e discutir coletivamente as incertezas científicas e técnicas, bem como os caminhos possíveis, sabendo que sempre serão provisórios. Nessa perspectiva, as controvérsias são consideradas necessárias ao aprimoramento das democracias, devendo ser encorajadas e estimuladas, sendo esse movimento o que permite a sua visibilidade e, conseqüentemente, a produção de caminhos para sua redução (CALLON *et al*, 2009).

Assim, é preciso considerar: a) a existência de agenciamentos e interesses que podem não necessariamente ir ao encontro dos desejos e necessidades dos sujeitos diretamente impactados pelas decisões; b) o perfil das pessoas que conseguem alcançar espaços decisórios institucionais; c) o perfil dos sujeitos que seguem distantes de terem suas necessidades abordadas em espaços ampliados. Ou seja, parece delicado e perigoso acreditar que organizações sejam suficientes para traduzir a plena participação. A propósito, é possível citar

especificidades que seguem invisibilizadas nas agendas institucionais: necessidades de cuidado ao longo da vida; intersecção entre deficiência e doenças crônicas graves; violências experimentadas por pessoas deficiência racializadas e desviantes da cartilha cisheteropatriarcal; direitos sexuais e reprodutivos das pessoas com deficiência.

O ano 2019 foi bastante frutuoso no âmbito das Nações Unidas. Uma das publicações relevantes no cenário internacional, assinada pela OMS, abordou a preocupação com a saúde ocular e reforçou a importância do cuidado centrado na pessoa. A demonstração de importância com a deficiência visual, contudo, se deu de forma hierarquizante e capacitista: a visão foi situada como dominante em relação aos demais sentidos, como exercício crucial ao desempenho das atividades diversas da vida e a sua perda foi rotulada como fardo pessoal, social e financeiro global (WHO, 2019a; 2019b).

Outro dispositivo notável foi publicado pelo Departamento de Assuntos Econômicos e Sociais das Nações Unidas: um relatório sobre deficiência e desenvolvimento (*Disability and Development Report. Realizing the Sustainable Development Goals by, for and with Persons with Disabilities*) referente ao ano anterior, focado na realização dos ODS por, para e com pessoas com deficiência. A participação direta de tais sujeitos foi situada pelo Secretário-Geral António Guterres como “imperativo moral” e “necessidade prática”. Ele também mencionou que esse dispositivo “é o primeiro relatório sobre o progresso da inclusão da deficiência no contexto da Agenda 2030” (UN, 2019, p; i). Outra novidade foi a adoção de “evidências” baseadas em análises de dados, políticas e programas para constituir a argumentação em prol do direcionamento de ações do desenvolvimento não somente sustentável, mas inclusivo (*Ibid.*, p. 1).

No presente relatório foi possível verificar o delineamento de etapas diversas a serem seguidas para o alcance dos ODS. Algumas delas foram: a melhoria da cobertura de cuidados e da acessibilidade nas unidades de saúde; o treinamento das equipes; a capacitação das próprias pessoas com deficiência para tomada de decisão; a coibição de práticas discriminatórias nos seguros de saúde, escola, trabalho e demais ambientes coletivos; a melhoria na produção de dados; a integração da deficiência em programas de água, saneamento básico, higiene, energia, tecnologia da informação e comunicação; habitação, infraestrutura; transportes acessíveis; emergências e catástrofes (*Ibid.*) – aspectos de significativa importância.

Para as Nações Unidas, proteção social, educação, emprego e serviços básicos como: saúde, água, saneamento, energia, infraestrutura acessível em ambientes urbanos e rurais,

espaços e equipamentos públicos, são os setores de especial importância na realização do desenvolvimento inclusivo e catalisação do progresso em todos os ODS (*Ibid.*, p. 18).

O presente relatório se adiantou em sugerir algum tipo de compatibilidade entre habilitação/reabilitação e cobertura universal de saúde¹³¹. Para isso, retomou a CDPD – que não cita em nenhum momento a referida cobertura universal – e afirmou que essa estratégia é de “notável importância para alcançar as outras metas” de saúde (*Ibid.*, p. 49).

Uma forma indireta e presunçosa de enfatizar esse modelo de prestação de serviço foi a afirmação de que “o custo dos cuidados de saúde e a falta de seguro de saúde são as principais barreiras para as pessoas com deficiência” (*Ibid.*, p. 54). Apesar do apelo à evidência, não houve apresentação de qualquer comprovação de redução de custos dos serviços reabilitacionais na perspectiva da cobertura universal de saúde em relação aos sistemas universais, ou mesmo alguma evidência de que há maior capacidade de cuidado na primeira, em relação à segunda. Talvez a redução de custos possa se atrelar justamente à não prestação desse serviço, perceptivelmente incompatível com a ideia de cesta básica.

Outro elemento que merece destaque é a manutenção da sugestão de que os serviços de assistencial social podem contribuir com a disponibilização de recursos de tecnologia assistiva (*Ibid.*, p. 61), aspecto reforçado no PAGD. Ressalta-se que tais recursos foram especialmente incentivados pela OMS no mesmo ano, incluindo a orientação aos países sobre a relevância da coleta de dados a respeito das “necessidades de saúde e cuidados de longo prazo, incluindo aqueles que podem ser atendidas por tecnologia assistiva, a fim de desenvolver estratégias, políticas e programas abrangentes” (WHO, 2018).

Mitchell e Snyder (2015) consideram essa ênfase na tecnologia assistiva um elemento característico da era biopolítica, pois retrata a proliferação de patologias e incapacidades como oportunidade para disseminação desses produtos como soluções – em oposição à fase anterior, que celebrava corpos autônomos e transbordantes de capacidades.

O ano 2019 também foi marcado pelo lançamento da estratégia da ONU para a inclusão da deficiência – a *Disability Inclusion Strategy* (UNDIS), uma política institucional de amplo alcance (pois deve ser incorporada por todos os organismos do sistema) fundamentada principalmente na CDPD e na Agenda 2030, que visa “alcançar a igualdade de resultados e promover uma cultura inclusiva dentro do sistema das Nações Unidas” (UN, 2019, p. 1).

Início da nota de rodapé.

¹³¹ Tal aproximação tornou-se corriqueira a partir de então (WHO; 2021a; 2021b). Fim da nota de rodapé.

Um dos fundamentos da estratégia foi a realização de uma autocrítica quanto à inclusão da deficiência nos diversos pilares institucionais e o reconhecimento da “falta de abordagens coerentes e abrangentes” (*Ibid.*, p. 2). Após o período de cinco anos, pretende-se revisar o trabalho realizado e atualizar a política conforme necessidade. Diversos indicadores de desempenho servirão de apoio a esse processo (*Ibid.*).

Este foi o primeiro dispositivo abordado a se referenciar na interseccionalidade como ferramenta analítica das “consequências estruturais e dinâmicas da interação entre formas múltiplas e cruzadas de discriminação, considerando todas as condições que podem criar uma experiência de vida substancialmente distinta para pessoas com deficiência” (UN, 2019) – um avanço fundamental que deverá ser incorporado nas suas orientações externas (e que não foi devidamente referenciado como proposta teórico-política de feministas negras).

Como consequência da UNDIS, demais organismos criaram políticas próprias. Destaco, a título de exemplo, a Política da OMS sobre Deficiência – *WHO Policy on Disability* (WPD), de 2021. A WPD enfatizou: a interseccionalidade como abordagem fundamental para compreender a deficiência; a necessidade de as pessoas com deficiência serem consideradas agentes de mudança no trabalho da Organização” (WHO, 2021a, p. 1); a necessidade da OMS se tornar uma organização inclusiva (*Ibid.*, p. 2); e que “a deficiência é uma prioridade de desenvolvimento” (*Ibid.*, p. 3).

A interseccionalidade, conforme mencionado algumas vezes no decorrer do trabalho, nos ajuda a pensar direitos, políticas e serviços para pessoas com deficiência porque é uma ferramenta atenta às relações de poder baseadas em raça, gênero, classe, dentre outros marcadores. Tal atenção não distancia nem hierarquiza cada uma dessas entidades, mas parte do princípio de que elas se produzem e se reforçam mutuamente, como apontaram as sociólogas Patrícil Hill Collins e Sirma Bilge (2020). Por essa razão, a interseccionalidade como ferramenta analítica possibilita o desenvolvimento de estratégias de equidade ao apoiar a visualização da intersecção entre diferentes categorias e relações de poder (*Ibid.*).

Quando analiso os documentos supranacionais sob a perspectiva interseccional, chamo a atenção para diferentes aspectos: a) seu conteúdo, ao considerar a deficiência de maneira isolada, reforça lógicas capacitistas e orienta práticas corretivas/normalizadoras; b) suas orientações não são suficientes para afetar a vida das pessoas com deficiência porque focam justa e exclusivamente a deficiência como ponto de intervenção; c) a pobreza e a deficiência, apesar de conhecidas como dimensões que se reforçam mutuamente, são tratadas como problemas individuais e superáveis com a eliminação/correção das ditas incapacidades

funcionais; d) os possíveis avanços no âmbito da habilitação/reabilitação não são capazes de responder à invisibilização, à vulnerabilização e às privações experimentadas por pessoas com deficiência pobres, negras, imigrantes, indígenas, ciganas, dissidentes nas suas orientações sexuais e identidades de gênero; e) a inserção da interseccionalidade no discurso dos direitos humanos será esvaziado de sentido e materialidade se não houver uma profunda crítica ao modo de produção e sociabilidade capitalista neoliberal, aos saberes que lhes sustentam, aos efeitos da colonialidade dentro e fora dos organismos supranacionais, aos princípios do desenvolvimento sustentado pelas Nações Unidas nos últimos setenta anos.

Em síntese, na arena internacional, o período seguinte à divulgação do RMD foi marcado por algumas novidades: destaque da deficiência como risco para todos; incorporação dos cuidadores nas narrativas das Nações Unidas; sugestão de financiamento de tecnologia assistiva e outras medidas de apoio individual pelas políticas de proteção social; multiplicação de documentos intitulados “planos de ação” e encolhimento daqueles nominados “orientações” e “recomendações”; incorporação da interseccionalidade como ferramenta analítica da deficiência.

Destaca-se também: a emergência da sustentabilidade e da resiliência como novos requisitos para a alcançar inclusão e paz; o investimento global e ostensivo pela adoção de medidas redutoras do Estado; ampla convocação de pessoas e comunidades para realizar tarefas estatais; ênfase na adoção de seguros privados de saúde para ações que transbordam o escopo não governamental.

Quanto ao último ponto, cobertura universal de saúde e reabilitação baseada na comunidade reinaram como direcionamentos adequados e primordiais de combate à pobreza e às iniquidades de saúde. Esse direcionamento oculta o modo como o sistema de produção e consumo é fabricante e beneficiário dessas formas de privação e violência. Invisibiliza, ainda, o fato dessas medidas serem potencialmente produtoras de mais desigualdades – controvérsia (ou cinismo) “padrão” das Nações Unidas.

Conforme resumo de Castiel (2016, p. 35) sobre os princípios neoliberais globalizados, falamos ainda sobre: “fundamentalismo de mercado, gestão de riscos, indivíduos como agentes dotados de responsabilidade [...] e liberdade de escolha no interior de um cardápio com possibilidades preestabelecidas em termos sociopolíticos, econômicos e culturais”.

Nesse cenário, o alcance dos objetivos listados nas diversas normativas ocasionará uma incessante e frustrada busca. Diante disso, questiono: há compatibilidade entre inclusão, participação, saúde, vida plena e capitalismo neoliberal? Pode o desenvolvimento alcançar

essas finalidades ou seria justamente ele o impeditivo da aclamada sociedade livre, sustentável e inclusiva? Esse modo de produção da deficiência e das práticas a ela direcionadas nos permitirá inaugurar, no presente ou no futuro, formas outras de nos relacionarmos com as diferenças? Pode essa construção moderna-colonial nos apoiar na constituição de uma ética do cuidado?

7.6.1 Contratempo no Brasil: ensaiando novos passos sob o desmonte de garantias não dançadas

A CDPD e o Relatório internacional de 2011 (RMD) tiveram diferentes repercussões no território brasileiro. O primeiro a receber especial destaque já foi apresentado no início desta tese e se refere à organização da rede de cuidados (RCPD)¹³² no âmbito do SUS, movimento que decorreu dos esforços de organização da Rede de Atenção à Saúde (RAS), com base na diretriz de regionalização dos serviços, estratégia que também visou superar o caráter fragmentado do cuidado (BRASIL, 2010a).

A RAS constitui-se de “arranjos organizativos de ações e serviços de saúde” que visam à garantia do cuidado integral, contínuo, qualificado, responsável e humanizado e a incrementação do “desempenho do Sistema, em termos de acesso, equidade, eficácia clínica e sanitária e eficiência econômica” (*Ibid.*). A eficiência econômica enfocou controle das despesas de saúde e racionalização de recursos. A definição de atribuições a cada nível assistencial foi uma das medidas de racionalização adotadas (*Ibid.*).

Nesse movimento que pretendeu articular os diferentes níveis de atenção, a RCPD foi instituída. Dentre as suas diretrizes, estão presentes: os direitos humanos; a autonomia e a independência; o respeito às diferenças; o cuidado integral, multiprofissional e interdisciplinar; a centralidade da pessoa cuidada, com diversificação de estratégias de cuidado e terapêutica singular, bem como a participação social (*Ibid.*, 2012d).

A definição do seu público-alvo foi ampliada, não se restringiu àqueles com deficiências consideradas permanentes ou graves, elemento que pode colidir com o orçamento público destinado à saúde da pessoa com deficiência. Digo isto considerando mudanças nos parâmetros avaliativos que diminuiram o quantitativo de pessoas reconhecidamente com deficiência, como

Início da nota de rodapé.

¹³² Novamente, Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência.

a alteração do Censo¹³³, ocorrida em 2018 e a concepção de deficiência e o tipo de pesquisa adotada para o Censo 2022.

Apesar da lógica anunciada na criação da RAS, a RCPD enfatizou os cuidados habilitacionais/reabilitacionais vinculados à atenção especializada, ou seja: aqueles que oferecem apenas um serviço; os centros especializados em reabilitação (CER), que podem atender de duas a quatro modalidades de deficiência (visual, auditiva, intelectual e física); e os centros de especialidades odontológicas (CEO).

Apesar da grande relevância dos cuidados habilitacionais/reabilitacionais e da perene insuficiência de vagas frente às crescentes demandas populacionais, essa priorização contribuiu para a manutenção do apagamento das pessoas com deficiência em outros níveis de assistência, como a atenção primária, comprometendo o princípio da integralidade. As dificuldades vivenciadas por mulheres com deficiência no acesso aos cuidados primários, tais como atendimento ginecológico e obstétrico é um exemplo de limite colocado pela ênfase da habilitação/reabilitação no âmbito da RCPD (DIAS; MELLO, 2022).

Outro problema já apontado foi a possibilidade de atendimento especializado às pessoas que poderiam ser assistidas pela reabilitação de nível primário, um contrassenso frente à lógica da eficiência que baliza esses dispositivos. Assim, essa definição de público-alvo interfere tanto na possibilidade de investimento na reabilitação da APS, quanto na garantia da assistência em nível especializado. Nesse caso, o barato sai mais caro (ou sairia, caso houvesse quantidade de serviços compatível com a demanda populacional, em ambos os níveis).

Um ponto importante nesse período foi a criação dos instrutivos de reabilitação, com base nas referidas normativas. Esse conjunto de documentos sintetizados em arquivo único, pelo Ministério da Saúde, ressaltou que a CIF deve orientar as práticas habilitacionais/reabilitacionais e que “deficiência e atividade norteiam o processo de reabilitação”, sendo o corpo e o contexto elementos de especial destaque (*Ibid.*, 2012a, p. 6).

Ademais, foi apontado que as estratégias habilitacionais/reabilitacionais devem partir das necessidades de cada pessoa, “considerando o impacto da deficiência sobre sua funcionalidade, bem como, os fatores clínicos, emocionais, ambientais e sociais envolvidos” (*Ibid.*, p. 9). Assim, rebrilhou a afirmação de que o trabalho em saúde com pessoas com deficiência deve centrar-se na autonomia e na participação (*Ibid.*). Notadamente, uma ideia de

¹³³ Cabe lembrar que a presente alteração, já mencionada no início do texto, reduziu a estimativa de pessoas com deficiência de 23,9% à 6,7% da população total. Fim da nota de rodapé.

autonomia que muitas vezes não está alinhada à rede de dependências, conforme pensaram CAMPOS e CAMPOS (2006).

Quanto às ações previstas para os serviços, foram delimitadas: diagnóstico e avaliação funcional; estimulação precoce; orientação familiar aos cuidadores e acompanhantes quanto aos aspectos do cuidado, inclusão e adaptação do ambiente; atendimento reabilitacional individual e em grupo; indicação, adaptação, fornecimento e manutenção de órteses, próteses e meios auxiliares de locomoção (OPM); articulação com demais pontos de atenção da RCPD e das redes socioassistencial, educacional, de esporte e cultura, etc.; parceria com instituições de ensino e pesquisa na área da deficiência (*Ibid.*, p. 9, 10). Aspectos de fundamental importância.

Interlúdio

Os instrutivos de reabilitação foram atualizados em 2020, ocasião em que os discursos firmados em 2012 foram reiterados e acrescidos de novas orientações. Destaco algumas atribuições das equipes atuantes nos CER, que não foram demarcadas anteriormente, tais como: criação de protocolos de atendimento; identificação e captação de usuários das redes de urgência e emergência e de pessoas com a síndrome congênita do vírus zika (SCZV) (*Ibid.*, 2020a).

Curiosamente, não há qualquer menção sobre as condições de organização da equipe para a realização das últimas funções. O que mais se aproximaria está restrito às atribuições direcionadas aos assistentes sociais, especificamente quanto à articulação da rede e ao desenvolvimento de mobilizações na comunidade. Essa atribuição direcionada ao serviço social somente seria possível em um cenário de reorganização do processo de trabalho profissional, incluindo ampliação de profissionais por unidade de atendimento e revisão de suas atribuições no próprio processo de cuidado.

Essas novas atribuições, portanto, ignoram o modo de operar dos serviços, nos quais os profissionais atendem usuários em sessões com duração de 30 a 50 minutos, sem intervalos, ao longo de todo o dia – prática conduzida dessa maneira para garantir a ampliação do custo-benefício do serviço e a produtividade mínima exigida (*Ibid.*). O quadro abaixo demonstra tal exigência:

Quadro 4: Quantitativos mínimos de produtividade por porte de CER

Tipo de CER	Produção da Equipe Multiprofissional (Exceto Médico)	Produção da Equipe Médica	Produção SIA/SUS Mínima (Mensal)
CER II	2.150	256	2.406
CER III	3.379	384	3.763
CER IV	5.683	512	6.195

Fonte: BRASIL, 2020a, p. 28

Luci Maria Teston e colaboradoras (2018), referenciadas na teoria marxista, discutiram a avaliação do SUS a partir da crítica ao produtivismo. As autoras alinhavaram a ideologia do produtivismo à financeirização do capital, indutor da lógica utilitarista que afeta as formas de controle sobre o trabalho.

Castiel (2021) também discutiu o tema de forma semelhante e retomou o conceito de governamentalidade neoliberal como “técnica de governo própria das sociedades de mercado” (*Ibid.*, p. 158), que dentre outras coisas, passou a produzir “dispositivos de recompensa e culpabilização” que afetam sujeitos na vida pública e privada. Para ele, esse modo de operar se baseia “em uma ideia de coerção extensiva por meio de uma tirania avaliativa”, produtora de “tensões de todos os tipos diante da intensificação do trabalho, diminuição de prazos, individualização salarial, vinculando remuneração a desempenho” (*Ibid.*, p. 160).

Embora nem todos esses aspectos possam estar totalmente inscritos nos processos de contratação do SUS, não é difícil concluir a inexistência de condições de atuação fora dos muros institucionais. Cabe ressaltar que mobilização comunitária, busca ativa de pacientes e articulação da rede não contam como atividades faturáveis na tabela de procedimentos, o que implica um aumento de carga de trabalho não reconhecida pelos pares, pelas chefias, ou mesmo no âmbito dos dispositivos de avaliação de desempenho criados no seio do próprio sistema. Restara-nos mais uma prova de resiliência?

Não somente o trabalho, mas a própria necessidade de saúde tem sido atravessada por esta lógica, sendo um efeito sintomático a incessante busca por tecnologias focadas em cura e terapêutica (TESTON *et al*, 2018), sem a intenção de enfrentar as determinações do processo saúde-doença.

Isso pode ser percebido de muitas formas no âmbito da saúde da pessoa com deficiência, em aspectos como: ênfase na desresponsabilização do Estado na produção de cuidado e transferência de responsabilidade para o setor privado; discurso de prevenção e promoção da saúde baseado no autocontrole; foco na produção e distribuição de tecnologias baratas para substituir cuidados reabilitacionais; articulação entre grandes organizações financeiras, de direitos humanos e ONGs na mobilização das diretrizes para políticas públicas nacionais – características da biopolítica da deficiência (MITCHELL; SNYDER, 2015).

Como Teston *et al* (2018, p. 235) reforça, a presente crítica não desconsidera a relevância de instrumentos de avaliação em saúde, contudo, sugere que estes devem ser compreendidos como prática social e como dispositivo de autorreflexão para quem atua no setor. Na contramão, essa “expansão da lógica utilitarista com base na ideologia do produtivismo no campo da saúde pública apressa mudanças de padrões e de crenças culturais, com efeitos no capital médico e na lógica mercantil”, tais como: o monopólio da “produção de medicamentos e processos de diagnóstico e prescrição médica”, a expansão do seguro privado, a apropriação “dos recursos públicos destinados à saúde pública por meio de transferências ratificadas por projetos governamentais” (*Ibid.*). Diante disso, “a saúde finda por seguir as regras do mercado, consumindo cada vez mais tecnologias médicas, consultas, exames e medicamentos” (*Ibid.*), lógica que contribui para a antecipação da racionalidade colocada pela cobertura universal de saúde.

O ano 2015 foi inaugurador de uma nova fase de incorporação da CDPD: a vigência da LBI, que repercutiu responsabilidades sobretudo ao poder público nacional em relação à ampliação de direitos e serviços. Destaco alguns elementos para discussão: a avaliação da deficiência¹³⁴; as medidas de apoio ao cuidado; o reconhecimento e criminalização da discriminação baseada na deficiência, sensível às especificidades de gênero e idade; a exclusividade da habilitação/reabilitação profissional às pessoas com deficiência; o cadastro e o auxílio-inclusão.

A avaliação da deficiência, conforme a referida lei, deve ser biopsicossocial, multiprofissional e interdisciplinar – dimensão que compreende: “os impedimentos nas funções e nas estruturas do corpo; os fatores socioambientais, psicológicos e pessoais; a limitação no desempenho de atividades; e a restrição de participação” (BRASIL, 2015). As dimensões da participação, contudo, ainda parece ser a arena de menor investimento nos campos avaliativos e classificatórios.

A avaliação biopsicossocial representa avanço em alguns aspectos: é um potencial modelo único a ser contemplado nas diferentes políticas públicas; avança conforme o debate acerca do tema, dando continuidade e aprimoramento ao modelo social da deficiência; incorpora uma gama maior de aspectos considerados limitadores ou facilitadores da vida cotidiana, bem como a maneira como eles atravessam os corpos e existências.

Tal modelo, conforme a LBI menciona, deveria ter sido materializado até 2018, o que não ocorreu. Em 2017, foi instituído o Comitê do Cadastro Nacional de Inclusão da Pessoa com Deficiência e da Avaliação Unificada da Deficiência, com o objetivo de atuar sobre ambas as temáticas em prol da regulamentação dessas matérias. Este grupo foi composto por integrantes de diferentes ministérios, além da secretaria nacional que comanda a pasta da deficiência e o CONADE (BRASIL, 2017a). Na ocasião, a Presidência da República era ocupada por Michel

Início da nota de rodapé.

¹³⁴ O primeiro esforço do governo brasileiro em romper a avaliação prementemente médica ocorreu em 2007, com a incorporação da CIF pelo Instituto Nacional do Seguro Social (INSS), na avaliação do Benefício de Prestação Continuada (BPC) (BRASIL, 2007a). No mesmo ano, foi criado um Grupo de Trabalho Interministerial, “com o objetivo de avaliar o modelo de classificação e valoração das deficiências utilizado no Brasil e definir a elaboração e adoção de um modelo único para todo o País” (*Ibid.*, 2007b). O resultado desse engajamento, em 2012, foi a publicação do Índice de Funcionalidade Brasileiro (IFBr). Instituído especialmente para fins de avaliação pericial (FRANZOI *et al.*, 2013), ele ficou basicamente restrito ao INSS, sendo operado para fins de aposentadoria especial [Versão IFBrA] (BRASIL, 2013c) – embora a expectativa fosse de um uso mais ampliado. De todo modo, houve um consenso entre movimentos sociais e especialistas da área quanto à necessidade de usar esse instrumento como base para a criação de um novo dispositivo, nos parâmetros da CDPD e da LBI.

Temer, em função do golpe sofrido pela presidenta eleita democraticamente, Dilma Rousseff¹³⁵, conforme já citado.

A revogação do decreto que instituiu o presente Comitê (*Ibid.*, 2019b) foi publicado semanas antes da aprovação do Índice de Funcionalidade Brasileiro Modificado (IFBrM), pelo CONADE, que considerou adequado o “instrumento de avaliação da deficiência a ser utilizado pelo Governo Brasileiro, conforme prevê o Parágrafo 2º do Artigo 2º da Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015” (CONADE, 2020).

Apesar da ampla mobilização nacional¹³⁶ e da legitimidade do processo¹³⁷ que deu forma ao IFBrM, o governo federal recusou sua incorporação – fato que pode ser atribuído à sensibilidade do instrumento em relação à avaliação da deficiência e, conseqüentemente, ao esticamento da classificação de sujeitos assim caracterizados, o que naturalmente redundaria em cidadãos elegíveis para direitos diversos, incluídos os benefícios sociais.

Após a desmobilização da equipe que atuou na produção e validação do IFBrM, o governo federal instituiu um novo grupo para tratar do tema: o Grupo de Trabalho Interinstitucional sobre o Modelo Único de Avaliação Biopsicossocial da Deficiência. (BRASIL, 2020b). Ao final dos trabalhos, foi publicizado o Relatório Final onde constam anexos¹³⁸ que representam alternativas para implementação do modelo de avaliação. Dentre eles, os documentos Nº 08 (Proposta para o instrumento e o modelo único de avaliação da deficiência) e Nº 13 (Proposta para o instrumento e o modelo único de avaliação da deficiência) se destacaram.

¹³⁵ Novas eleições ocorreram em 2018, sendo o referido cargo ocupado por representante extremista, supostamente de direita. Fim da nota de rodapé.

Início da nota de rodapé.

¹³⁶ Exemplifico com as seguintes mobilizações: Associação Brasileira de Saúde Coletiva (ABRASCO): <https://www.abrasco.org.br/site/gtdeficienciaeaccessibilidade/2019/12/05/sobre-as-ameacas-ao-modelo-de-avaliacao-biopsicossocial-da-deficiencia/> e <https://www.abrasco.org.br/site/noticias/posicionamentos-oficiais-abrasco/implementacao-instrumento-ifbrm/62312/> - Senado Federal: <https://www12.senado.leg.br/noticias/materias/2022/03/28/cdh-decreto-do-governo-podera-restringir-direitos-de-pessoas-com-deficiencia> e <https://www.camarainclusao.com.br/noticias/senado-realiza-audiencia-publica-sobre-avaliacao-biopsicossocial-da-deficiencia/> - Associação Nacional do Ministério Público de Defesa dos Direitos dos Idosos e Pessoas com Deficiência (AMPID): <https://ampid.org.br/site2020/ampid-divulga-nota-publica-de-informacao-sobre-o-instrumento-de-avaliacao-biopsicossocial/> - Rede Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Rede-In): <https://www.frentenacionaisuas.org/post/rede-in-lan%C3%A7a-manifesto-contra-modelo-%C3%BAnico-de-avalia%C3%A7%C3%A3o-da-defici%C3%Aancia> - 1º Seminário Brasileiro sobre Avaliação Biopsicossocial da Deficiência, disponível em:

<https://www.youtube.com/c/FIOCRUZBras%C3%ADliaoficial>

¹³⁷ Um trabalho realizado pelo Comitê mencionado e pela Universidade de Brasília (UnB).

¹³⁸ <https://www.gov.br/mdh/pt-br/navegue-por-temas/pessoa-com-deficiencia/publicacoes/relatorio-final-gti-avaliacao-biopsicossocial> Fim da nota de rodapé.

Apesar de compartilharem o mesmo título, as propostas são absolutamente distintas: um deles (Nº 8) está vinculado à premência biomédica e atende especificamente aos interesses da economia, além de não oferecer um modelo de avaliação que contemple concretamente os aspectos de funcionalidade previstos na CIF. O outro (Nº 13), contempla a CIF e aprimora aspectos considerados no IFBrM, oferecendo ferramenta concreta de avaliação da deficiência dentro dos parâmetros exigidos pela Convenção. Até a defesa dessa tese, em março de 2023, não houve definição oficial sobre o tema.

O calor do debate a respeito desses agenciamentos em torno do instrumento de avaliação da deficiência revela a importância desse dispositivo não somente nas possibilidades que podem se abrir para cada pessoa por ele avaliada. Ele também anuncia a relevância de modos de operar inscritos na governamentalidade neoliberal e, neste caso, exhibe diferentes formas de ataque aos direitos sociais especialmente regulamentados no curso da democracia.

A LBI também conceituou medidas de apoio ao cuidado a serem oferecidas às pessoas com deficiência, em diferentes situações. No âmbito geral, a figura do atendente pessoal e do acompanhante se destacaram. Ambos podem ser ou não familiares, receber ou não remuneração. O atendente pessoal é aquele que auxilia a pessoa nos cuidados básicos e essenciais, bem como nas suas atividades diárias, enquanto o acompanhante apenas acompanha a pessoa, podendo ou não realizar funções de atendente pessoal.

Esses atores não devem exercer funções contempladas em atribuições técnicas vinculadas a outras profissões regulamentadas (*Ibid.*, 2015). Suas funções nomeiam atividades que há muito são realizadas principalmente por mulheres mães de pessoas com deficiência. Apesar da importância conceitual, a lei não avançou em relação a uma política de cuidado que reconheça a necessidade de sua oferta e remuneração.

No que toca à política de assistência social, foi afirmada a exigência de cuidadores sociais, imbuídos de oferecer cuidados básicos e instrumentais, em serviços direcionados às pessoas com deficiência dependentes de apoio. Apesar de a LBI não instituir residências inclusivas e moradias para a vida independente, elas foram conceituadas.

A primeira foi vinculada ao serviço de acolhimento institucional do SUAS e segue um papel semelhante ao das residências terapêuticas: é uma modalidade de residência inserida na comunidade, que conta com o apoio profissional psicossocial, se dirigindo às pessoas com vínculos familiares fragilizados ou rompidos e sem condições de sustentar o autocuidado. Apesar da sua presença nos dispositivos nacionais, ela não está disponível para todas as pessoas traçadas como perfil, pois sua instalação é facultativa aos gestores locais (DIAS, 2022, p. 12).

A moradia para a vida independente é também um modelo de residência que pode proporcionar serviços de apoio coletivos e individualizados. Entretanto, não teve vinculação à uma política ou público-alvo em especial. Sete anos depois de sua aparição na LBI e até a etapa de defesa desse texto¹³⁹, não havia nenhuma unidade em funcionamento no Brasil.

Outro ator considerado na perspectiva do cuidado, conceituado e garantido pela LBI foi o profissional de apoio escolar, cujas atribuições envolvem “atividades de alimentação, higiene e locomoção do estudante com deficiência [...] em todos os níveis e modalidades de ensino, em instituições públicas e privadas” (BRASIL, 2015). Assim como no caso de atendentes pessoais e acompanhantes, atividades técnicas vinculadas a outras profissões regulamentadas estão excluídas (*Ibid.*).

Esse profissional é fundamental para garantir a permanência de pessoas com deficiência que necessitam de apoio na realização de atividades básicas de higiene pessoal e alimentação, por exemplo, nos diferentes níveis de ensino. Apesar da conceituação normativa, pessoas com deficiência seguem desamparadas, sem acessá-lo na prática, o que leva muitas escolas a exigirem a presença de cuidadores familiares para garantir a permanência do aluno no espaço escolar.

Essa realidade afeta mulheres de forma diferenciada, devido ao modo como o cuidado foi constituído na divisão sexual do trabalho. Ademais, também demarca a importância de se criar e financiar uma política pública de cuidado intersetorial, elemento sem o qual a participação social e a cidadania são inviabilizadas, enquanto o capacitismo, o racismo e o sexismo são reiterados. O desafio a esse respeito é demasiado e começa pelo próprio reconhecimento do cuidado como trabalho, normatização negada pelo governo federal¹⁴⁰ e que mais uma vez afeta mulheres (sobretudo mulheres negras), reforçando o racismo de Estado.

A presente lei também reconheceu e criminalizou a discriminação baseada na deficiência, caracterizando-a, inclusive, sob a forma de “recusa de adaptações razoáveis e de fornecimento de tecnologias assistivas” (*Ibid.*). Nessa leitura, a negação de um profissional de apoio é entendida como uma forma de discriminação. Outro efeito desse reconhecimento foi a alteração do código civil quanto ao processo de curatela, que ficou restrito aos aspectos econômicos e patrimoniais, sem prejuízo das decisões e escolhas da vida civil e privada/íntima

Início da nota de rodapé.

¹³⁹ Texto produzido no primeiro semestre de 2022. Fim da nota de rodapé.

Início da nota de rodapé.

¹⁴⁰ O veto ao Projeto de Lei (PL) N° 11/2016 foi noticiado em todo o país. Destaco duas notas relevantes: 1) FIOCRUZ: <https://www.epsjv.fiocruz.br/noticias/reportagem/pl-que-criaria-profissao-de-cuidador-e-vetado-pelo-presidente-2>) Página da Câmara com a tramitação e conteúdo do dispositivo: <https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=356737>

(*Ibid.*). Quanto ao debate de gênero, assim como a CDPD, a LBI foi sensível às especificidades de meninas e mulheres. Ademais, acrescentou ainda as dimensões de identidade de gênero e orientação sexual (não citadas na CDPD) nas experiências de cuidado em saúde (*Ibid.*). Esse avanço representou garantias também para outros grupos marginalizados.

O penúltimo ponto de destaque diz respeito à habilitação/reabilitação profissional, que se tornou prática destinada exclusivamente às pessoas com deficiência (*Ibid.*). Esse aspecto é importante porque a lei de cotas¹⁴¹, ação afirmativa adotada com o intuito de viabilizar o acesso às vagas reservadas no mercado de trabalho, sinalizava o direito de acesso à reabilitação profissional pelas pessoas com deficiência e por beneficiários do Regime Geral de Previdência Social (RGPS) – efeito que se estendia à reserva de vagas no mercado. O trecho não foi totalmente alterado até a realização dessa pesquisa, portanto, os serviços dessa natureza seguem destinados a todos os trabalhadores que, por motivos de saúde, ficaram impossibilitados de exercer suas funções laborais. Mas, a parte alterada garantiu exclusivamente às pessoas com deficiência o direito às vagas reservadas (BRASIL, 1991; 2015).

Por fim, a LBI instituiu o Cadastro Nacional de Inclusão da Pessoa com Deficiência (cadastro-inclusão) e o auxílio-inclusão. O primeiro consiste em um registro público de informações de identificação e “caracterização socioeconômica, bem como das barreiras que impedem a realização de seus direitos” (*Ibid.*). Contudo, o trabalho ainda está sendo desenvolvido e não foi implementado até a finalização e defesa da pesquisa¹⁴².

Já o auxílio-inclusão é um benefício que se inscreve no rol de ações focadas na empregabilidade das pessoas com deficiência, consistindo em uma transferência de meio salário-mínimo destinado aos beneficiários do BPC que acessam o mercado de trabalho e recebem até dois salários-mínimos de remuneração. Antes do auxílio-inclusão, as pessoas com deficiência que começavam a trabalhar perdiam o benefício imediatamente. Daí a sua relevância como política de proteção social, considerando a instabilidade da manutenção dos empregos e os baixos salários do mercado.

O auxílio-inclusão substitui o BPC pelo período em que o beneficiário se mantiver dentro dos critérios de elegibilidade do segundo. Ele foi regulamentado em meados de 2021 e inserido no mesmo dispositivo que definiu novas e graves regras para concessão do BPC (*Ibid.*,

¹⁴¹ Lei Nº 8.213, de 24 de julho de 1991 – É conhecida como lei de cotas em função do seu artigo 93, que define a reserva de vagas no mercado de trabalho conforme número de funcionários da empresa. Fim da nota de rodapé. Início da nota de rodapé.

¹⁴² Texto produzido no primeiro semestre de 2022. Fim da nota de rodapé.

2021c). Na ocasião, o BPC sofreu um importante retrocesso quanto ao seu alcance populacional – uma perceptível política de *toma lá, dá cá* (DIAS; SILVA, 2022).

Isto, porque o critério de renda familiar per capita de ½ salário-mínimo, previsto em Ação Civil Pública do Superior Tribunal Federal (STF) – (ACP 5044874-22.2013.404.710/RS) e na Lei 13.181/2020 (BRASIL, 2020c) – foi desconsiderado na interpretação de insuficiência socioeconômica para prover o sustento do sujeito e da família (DIAS e SILVA, 2022). Em seu lugar, o grau de deficiência foi adotado como critério, sendo necessária a comprovação de gastos adicionais com saúde e demanda de cuidados por terceiros para ter a vulnerabilidade socioeconômica reconhecida dentro desse recorte de renda (BRASIL, 2021c).

Conforme Dias e Silva (2022) consideraram, a atribuição do direito ao BPC a uma ideia de dependência pelo cuidado inviabiliza o direito de ter acesso à proteção social estatal conforme determina a lei, mediante a avaliação biopsicossocial da deficiência e situação de vulnerabilidade social, analisada principalmente com base no critério de renda.

Ademais, o dispositivo associou cuidado à ideia de fardo. Como consequência as pessoas que dele necessitam foram consideradas incapazes, “o que esvazia o sentido da interdependência que alicerça os estudos da deficiência e promove o cuidado como recurso para se alcançar equidade e autonomia” (*Ibid.*, p. 6). Cabe ressaltar ainda que a lei em questão desconsiderou os instrumentos biopsicossociais existentes ao afirmar que o instrumento de avaliação biopsicossocial previsto na LBI ainda não havia sido criado, mesmo havendo versão disponível desde 2019, aprovada pelo CONADE desde 2020.

A Lei 14.176/2021 não é o único retrocesso significativo dos últimos tempos. Outros também podem ser mencionados: o golpe sofrido pela Presidenta Dilma Rousseff em 2016; uma emenda constitucional que congelou investimentos sociais pelo período de 20 anos, com importantes efeitos na assistência a toda a população, incluídas as pessoas com deficiência (BRASIL, 2016b); as artimanhas pela criminalização dos movimentos sociais (*Ibid.*, 2018).

Outra preocupação ocorreu diante dos ataques à realização do novo Censo¹⁴³, cujos efeitos do enorme corte orçamentário¹⁴⁴ incluíam da sua total inviabilização a uma realização

Início da nota de rodapé.

¹⁴³ A coleta demográfica foi iniciada com dois anos de atraso, o segundo semestre de 2022 e seus resultados preliminares não estavam disponíveis até a conclusão dessa pesquisa.

¹⁴⁴ Os cortes foram noticiados em muitos veículos de comunicação: 1) <https://outraspalavras.net/outrasmidias/cortes-no-censo-2021-projeto-de-inviabilizacao-do-pais/> 2) <https://www.brasildefato.com.br/2021/04/23/apos-corte-de-96-governo-anuncia-que-censo-do-ibge-nao-sera-realizado-em-2021> 3) <https://www.abrasco.org.br/site/noticias/posicionamentos-oficiais-abrasco/corte-orcamento-ibge-censo-2021/57589/> 4) <https://g1.globo.com/economia/noticia/2021/03/26/corte-do-orcamento-pode-inviabilizar-censo-2021-entenda-a-importancia-da-pesquisa.ghtml>

precária, com redução de questionário e perda de qualidade dos parâmetros adotados até então¹⁴⁵. Se com os dados nacionais defasados é possível identificar profundas iniquidades experimentadas pelas pessoas com deficiência, a situação se agrava frente ao cenário atual, que abriga expectativas de aumento de seu número, por motivos de: agravos de saúde; pobreza; insegurança alimentar e fome; epidemia de zika; pandemia de covid-19.

Esse possível crescimento populacional tem sido marcado ainda pelo ataque às políticas públicas e direitos outrora garantidos. A esse respeito, dois movimentos são de importante destaque: o desmantelamento dos espaços de participação social, incluindo o CONADE (*Ibid.*, 2017b; 2019a) e o desmonte da educação inclusiva (*Ibid.*, 2020d; 2020e).

No caso da participação social via instâncias colegiadas, o primeiro movimento multiabridor de brechas para sua fragilização foi a publicação de um decreto governamental¹⁴⁶ que implicou em limitações relacionadas ao formato dos espaços oficiais de controle social e participação popular. Os ataques contemplaram espaços existentes e novos aparelhos a serem criados. A necessidade de durabilidade (ser um espaço permanente) e seu custo com deslocamento de membros e agentes públicos, foram exemplos de impasses colocados como caráter potencialmente impeditivo para funcionamento (*Ibid.*, 2017b).

O golpe maior ocorreu em 2019, quando várias dessas instâncias foram extintas via decreto¹⁴⁷, incluindo o próprio CONADE. Nesse dispositivo, que também revogou a Política Nacional de Participação Social (PNPS), o referido conselho foi afetado por ter sido criado via decreto e não lei, o que lhe atribui certa fragilidade – posto que decretos são revogáveis por qualquer governo e leis demandam apreciação e votação no Poder Legislativo.

Assim como os custos referentes à participação dos membros, o dispositivo suscitou a realização de reuniões por videoconferências e a necessidade de justificativa de colegiado com mais de sete membros¹⁴⁸. Isto impôs ao CONADE a necessidade de reivindicar sua relevância e manutenção¹⁴⁹ na cena política, o que mobilizou diversas instituições¹⁵⁰.

¹⁴⁵ As reportagens a seguir discutem a situação: 1) <https://agenciabrasil.ebc.com.br/geral/noticia/2019-05/ibge-anuncia-reducao-dos-questionarios-do-censo-2020> 2) <https://www.ecodebate.com.br/2019/07/16/cortes-no-questionario-do-censo-2020-podem-trazer-perdas-para-pesquisas-e-para-formulacao-de-politicas-publicas-afirmam-especialistas/> Fim da nota de rodapé.

Início da nota de rodapé.

¹⁴⁶ Decreto 9.191, de 1º de novembro de 2017.

¹⁴⁷ Decreto Nº 9.759, de 11 de Abril de 2019

¹⁴⁸ Destaca-se que o CONADE possui 18 membros titulares e 18 membros suplentes para representa-los em caso de ausências, sendo um órgão com igual distribuição entre membros do governo e da sociedade civil.

¹⁴⁹ Disponível em: <https://www.camarainclusao.com.br/noticias/conade-formaliza-justificativa-de-existencia-pela-manutencao-do-conselho/>

¹⁵⁰ São exemplos: a) a ABRASCO: <https://www.abrasco.org.br/site/noticias/posicionamentos-oficiais-abrasco/nota-de-repudio-a-extincao-do-conselho-nacional-de-direitos-da-pessoa-com-deficiencia-conade/40797/> b) a Ordem dos Advogados do Brasil (OAB): <https://oabsma.org.br/oab-rs/comissao-da-oab-e-contra-extincao->

Em pesquisa realizada pelo Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA) sobre a atuação do CONADE no ano de 2018, Igor Fonseca, Francine Dias e Emily Barbosa (2020) verificaram que o orçamento que deveria ser previamente destinado ao Conselho, oriundo da Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNDP), não contava com as necessárias definições prévias, o que demandava uma gestão conjunta e constantemente negociada com a secretaria governamental.

Sem profissionais e recursos financeiros compatíveis com suas atribuições, atividades importantes foram prejudicadas, tais como: a) a articulação entre conselhos nacionais, estaduais e municipais da pessoa com deficiência” (FONSECA *et al*, p. 109) – membros que foram extintos do CONADE no ano seguinte, em uma das atualizações sofridas via decreto federal¹⁵¹ (BRASIL, 2019d); b) a realização de reuniões ordinárias; c) a transparência sobre a atuação do conselho – elemento que também prejudicou a realização da referida pesquisa (FONSECA *et al*, p.110). Os ataques ao CONADE se estenderam nos anos seguintes. Em 2021, seu funcionamento foi suspenso pela não ocorrência da assembleia que define os novos conselheiros e a expiração de seus mandatos. No final do mesmo ano, foi realizado um processo seletivo para eleger novos membros, o que feriu a trajetória de assembleia e votação em conferência nacional, o que ocorria desde a sua inauguração. Essa situação também foi alvo de mobilizações públicas¹⁵².

Em relação à educação inclusiva, o desmonte ocorreu quando a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva foi substituída pela chamada Política Nacional de Educação Especial: Equitativa, Inclusiva e com Aprendizado ao Longo da Vida que, apesar do nome, representa um grave retrocesso na inclusão de pessoas com deficiência. Isso porque, sob a discurso da ampliação de possibilidades, ela enfatizou o retorno das pessoas com deficiência para unidades educacionais e classes especializadas, em detrimento das escolas regulares, que teriam orçamento prejudicado pelas referidas medidas.

do-conade-e-demais-conselhos-sociais/ c) A Associação Brasileira de Antropologia: <http://www.portal.abant.org.br/2019/05/13/nota-do-comite-deficiencia-e-acessibilidade-e-demais-signatarios-de-repudio-a-extincao-do-conselho-nacional-dos-direitos-da-pessoa-com-deficiencia-conade/> d) a AMPID: <https://ampid.org.br/site2020/ampid-divulga-nota-de-repudio-contr-o-decreto-9-759-de-11-de-abril-de-2019-que-extingue-conselhos-de-direitos/> Fim da nota de rodapé.

Início da nota de rodapé.

¹⁵¹ Decreto Nº 10.177, de 16 De Dezembro de 2019.

¹⁵² São exemplos: a) Senado Federal: <https://www12.senado.leg.br/noticias/materias/2021/11/29/debatedores-denunciam-desmonte-do-conade-e-sigilo-em-documentos> b) AMPID: <https://ampid.org.br/site2020/a-ampid-esclarece-a-suspensao-do-conade-e-ilegal-a-prorrogaao-de-mandatos-de-conselheiros-e-conselheiras/> c) CUT: <https://www.cut.org.br/noticias/cut-protesta-contr-o-processo-seletivo-do-conade-para-o-mandato-2022-2025-0d82> d) Federação Down: <https://federacaodown.org.br/nota-publica-diante-da-expiracao-dos-mandatos-dos-membros-do-conade/>

A lógica por trás dessa política foi percebida em um discurso público do próprio ministro da educação que, naquela época, afirmou que as pessoas com deficiência prejudicavam o desempenho escolar das crianças sem deficiência e que algumas delas são de impossível convivência¹⁵³. O decreto que instituiu essa política perdeu efeito após intervenção do STF¹⁵⁴, diante de uma Ação Direta de Inconstitucionalidade que não teve conclusão até o período de escrita desse texto (segundo semestre de 2022). Seguindo o impacto dos ataques anteriores, a referida política também foi alvo de mobilização contrária à sua validação¹⁵⁵.

A mudança de gestão no governo federal, iniciada em 1 de janeiro de 2023, comprometeu-se com o enfrentamento desse cenário e com a reconstrução dos direitos e políticas desmantelados nos últimos anos. Na mesma data da posse, importantes dispositivos normativos foram assinados: o Decreto Nº 11.370/2023, que revoga o Decreto Nº 10.502/2020, relacionado à política de educação supracitada, que já estava sem efeito pela intervenção do STF; o Decreto Nº 11.371/2023, que revoga os Decretos Nº 9.759/2019 e 9.812/2019 que extinguíam e limitavam a participação e o controle social de grupos diversos nas políticas públicas. Assim, junto com o nascimento dessa tese, brota também um tempo de renovação no qual se espera que os problemas aqui discutidos se tornem memória de uma fase difícil da jovem democracia brasileira.

Esses movimentos recentes têm entusiasmado a emergência de novos e importantes atores, como os coletivos de pessoas com deficiência e as redes não governamentais de instituições de pessoas com deficiência. Estas últimas passaram a se agenciar como estratégia de resistência frente aos incessantes ataques às conquistas dura e tardiamente incorporadas no escopo normativo brasileiro.

Apesar das críticas a muitos dos discursos presentes nesses dispositivos legais e às estratégias adotadas para implementá-los, os direitos das pessoas com deficiência, no Brasil, representam um relevante avanço na construção de uma sociedade mais justa. Embora sigam

¹⁵³ O Ministro que proferiu a mensagem foi Milton Ribeiro, já exonerado por outras razões. As reportagens a seguir abordam e exibem a referida fala: <https://www.youtube.com/watch?v=A30IYsG1wjo> – <https://www.correiobraziliense.com.br/euestudante/2021/08/4944022-ministro-da-educacao-alunos-com-deficiencia-atrapalham.html>

¹⁵⁴ O andamento pode ser consultado a seguir: <https://portal.stf.jus.br/processos/detalhe.asp?incidente=6036507>
Fim da nota de rodapé.

Início da nota de rodapé.

¹⁵⁵ Algumas notas de repúdio à esta política podem ser encontradas nos links a seguir: a) b) ABRASCO, FIOCRUZ e outras entidades que subscrevem: <https://www.abrasco.org.br/site/noticias/nota-de-repudio-ao-decreto-no-10-502-de-30-de-setembro-de-2020-que-institui-a-politica-nacional-de-educacao-especial/52894/> c) AMPID: <https://ampid.org.br/site2020/nota-publica-de-repudio-ao-decreto-no-10-502-2020/> Fim da nota de rodapé.

diretrizes internacionais controversas, muitas vezes eles superam essas orientações em termos de universalidade (abrangência) e proteção.

Os retrocessos referentes a esses ataques, durante muito tempo, mobilizaram a sociedade em um movimento contraproducente: a união de esforços pelo aprimoramento das normativas e práticas deu lugar à luta para recuperar direitos perdidos ou sob ameaça, o que retoma um esforço já realizado décadas atrás, em um cenário menos propício à intervenção estatal. Portanto, a mudança da gestão pública federal brasileira, nesse momento da história, também representa a possibilidade de renovação das estratégias e forças pela reconstrução do bem comum.

O surgimento de coletivos, agrupamentos de pessoas com deficiência em torno de pautas comuns, não necessariamente organizadas juridicamente, tem oportunizado a emergência de debates públicos invisibilizados nas esferas estatais e privadas. Grupelhos que fazem aflorar especificidades e críticas aos valores capitalistas, capacitistas e cisheteropatriarcais que também balizam as instituições jurídicas e assistenciais. Valores que silenciam, sob a autoridade de “organizações representativas”, experiências dissidentes constituídas por atravessamentos raciais e de gênero que se intersectam com a deficiência e localizam sujeitos em lugares não captados pela norma – aspecto que ora produz potência, ora reitera vulnerabilização.

A título de exemplo, cito: o Coletivo Feminista Helen Keller; a Frente Nacional de Mulheres com Deficiência; o Coletivo Vidas Negras com Deficiência Importam; a Rede Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência – essa última reúne coletivos, pessoas físicas e organizações formalizadas. Cabe ressaltar que na alternância da gestão federal, iniciada em janeiro de 2023, uma mulher com deficiência integrante do Coletivo Feminista Helen Keller assumiu a chefia da Secretária Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência, o que representa uma importante conquista para os movimentos sociais contemporâneos.

Diferentemente das décadas passadas, quando os movimentos sociais eram liderados principalmente por associações assistenciais especializadas, o presente, no Brasil, tem sido marcado por composições, pautas e agenciamentos híbridos, heterogêneos. Como no contratempo dançado, essa característica representa um movimento de passagem. Apesar da sutileza e da complexidade envolvidas nos seus passos, ela pode também ser tomada como força motriz em um cenário que, após tanta hostilidade e incerteza, demanda novas agências, coreografias e estratégias.

7.7 CONSIDERAÇÕES FINAIS, PORÉM NÃO CONCLUSIVAS, SOBRE A HABILITAÇÃO/REABILITAÇÃO COMO DIREITO HUMANO

A habilitação/reabilitação, conforme verificado nesse estudo, foi tratada a partir de variadas dimensões, tais como trabalho e desenvolvimento. Sua vinculação ao campo da saúde, sem o abandono dos aspectos econômicos e políticos, permitiu uma constituição multidiscursiva e o aumento do seu tamanho ao longo das décadas, o que a transformou em um macroator.

Suas caixas pretas armazenam conteúdos diversos: ênfase histórica na formação de corpos produtivos; seleção de usuários conforme exigências mercadológicas; oferta estimulada a partir de princípios não universais, a exemplo da cobertura universal de saúde; inspirações não ocidentais; proposta avaliativa biopsicossocial originária do saber médico; controvérsias que expõem seu papel e seu público-alvo.

Como prática de saúde pública, a habilitação/reabilitação espelha suas características: “envolve muitos saberes de várias disciplinas, e claramente ela não é livre de valores” (LECHOPIER, 2015, p. 212). As controvérsias identificadas podem estar relacionadas à sua consequente composição multiestratégica que, notadamente, tenta combinar valores de justiça social, da democracia participativa, da sustentabilidade, do progresso tecnológico, do capital e do mercado (LACEY, 2014).

A Reabilitação Baseada na Comunidade materializa um efeito dessa complexidade com aspectos muitas vezes inconciliáveis. As pesquisas citadas nos documentos, que corroboram evidências sobre sua eficiência em territórios pobres, privados de unidades assistenciais estatais e marcados injustiças profundas originárias da colonização, não atuam em direção ao rompimento dessa lógica produtora de miséria e violência, apesar de mobilizar melhorias e engajamento em comunidades que não encontrariam outras alternativas.

O seu próprio nome, “baseada na comunidade”, evoca valores da democracia participativa e da sustentabilidade. As ações em prol das pessoas com deficiência se balizam na justiça social. Contudo, valores do capital e do mercado justificam meios e fins: a exploração dessas comunidades, a manutenção do abandono estatal e a indução da RBC pelos organismos internacionais – uma medida barata, pouco ou nada qualificada e que transfere para as próprias pessoas a alternativa de se habilitar/reabilitar.

Esse é um modelo de prática que, apesar de bem-intencionada, pode “gerar consequências contraprodutivas” e “reforçar as desigualdades sociais” (LECHOPIER, 2015, p.

214). Ademais, o seu enfoque em populações rotuladas “vulneráveis” e “desfavorecidas” reitera estigmas e pode ser entendido como atributo “de identidades e posições subvalorizadas” (*Ibid.*, p 225), construído nas malhas das relações de saber-poder.

Com efeito, a trajetória até aqui percorrida transpareceu também o modo como as concepções de deficiência, as ações e prioridades a ela dedicadas foram mobilizadas por atores diversos. Mostrou como essas composições foram amparadas por modelos e referenciais hegemônicos de atenção, sustentados pelos saberes biomédicos da modernidade e por suas práticas transformadoras do corpo humano em objeto científico. Assim, o corpo-existência foi diminuído à dimensão biológica reiterada pelas práticas assistenciais, esquadrinhado e classificado sob as aspirações de maximização de sua utilidade social, posto que não reabilitar, nessas lógicas, implica a manutenção da anormalidade e da improdutividade (CASTILLO, 2020, p. 3).

Esse modelo de intervenção especialmente centrado na correção de membros e funções parece “continuar a abordagem cartesiana do humano pelas ciências” (TITTANEGRO, 2006, p. 21), além de constituir-se oficina mecânica de gente. A habilitação/reabilitação pensamentada e desempenhada sob esse prisma faz do cuidado um dispositivo de normalização à disposição “do sistema capitalista e da dinâmica do mercado global” (*Ibid.*, p. 6), modelador de valores sobre “a vida e o corpo dos sujeitos "reabilitados" nas sociedades capitalistas” (*Ibid.*, p. 11).

Essa costumeira abordagem da deficiência no discurso normativo informa que a incorporação de um modelo de perspectiva social (ou biopsicossocial) pode melhor instrumentalizar o campo das políticas públicas forjadas no seio do neoliberalismo. Porém, esse modelo não é suficiente para modificar a centralização da performance no debate público do cuidado, ancorada no que McRuer (2018) chamou de “capacidade compulsória”.

Ou seja, as narrativas pavimentadas pelos direitos humanos e pelo desenvolvimento seguem reforçando o modelo do déficit, de algo que falta, “uma imagem de completude, um dever de ser” (KIPEN, 2012, p. 129), sendo insuficientes para transmutar a imagem da deficiência como marca da anormalidade, formas que não espelham o corpo normal – aquele produtivo ou produzido como produtivo (*Ibid.*).

A medição da deficiência pela falta e da pessoa com deficiência como ser incompleto nega o “reconhecimento de uma forma singular de estar no mundo” (*Ibid.*), insuficiência que espalha profissionais de habilitação/reabilitação, pois também lhes faltam habilidades e

competências necessárias à correção de corpos deficitários e sua preparação para o devir produtivo.

Apesar do modo como os direitos humanos vem construindo a noção de humanidade, as pessoas com deficiência – lançadas na “periferia da categoria humana” (GOODLEY *et al*, 2016, p.772) –, conforme observado a partir do seu agenciamento político, buscam reconhecimento como pessoa no âmbito do sistema legal. Isto é suficiente para defender o aprimoramento desses dispositivos e sua afetação por valores outros, sem prescindir de enfrentar as forças que impedem sua materialização.

A corporificação dessa normalização do cotidiano implica a possibilidade de acesso ao bem comum, aos serviços diversos, elementos que demarcam o sentido da humanidade e possibilitam a prática do reconhecimento. Afinal, “nascer humano não é suficiente para um indivíduo atingir o status de pessoa (*Ibid.*). Mas, um efeito relevante desse movimento é a capacidade que a deficiência tem de provocar essa humanidade normalizada a partir das noções de independência e produtividade (*Ibid.*).

Na contramão dessa concepção e referenciada no corpo-existência, a pesquisa documental apresentada considerou que “ninguém está completo, mas nada falta a ninguém” (KIPPEN, 2012, p. 129). Não ignoro, com isso, que algo nominado como deficiência, tal como a surdez, a cegueira ou a ausência de um membro, por exemplo, não marque de forma singular uma vida, mas que estas são algumas das infinitas formas de existir. Essa existência pode ser positivamente afetada pelos serviços habilitacionais/reabilitacionais. Nesse caso, ela ocuparia outro lugar na sociedade, se balizaria em outros valores.

A professora e terapeuta ocupacional Susan Magasi (2008), ao aproximar os estudos da deficiência e as ciências da reabilitação, acredita que os profissionais de habilitação/reabilitação não somente podem contribuir com a luta antimédicalizante da deficiência, como são essenciais para modificar essa maneira de abordar pessoas com deficiência no âmbito de tais serviços e afetar certas concepções cristalizadas de deficiência. Concordo com sua crença, aspecto sem o qual a presente tese não faria sentido.

Ela destacou algumas importâncias nesse processo: necessidade de consciência dos limites do conhecimento profissional; reconhecimento da importância que o profissional possui na vida do outro; o potencial de trabalho pela mudança de valores e transformação política; a consciência das mensagens sobre deficiência emitidas no exercício laboral e além dele; a necessidade de explorar artes e culturas protagonizadas por pessoas com deficiência – um caminho deslimitador das suas percepções tradicionais (MAGASI, 2008).

Considerando o último objetivo específico estruturante da tese (contribuir com modos outros de pensar a deficiência e as práticas habilitacionais/reabilitacionais), a pesquisa documental possui insuficiências. Entretanto, é também relevante avaliar o que foi dançado até aqui para que possamos seguir e criar. Por essa razão, a próxima parte do texto está implicada com a invenção de novos movimentos, a fim de fugir das “alternativas infernais” (STENGERS, 2015, p. 66) impostas pelos espetáculos até aqui empreendidos.

A melodia ensaiada foi a desdeficientização de corpos, pela pujança de contribuir com algo que poderia chamar, quem sabe, de uma contracolonização das práticas habilitacionais/reabilitacionais. Um movimento diferente desse apreendido até aqui pela escarafunchada normativa, “uma visão de reabilitação sem o objetivo lucrativo e explorador do corpo humano”, como evocou Castillo (2020, p. 11).

Para fazê-lo, voltei a brincar com Manoel de Barros e suas *despalavras*. Uma delas me apoiou especialmente: *deslimite*. Tomando o *deslimite* como brinquedo e categoria, me voltei também para o berço, mãe África¹⁵⁶, e seus saberes tradicionais e diaspóricos. Um retorno mobilizado pelo próprio movimento da pesquisa, pela inspiração produzida por alguns autores associados aos estudos africanos da deficiência e pelo modo como eles contam suas histórias – uma bonita amostra de como a deficiência pode ser concebida de outras maneiras.

Duvidando de certas habilidades colonizadas de construir outras formas de pensar a deficiência e, conseqüentemente, inaugurar uma ética de cuidado e novas práticas habilitacionais/reabilitacionais, questionei-me: Pode uma perspectiva exuística contribuir para os estudos da deficiência e inaugurar um modo contracolonial de pensar os limites do corpo? Pode essa perspectiva nos ensinar outros modos de fazer e cuidar? A segunda etapa dessa tese foi construída sob o pulsar dessas perguntas.

Início da nota de rodapé.

¹⁵⁶ É importante lembrar que a África é um enorme continente, composto por mais de cinquenta países, e habitado por diferentes povos, culturas e tradições. Quando aciono estudos africanos para pensar a deficiência, me associo especialmente àqueles referenciados nas crenças e valores iorubás, ou seja, grupos localizados principalmente na África Ocidental, região oeste do continente. Apesar disso, cabe ressaltar que os principais estudos sobre deficiência localizados no decorrer dessa pesquisa são oriundos da África Oriental, na região leste, aparentemente de maior interesse para as Nações Unidas. Fim da nota de rodapé.

8 DESLIMITANDO A DEFICIÊNCIA, EMPOEMANDO A HABILITAÇÃO/REABILITAÇÃO, TRANSVENDO O CUIDADO

[...] Procuo despir-me do que aprendi,
Procuo esquecer-me do modo de lembrar que me ensinaram,
E raspar a tinta com que me pintaram os sentidos [...]

Fernando Pessoa¹⁵⁷

Nessa etapa da pesquisa, darei início ao exercício da *aprendizagem de desaprender*¹⁵⁸, um movimento necessário quando os conhecimentos que nos chegam limitam nossos sentidos, fazeres e pensamentos. Aprender a desaprender é desaprisionar-se e descolonizar-se. Pode ser também um ato de *criançamento*¹⁵⁹, já que *a liberdade e a poesia a gente aprende com as crianças*¹⁶⁰ e não com o sistema, e porque são elas, as *crianças, que desescrevem a língua*¹⁶¹ e nos ajudam a inaugurar outras possibilidades.

Como criança brincante e desprendida, rodopiei. O rodopio mostra que o corpo subverte para não tombar, para desafiar o espaço e o movimento. Esse giro incrementou a *contradança* com uma *ginga*. A melodia que agitou o corpo até o desfecho anterior preocupou-se com os modos como a deficiência e a habilitação/reabilitação foram inventadas e constituídas, preenchidas de sentidos e valores, como elas se tornaram atores, objeto de agenciamentos, foram mudando de tamanho. Dispositivos instituídos no curso da modernidade, no pleno pulsar do progresso e do desenvolvimento, serviram de palco. O finalizar da melodia não cessou o corpo. O rodopio final impulsionou um novo movimento, ocupado com o desaprender para se desabrir.

O movimento de desaprendizagem aqui ensaiado se desprende dos irresistíveis e auspiciosos princípios da modernidade inclusiva sem a intenção de anulá-los, mas animado em pensar formas outras de atuar sobre eles. Para isso, encontra-se com os estudos decoloniais e se reencontra com a poética de Manoel, provocador dos *deslimites da palavra*¹⁶² e do ser¹⁶³.

O apreço pela obra de Manoel de Barros me conduziu ao encontro do filósofo Elton Luiz Leite de Souza, também apreciador do poeta e estudioso primoroso de seus brinquedos.

Início da nota de rodapé.

¹⁵⁷ Da poesia: “Deste Modo ou Daquele Modo”, de Fernando Pessoa.

¹⁵⁸ Da poesia: “O que nós vemos das coisas são as coisas”, de Fernando Pessoa.

¹⁵⁹ Da Parte II [Desejar Ser], dO Livro sobre Nada, de Manoel.

¹⁶⁰ Da poesia: Exercícios de ser criança, de Manoel.

¹⁶¹ DO Livro de Pré-Coisas, de Manoel.

¹⁶² Da Parte II [Os deslimites da palavra], dO Livro das Ignoranças, de Manoel.

¹⁶³ Da Parte III [Mundo Pequeno], dO Livro das Ignoranças, de Manoel. Fim da nota de rodapé.

Tamanho encantamento com a poética manoelina conduziu o mestre a aprofundar-se em muitas de suas dimensões, sendo uma delas a estética do *deslimite* (SOUZA, 2010). Apoiada nas suas reflexões filosóficas, tomo-as de empréstimo para trabalhar o *deslimite* como categoria analítica transmutadora de corpos deficientizados. Assim, me agencio à poesia de Manoel porque “a ciência constitui um saber ancorado em formas e limites, já a poesia exerce uma ignorância que é a sabedoria dos limites” (*Ibid.*, 83). Por essa razão, arrisquei uma *contradança* na qual me permiti fazer ciência com poesia, corpo, encantaria e movimento.

Trato essa forma contra hegemônica de fazer pesquisa como um esforço de descolonização do pensamento, dos saberes e fazeres. De dançarina sobre documentos, serviços e práticas que mudam de tamanho, transverto-me em ensaísta. Como leitora que escreve, escritora que lê e se encanta, faço das palavras que me tocam e dos sentidos que movem meu corpo no fazer cotidiano, uma encruzilhada de pensamentos e práticas em devir.

Me sinto contemplada na ideia de ser “alguém que está aprendendo a escrever cada vez que escreve, e aprendendo a ler cada vez que lê: alguém que ensaia a própria escrita cada vez que escreve e que ensaia as próprias modalidades de leitura cada vez que lê” (LARROSA, 2003, p. 107). A construção dessa tese e todas as escolhas que as constituem são efeitos desse incessante movimento.

A partir de agora, o *deslimite* insurge como uma categoria analítica contracolonial. Foi deslizando sobre os documentos analisados na seção anterior que a *contradança* me conduziu à África. Os sentidos invisibilizados nesse trajeto rebrilharam, iluminando o palco sob o qual esta nova etapa foi guiada. Isso não significa dizer que a deficiência, em países do continente africano, é concebida da maneira como o estudo tentará propor. Na verdade, há uma aproximação com saberes africanos tradicionais – principalmente iorubás, embora outras tradições sejam abordadas por alguns interlocutores – sobretudo aqueles diaspóricos, compondo modos de vida que representam formas de resistência colorida num contexto branco pretensamente dominante.

A noção de *deslimite*, sabidamente distanciada dos holofotes acadêmicos, encontrará uma epistemologia dissidente, exuística. Aciono estudiosos brasileiros e latino-americanos como parceiros de ginga. Pode a encantaria contribuir com a *deslimitação* da deficiência e constituir saberes outros sobre as diferenças? Pode seu cruzamento com Manoel empoemar a habilitação/reabilitação? Esta fase da pesquisa se dedicou a explorar esse mistério.

8.1 ENCANTARIA E POESIA NO EXERCÍCIO DE UMA GINGA EPISTEMOLÓGICA CONTRA-COLONIAL

Parto do diálogo com autores filiados ao pensamento decolonial para alimentar esse modo de fazer pesquisa que vem agregar uma ginga epistemológica à contradança. Penso a epistemologia na sua dimensão política do conhecimento, me atentando principalmente para “o discurso, a regulamentação e a autorização sobre o que é conhecimento” (RUFINO, 2021, p. 20), alinhando o poético e o epistemológico (*Ibid.*).

Lanço essa ideia inspirada no “giro epistêmico decolonial” do semiólogo Walter Mignolo (2007) e na ginga de Luiz Rufino (2017), que reconhece Exu como fundamento epistêmico. Conforme Mignolo salientou, esse giro é um acontecimento recente, mas sua prática insurge com os corpos resistentes à violência e ao controle do colonizador desde o princípio da colonização. Tudo isso como resultado daquilo que o sociólogo Aníbal Quijano descreveu como matriz colonial de poder (MIGNOLO, 2007, p. 28).

Partindo do princípio de que essas práticas de resistência insurgiram com o jogo de poder colonial, utilizo principalmente o termo contracolonial do quilombola Antônio Bispo dos Santos (SANTOS, 2015). Com isso, comunico também que não estou diferenciando conceitualmente os termos: contracolonial, decolonial, descolonial. A variação das menções está mais associada a cada autor de referência no diálogo.

As distintas abordagens/denominações compartilham um movimento que me interessa particularmente: a resistência aos esforços de apagamento executados nos últimos séculos, mantendo acesa a chama dos saberes, éticas e estéticas que tem sido atacados pelo colonialismo – exercício implicado com a defesa da existência de todos os seres e, necessariamente, com a pluralidade da vida e a reconstrução de tudo o que tem sido dizimado por essas forças, a começar pelas relações de cuidado e de reciprocidade.

A mencionada matriz colonial de poder se sustenta em três pilares: “conhecer (epistemologia), entender ou compreender (hermenêutica) e sentir (*aesthesis*)” (MIGNOLO, 2010, p. 12). O autor sintetizou a colonialidade do poder como uma força que produz e ao mesmo tempo se alimenta do controle da economia, da autoridade, da natureza e dos recursos naturais, do gênero e da sexualidade, da subjetividade e do conhecimento (*Ibid.*). Acrescento a essa ideia o controle e as definições de capacidade, que por consequência, vão instituir um modelo ou ideia de normalidade (capacidade) e outra de deficiência (incapacidade), em oposição.

O giro proposto representa “a abertura e a liberdade de pensamento e de formas de vida-outras (economias-outras, teorias políticas-outras) (*Ibid.*, 2007, p. 29); a possibilidade de abandono da colonialidade do ser e do saber e, conseqüentemente, “o distanciamento da retórica da modernidade e de seu imaginário imperial articulado na retórica da democracia” (*Ibid.*).

Nessa perspectiva, a colonialidade é considerada um dos componentes do poder exercido pelo capitalismo e se orienta pela classificação étnico-racial de populações para operar nas diversas esferas e dimensões da vida, materiais e subjetivas. Essa forma de poder, para estudiosos da corrente decolonial, se originou “com a constituição da América Latina, ao mesmo tempo e no mesmo movimento histórico em que a potência capitalista emergente tornou-se global” (QUIJANO, 2007, p. 93), situando seus centros hegemônicos no Atlântico, “que mais tarde serão identificados como Europa” (*Ibid.*). O conhecimento “racional”, decorrente desse contexto eurocêntrico, tem apagado e desqualificado outras formas de conhecimento e saberes inventariados a partir de racionalidades outras, inclusive aquelas sensíveis aos saberes do corpo.

Cabe, por essa razão, diferenciar colonialidade de colonialismo. O colonialismo representa o tipo de relação que foi demonstrada no decorrer da pesquisa, nas dimensões política e econômica, constituintes da soberania de um povo às custas do “poder de outro povo ou nação”, fazendo desta última um império (MALDONADO-TORRES, 2007, p. 131). Para Fanon (1968, p. 46), o colonialismo é “violência em estado bruto”.

Já a colonialidade refere um padrão de poder decorrente do colonialismo moderno, transbordando a ideia de relação formal, estendendo-se “à forma como o trabalho, o conhecimento, a autoridade e as relações intersubjetivas são articuladas entre si, por meio do mercado capitalista mundial e da ideia de raça” (*Ibid.*). As formas de manutenção da colonialidade no presente são inúmeras, destaco aquelas que mais me interessam nesse momento: sua permanência pelos “manuais de aprendizagem, nos critérios para um bom trabalho acadêmico, [...] na autoimagem dos povos, nas aspirações dos sujeitos” (*Ibid.*).

Assim, enlaço essa fase da pesquisa à perspectiva de uma ginga epistemológica e contracolonial por duas razões: 1) ela transgride os manuais e critérios estabelecidos para a pesquisa científica no contexto da modernidade; 2) ela se apoia na produção de outras agências, especialmente a poesia e a epistemologia exuística, para pensar deficiência e habilitação/reabilitação de modos outros. Isso distancia as reflexões aqui mobilizadas das imagens e aspirações nascidas no contexto dos direitos humanos, assim como de muitos dos estudos científicos críticos no âmbito das ciências humanas e sociais – principalmente porque

falamos de trabalhos filiados a instituições localizadas nos grandes impérios, como pensou o filósofo Maldonado-Torres.

Com isso, não pretendo negar a relevância das respectivas referências. Inclusive, elas compõem as reflexões empreendidas nessa tese, constituída pela hibridez das encruzilhadas. Contudo, interessa-me, a partir de agora, oportunizar outras leituras e caminhos de pensamento, que possam contribuir com a recuperação de outras epistemes negadas pelo racismo e, conseqüentemente, com o esticamento das reflexões sobre deficiência e habilitação/reabilitação.

O desejo de filiação ao referencial teórico contracolonial aflorou, principalmente, dos achados da pesquisa sobre o surgimento da reabilitação baseada na comunidade (originalmente de Uganda) e da forma como os valores comunitários foram dissolvidos pelos organismos transnacionais, sendo transformados pela racionalidade neoliberal em serviços pobres para pessoas pobres.

O modo como o lema “nada sobre nós sem nós” teve seus registros iniciais ofuscados da história também animou o desejo de aproximação com saberes tradicionais africanos, para conhecer, retomar e inventar outras possibilidades epistemológicas nos estudos da deficiência. Em par com Luiz Rufino (2017, p. 38), parto do princípio de que combater a colonialidade é uma “prática de responsabilidade com a vida em sua integralidade, diversidade e imanência”. Compactuo igualmente com a ideia de que o combate ao esquecimento é uma importante arma contra o desencante (*Ibid.*).

Conforme pensamento de Maldonado-Torres (2007, p. 145), a constituição do conhecimento como privilégio no contexto da modernidade e a negação intelectual de sujeitos racializados sustentam a negação ontológica e a desqualificação epistêmica desses povos, produzindo formas específicas de subalternização. Pudemos observar essa invisibilização nas apropriações ressaltadas. Para o autor, buscar maneiras outras de agir e pensar é importante não somente pelos aspectos sociais e políticos, mas também metafísico, posto que esses movimentos são animados pela força desejante de restauração “da ordem humana, fazendo desaparecer a lógica da sub-alteridade e dando mais importância aos traços da diferença trans-ontológica na sociedade” (*Ibid.*, p. 156).

Baseada nessas reflexões, afirmo que a crítica lançada pelo capacitismo é indissociável do reconhecimento do racismo como lógica primeira de todas as hierarquizações entre sujeitos e populações. Entendo que no racismo também reside a raiz das formas de discriminação baseada na deficiência, principalmente porque outros saberes, éticas e formas de produção do

mundo foram e continuam sendo sistematicamente apagados e impedidos de existir, o que mantém acesa a ideia de deficiência como anormalidade, chama produzida e alimentada pelo “conhecimento racional”.

Ainda sobre o giro decolonial, Maldonado-Torres enfatiza três sentidos primordiais: I) “uma mudança de perspectiva e atitude que se encontra nas práticas e formas de conhecimento dos sujeitos colonizados, desde o início da colonização” (*Ibid.*, p. 160); II) “um projeto de transformação sistemática e global dos pressupostos e implicações da modernidade, assumidos por diversos sujeitos em diálogo” (*Ibid.*); III) um giro humanístico, que reconhece “todo humano como um membro real da mesma espécie” e transmuta reconhecimento em paradoxo da doação, como uma nova forma de humanismo (*Ibid.*, p. 161).

Tal projeto busca resgatar uma posição ética e política, portanto existencial, contrária à naturalização da morte, da escassez e da guerra como referências de sociabilidade. Reitera-se uma busca por caminhos outros para a convivência. Evoca-se o reconhecimento da diversidade epistêmica e a possibilidade de construção de uma transmodernidade: conceito que convida a pensar o par modernidade/colonialidade a partir das “múltiplas experiências de sujeitos que sofrem de diferentes formas com a colonialidade do poder, do saber e do ser” (*Ibid.*, p. 162), tais como as pessoas com deficiência.

Essa ideia de transmodernidade envolve “uma ética dialógica radical e um cosmopolitismo descolonial crítico”, desejante da promoção e comunicação entre sujeitos condenados e destruidora das “hierarquias entre sujeitos considerados humanos e os sub-outros” (*Ibid.*). Conforme o autor finaliza, é preciso “acabar com a diferença sub-ontológica e restaurar o sentido e a relevância da diferença trans-ontológica” (*Ibid.*).

Walter Mignolo (2010) entende que o desprendimento da lógica moderna-colonial demanda uma mudança epistêmica. Esse estudo se agencia a essa ideia e por meio dela justifica o exercício empreendido nessa fase da tese. O autor enfatiza a possibilidade de contribuição que se abre frente “aos conhecimentos adquiridos por outras epistemologias, outros princípios de conhecer e compreender e, portanto, outras economias, outras políticas, outras éticas” (MIGNOLO, 2010, P.117).

Assim, exercitar o desprendimento diz respeito a: “se instalar em uma epistemologia fronteiriça (*Ibid.*, p. 24) – ou *transver o mundo*¹⁶⁴; “desnaturalizar conceitos e campos

Início da nota de rodapé.

¹⁶⁴ Da poesia: As Lições de R.Q., de Manoel. Fim da nota de rodapé.

conceituais” (*Ibid.*, p. 35) – ou *perturbar o sentido normal das palavras*¹⁶⁵ e *das ideias*¹⁶⁶ –; e saber como utilizar técnicas e estratégias imperiais com propósitos decoloniais (*Ibid.*, p. 35), ou *transfazer* sua utilidade fazendo-as de *inutensílio*¹⁶⁷. Esse movimento será aqui corporificado sob metáfora da ginga.

Luiz Rufino (2017) retomou a ideia de ginga como jogo desviante dessa modernidade racista balizada na referência de Estado-Nação. A ginga insurge como invenção do corpo que se movimenta no vazio, nas brechas dos rastros da modernidade. Ao propor uma pedagogia das encruzilhadas, o autor situou a ginga nesse movimento de transgressão e invenção de novas possibilidades, incorporação de outros saberes.

Nessa perspectiva, saberes em encruzilhada são saberes possíveis somente na ginga, nas dobras da linguagem, nas formas singulares – éticas, estéticas e políticas de expansão dos corpos na luta decolonial (RUFINO, 2017; 2019). A ginga foi angariada nesse estudo como mais uma forma de desprendimento das ideias humanísticas e modernas sobre deficiência e sobre as práticas habilitacionais/reabilitacionais instituídas no bojo do desenvolvimento. Uma ginga epistemológica empoemada por Manoel de Barros e encantada com Exu, representação do molejo e dos saberes da encruzilhada.

Antes de avançar nessa perspectiva manoelina-exuística, interessa dialogar, brevemente, com os *estudos decoloniais da deficiência*, que marcam uma atualização recente do giro decolonial e que, conseqüentemente, animam a ginga epistemológica encantadora do corpo. A verdez desse movimento parece esperar a sua potência na recuperação de outras maneiras de pensar a deficiência de modo crítico, inclusive, à constituição de seus contornos no contexto dos direitos humanos.

A comunicadora social Sonia Marsela Campos (2015), por exemplo, direcionou a crítica decolonial para esse lugar ao afirmar que as políticas transnacionais não se encaixam no quadro de solidariedade global, mas, representam dispositivos de atualização da matriz colonial (CAMPOS, 2015, p.182). Ela reforçou que “a globalização hegemônica tem sido servil às políticas de desenvolvimento, ignorando a pluralidade” (*Ibid.*).

Das conseqüências que a autora considerou para o caso da deficiência, estão: o apagamento das diferenças entre tipos de deficiências e das especificidades e necessidades que cada pessoa pode experimentar; a invisibilidade das intersecções entre outros marcadores

Início da nota de rodapé.

¹⁶⁵ Da poesia: Retrato quase apagado em que se pode ver perfeitamente nada, de Manoel.

¹⁶⁶ Da poesia: Menino do Mato, de Manoel.

¹⁶⁷ Da poesia: Sabiá com trevas, de Manoel. Fim da nota de rodapé.

sociais da diferença, tais como raça, classe e gênero; e a naturalização do “normal” e desumanização do “não normal” (*Ibid.*, p. 183).

Para Sonia Marsela Campos, essa lógica rebrilha certos sujeitos pelo tipo de deficiência, enfatizando aquelas consideradas potencialmente mais bem-sucedidas por meio de políticas de inclusão, com destaque para a formação de corpos produtivos. Nessa esteira, pessoas com características mais severas de limitação funcional, incluindo aquelas causadas pela velhice (*Ibid.*, p. 189, 184), são ignoradas.

A pesquisa que subsidiou essa tese identificou o mesmo problema apontado pela autora, que também afirmou a ocorrência de “uma incorporação da diferença na força produtiva onde é o dinheiro e não a própria diferença que organiza as relações na empresa” (*Ibid.*, p. 184). Acrescento que essa lógica transborda as relações mercantis e opera nas diferentes políticas públicas e, sobretudo, no imaginário social sobre deficiência produzido e difundido por meio dos saberes que as embasam.

Como recurso de deshegemonização da deficiência, Campos (2015) utilizou a ideia de “pessoa em situação de deficiência”, também adotada pelos diversos autores filiados a essa corrente, com a intenção de abrir espaço para a análise das relações de poder que atravessam, constituem e situam tais sujeitos “em estado de desamparo, subalternização e dependência” (*Ibid.*, p. 186). Conforme a autora provocou, “é preciso pensar uma ética universal da diferença” (*Ibid.*), posto que os rótulos “deficiência” ou “deficiente” eliminam “as diferenças dessas experiências e ocultam outros “processos de inferiorização”, produzido o que ela chamou de “violência simbólica permanente” (*Ibid.*, p. 191).

Para Sonia Marsela Campos, as leis e tratados internacionais produzidos sob a retórica da proteção de pessoas com deficiência podem ter contribuído com sua retirada da linha do “não ser”, mas não produziram efeitos sobre suas vidas práticas e não romperam com as “estruturas de dominação e subalternização” coloniais (*Ibid.*, p. 195).

O terapeuta ocupacional Juan Andrés Morán e a socióloga Maria Victoria Tiseyra, ao se aproximarem da literatura decolonial, perceberam uma ausência de teorização e reconhecimento do “capacitismo como parte constitutiva da narrativa da modernidade” (MORÁN e TISEYRA, 2019, p. 504), algo que eles consideram um “eixo fundacional da classificação e hierarquização da população na América Latina” (*Ibid.*). As leituras realizadas no âmbito dessa tese esbarraram na mesma percepção de falta.

Para Morán e Tiseyra, o capacitismo reflete colonialismo e colonialidade, pois as ideias de civilização, progresso e desenvolvimento, instituídas sob o discurso salvacionista da

emancipação, localizam outros sujeitos e culturas como atrasados, bárbaros, incapacitados e primitivos (*Ibid.*). Dessa forma, o capacitismo opera produzindo binarismos como velho e novo mundo, atraso e modernidade, atribuindo o caráter de normalidade conforme “localização geográfica, temporal, racial, econômica e cultural que encontrou na Europa a única referência de humanidade” (*Ibid.*). Os autores denominaram essa lógica de “modernidade colonial capacitista” (*modernidad colonial capacitista*) (*Ibid.*, p. 506).

Cumprе relembrar que, na análise documental realizada anteriormente, essas diferenças binárias foram escancaradamente identificadas sob uma variedade retórica: países pobres e ricos, desenvolvidos e subdesenvolvidos, do norte e do sul. A ideia se estendia aos sujeitos: com ou sem acesso a cuidado, cobertos ou não por seguros de saúde, reabilitados e não reabilitados, dependentes de cuidado e autônomos/independentes, empregáveis e não empregáveis.

Assim como outros autores implicados com estudos decoloniais da deficiência, Morán e Tiseyra, enlaçaram o conceito de capacidade àqueles de raça e gênero para compreender suas funções na “hierarquização e invisibilização de uma grande parte da população mundial” (*Ibid.*), considerando que as premissas da modernidade são resultado de uma forma particular de conhecer, pensar e sentir que anula outras possibilidades (*Ibid.*), como pensou Walter Mignolo (2007). Os principais efeitos dessa modernidade colonial capacitista, para eles, são o eurocentrismo, a colonialidade do ser e do saber (*Ibid.*).

Apoiados no sociólogo Ramón Grosfoguel, que trabalha a perspectiva do racismo-sexismo epistemológico, os autores agregaram a categoria “capacitismo epistemológico” para compreender o modo como a colonialidade do saber, referenciada pelo capacitismo, tem afetado os saberes das pessoas com deficiência, tomados como menos importantes ou mesmo descartáveis.

Eles acreditam que dessa perspectiva emergem concepções paternalistas que vão instituir práticas de habilitação/reabilitação como práticas de normalização das pessoas com deficiência, concebidas como fardo social (*Ibid.*, p. 507). Daí a importância de revisar os estudos decoloniais para incluir uma perspectiva crítica da deficiência, caminho defendido como condição para a realização do desprendimento do projeto moderno/colonial (*Ibid.*, p. 508). A afinidade com essa ideia é um dos fundamentos sustentadores dessa tese.

A educadora Marcela Beatriz Ferrari (2020), a partir da perspectiva feminista decolonial, também ofereceu importantes reflexões, a começar pela ideia de colonialidade da deficiência (*colonialidad de la discapacidad*), modo pelo qual discutiu uma possibilidade de

reconceituação da deficiência por meio de uma chave latino-americana (FERRARI, 2020, p.124). Tentarei fazer um movimento similar sob a inspiração de Exu e Manoel de Barros.

Ela partiu da reflexão sobre a relação entre gênero, raça e deficiência na construção de desigualdades, considerando gênero a primeira das desigualdades amparadas pela ideia de diferença biológica, mobilizada pelo patriarcado. Raça, por sua vez, foi abordada à luz de Quijano, como categoria que dá origem a construção hierárquica da sociedade, sendo secularizada como conhecimento científico nos marcos da modernidade (*Ibid.*).

Para a autora, essas ideias operaram sobre a construção da deficiência como categoria decorrente do “paradigma moderno/colonial” e da “posição epistemológica eurocêntrica”, que valida “uma forma única e isolada de compreender as múltiplas existências em que nós, seres humanos, nos apresentamos no mundo” (*Ibid.*).

Ela chamou de “colonialidade da capacidade” (*colonialidad de la capacidad*) o modo como o pensamento moderno/colonial desarticula, apaga e substitui “a ética comunitária da reciprocidade e a cooperação” (*Ibid.*, p.125) da cosmovisão de povos latino-americanos [acrescento os povos afroindígenas] “e das lógicas que lhes correspondem às formas de organização e gestão do trabalho e os recursos para a existência” (*Ibid.*). Abro um parêntesis para defender a ideia de “cosmopercepção”¹⁶⁸ (OYĚWÙMÍ, 2021), constituída principalmente a partir das línguas e tradições iorubás, pelo seu caráter inclusivo e não hierarquizador dos diversos sentidos do corpo, em substituição ao termo “cosmovisão”.

Marcela Beatriz Ferrari enfatizou a importância de se entender como o capitalismo atua na invenção da categoria deficiência¹⁶⁹, considerando que a mesma só pode ser entendida na perspectiva das relações instituídas por meio do trabalho, nas quais a “capacidade é sinônimo de produtividade, eficácia, eficiência e incapacidade, o seu oposto” (FERRARI, 2020, p.126). A etapa anterior da pesquisa tentou contribuir com essa reflexão. Ademais, a autora localizou aí a proposta de adoção do termo “situação de deficiência”, com a intenção de se referir a sujeitos descapacitados pelas suas próprias condições materiais de existência e pelas relações instituídas no bojo do capitalismo (*Ibid.*).

Início da nota de rodapé.

¹⁶⁸ Cosmopercepção é o termo que traduz “*world-sense*”, por Wanderson Flor do Nascimento. O pesquisador e tradutor da obra de Oyèrónkè Oyèwùmí explica que “a palavra “*sense*” sinaliza tanto os sentidos físicos quanto a capacidade de percepção que informa o corpo e o pensamento. A palavra “*percepção*” pode indicar tanto um aspecto cognitivo quanto sensorial”. Assim, “o uso da palavra “*cosmopercepção*” também busca seguir uma diferenciação – proposta por Oyèwùmí – com a palavra “*worldview*”, que é, usualmente, traduzida para o português como “cosmovisão” e não como “visão do mundo”” (OYĚWÙMÍ, 2021, p. 267).

¹⁶⁹ Cabe lembrar que “incapacidade” é sinônimo de deficiência em inglês – *disability*, ou em espanhol, *discapacidad*. Fim da nota de rodapé.

Em diálogo com a noção de “situação de deficiência” presente nos estudos apresentados, destaco as diferenciações entre “condição”, “situação” e “posição” de deficiência” abordadas por Philippe Oliveira de Almeida e Luana Adriano Araújo (2020, p. 624), filiados aos *DisCrit (Dis/Ability Critical Race Studies)*, teoria que une os Estudos da Deficiência e da Teoria Crítica da Raça, para pensar a experiência de pessoas com deficiência racializadas (ANNAMMA *et al*, 2013).

Nesse caso, a “condição de deficiência” se refere ao sujeito em relação à norma, ou seja, restringe-se à esfera individual da pessoa. A “situação de deficiência” possui dimensão “interrelacional, situacional e dinâmica” (*Ibid.*, p.624) e reflete as barreiras presentes nos espaços e relações. Finalmente, a “posição de deficiência” coloca o problema em dimensões estruturais, contemplando valores, normas, esquemas cognitivos, abarcando “nossas estruturas sociais externas (as coisas feitas sociais) e internas (o corpo feito social)” (*Ibid.*). É possível considerar que tais sentidos de “situação” e “posição” de deficiência se juntam no âmbito dos estudos decoloniais.

Esse breve diálogo com interlocutores que iniciaram uma aproximação entre estudos da deficiência e estudos decoloniais nos ajuda a compreender a importância e urgência em pensar modos outros de conceber a deficiência e, conseqüentemente, o cuidado. Este pensamento inclui o próprio termo que nomina essa característica, que foi tomada como diferença não para reivindicar a pluralidade humana, mas para viabilizar sua hierarquização.

Se a primeira parte da tese se dedicou a acompanhar como essas ideias acostumadas de deficiência foram produzidas, nessa etapa, o caminho foi outro. Reivindicando a liberdade do pensamento e mantendo-me afastada do discurso da neutralidade que habita a ciência moderna – sabidamente repleta de valores – proponho uma mudança epistêmica declaradamente antirracista, antissexista e anticapacitista – sentido sem o qual também não se pode imaginar o desprendimento dos princípios coloniais e a desdeficientização das diferenças. A partir de uma ginga epistemológica contracolonial que coloca poesia, estudos latinoamericanos sobre deficiência e estudos afrodiaspóricos sobre Exu em cruzo, ousou brincar, vislumbrando que outra ética do cuidado seja possível.

8.2 *DESLIMITE*: DE BRINQUEDO À CATEGORIA ANALÍTICA

Conforme descrito na apresentação do capítulo, me agencio à Elton Luiz (SOUZA, 2010) para transfazer o *deslimite* – matéria de filosofia para o autor e de poesia para Manoel –

em ferramenta analítica para essa tese. A ideia de devir, desenvolvida por Deleuze (1997), serviu de matéria prima na artesanaria do autor, que buscou observá-la na poesia manoelina.

O filósofo percebeu o devir em Manoel como processo de perda dos limites do humano, da linguagem representativa, dos limites utilitaristas, uma metamorfose (*Ibid.*, p. 16, 86). Para ele, “o deslimite é o processo que faz do inacabamento o estado sempre renovado que não deixa com que as coisas acabem, sendo então reinventadas pelo processo criativo – tanto na poesia como na vida” (*Ibid.*, p. 16). Isto faz do *deslimite* um “processo ao mesmo tempo estético e existencial” (*Ibid.*) que fatura formas ou limites impostos à poesia e à vida (*Ibid.*).

Elton Luiz afirma que “para a poesia, não existe corpo vivo que não seja incorporação da Vida” (*Ibid.*, p. 19) e isto me ajuda a reforçar a potência da poesia de Manoel para pensar o corpo sensível à vida em suas infinitas possibilidades. Chamo especial atenção para a oportunidade de se criar um movimento sensível à inversão da ideia de deficiência como corpo subtraído e, conseqüentemente, menos pulsante. Evoco, mais uma vez, o corpo-existência, uma ideia de *deslimite* para a deficiência.

O autor nos explica que, na poesia de Manoel, o prefixo “*des*” é uma ideia de ação e que “não se trata de uma ação de simplesmente negar, contrariar, privar ou afastar, mas de “transfazer”” (*Ibid.*, p. 71), retirando das coisas as suas utilidades (*Ibid.*). Esse transfazer suscita modos de “fazer poesia, desinventar sobretudo as palavras e dar-lhes função de não significar ou não comunicar, para que assim elas possam reinventar-se de sentido” (*Ibid.*). Isso nos permite também esticar o “poético para além da poesia”, (*Ibid.*), tal como faz nosso poeta, provocando o vislumbre por “novas possibilidades para a vida que vivemos” (*Ibid.*, p. 72).

Ressalto agora que os usos não convencionais do prefixo “*des*”, nessa tese, foram todos inspirados nessa ideia de Manoel pensamentada por Souza (2020, p. 72), na qual não se deseja criar palavras novas, mas materializar “o reinventar, o transfazer das mesmas palavras ordinárias”, fazendo ruir os seus limites. Busquei fazer esse movimento quando me referi à “deslimitar à deficiência”, à “*desdeficientização* dos corpos”: quis transver significados e sentidos negativos atribuídos à deficiência – que é tradicionalmente tomada como deformidade, molde defeituoso, necessariamente um limite do corpo e da existência.

As ideias constituídas de deficiência geraram uma especificação: pessoas com nominados impedimentos corporais que interagem com barreiras ambientais. Considero que a própria classificação de deficiência como “impedimento” é produtora de limites que precisam ser desfeitos. É preciso desimpedir seus corpos, como nos convocou Chiesorin (2021). Transbordando esses saberes, evoco o sentido da diferença. Não a diferença como um atributo

da pessoa com deficiência, mas como característica da constituição humana. “Diferença enquanto essência do devir” (SOUZA, 2010, p. 79).

Elton Luiz suscita o sentido de individuação para transver a forma de maneira dinâmica, “um processo de *modulação* no qual forma e matéria imbricam-se para produzir um ser nunca existido antes” (*Ibid.*). Essa individuação não é a forma do indivíduo, do individual (*Ibid.*, p. 83), por isso não há controvérsia com a crítica firmada ao indivíduo neoliberal. A forma da individuação não reproduz a ideia de semelhança com a espécie, mas acrescenta uma “diferença singular”, situando todos nós como sujeitos inacabados, em permanente “estado de rascunho” (*Ibid.*, p. 84). Aqui, resalto a diferença como “um modo de Ser, uma maneira de ele se distinguir de si mesmo, uma vez que o Ser é Diferença: não diferença específica ou genérica, mas Diferença Pura” (*Ibid.*, p. 82), puro devir (*Ibid.*).

Como disse Elton Luiz, apoiado em Nietzsche, “o corpo será, para o pensamento, não a reflexão ou a abstração, mas a experimentação e o encontro” (*Ibid.*, p. 97). Seu *deslimite* é o “corpo expressivo que “incorpora” aquilo que dele difere, para assim devir outro” (*Ibid.*). É o nosso corpo, habitado pela diferença, pela singularidade, animado pelas sensações, que possibilita o encontro com nossos *deslimites* (*Ibid.*, p. 98).

Que saberes outros podem contribuir com a invenção de novas formas de conhecer, compreender e sentir as diferenças, como evocou Walter Mignolo (2007)? Como nos despirmos do que aprendemos e esquecermos o que nos foi ensinado para podermos raspar a tinta jogada sobre os nossos sentidos, como Fernando Pessoa nos provocou? Inspirado em Manoel, Elton Luiz lembrou que “só é possível pensar em estado de embrião” (*Ibid.*, p. 51). Experimentar-se embrião para perpetuar-se em processos e movimentos “cuja identidade adquire uma natureza exploratória, sendo o mundo o território no qual essa atividade exploratória se exerce” (*Ibid.*).

A partir da experimentação, desse modo exploratório de uso do corpo, do pensamento e dos sentidos, evoco uma episteme exuística como inutensílio para deslimitar a deficiência e transferir a habilitação/reabilitação. Busco, com isso, afastá-las dos ideais do desenvolvimento, cuja concepção e modo de operar refletem uma ideia de crescimento/tempo lineares, universais, unidirecionais a serem gerenciados por especialistas. Nesse caso, destacam-se os especialistas do corpo individual e do corpo coletivo – afinal, a habilitação/reabilitação desenvolvimentista (e bem-sucedida) atua sob a retórica da inclusão social.

O próprio caráter de experimentação já anuncia que não se trata de produzir verdades, alinhar-se a dogmas ou certezas. É um movimento de ginga, uma ginga epistemológica que anima o pensar pelas brechas e pelas sarjetas, recolhendo saberes que não servem de utensílio

ao progresso, à independência. Atribuo a essa imprestabilidade a sua potência transformadora, criadora de outros possíveis. Gingo entre encruzilhadas, declamando poesias manoelinas, em busca de horizontamentos e celebrações das diferenças, mirando outras éticas para nossas (constantemente camufladas e não ditas) relações de dependência.

8.3 POR QUE EXU?

A resposta para a pergunta que introduz Exu nesse estudo não estava pronta ao iniciá-lo. Sequer havia pergunta até o começo da escrita da segunda parte do texto. Exu emergiu quando fui buscar interlocutores nos estudos africanos da deficiência, na etapa anterior. Chegou como exemplo de referência na qual se pode perceber que a noção de deficiência (possivelmente atribuída à sua imagem) não limita a admiração, o respeito e a veneração à sua representação e ensinamentos. O primeiro contato com essa leitura me foi surpreendente. Apesar de muito ouvir falar de Exu nas ruas do Rio de Janeiro e nos espaços culturais que frequento, nunca tive percepção prévia de que sua imagem¹⁷⁰ ritualizada ou excorporada¹⁷¹ poderiam lembrar formas ou performances de pessoas com deficiência.

Sua ocidentalização não foi suficiente para deficientizá-lo, embora haja diferenças entre figuras representativas iorubás e aquelas emergentes das diásporas afro-brasileiras – nenhuma delas representando um corpo com deficiência. Outro elemento que demanda atenção é a designação de gênero a essa divindade. Oyèrónkẹ Oyěwùmí (2021, p. 254) explica que “a cosmo percepção iorubá não rotula atributo algum como masculino ou feminino [e] que é possível que Exu seja retratado como ambos sem contradições”. Entretanto, é notável as referências no masculino, elemento que a autora atribui à interpretação ocidental. Nessa tese, quando necessário, seguirei essa flexão de gênero conforme as referências teóricas afro

Início da nota de rodapé.

¹⁷⁰ Essa imagem pode ser muito diversificada, contudo, são bastante comuns manifestações nas quais a coluna é curvada como uma letra “C”, assim como braços, mãos e/ou pernas. Essa forma repercute em todos os movimentos corporais, faz o corpo gingar, dobrar-se de várias formas e escapar do padrão de normalidade moderno capacitista de corpo ereto, firme e membros funcionais nas diversas dimensões, tais como esticamento/encolhimento, movimentos manuais finos, etc.

¹⁷¹ O termo *incorporação* é comumente usado para nominar a ação de “emprestar” o corpo para que um espírito ou orixá se manifeste fisicamente. Na umbanda e no espiritismo, é o termo mais frequentemente adotado. E faz sentido por se tratar de cultos que atuam nessa perspectiva de empréstimo do corpo a um ancestral ou espíritos presentes na prática. No candomblé, como explica o professor Sidnei Nogueira, parte-se da perspectiva de que a pessoa iniciada se funde ao orixá. O orixá vive na pessoa, está nela. Daí a adoção do termo excorporação, movimento que ocorre de dentro para fora, e não seu inverso (Curso: *Para entender o candomblé: origens, mitologias e bases epistemológicas*, em maio de 2022). Fim da nota de rodapé.

diaspóricas brasileiras. Este uso serve exclusivamente de facilitação à leitura, pois seguindo a cosmologia iorubá, não tenho a intenção de pensar Exu a partir das dimensões de gênero.

Segui a escrita do texto sem pensar mais no assunto, mas o encantamento permaneceu e reverberou. Apesar de nunca ter imaginado essa aproximação, ela me fez muito sentido. Eu já dançava com Manoel e seus *deslimites*, desde as primeiras ideias rascunhadas em forma de projeto. Como num sopro, dias antes de me voltar mais profundamente para sua poesia, questionei: Será que Exu pode me ajudar nesse pensamento deslimitador da deficiência? Não sabia que sim. Mas, me expandi para a possibilidade de conhecê-lo por meio de textos literários e acadêmicos, cursos e palestras produzidos por pesquisadores, membros e líderes religiosos de comunidades de terreiro (principalmente o Candomblé¹⁷²) – não raramente pessoas com ambas as experiências.

Já conhecia textos educacionais que propunham Exu nas escolas (NETO, 2019b; RUFINO, 2019b), mas jamais havia pensado em intersecções com a saúde, quiçá com deficiência e habilitação/reabilitação. Talvez você mesmo já tenha conhecido algo a respeito por meio da arte. Elza Soares, por exemplo, nos presenteou com uma música¹⁷³ assim intitulada. Ela cantava, com sua inesquecível e arrebatadora voz:

Exu nas escolas
Exu nas escolas
Exu nas escolas
Exu no recreio
Não é show da Xuxa
Exu brasileiro
Exu nas escolas
Exu nigeriano
Exu nas escolas
E a prova do ano
É tomar de volta
Alcunha roubada
De um deus iorubano
Exu nas escolas

Início da nota de rodapé.

¹⁷² Importa ressaltar, com explica Sidnei Nogueira, que o candomblé não é africano, é afro-brasileiro. Ele surge em meio ao processo de escravização de pessoas pretas, a partir das capacidades de reelaboração da sua própria cultura no Brasil. Tamanho movimento de resistência sobreviveu e segue resistindo, sendo também um lugar de aquilombamento: é identitário, é coletivo e atende ao processo de individuação – no sentido de tornar-se si mesmo, em um movimento de cosmologização, baseado na natureza e na ancestralidade – uma potência escapatória das malhas coloniais (Explicação oferecida no curso *Para compreender o candomblé: origens, mitologia e bases epistemológicas*, em maio de 2022).

¹⁷³ A música Exu nas Escolas foi composta por Kiko Dinucci e Edgar, sendo interpretada por Elza Soares. O link abaixo direciona você para uma página onde a presente letra pode ser lida e também ouvida na íntegra: <https://www.ouvirmusica.com.br/elza-soares/exu-nas-escolas/> Fim da nota de rodapé.

*Exu nas escolas
 Exu nas escolas
 Exu nas escolas*
*Estou vivendo como um mero mortal profissional
 Percebendo que às vezes não dá pra ser didático
 Tendo que quebrar o tabu e os costumes frágeis das
 crenças limitantes
 Mesmo pisando firme em chão de giz
 De dentro pra fora da escola é fácil aderir a uma ética e
 uma ótica
 Presa em uma enciclopédia de ilusões bem selecionadas
 E contadas só por quem vence
 Pois acredito que até o próprio Cristo era um pouco mais
 crítico em relação a tudo isso
 E o que as crianças estão pensando?
 Quais são os recados que as baleias têm para dar a nós,
 seres humanos, antes que o mar vire uma gosma?
 Cuide bem do seu Tcheru
 Na aula de hoje veremos exu
 Voando em tsuru
 Entre a boca de quem assopra e o nariz de quem recebe
 o tsunu
 As escolas se transformaram em centros ecumênicos
 Exu te ama e ele também está com fome
 Porque as merendas foram desviadas novamente
 Num país laico, temos a imagem de César na cédula e
 um "Deus seja louvado"
 As bancadas e os lacaios do Estado
 Se Jesus Cristo tivesse morrido nos dias de hoje com
 ética
 Em toda casa, ao invés de uma cruz, teria uma cadeira
 elétrica*

A presente música, como se percebe, também representa um convite à *descolonização* do pensamento a partir de uma referência exuística. Essa ação deve começar com o desmanche da própria imagem demonizada de Exu, dada pela sua associação ao diabo cristão. Em um artigo inspirado na letra dessa música, os educadores Rogério Gomes Júnior e Lúcia Gonçalves Freitas explicaram que tal associação teve início com a exploração de territórios africanos no período da idade média (JÚNIOR; FREITAS, 2020).

O filósofo Rodrigo Santos destacou o forte papel dos missionários católicos nesse processo (SANTOS, 2016). Na ocasião, tal enlace foi firmado devido às “características de Exu que se contrapõem à santidade proposta pela crença cristã” (JÚNIOR; FREITAS, 2020, p. 37). Essa associação produziu efeitos até mesmo sobre o modo como povos negros, em diáspora,

mantiveram suas práticas sociais ao longo do tempo, de forma velada e marginalizada, sob o risco de ataques racistas com dimensões religiosas.

A negação e o apagamento de certos saberes, no âmbito da modernidade colonial, estão diretamente associados à intolerância religiosa¹⁷⁴. Antônio Bispo (SANTOS, 2015, p. 20) lembra que a religiosidade foi um mecanismo adotado no processo de colonização, justamente por se tratar de uma dimensão que implica sobre as maneiras de viver e ser. Esses modos visibilizam contrastes entre a cosmopercepção monoteísta dos colonizadores e a politeísta, dos contracolonizadores.

A intolerância religiosa pode ser percebida de muitas formas no curso da história, destaco a catequização de indígenas e as grandes missões evangelizadoras dos povos pretos como estratégias epistemicidas de longa data (NOGUEIRA, 2020). Como nos lembra Sidnei Nogueira, “não se pode negar que a problemática epistemológica é resultado de um sistema sócio-histórico-político-cultural e, nesse mesmo sentido, é também uma problemática étnico-racial” (*Ibid.*, p. 29).

Evocar Exu como saber, portanto, é lançar o corpo numa ginga que ilumina epistemologias dissidentes e, ao mesmo tempo, colocar a discussão em uma zona de perigo. Essa zona perigosa insurge das possibilidades de desqualificação de um saber científico que dialoga com “uma ancestralidade negra que vive nos ritos, na fala, nos mitos, na corporalidade e nas artes de sua descendência” (*Ibid.*). Assim, a intolerância religiosa é um perigo frente ao qual essa tese se lança ao dialogar com “uma estrutura mítico-africana milenar que fala sobre modos de ser, de resistir e de lutar”, com um “quilombo epistemológico que se mantém vivo nas comunidades de terreiro, apesar dos esforços centenários de obliteração pela cristandade” (*Ibid.*).

É importante relembrar que o diabo é uma invenção judaico-cristã – inicialmente protagonizada pela igreja católica e atualmente compartilhada com igrejas neopentecostais. Essa lógica binária e antagônica de bem e mal não dialoga com a cosmopercepção iorubana, ainda que existam efeitos tangenciados pelos seus atravessamentos diaspóricos, sobretudo no Brasil (SOARES, 2008; SANTOS, 2014; NETO, 2019a; VEIGA, 2020). Dessa maneira, a demonização de Exu, nessa tese, é compreendida como uma das dimensões do projeto colonial

Início da nota de rodapé.

¹⁷⁴ Sidnei Nogueira explica que “a expressão “intolerância religiosa” tem sido utilizada para descrever um conjunto de ideologias e atitudes ofensivas a crenças, rituais e práticas religiosas consideradas não hegemônicas”, cujos desdobramentos podem ser caracterizados como “crimes de ódio que ferem a liberdade e a dignidade humanas” (NOGUEIRA, 2020, p. 21). Fim da nota de rodapé.

direcionada a diversos territórios do continente africano e que segue atualizado pelo comportamento fundamentalista cristão na contemporaneidade.

Partindo da *desdemonização* de Exu, sigamos para o que ele pode ser, dentre as infinitas características pensáveis na sua representação pluriversa. Seu caráter multifacetado o acompanha desde sua criação, que antecede tudo o que já foi criado e constitui tudo o que será desfeito, atua como princípio dinâmico dos acontecimentos, conexões e tudo que se move, é matéria prima de todas as existências e formas de comunicação. Como divindade, Exu é considerado a mais próxima dos humanos, sendo também a via comunicativa entre as dimensões existenciais (JÚNIOR; FREITAS, 2020; JÚNIOR, 2016; RUFINO, 2016; 2019; 2021; NASCIMENTO, 2016; SOARES, 2008; VEIGA, 2020).

Yangí é o caráter primordial de Exu (Exu ancestral), sua primeira forma, oriunda de seu corpo picotado em cacos, transmutado na pedra de laterita, que representa a partícula formadora do microcosmo iorubá. Yangí é sua força reconstrutora, sopro da vida para novos seres. Os interlocutores aqui enlaçados propõem uma perspectiva exuística convocando Exu desde o seu caráter ancestral, com capacidade criativa e transformadora, que pode auxiliar na invenção de outras possibilidades existenciais, outras formas éticas, estéticas e políticas para as relações.

Contam¹⁷⁵, ao longo dos tempos, que Exu, ao nascer, comeu todos os alimentos disponíveis no reino. Sua fome insaciável o levou a comer coisas impensáveis, como chão, árvores, telhados, pessoas e até mesmo a sua própria mãe. Orunmilá, força criadora do destino e do universo, consultou o jogo de Ifá¹⁷⁶ e foi aconselhada a partir seu filho ao meio para resolver a situação. A cada golpe de espada, as partes de Exu se multiplicavam em diversos pedaços, dando forma a Yangí, sua matéria primordial. Assim, muitos Exus foram criados, rapidamente.

Cansada dessa luta e ciente de que não haveria solução outra, Orunmilá propôs um acordo: deixaria de atacar Exu sob a condição dele devolver todas as criaturas engolidas, principalmente sua mãe. Gargalhando, Exu, que já era mais de duzentos, aceitou o acordo. Na sequência, cada Exu produzido pelos golpes de espada foi espalhado pelo mundo com a responsabilidade de zelar por cada ser vivo, acompanhando seu orixá protetor.

Início da nota de rodapé.

¹⁷⁵ Reconto essa história de modo próprio, baseada em versões diversas que abordam o nascimento de Exu principalmente, aquelas encontradas em Luiz Rufino (2017), Rodrigo Santos (2014) e em tradução livre e recontada por Sidnei Nogueira, em material do curso: *Dando de comer à encruzilhada: entre epistemes, mitos, existências, convergências e análises simbólicas exuísticas*, realizado em maio de 2022.

¹⁷⁶ Um oráculo africano, o professor Prof. Bàbá Ọmọ Şàngó Teles o chama de oráculo divinatório (Curso: *Para compreender o candomblé: origens, mitologia e bases epistemológicas*). Fim da nota de rodapé.

Dessa maneira, cada criatura contaria com uma porção de Exu dentro de si, e a pedido de Orunmilá e Yangí, ele deveria constituir-se vida, alimento, movimento, a presença do criador na corporeidade, seguindo Orunmilá e Ifá. Por esta razão, Exu é conhecido como a boca que tudo come, sua maneira de tudo devorar representa a capacidade de compreensão e atuação sobre o universo, pois ele tudo devora para cuspir de volta transformado, abrindo possibilidade para outras presenças e invenções.

Conforme Luiz Rufino aponta, “Exu enquanto Yangí, tanto na cosmologia iorubana quanto nas gramáticas codificadas na diáspora, fundamenta uma teoria de vida, perspectivando-a quanto pulsão de fartura e diversidade” (2017, p. 61). O autor também acredita que Exu se constitui como “elemento possível para uma teorização das existências e de suas interações com tudo o que é criado” (*Ibid.*). Nos saberes de terreiro, por exemplo, ele “precede as criações, participa, integra e as desfaz, para que sejam novamente reconstruídas” (*Ibid.*), traço elementar de seu princípio dinâmico.

Por essa razão, quando aciono Exu, o faço na expectativa de que os ensinamentos por nós devorados até aqui, sobre deficiência e habilitação/reabilitação, possam ser afetados de alguma maneira, transmutados em alguma dimensão, como nos convoca esse saber decolonial encantado. Como provocou Rufino (2019, p. 265), não podemos esquecer que Exu foi e tem sido “invisibilizado/descredibilizado por parte da colonialidade/modernidade-ocidental, pois é um princípio que confronta suas lógicas de dominação e violência”.

Ele entende que (*Ibid.*, 2017, p. 57), “Exu fundamenta um estatuto ontológico, epistêmico e semiótico da diáspora africana na medida em que é o princípio que instaura a vida dos seres juntamente com as potências cognitivas construtoras das suas práticas de saber”. Com isso, Exu, “reposiciona esses seres para um humanismo historicamente negado pelo regime colonial” (*Ibid.*).

Penso que evocar Exu como possibilidade de invenção de modos outros de pensar a deficiência e a habilitação/reabilitação permite a instituição de meios para fissurar o racismo epistemológico que, em última instância, segue afetando diretamente as pessoas com deficiência do Brasil, cuja maioria é feminina, preta, parda, indígena e pobre. Se o corpo negro é alvejado pela moralidade colonial que o desumaniza, a deficiência como característica desse mesmo corpo reitera as lógicas que os mantém na mira de práticas de controle, correção e eliminação. Nessa perspectiva, atuar com Exu permite transgredir essa racionalidade de formas diversas.

Vadiando pelas encruzilhadas em busca de respostas para a pergunta “Por que Exu?”, também fui mobilizada pela ideia de que “Exu é o princípio da pluriversalidade do mundo” (*Ibid.*, p. 59), força que alimenta a dúvida e possibilita a expansão do conhecimento. Lembrome das dúvidas sobre a possibilidade de envolver Exu em uma pesquisa de doutorado situada na saúde pública e os efeitos desse autoquestionamento sobre meu corpo.

Primeiro, duvidei da minha legitimidade para fazê-lo por não ser vinculada a alguma casa/templo/rito de umbanda ou de candomblé¹⁷⁷. O enfrentamento dessa dúvida se deu pela escolha de fazer uma tese na qual Exu é acionado como saber, perspectiva, referência epistemológica e existencial marginalizada nos empreendimentos coloniais. Ao compartilhar tal receio com um babalorixá cujo trabalho acompanho antes mesmo de pensar no doutoramento, fui acolhida com uma resposta afirmadora da relevância de pensar Exu como episteme e da alegria de Exu com esse movimento.

No segundo momento, pensei em como pessoas que vivenciam terreiros e tradições iorubás como modo de vida se sentem diante de uma existência negada e demonizada ao longo de séculos. Nos medos que também afetam seus corpos e de como a marginalização sofrida produz silenciamento, castração, violências múltiplas. Recordei como me sentia durante os atendimentos realizados em serviços de habilitação/reabilitação, como assistente social, nos quais o acolhimento, a escuta sensível e a implicação com as histórias de cada sujeito eram interpretadas, muitas vezes, como manifestação de Deus, força que certamente mobilizava minha prática.

A surpresa com a ausência de uma resposta positiva para a pergunta “você é evangélica?” era muitas vezes chocante, aspecto que revelava os efeitos da colonização do ser pela via religiosa. Em situações de menor tolerância a esse tipo de interpelação, manifestei interesse por saberes espíritas, de umbanda, de candomblé. Nessas ocasiões, não raras as vezes, o choque era imediato e o sorriso de agradecimento se transmutava em constrangimento, olhar de medo e preocupação.

Essas vivências me permitiam compreender o modo como as crenças dos profissionais e dos sujeitos cuidados poderiam modelar as relações estabelecidas nos ambientes institucionais. Assim como fui interpelada sobre possíveis crenças religiosas, outros colegas

Início da nota de rodapé.

¹⁷⁷ O Prof. Bàbá Omo Şàngó Teles explica que o candomblé é uma filosofia, um modo de vida, de ser e estar no mundo, não uma religião (Curso: *Para compreender o candomblé: origens, mitologia e bases epistemológicas*, em maio de 2022). Fim da nota de rodapé.

católicos ou evangélicos, por exemplo, eram previamente eleitos pela sua fé como pessoas de bem, não havia manifestação de impacto negativo em quaisquer situações.

Esses acontecimentos também me faziam pensar sobre o modo como a ontologia negativa da deficiência – e sua associação a fardo, castigo ou “cruz” a ser carregada (e cuidada) pelo pecador de fé – elemento muito mobilizado pela escassez das famílias atendidas –, fazia com que tais sujeitos acreditassem que a oferta de um cuidado zeloso fosse obra de sorte divina. Privações de acesso ao básico, no dia a dia, raramente dão espaço à compreensão de que a falta de lar, alimento e potência, fazem parte de um projeto de governo da vida de certos povos. Tais memórias também motivaram a ideia de seguir com Exu.

Por essas e outras razões que talvez o próprio curso da narrativa possa melhor revelar, Exu foi escolhido como parceiro de transgressão e possibilidades na continuidade dessa tese. E isso não informa que ele foi tomado como filosofia, etnofilosofia, folclore ou inconsciente coletivo (SANTOS, 2016). Me aproximei de referências exuísticas e manoelinas sem querer científicizá-las. Brinquei. Ginguei na perspectiva da experimentação de possibilidades outras para o pensamento, fazeres e éticas, tomando saberes marginalizados, destronados e decaídos pela racionalidade científica para, por dentro dessa mesma racionalidade, fazê-los emergir, inscrevendo maneiras outras dialogar com a multiplicidade, lançando luzes sobre as encruzilhadas que nos foram ocultadas.

8.4 GINGANDO NOS *DESLIMITES*: CONFLUÊNCIAS ENCANTATÓRIAS ENTRE EXU E MANOEL DE BARROS

Um oriki¹⁷⁸, *loogemo orum*, nos diz que Exu é a *criança que brinca no mercado*. O mercado¹⁷⁹ nesse oriki representa os espaços de pulsação da vida, de circulação, de produção e de trocas, sendo essas últimas de caráter econômico e de interações subjetivas (NASCIMENTO, 2016). Ao brincar no mercado, Exu faz circular elementos variados, incluindo laços afetivos.

Início da nota de rodapé.

¹⁷⁸ O oriki é uma forma de poema, saudação, louvação, em iorubá. Acesso pelo curso: *Dando de comer à encruzilhada: entre epistemes, mitos, existências, convergências e análises simbólicas exuísticas*, do Professor Sidnei Nogueira, em maio de 2022).

¹⁷⁹ O professor Sidnei Nogueira explica que todos somos espíritos habitando a corporeidade nesse grande mercado, que viemos para o *ayé* fazer trocas afetivas, comerciais, etc., Ele também ensina que nesse mercado tudo pode ser trocado, como choro por alegria, escassez por abundância... Ao final dessas trocas ou experiência corpórea, retornaremos para nossa casa, o *òrun*. (Cursos: *Dando de comer à encruzilhada: entre epistemes, mitos, existências, convergências e análises simbólicas exuísticas* e *Para compreender o candomblé: origens, mitologia e bases epistemológicas*, em maio de 2022).

Fim da nota de rodapé.

No mercado, cada sujeito sabe que não pode produzir tudo sozinho, as relações se estabelecem pela troca de possibilidades e recursos, a riqueza acumulada se dá sob a forma de axé¹⁸⁰. Desse modo, a cosmopercepção sustentada pelos povos iorubás valoriza, institui se alimenta de uma forma de existir que reside no entendimento de um mundo intersubjetivo, em coletivo, que atua reciprocamente a partir de relações comunitárias cuidadosas (*Ibid.*).

Esse modo de construção de relações proporciona a circulação do axé como força vital mobilizada por Exu, substrato da vida e de relações éticas diferentes daquelas alicerçadas sob a lógica de acumulação de dinheiro e da exploração de pessoas. O axé como ato de encanto (RUFINO, 2017), implica a instituição de trocas recíprocas, éticas e cuidadosas que dificilmente são compreendidas em racionalidades e espaços sustentados pela competitividade, escassez e pelo individualismo (NASCIMENTO, 2016; RUFINO, 2017).

Como força dinâmica mobilizada por Exu, o axé lhe atribui uma característica inventora de caminhos e movimentos, sendo ele próprio movimentado por essa força. O criancamento de Exu nas diversas narrativas afrodiáspóricas encontra muito da poesia manoelina, que rebrilha as crianças como representação mais pura de liberdade, transgressão e invenção. Exu compartilha essas características, sendo constantemente exaltado pelo seu devir-criança, vitalidade, ousadia, alegria e movimento. Localizo aí uma primeira e fundamental aproximação entre os ensinamentos poéticos de Manoel, artista encantador das infâncias, e as inspirações encantatórias de Exu.

O mercado é também local de tensões. Como espaço de trocas e comunicações, os conflitos daí emergentes são enfrentados a partir do fortalecimento dos laços e afetos. Os atritos também constituem elementos de força que mobilizam a busca por caminhos outros no interior do coletivo, produzindo o sentido das encruzilhadas como lugares de trânsito, movimento e possibilidades diversas de caminho a seguir. A produção de harmonia nessa trajetória depende justamente dos sujeitos em sua atuação individual e comunitária, que “podem potencializar ou despotencializar o axé” (NASCIMENTO, 2016, p. 37).

As consequências de uma desarmonia, contudo, são sempre coletivas, essa é a diferença em relação às sociedades baseadas em valores individualistas, que além da responsabilização individual, também são marcadas pela individualização de privilégios a certos sujeitos e grupos (frequentemente, homens cis, heterossexuais, brancos, de classes abastadas, neurotípicos e sem deficiência).

Início da nota de rodapé.

¹⁸⁰ Asè, em iorubá. Fim da nota de rodapé.

A sociedade ancorada em valores comunitários, de outro modo, oportuniza aos seus membros o aprendizado pelas diferenças, a convivência com a pluralidade e a expansão do axé por meio da alegria partilhada pelos laços afetivos (*Ibid.*). Não se pode desperdiçar axé, como nos ensina Exu. E isso diz respeito também às nossas palavras, nossas elaborações acadêmicas e os nossos investimentos diversos, como bem lembrou Luiz Rufino (2021, p. 29).

Manoel, ao fazer poesia, buscava os *festejos da linguagem*¹⁸¹, queria *desestruturá-la*¹⁸², fazer dela *defloramentos, um inauguração de falas*¹⁸³ outras, queria ver nascer *uma linguagem madruguenta, adamica, edenica, inaugural*¹⁸⁴. Ele queria desarrumá-la *a ponto que ela expressasse nossos mais fundos desejos*¹⁸⁵. Eis a linguagem um segundo ponto encantado de encontro entre Manoel e Exu.

Exu é considerado “o princípio, domínio e potência referente à linguagem como um todo” (RUFINO, 2019b, p. 265), ele transborda formas discursivas e toca a pluralidade da existência. Assim como Manoel, Exu opera na dobra da linguagem (*Ibid.*, p. 277), desestabiliza verdades absolutas e fornece paradigmas outros “para a discussão, dialogias e polifonias das diversidades” (MOREIRA; MAGALHÃES, 2021, p. 64). Ele transmite mensagens pela via do corpo, compartilhando “uma linguagem fora do *logos*” (*Ibid.*, p. 67), capaz de ser compreendida nas suas diferentes formas.

Manoel também convoca o corpo na composição de novas linguagens. Como dizia, ele *aprendia*¹⁸⁶ e *escrevia com o corpo*¹⁸⁷, evocava a *sensibilidade como entendimento desse corpo*¹⁸⁸, afirmava que *poesia é para incorporar*¹⁸⁹, convocava o *corpo fônico*¹⁹⁰, o *corpo sônico da palavra*¹⁹¹, pois ele acreditava que *o corpo serve para desabrochar*¹⁹². Exu, na tradição iorubá em diáspora, “expande o corpo e suas sapiências como princípio ético/estético” (RUFINO, 2019, p. 265). Na forma *Èlégbára*, é representação do próprio corpo em sua potência transformadora e inacabada.

Início da nota de rodapé.

¹⁸¹ Da poesia: Ponto de Partida (Anúncio), de Manoel.

¹⁸² Da poesia: Palavras, de Manoel.

¹⁸³ Da poesia: Retrato quase apagado em que se pode ver perfeitamente nada, de Manoel.

¹⁸⁴ Da poesia: Retrato quase apagado em que se pode ver perfeitamente nada, de Manoel.

¹⁸⁵ do livro sobre nada, de Manoel.

¹⁸⁶ Da poesia: Na fazenda, de Manoel.

¹⁸⁷ Da poesia: Sabiá com trevas, de Manoel.

¹⁸⁸ Da poesia: Sabiá com trevas, de Manoel.

¹⁸⁹ Da poesia: Sabiá com trevas, de Manoel.

¹⁹⁰ Da poesia: Retrato do Artista Quando Coisa, de Manoel.

¹⁹¹ Da poesia: Garça, de Manoel.

¹⁹² Da poesia: Fragmento de canções e poemas, de Manoel. Fim da nota de rodapé.

O corpo como lugar de conhecimento e força fazedora de linguagens plurais me interessa especialmente. Como lembra Luiz Rufino, animado por Fanon, “não existe virada epistemológica que não seja uma virada linguística [...], que não seja um reposicionamento corporal” (*Ibid.*, 2021, p. 24). Afinal, o saber precisa ser encarnado, necessita virar corpo para fazer sentido como forma de existência e pensamento sobre o mundo, pois o “corpo é carregado de dimensões sensoriais e inteligíveis, inteiramente conectadas nessa identidade existencial que a gente pode chamar de “ser”” (*Ibid.*, p. 29). Essa dimensão mostra como Manoel e Exu também dialogam como figuras essencialmente contracoloniais.

Habitar a encruzilhada proporciona a experimentação de um estado embrionário. Cada encruza representa um nascedouro de caminhos, oportunidades de tráfegos, existências, experimentações. A encruzilhada como entrelugar (JÚNIOR, 2016) é puro devir. Como um *agroval*, é a pura inauguração de um outro universo¹⁹³, outras possibilidades éticas, estéticas, políticas. Como encantador de caminhos, Exu faz divinar as encruzilhadas por meio de seus *deslimites*, atribuindo a cada trajeto múltiplas possibilidades de encontro, renovação, invenção. Como nos diz Manoel, *inventar aumenta o mundo*¹⁹⁴ e Exu se reinventa a partir do seu próprio despedaçamento, suas múltiplas faces “o enigmatizam como um poema encantado que versa acerca das possibilidades de invenção nas frestas e na escassez” (MOREIRA; MAGALHÃES, 2021, p. 68).

A inventividade, portanto, é um encanto compartilhado entre o poeta e a divindade. Todo poeta é artista, e “os artistas devem ser como Exu, atemporais, dinâmicos e astutos” (*Ibid.*), como é Manoel. “Exu é o senhor dos artistas, os que pensam para além do pensar engessado, os transgressores das formas únicas, os que se permitem entrar no devaneio de suas criatividades e experienciar outros mundos com Exu” (*Ibid.*). Assim é Manoel. Como Exu, ele “abre os olhares para novas visões e dimensões da mente e do corpo”, (*Ibid.*), pois sabe que “não existe corpo vivo que não seja incorporação da Vida” (SOUZA, 2010, p. 19), e a vida nenhuma vida pode ser desperdiçada, aprisionada.

A reinvenção de si, da linguagem e do mundo, pela via do criancamento como potência do corpo, são elementos compartilhados por Manoel de Barros e Exu. Seus distintos encantos confluem sob a forma de *deslimites* na mirada de formas empoadas de existência. O poder encantatório de seus ensinamentos multiabre cosmopercepções, inspira, anima e nutre de sentidos pluriversais o processo decolonial, que como bem lembrou Luiz Rufino, “é também

Início da nota de rodapé.

¹⁹³ Da poesia: *Agroval*, de Manoel.

¹⁹⁴ Da poesia: *O fazedor de amanhecer*, de Manoel. Fim da nota de rodapé.

um ato de ternura, amor e responsabilidade com a vida” (RUFINO, 2017, p. 32), pois constitui as forças que “substanciam a transgressão” (*Ibid.*), desorbitam e desformam as normas que enclausuram e impedem o devir.

8.5 CORPO, EPISTEME E ANCESTRALIDADE

Pensar com Exu é pensar outra epistemologia. Esse exercício implica não somente em reconhecer que os saberes ocidentais produzem epistemicídio, mas entender que formas outras de conhecimento são dizimadas, ofuscadas, desqualificadas, de que maneiras elas resistem, se transformam e se repotencializam. A ideia de tempo, nesse caso, é fundamental para tal compreensão.

Leda Maria Martins (2021) se dedicou à investigação das concepções de tempo que constituem as sociedades africanas de povos trazidos para as Américas e o modo como elas sofreram transformações no processo diaspórico. Nesse sentido, ela destacou a primordialidade da oralidade e do corpo frente à letra manuscrita/impressa, que ocupava um segundo plano entre a maioria dos povos africanos. Isto significa dizer que “o que no corpo e na voz se repete é também uma episteme” (MARTINS, 2021, p. 13).

As noções africanas de tempo se diferenciam das noções ocidentais por essa via de registros, memórias. Tal diferença foi hierarquizada no ocidente, que subjuga a oralidade ao situar a escrita como modo de reconhecimento de humanidade e de sujeito histórico que, por sua vez, identifica a história como tempo linear (MARTINS, 2021). Tal hierarquização serviu de estratégia apagadora e desqualificadora de saberes, na qual a escrita alfabética era imposta como recurso exclusivo de difusão, tal como os valores por ela disseminados, o que passava por aspectos religiosos, sociais, perceptivos (*Ibid.*, p. 24)

As culturas africanas em diáspora resistiram e se transmutaram por meio da oralidade, dos ritos e usos do corpo. Os ritos exercem funções pedagógicas e representam formas de pensamento que se expressam pelo corpo, transmitindo e instituindo “saberes estéticos, filosóficos e metafísicos, entre outros, quer em sua moldura simbólica, quer nos modos de enunciação, nos aparatos e convenções que esculpem sua performance” (*Ibid.*, p. 39).

As culturas afro-brasileiras, portanto, se constituem no atravessamento entre saberes tradicionais africanos e ocidentais, sendo a encruzilhada o lugar sagrado onde esse movimento de cruzo se manifesta. Morada de Exu, a encruzilhada traduz e opera os “princípios

estruturantes do pensamento negro”, sendo “cartografia basilar para a constituição epistemológica balizada pelos saberes africanos e afrodiaspóricos” (*Ibid.*, p. 42).

Os saberes africanos e suas ressonâncias diaspóricas apresentam incontáveis diferenças em relação aos sistemas e saberes ocidentais e coloniais, aspecto que perpassa maneiras de conceber o mundo, os seres e as coisas, bem como de se relacionar e, conseqüentemente, de existir. A própria noção de pessoa está intrinsecamente vinculada a todos esses componentes constituidores da coletividade, sendo ancorada pela ancestralidade, elemento estruturante de suas cosmopercepções e redes de pensamento (MARTINS, 2021).

A ancestralidade constitui então um princípio ordenador da vida, das relações, dos valores. Fundamenta a interdependência de todos os seres do cosmos, enlaça o que conhecemos por vida e morte, funda as malhas civilizatórias, mobiliza a circulação da força vital, o axé. Seu princípio filosófico mobiliza corpos singulares e coletivos, pensamentos, ética, estética. Seu tempo é espiralado, capaz de retornar, restabelecer e transformar todas as coisas (*Ibid.*, p. 52).

A forma como a ancestralidade concebe a morte é fundamental para o modo de se conduzir a vida. Ela é entendida como um ato de transformação e revitalização da existência. A ideia de perda do indivíduo coexiste com o seu enriquecimento coletivo. Aquele que se torna ancestre transforma-se em “ondas e radiações, acervos de memória, acúmulo de temporalidades” (*Ibid.*, p. 55). A ancestralização, por sua vez, depende do modo como as relações encarnadas foram instituídas e alimentadas, maneiras que tem o bem comum e a coletividade como princípios maiores.

Na perspectiva da oralidade, a palavra dita tem poder, pois nela os ancestres existem e se relacionam com todos os seres, em todos os tempos. A palavra, quando dita, se inscreve no corpo, na sua performance, formas de manifestação e troca de saberes. Isso faz da África um continente bailarino, inaugurador de uma estética dançante, que prima pelas corporeidades “constitutivas e constituintes dos modos de fazer, tornando o corpo e suas poéticas agências de inscrição do conhecimento” (*Ibid.*, p. 113) e da memória. A memória é morada, nos seus registros o ancestre se movimenta e reside por meio da lembrança, o que torna sua existência espiralada como o tempo, atravessadora de existências e temporalidades múltiplas.

Quando evoco Exu como episteme, evoco um saber ancestral, diaspórico, de encruzilhada. Um saber que resiste como prática corporificada e como cosmopercepção filosófica capaz de reorganizar corporalidades, memórias, afetos, epistemologias, registros “textuais, históricos, sensoriais, orgânicos” (*Ibid.*, p. 185) de uma África cotidianamente recriada em nossas terras (MARTINS, 2021).

Uma das maneiras de existir na cosmopercepção africana é por meio do nosso corpo, motivo pelo qual Leda Maria Martins (2021) evoca o *corpo-tela* para falar das “poéticas da visibilidade” que o integram, para resgatar sua inscrição como imagem mental, dada pela sua manifestação de forma pensante que veicula percepções e ideias.

Seus escritos ressoam nesse texto fazendo pensar o modo como certas imagens corporais foram hierarquizadas, deficientizadas, marcadas como impureza e impossibilidade. Como o cuidado foi então sendo construído como ideia pesarosa nas sociedades ocidentais, como experiência de morte em vida, traduzida pelo terror da morte cristã que reforça ideações de punição pelo corpo experimentado.

Na contramão dessa referência, a autora evoca os saberes inscritos na ancestralidade para falar de um corpo pulsante de vida, que dança o tempo e ginga para inaugurar possibilidades existenciais. Corpo que ginga para interromper a linearidade inaugurando outra temporalidade (*Ibid.*).

Esse pensamento me ajuda a reforçar a ideia de que os corpos deficientizados podem e devem reinscritos por saberes outros, rumo a possibilidades de existir singularmente em coletivo. Me alio a essa ideia para continuar a pensar sobre corpos ímpares, múltiplos, suas temporalidades particulares; sobre deficiência e habilitação/reabilitação, sobre sua potencialidade encoberta pelas promessas do desenvolvimento, da autonomia, da independência.

8.6 DEFICIÊNCIA E HABILITAÇÃO/REABILITAÇÃO ENTRE POESIA E ENCANTARIA: UMA EXPERIMENTAÇÃO

Antônio Bispo dos Santos, certa vez, compartilhou ensinamentos de alguns de seus mestres¹⁹⁵. O seu tio Antônio, sabedor de uma arte de defesa chamada Jucá, lhe mostrou a necessidade de transformar as armas do inimigo em defesa e a não transformar suas defesas em arma. Isto, “porque se transformarmos a nossa defesa em arma, nós só vamos saber atacar. E quem só sabe atacar perde”. Sua mestra Mãe Joana, o ensinou que “vasilha de dar é a mesma de receber”. Antônio Bispo compreendeu, então, que armas não resolvem problemas, que seu uso pode se perpetuar, não produzir soluções e engessar capacidades de transformação.

Início da nota de rodapé.

¹⁹⁵ Antônio Bispo compartilha essas reflexões no texto “Somos da Terra”, disponível em: <https://piseagrama.org/somos-da-terra/> Fim da nota de rodapé.

A partir desses aprendizados, ele refletiu sobre o modo como a relação dos quilombolas com a terra foi atravessada pela lógica do contrato, o que expressa uma violação da oralidade pela escritura. Para lidar e mesmo enfrentar esse problema, os quilombolas precisaram aprender e se apropriar da escrita. Antônio Bispo foi eleito como um de seus representantes, recebendo a missão de, por meio da escrita aprendida ao final da infância, traduzir os saberes de seu povo e defendê-los por meio da arma do colonizador: o papel. Esse não foi um movimento desejante pelos quilombolas, mas, uma tarefa forçada pela necessidade de sobrevivência, escapatória da criminalização operante até a Constituição de 1988 – e que persiste ainda hoje no campo das práticas e dos retrocessos nos direitos.

Conforme ele explica, “discutir a regularização das terras pela escrita não significa concordar com isto, mas significa que adotamos uma arma do inimigo para transformá-la em defesa”. Ademais, seu povo sabe que a definição de quilombola não se dá pelo documento de posse da terra, mas pela forma de se relacionar com ela. Nisso reside a confluência que move indígenas e quilombolas. Eles confluem nos territórios, porque seu “território não é apenas a terra, são todos os elementos”.

Sem (poder) prescindir da contratualização forçada pelo estado de direito, indígenas e quilombolas seguem resistindo, produzindo modos de vida outros, compartilhando saberes ancestrais, nos ensinando menos sobre servidão e mais sobre a potência da circularidade, do mutualismo, da reciprocidade. Eles também nos mostram a necessidade de nos apropriarmos de certas produções coloniais para, por meio delas, defendermos possibilidades de existência mais plurais, pautadas em valores éticos e comunitários frequentemente distintos do que tem sido imposto pela tecitura jurídico-contratual.

Compartilho esse valioso escrito de Antônio Bispo dos Santos para explicar o modo como me relaciono com os chamados direitos humanos e para afirmar que as reflexões aqui empreendidas sobre deficiência e habilitação/reabilitação não se apresentam como negação ou desqualificação daquelas usualmente adotadas no âmbito dos dispositivos normativos. Como profissional de saúde e pesquisadora implicada com as políticas públicas, entendo que certas definições são importantes quando pensamos a instituição de direitos, serviços e práticas pretensamente universais e equitativos.

Contudo, localizo um incômodo primordial nessa tratativa: as métricas adotadas nas classificações da deficiência (sempre ancoradas no princípio da eficiência) a fim de delimitar quem terá ou não acessos, são forçadas, espremidas, estranguladas pela lógica da escassez. Isso implica que os sujeitos não sejam concebidos e cuidados conforme suas características e

necessidades, mas, a partir de interesses econômicos que agenciam esquadrinhamentos. Sobressalta-se uma lógica utilitarista, reducionista e necessariamente hierarquizante que transmuta cuidado em custo-benefício, assistência em mínimo, diferença em incapacidade, necessidades em abandono.

O Odu¹⁹⁶ *Okanran Méjì* ensina que romper é continuar¹⁹⁷. Quando penso deficiência e habilitação/reabilitação apoiada em epistemologias outras, gingo sobre o modo como a vida é gerenciada, diminuída, delimitada e cerceada pelos assujeitamentos inscritos no capitalismo neoliberal. Pensar diferenças e cuidados de modos outros implica o enfrentamento de um modelo de produção incompatível com a pluralidade das existências e com a instituição de vínculos recíprocos, balizados em valores éticos centrados no compartilhamento, na reciprocidade e na interdependência.

Considero que, ao fissurar o modo como fomos ensinados a perceber e interagir com as diferenças, nos permitimos à continuidade de nossas existências. Possibilitamos a reconstrução dessas percepções, aprendizagens e interações, o que nos encaminha ao devir contracolonial em dimensões mais amplas. Proponho, a partir de agora, uma deslimitação da deficiência inspirada nos saberes encantados de Exu. Este movimento, conseqüentemente, nos embala na produção de outras formas de cuidado em habilitação/reabilitação.

A delimitação normativa do conceito de deficiência sofreu diversas mudanças no curso da história. As viradas mais significativas, sob a perspectiva desse estudo, remontam três ideias centrais¹⁹⁸: 1) deficiência como anormalidade; 2) deficiência como incapacidade/improdutividade; 3) deficiência como incapacidade resultante da interação entre corpo impedido e ambiente com barreiras (reforço que não desconsidero a compreensão de deficiência como diferença, abordada em estudos críticos. Mas, nesse caso, me refiro aos sentidos observados na etapa anterior da pesquisa, ênfase necessária porque que esses dispositivos orientam práticas em níveis mais amplos).

Apesar das três dimensões serem aparentemente muito distintas e evocarem atuações diversas, elas confluem no eixo de sustentação que informa a deficiência sob uma ontologia negativa: um corpo frequentemente menos apto ou menos capaz que, nesses casos, precisará de certos investimentos externos para garantir a produção de uma vida em comum. Esse “em

Início da nota de rodapé.

¹⁹⁶ Odu significa destino, em iorubá. O Odu mencionado é interpretado por meio do Ifá.

¹⁹⁷ Lição aprendida com o professor Sidnei Nogueira, no curso Ilê Ará: “Dando de comer à encruzilhada: entre epistemes mitos, existências, convergências e análises simbólicas exuísticas”, em maio de 2022.

¹⁹⁸ Cabe reforçar que não estou seguindo a ideia literal das classificações *impairment*, *disability* e *handicap*, me oriento pelos sentidos levantados no decorrer da pesquisa. Fim da nota de rodapé.

comum” é percebido sob a retórica da participação social, instituída no seio da democracia, tendo contornos especialmente associados ao trabalho remunerado. Essas dimensões são bem compreendidas em dois modelos distintos: médico e social. No primeiro, o corpo-existência é apagado como possibilidade, posto que é incorrigível. No segundo, ele é recusado como diferença em si, constituindo um problema tratável socialmente (ADEGBINDIN, 2018).

Essa lógica que ampara as narrativas sobre deficiência vai sendo empreendida por meio de dispositivos diversos, todos eles alicerçados em saberes tecno-científicos-sociais e alinhavados no âmbito normativo por meio de direitos humanos, legislações nacionais, políticas públicas, programas, projetos, serviços.

Quando a pessoa que habita um corpo dito impedido não alcança os melhoramentos pretendidos pelos recursos disponibilizados – que não se resumem à funcionalidade corporal e miram a constituição de corpos aptos e vendáveis no mercado de trabalho –, ela fica esquecida, é vulnerabilizada e reatualizada como dependente, miserável, incapaz. Outras, caracterizadas pela medicina como extremamente graves, com condições severamente limitantes e irreversíveis, sequer se adequam a essa expectativa. Não à toa, os sofisticados arcabouços normativos, nada ou quase nada tem a dizer sobre suas existências.

Também por isso, não se nota uma ampla defesa pelo reconhecimento do cuidado como trabalho, política pública e direito humano. Outro aspecto importante é o silêncio sobre esse fenômeno que mantém as pessoas vulnerabilizadas, ainda que elas sejam beneficiadas da melhor maneira possível pelos dispositivos de melhoramento corporal, conseguindo reduzir significativamente ou até mesmo neutralizar perdas funcionais antes experimentadas.

O conjunto político/normativo/técnico/científico institui práticas. Cada prática reforça e difunde aquelas imagens de deficiência que as norteiam, num ciclo incessante que, mesmo diante de atravessamentos e resistências, consegue se manter e se perpetuar. Isto, porque até mesmo aqueles que fazem críticas – me coloco nesse lugar – precisam estar atentos ao tempo presente, sob o risco de terem suas argumentações transformadas em arma discursiva contra seus próprios corpos, tomadas por aqueles que se posicionam do outro lado das trincheiras, contrários à diversidade, à justiça social e à convivência com as diferenças – as mesmas pessoas que ocupam espaços privilegiados de decisão e comando de grandes instituições, como o próprio Estado.

Nesse sentido, é preciso afirmar que a ideia aqui empreendida não é contrária aos direitos humanos ou a quaisquer direitos sociais. Apesar da crítica ao modo como muitos deles foram instituídos e acabaram por reforçar uma ontologia negativa da deficiência, não

desqualifico o processo híbrido que os constituiu, incluindo as lutas das próprias pessoas com deficiência agenciadas entre si e com outros atores aliados às suas agendas políticas.

O que aponto, contudo, são as inconsistências e efeitos desse conjunto normativo e sua necessidade de aprimoramento, considerando aspectos que transbordam os próprios direitos como letras de lei. Essas reflexões, portanto, preocupam-se com a maneira como constituímos nossas relações e sociabilidades e situa nesse lugar um ponto fundamental de transformação.

Reconhecendo as durezas e complexidades que edificam sociedades desenhadas normativamente, balizadas em parâmetros jurídicos dos mais variados, busco pensar pelas frestas dessas edificações. Faço isso por dentro das unidades de saúde, por meio da construção de laços cotidianos em ambientes domésticos e profissionais, na ocupação de espaços de produção de conhecimento, como escolas e institutos de pesquisa. Penso na atuação transformadora por meio da ginga nos espaços já ocupados e naqueles que ainda serão, por dentro das práticas, dos posicionamentos éticos-políticos-poéticos e contracoloniais.

Acredito que os microprocessos podem incidir sobre o mundo de forma exuística espiralada, sendo capaz de afetar, a despeito da racionalidade temporal, as diversas dimensões que atravessam as existências. Por esse motivo, penso que as reflexões aqui tecidas estão abertas às múltiplas e livres experimentações, não estão à espera – e nem poderia – de grandes capturas e incorporações normativas. Elas dialogam com cada sujeito e convocam cada pessoa a gingar.

8.6.1 Axé, Exu, Deficiência e Habilitação/Reabilitação

Cada sujeito ginga a seu modo e a singularidade do movimento corporal de cada pessoa deveria ser o elemento central da habilitação/reabilitação como ato de cuidar, não de assujeitar. Essa ideia me ajuda a pensar o axé como matéria de encanto e cuidado, força dinâmica e estruturante dos movimentos, que impede que as coisas permaneçam como estão, sejam fixadas ou estagnadas (NASCIMENTO, 2016). O axé como princípio ordenador habitante de todos os seres é concebido como elemento que nos mantém interligados, interdependentes e conectados a tudo o que existe ou venha a existir (*Ibid.*).

Dessa forma, “as forças que compõem o mundo manifestam-se de modo articulado, interdependente e interrelacional, complementar e recíproco” (*Ibid.*, p. 30), o que possibilita a abertura para o que Wanderson Flor do Nascimento chamou de “ontologia relacional” (*Ibid.*). Essa referência de povos tradicionais africanos ensina que o trabalho é, primeiramente, “um esforço para movimentar as forças do mundo que habitam em nós para produzir a continuidade

da existência, ao mesmo tempo coletiva e individual” (*Ibid.*, p. 31). Uma existência que não é meramente material, mas se refere a uma forma de interação com a natureza e todos os viventes. Por essa razão, o autor pensa que “o trabalho pode ser visto como uma forma de cuidado mútuo” (*Ibid.*, p. 31).

A ideia de mercado como lugar de circulação de axé se contrapõe ao modo como as relações laborais são instituídas na racionalidade capitalista. A acumulação de dinheiro é concebida como prática inibidora de axé, elemento que deve circular, dada sua natureza dinâmica e expansiva (*Ibid.*, p. 32). Esforços acumulativos afetam a harmonia de toda a comunidade. Conforme Wanderson Flor explica, esse mercado “é um local onde a circulação pode tomar ares de generosidade, solidariedade, partilha, na expectativa que a comunidade que se forma em torno de tais relações de troca se fortaleça” (*Ibid.*).

A relação com o axé é experimentada e aprimorada com o tempo, ela diz respeito aos modos como as pessoas se comunicam, se relacionam com os outros e com o mundo, atuam no individual e no coletivo por meio das variadas conexões que estabelecem, incluindo as trocas econômicas. Nessa perspectiva, não há doação sem contrapartida, e não se trata de dinheiro ou trocas materiais por ele medidas. O afeto, os laços comunitários, o desejo de felicidade do outro tem valor, faz o axé circular e beneficia a todos ao redor (*Ibid.*, p. 35). Além disso, a ideia de que a banca do mercado tem dois lados, nos ajuda a pensar o sentido intrínseco da interdependência. Falamos, portanto, de valores vinculados ao bem comum e ao bem viver.

Luiz Rufino (2019, p. 268) explica que na cosmogonia iorubá, o axé é a “potência que fundamenta o acontecer, o devir”, estando diretamente vinculado a Exu. Pela sua dinamicidade, expansão e perspectiva ética, situa-se necessariamente em oposição à lógica colonial que “atenta contra a vida, uma vez que desperdiça as experiências possíveis e propaga a escassez” (*Ibid.*, p. 269).

Para o autor, o axé é um elemento vital “transmitido, trocado, compartilhado e multiplicado” (*Ibid.*) que possibilita rasurar a lógica ocidental/colonial que nos subalterniza. Sua transmutação produz efeitos: “onde há desperdício, se cruza a pluralização, onde há ausência, se cruza a mobilidade, onde há conformidade, se cruza a rebeldia, onde há normatização, se cruza a transgressão, onde há escassez, se cruzam as possibilidades” (*Ibid.*).

Parafraseando Luiz Rufino (2019, p. 270), ao questionar “como podemos combater o desperdício, a escassez e o desencante propagado por um regime contrário à vida”, pergunto como podemos fazê-lo frente a um regime aniquilador das diferenças. Propondo uma *pedagogia das encruzilhadas*, o autor evoca a ética responsiva de Exu para se opor ao projeto colonial e

às suas múltiplas formas de descompromisso com a vida, contrárias “à diversidade, à imprevisibilidade e às possibilidades” (*Ibid.*, p. 272).

Sua proposta é “uma ação de encantamento e responsabilidade com a vida” (*Ibid.*, p. 274), que envolve “experiências, práticas, invenções e movimentos que enredam presenças e conhecimentos múltiplos, se [debruçando] sobre a problemática humana e suas formas de interação com o meio” (*Ibid.*). Assim, a *pedagogia das encruzilhadas* também nos inspira a cuspir as diferenças de maneira transformada e a conceber o cuidado na perspectiva do axé, ou seja, como fazer “que opera como movimento de troca e acúmulo de força vital” (*Ibid.*, p. 278).

Nessa gíngua, um aspecto fundamental é desmanchado: a ontologia negativa da deficiência. Como nos ensina Oyèrónké Oyěwùmí (2021)¹⁹⁹, a cosmopercepção iorubá permite que reconheçamos distinções corporais sem projetar hierarquias sociais, o que institui uma primeira fissura na lógica que incide sobre as classificações moderno-coloniais de deficiência.

A esse respeito, Sidnei Nogueira²⁰⁰ explica que, nas bases epistemológicas do candomblé, a hierarquia se refere especificamente ao respeito ao tempo da natureza, das coisas, das pessoas. Outros aspectos relevantes são o axé como força vital que habita todos os seres e o devir Exu que constitui corpos viventes sob a forma de matéria primordial, permitindo transmutar assujeitamentos e reinventar o que foi atribuído a esse corpo como mecanismo de falta, incompletude.

Lembre-mos: “Pensar Exu é desconstruir características e categorias” (MOREIRA e MAGALHÃES, 2021, p. 72), não as aniquilar. Não apago as diferenças (ou a deficiência significada como “impedimentos corporais”) ao evocar axé e Exu, mas tento atravessar conhecimentos dominantes com outras formas e forças de vida para potencializá-los (RUFINO, 2021, p. 25).

Nesse processo de desconstruções e atravessamentos, novos saberes oportunizam a compreensão de que as diferenças corporais são manifestações da pluralidade e da diversidade constituintes da existência, pois Exu comporta “um sentido de mundo pautado na diferença, na alteridade, nas possibilidades, e na imprevisibilidade” (*Ibid.*).

O enlace axé-Exu inaugura modos outros de pensar a relação nas diferenças. Há uma ética embrionária que encanta o modo como as relações se estabelecem reciprocamente, de

Início da nota de rodapé.

¹⁹⁹ A autora trabalha o conceito de cosmopercepção principalmente nas discussões de gênero e suas composições binárias inventariadas no ocidente. Estico sua reflexão sobre a biologização do gênero para a biologização da capacidade.

²⁰⁰ Fala do Professor Sidnei Nogueira durante o curso: *Para compreender o candomblé: origens, mitologia e bases epistemológicas*, em maio de 2022. Fim da nota de rodapé.

forma generosa e cuidadosa com cada ser. Essa ideia nos ajuda a entender que as conexões que emergem entre pessoas com suas características distintas são sempre validadas pela valorização do outro.

Cada pessoa é importante no coletivo, produz trocas intersubjetivas, habita um corpo repleto de dimensões sensoriais e inteligíveis, põe o axé em movimento. Como lembra Rufino (2019, p. 268) “o axé é imantado tanto na materialidade, quanto no simbólico, expressando-se como um ato de encanto”. Dessa maneira, não há mecanismo de hierarquização entre pessoas com e/ou sem deficiência, na pluralidade de maneiras pelas quais a dita “funcionalidade humana” possa se manifestar.

Se partirmos do pressuposto iorubano de que as diferenças mais variadas compõem a materialidade do corpo e que essas diferenças não nos hierarquizam, questiono: como pensar a incorporação desses saberes no âmbito do cuidado, da habilitação/reabilitação, da necessidade de reconhecimento da deficiência para a pavimentação de políticas de equidade?

Considero que o reconhecimento da diferença não deve implicar a classificação hierarquizante dos sujeitos. Atribuo à lógica da escassez essa ideia de que é preciso medir e esquadrinhar corpos para classificá-los como “deficientes” ou “não deficientes”, pois o elemento central que está em jogo é considerá-los elegíveis ou inelegíveis ao cuidado, à proteção, a despeito das necessidades que podem ser percebidas ou identificadas de diversas outras maneiras. A presente pesquisa mostrou como os modos de avaliar e definir pessoas com deficiência estão estreitamente ligados à definição de beneficiários previdenciários e socioassistenciais – políticas cada vez mais restritivas.

Considero a escassez uma artimanha colonial, tática de governamentalidade neoliberal, expressão da perversidade de um sistema baseado na exploração de tudo o que vive, na acumulação de recursos. Uma dinâmica que despotencializa e dilacera a vida de muitos para produzir os privilégios de alguns. Uma racionalidade por meio do qual se sustentam hierarquizações de toda ordem e, conseqüentemente, tudo o que afeta a vida individual e comunitária, incluindo a atuação do Estado sobre suas conseqüências. Esse modo de operar também precisa ignorar a pluralidade humana, sendo as próprias métricas de avaliação ferramentas de simplificação e apagamentos.

Isto implica que o reconhecimento das diferenças não seja suficiente para recriar sociabilidades, desfazer práticas discriminatórias, retirar sujeitos vulnerabilizados de suas condições materiais precárias, suspender abandonos e violências vivenciados no cotidiano. Daí a relevância de, primeiramente, situar o modo como as diferenças são concebidas e as práticas

sociais circunscritas a partir dessas concepções. A descolonização do imaginário e do saber são caminhos indispensáveis. Como também ensina o Odu *Okanran Méjì*: atalho não é caminho completo²⁰¹.

As diferenças são múltiplas, mas, as diferenciações também são. Pessoas com deficiência são hierarquizadas não somente pelas classificações que medem a capacidade de seus corpos a partir das características funcionais, isto ocorre ainda a partir dos atributos de raça, etnia, gênero, orientação sexual, classe social, faixa etária, religião, nacionalidade – aspectos que, quando não inventariados a partir da colonialidade, foram ao menos reatualizados a partir de sua racionalidade.

A invenção de parte dessa diversidade e sua hierarquização representam, portanto, um projeto capitalista, capacitista, colonial cisheteropatriarcal. Demarco a invenção de certa diferenciação ou diversidade porque escassez, xenofobia, divisão racial e sexual e até mesmo a própria deficiência (em termos de classificação ou mesmo quando produto de certos tipos de violência e pobreza) são inventadas, instituídas e reproduzidas nos marcos da colonização e do sistema de produção, o que nos impõe grandes desafios.

Pensar cuidado²⁰² e(m) habilitação/reabilitação implica, necessariamente, a compreensão de que pessoas que cuidam e pessoas cuidadas são hierarquizadas de distintas formas, diferenciação que modifica e delimita suas oportunidades cotidianas de atuação no mundo, suas possibilidades de existência e de como existir. E não é tarefa simples abandonar essas lógicas hierarquizantes no espaço dos encontros, trata-se de um exercício de desaprendizagem. É preciso borrar relações de poder.

Os espaços de encontro que surgem a partir de demandas individuais e coletivas das mais diversas – apesar dos esforços de esquadrinamento via políticas, diretrizes e orientações normativas que muitas vezes anulam os sujeitos – são carregados de sentidos plurais, pois dinamizam nossas energias vitais a partir da experiência com o outro, o que estabelece uma ética, uma política, uma responsabilidade. O espaço de produção do cuidado, portanto, é necessariamente tecido e animado por meio de trocas, aberturas para as diferenças, reciprocidade.

Início da nota de rodapé.

²⁰¹ Acesso ao odu, como mencionado anteriormente, no curso *Dando de comer à encruzilhada: entre epistemes, mitos, existências, convergências e análises simbólicas exuísticas*, do professor Sidnei Nogueira, em maio de 2022.

²⁰² Ressalto, em par com Amaia Orozco (2012), que o cuidado possui uma dimensão material, relacionada ao corpo e às atividades fisiológicas, e também uma dimensão imaterial, que se refere ao aspecto afetivo e relacional, alinhado à responsabilidade, bem viver, aos aspectos emocionais (acrescento o aspecto espiritual). Fim da nota de rodapé.

Encantada pelo axé, a produção de cuidado encanta também as cartilhas técnicas e os modos de operá-las. Não abandono tais saberes, eles constituem ferramentas importantes. Todavia, chamo a atenção para os diferentes modos de usá-los. Penso que a produção de cuidado, seja ela cotidiana ou especializada, doméstica ou profissional, pode operar como vida ou morte, encanto ou desencante. O encanto encadeia “o movimento contínuo e inacabado da vida” (RUFINO, 2019, p. 268), sendo a vida “possibilidade, ciclicidade e continuidade” (*Ibid.*). A morte, de outro modo, se inscreve como apagamento, desencanto, despotência, impossibilidade de vida (SIMAS, 2019).

Parto da perspectiva de que a prática habilitacional/reabilitacional, quando tomada por forças hierarquizantes, instituída como tecnologia de assujeitamento, docilização ou correção, é desencantada, produz mortes. Diferentemente, a prática encantada produz cuidado, se ocupa com a vida na sua pluralidade, com a expansão das maneiras e modos do corpo. Ela é atenta às diversidades encarnadas e implicada com a invenção de possibilidades múltiplas para que tenhamos uma existência boa.

Vislumbrar as práticas de cuidado pela via do axé pode ser um caminho rumo ao enfrentamento da mercantilização da vida, pode nos permitir reencontrá-la pelas bases do respeito, da reciprocidade, da relacionalidade (ACOSTA, 2016, p. 13). Este é um movimento instituinte do bem-viver, filosofia baseada na cosmologia e modo de vida ameríndio, inspirada principalmente nas práticas e experiências existentes nos Andes e na Amazônia, que também se expressa em outros povos e culturas (*Ibid.*).

O bem viver convoca a produção de um mundo no qual se possa aprender com a convivência entre os seres, o que implica, necessariamente, a convivência harmônica com as diferenças humanas e não humanas e o abandono dos valores do desenvolvimento. Ele nos convoca a transfazer conhecimentos, afetividade e espiritualidade como abertura ontológica (CHUJI *et al*, 2021) para outras cosmopercepções. Nessa perspectiva, os relacionamentos comunitários “não se restringem a trocas de mercado ou ligações utilitárias; em vez disso, eles incorporam reciprocidade, complementaridade, comunalismo, redistribuição” (CHUJI *et al*, p. 211).

Outra importância que anima o enlace entre cuidado, encanto e bem viver é o modo como essa filosofia se distancia das ideias ocidentais de bem-estar e de boa vida (ACOSTA, 2016; CHUJI *et al*, 2021). O bem-estar, tal como conhecemos, sempre esteve atrelado à possibilidade de consumo. Os padrões de consumo constituem formas de aprisionamento, nas

quais pessoas se julgam e são julgadas pela sua capacidade de acessar bens e produtos que, por sua vez, vão traduzir e medir o desenvolvimento e o progresso de uma sociedade.

Nessa lógica espiralada, a vida se restringe a uma dinâmica incessante de insatisfação, tristeza e escassez (ACOSTA, 2016, p. 29). Além disso, a redução da noção de pobreza à dimensão exclusiva do dinheiro, como simplificou o BM, limita “nossas aspirações ao que poderia ser uma boa vida” (LANG, 2020, p. 20). Tudo isso afeta singularmente a existência das pessoas com deficiência.

Primeiramente, esse modelo de exploração atualiza os ideais de capacidade, nos quais o sujeito capaz é aquele que atende a certo padrão de produtividade e de consumo. Ao serem previamente consideradas incapazes de atender às expectativas dessa racionalidade, mobiliza-se a escassez de investimento na oferta meios para que tais sujeitos alcancem o almejado bem-estar. Sem apoio de base desde o início da vida e, posteriormente, sem acesso ao mercado ou a políticas de redistribuição de renda compatíveis com as suas necessidades, resta-lhes a desproteção, um não-lugar que fortalece a ideia de fardo. Eis aqui uma aproximação com a ideia de “situação de deficiência” oriunda dos estudos decoloniais da deficiência.

Um segundo aspecto de fundamental relevância é a desvalorização do cuidado, seu não reconhecimento como trabalho e política pública. A negação do cuidado como direito transversal e inalienável reitera a lógica do individualismo e da independência que, para Sidnei Nogueira²⁰³, quer nos fazer acreditar que não estamos conectados uns aos outros, ruindo os sentidos éticos de coletividade e de dependência mútua.

Ademais, tal negação: ofusca o modo como o sistema de produção se beneficia dessa invisibilização (condição primordial para a produção e acumulação de riqueza); esconde a exploração da vida das mulheres; acentua a servidão racial; serve de justificativa para a hierarquização de sujeitos em autônomos *versus* dependentes. As pessoas com deficiência quando, além de desprotegidas em termos socioeconômicos, também demandam cuidados na sua rotina diária, experimentam situações ainda mais degradantes, tendo situação agravada por violências etárias, de gênero, orientação sexual, raça e etnia.

Não por acaso, Alberto Acosta (2016) considera a pós-modernidade a era do desencanto e afirma a necessidade de romper com os valores econômicos insustentáveis e predadores que seguem dominando as relações no mundo. Trata-se, conseqüentemente, de escapar das metas

Início da nota de rodapé.

²⁰³ Fala de Sidnei Nogueira no curso *Para compreender o candomblé: origens, mitologia e bases epistemológicas*, em Maio de 2022. Fim da nota de rodapé.

universais, produtivistas e mecanicistas de progresso e de desenvolvimento, bem como de suas implicações.

A criação de alternativas a esse modelo destrutivo poderia nos orientar ao reencantamento do mundo pela via da construção dialógica, coletiva e compartilhada entre os diferentes seres, fazendo-nos lembrar que também somos natureza – esquecimento que o capitalismo (e alguns socialismos antropocêntricos) se empenhou em produzir (*Ibid.*, p. 108).

Se o mercado de Exu nos permite pensar o trabalho como cuidado mútuo e axé, o bem viver enfatiza a transformação do trabalho em ato de liberdade e gozo, e nele, o mercado reassume poderes simbólicos e conceituais ancestrais. Isto implica lembrar que a brutalidade e a competitividade são produções coloniais favorecidas e acentuadas pelo consumismo, individualismo, acumulação, fazendo-nos esquecer também da tendência humana à cooperação (*Ibid.*).

Diante disso, Acosta convida-nos a recuperar e fortalecer os valores e instituições que nos foram roubados, além de edificar outras sob os alicerces da solidariedade, reciprocidade e redistribuição (*Ibid.*). Esses valores não estão distantes de nossas realidades, povos tradicionais, povos de terreiro, movimentos feministas e de pessoas com deficiência também tem se orientado por valores comuns de cuidado com a vida na perspectiva das diferenças e da interdependência.

Embora reconheça que essa força está presente em práticas diversas e espalhadas pelo mundo, Acosta se refere ao bem viver como utopia a ser perseguida. Entendo que se refira ao movimento de disseminação e incorporação em dimensões mais amplas. Todavia, ao contrário do autor, não penso que o bem viver, o cuidado como encanto e a ideia de deficiência como pluralidade da experiência humana sejam parte de uma utopia. Sem me opor ao seu pensamento e intenção, reforço-os como potências, ações micropolíticas que sempre estiveram em curso, resistindo às tentativas históricas e refinadas de aniquilação. Resistências com as quais podemos reaprender, de maneira transformada, a conhecer, compreender e sentir. O eu, o outro, o mundo.

8.6.2 Habilitação/reabilitação: aspirações possíveis na contramão do desenvolvimento

Pensar o axé como matéria de encanto e de cuidado a partir de uma inspiração exuística nos ajuda de maneiras diversas: a ampliar os sentidos e percepções de si, do outro e do coletivo; a expandir nossas compreensões sobre a interdependência; a delimitar a deficiência ao desimpedir os corpos por ela rotulados; a aproximar as práticas habilitacionais/reabilitacionais

dos princípios do bem viver. Tais aberturas já nos direcionam para um lugar diferente daquele orientado pelos ideais de desenvolvimento.

A incompatibilidade entre os valores do bem viver e aqueles estruturantes do desenvolvimento é suficiente para afirmar que não há solução parcial: agregar atributos como inclusivo, sustentável e equitativo ao desenvolvimento não é o bastante para reparar as consequências do seu processo, tal como foi pensado e instituído (LANG, 2020).

Não há “desenvolvimentos alternativos”, mas podemos pensar alternativas ao desenvolvimento, processo mobilizado pela recuperação de outros saberes, cosmopercepções, modos de vida. A criação de alternativas, assim como as aproximações aqui inventariadas, também consiste em um processo de experimentação. (*Ibid.*).

Experimentar alternativas ao desenvolvimento implica, dentre outras coisas: a construção de novas sociabilidades e sentidos de pertencimento; a instituição de uma economia com função social e ética baseada no bem comum, não na mercantilização; o abandono de lógicas assistencialistas; a estimulação de processos decisórios coletivos e democráticos não limitados pela burocratização; a criação de alternativas pensadas por sujeitos e saberes diversos (*Ibid.*, p. 30).

Os aspectos sinalizados por Miriam Lang (2020) me mobilizam a questionar, então, como seria a habilitação/reabilitação alternativa àquela instituída no bojo do desenvolvimento, desviante de seus valores e interesses. É sobre esse universo possível que eu gostaria de dialogar em direção à finalização da presente tese.

Deslimitar a deficiência com o apoio de uma epistemologia exuística foi a escolha aqui adotada para inaugurar algumas reflexões contracoloniais sobre a habilitação/reabilitação, um movimento essencialmente alternativo ao desenvolvimento. Isto, porque o cruzo de tais saberes permite acolher as diferenças em sua imensurável magnitude, ancorar nossas relações em uma ética amparada na valorização das relações, da mutualidade, das trocas recíprocas, da vida construída e orientada para o bem viver. A perspectiva do cuidado como bem viver também o situa (assim como a habilitação/reabilitação) como bem comum, pois, “todas as formas de cooperação humana não hierárquicas são diferentes formas de bens comuns” (ANGELIS, 2021, p. 215)

Assim, o encantamento do cuidado pela via do axé e o próprio axé como força vital que nos habita e mobiliza na construção de pertencimentos e interdependências constituem elementos primordiais à reinvenção da habilitação/reabilitação como bem comum e como

prática possibilitadora do bem viver – o que anima uma aproximação com a economia do cuidado.

A economia do cuidado pensamentada por teóricas feministas vai reconhecer o cuidado (a todas as pessoas) “como uma das necessidades humanas mais importantes para viver uma vida em plenitude” (BARRAGÁN *et al*, 2020, p. 93). Isto implica a instituição de uma economia que o vincule à dignidade e ao horizonte de transformação necessário à constituição do bem viver, à construção de uma convivência justa, sensível ao gênero, ao tempo do trabalho público e do trabalho privado; à necessária participação política como meio para a constituição de pactos comunitários e modelos de organização que atendam à todas as pessoas e necessidades (*Ibid.*). Assim, considerando o cuidado como necessidade vital, é imprescindível que ele seja incorporado às políticas públicas.

A garantia do cuidado como política pública é uma das maneiras de construir mundos outros, tensionando as restritas possibilidades de existência circunscritas ao capitalismo neoliberal, neocolonial e cisheteropatriarcal, posto que “a esfera da acumulação necessita de uma dimensão invisível do cuidado feminizado” (OROZCO, 2021, p. 57).

Para Amaia Orozco (*Ibid.*) existe um conflito entre capital e vida que se expressa pela depreciação dos trabalhos que garantem a sua manutenção (feminizado e racializado). Nessa dinâmica, a vida – ou seja, os sentidos que atribuímos a nossa existência, as ideias de vida boa e de vidas que importam e valem a pena – é submetida “a um valor maior: progresso, civilização, crescimento” (*Ibid.*).

Nesse sentido, a economia feminista nos ajuda a pensar formas de localizar e garantir o cuidado, contribuindo com o resgate de sentidos outros para a organização da economia à luz do bem comum. Centralizar o cuidado no âmbito da economia é uma das maneiras pelas quais podemos alcançar uma vida não hierarquizada e construir relações baseadas na comunalidade e na justiça social para todas as pessoas. Aqui, a interdependência opera como valor e resposta ao modelo fantasmagórico da auto-suficiência. Afinal, “as pessoas não são autônomas ou dependentes, mas se situam em diversas posições, em um contínuo de interdependência” (OROZCO, 2012, p. 59).

Distante da ideia de desenvolvimento como progresso, que resume os corpos à uma máquina produtiva garantidora de riquezas para alguns, centralizar o cuidado no debate econômico possibilita reconhecer a interdependência como força sustentadora da vida. Assim, compreendo o cuidado como elemento primordial para existência humana, sendo a

habilitação/reabilitação uma das maneiras pelas quais ele pode (e deve) ser viabilizado institucionalmente.

Nesse sentido, vislumbraríamos uma maneira de habilitar/reabilitar que não se ocupa com a instituição ou recuperação de corpos produtivos à luz da eficiência, mas com a possibilidade de expansão desses corpos na direção da construção de possibilidades de vida plurais, singulares, amplas e dignas, durante todo o ciclo da vida. Transmutar os valores e os fins da habilitação/reabilitação, portanto, é tarefa essencial.

Atualmente, a habilitação/reabilitação se manifesta principalmente por meio do cuidado em saúde. Isso nos revela que os valores do desenvolvimento baseados no mercado e na acumulação também afetam os modos como instituímos políticas e serviços de saúde pública. Logo, as questões aqui pensamentadas acolhem a saúde como direito e como bem comum, o que a distancia do valor de mercadoria ou de utensílio ao progresso. Porque a saúde é um aspecto que integra e articula diferentes dimensões da vida, tais elementos se esticam para as demais políticas garantidoras de proteção social.

Quando menciono “políticas garantidoras de proteção social” não me restrinjo ao recorte neoliberal de proteção social vinculada à uma política em especial, tal como direcionamento brasileiro para a assistência social. Tampouco me contento com o tripé securitário da saúde-assistência-previdência. Me refiro à todas as políticas viabilizadoras dos diversos direitos sociais – aqueles listados na Constituinte de 1988 podem servir de base para sintetizar essa ideia.

Defender a habilitação/reabilitação como parte de uma política de cuidados (ainda que pela via do cuidado em saúde), implica também a mobilização de outras dimensões que essa política deve ter, tal como o trabalho doméstico. Todas as pessoas necessitam de cuidado no ambiente doméstico, em diferentes fases da vida e em variadas proporções. No caso das pessoas com deficiência, muitas podem demandar apoio humano para a realização de atividades cotidianas ao longo de toda a vida, inclusive para acessar serviços de saúde. Essa forma de cuidado, na maioria das vezes, é viabilizada por mulheres, sendo elas cuidadoras domésticas formais ou informais, avós, mães, irmãs, etc.

A inexistência de uma política de cuidados que reconheça sua relevância nas relações comunitárias e econômicas vulnerabiliza a existência de certos grupos e corrobora para a fixação da ideia de deficiência e de cuidado como fardos. Nota-se, fardos naturalizados como responsabilidades marcadas por gênero, raça, classe. Nesse sentido, as transformações propostas pelas economistas feministas tocam aspectos mais amplos: “uma reorganização do

tempo e do trabalho (comercial e assistencial), mudanças na vida cotidiana, uma nova estrutura de consumo e produção e, claro, uma mudança de valores” (BENGOA, 2012, p. 51).

Conforme Cristina Carrasco Bengoa (2012, p. 52) explica, há um grande e concreto desafio político: assumirmos que o cuidado é responsabilidade de todas as pessoas, não atribuindo às mulheres a sua gestão. Sendo o cuidado uma necessidade humana, a sociedade deve encarregar-se de organizá-lo e garanti-lo. Sujeitos atuantes como cuidadores não podem ser determinados por marcadores sociais de gênero, raça e classe. A responsabilidade do cuidar não deve ser privada e individual, mas, social e política, como afirma a autora. Avançar nessa direção implica: valorizar o trabalho de cuidado; reconhecê-lo como bem comum; descentralizar o trabalho mercantil do eixo de funcionamento social e gerador de direitos sociais (*Ibid.*).

Assumir a habilitação/reabilitação como prática de saúde constituinte de uma dimensão do cuidado como política, portanto, demanda considerarmos diversos outros aspectos da vida, mantendo afinidades com a ideia da intersetorialidade. Chamo a atenção para uma perspectiva de intersetorialidade que opera pela via do diálogo entre setores e saberes diversos, pela construção compartilhada de alternativas e experimentações, não para aquela espécie de jargão operante nas normativas nacionais e internacionais que, na prática, segue enfatizando a atuação setorial e disciplinar (SILVA *et al*, 2022) e ignorando os variados trabalhos de cuidado como alicerces da economia.

Se partimos do pressuposto de que a maneira de produzir habilitação/reabilitação pode variar conforme a concepção de corpo que orienta a prática, precisamos entender se nos orientamos por uma ideia de corpo hábil, produtivo e autossuficiente – e da vida com valor de mercado – ou por uma noção de corpo diverso, amplo em possibilidades sensoriais, afetivas e existenciais. Cada referência possibilita acionar saberes e ferramentas diversas, determinando as maneiras de cuidar (SLOMP JUNIOR *et al*, 2022; FRANCO *et al*, 2010).

Uma habilitação/reabilitação contracolonial não pode se restringir à estrutura anátomo-fisiológica-funcional. Conforme já pudemos avançar no campo da saúde coletiva, é preciso reconhecer o corpo sensível aos encontros, às conexões, o corpo capaz de produzir realidades. Nosso fazer necessita ir “além dos aspectos biológicos do funcionamento de um corpo, [deve tocar] sua composição afetiva e sensível” (SLOMP JUNIOR *et al*, 2022, p. 20).

O fazer tecno-científico da habilitação/reabilitação, apesar de proveitoso e relevante, não é autossuficiente para produzir o cuidado aqui enfatizado. Daí a importância de pensarmos-lo como inútil. Afinal de contas, *a vida não é útil e o amanhã não está à*

*venda*²⁰⁴, como afirmou Ailton Krenak. Não se pode cuidar de pessoas somente em função de um futuro perspectivado pela economia, é preciso perceber uma vida presente que vale a pena ser vivida.

Uma habilitação/reabilitação empoemada deve conceber a interdependência como possibilidade de pensar o cuidado em conjunto com atores diversos. Parece viável que a habilitação/reabilitação como inutensílio seja capaz de mobilizar o axé como abertura temporal, como possibilidade de regate de metodologias mais reflexivas para subsidiar o seu processo.

Com isso, não descarto a importância das tecnologias de avaliação frente aos limites da atuação profissional, mas, chamo a atenção para sua finitude diante do complexo. Precisamos minimizá-las frente às possibilidades colocadas pela atuação realizada por esses mesmos profissionais, individual e coletivamente, ao que podem pensar e construir de outros modos menos esquadrihados, mercadologicamente definidos.

Uma habilitação/reabilitação empoemada retira o foco da performance e mira a existência, inventando formas de cuidado que respeitam o tempo e o espaço do outro. Esse movimento implica reconhecer e expor as expectativas de desempenho impostas pelo desenvolvimento, seus indicadores que reforçam a relação custo-benefício dada pela utilização do menor tempo possível na produção de corpos capazes e funcionais – ou produtivos, vendáveis no mercado de trabalho e, portanto, supostamente autônomos e independentes. É também por isso que a abertura individual de cada profissional não prescinde da sua mobilização coletiva. Ambas as dimensões são políticas.

A participação, elemento ressaltado como finalidade da autonomia e da independência, tem sido medida pela capacidade de ajuste e normalização da pessoa deficientizada, em uma sociabilidade que ainda concebe a deficiência como doença e, conseqüentemente, só consegue pensar práticas centradas na sua melhoria ou correção/cura. Eis o fardo da ontologia negativa da deficiência ancorada no paradigma biomédico da doença – uma herança do desenvolvimento colonial a qual precisamos abandonar.

Importa frisar que a crítica à ontologia negativa da deficiência a partir da cisão entre doença/deficiência não aparta sujeitos cujas deficiências tem associação com processos de adoecimento, incluindo aqueles crônicos, degenerativos, dentre outros. Pensar a não hierarquização da existência, do acesso aos cuidados e aos direitos, passa pelo reconhecimento

Início da nota de rodapé.

²⁰⁴ Dos livros: “A vida não é útil” e “O amanhã não está à venda”, respectivamente, ambos escritos pelo indígena Ailton Krenak. Fim da nota de rodapé.

da convivência com a dor e com a doença como manifestações da diferença, experiências que singularizam os sujeitos sem reduzi-los. Ênfase maneiras de habitar o corpo, que podem ser apreciadas e trabalhadas de diversas maneiras, apoiadas em diferentes saberes. Inclusive, essa proposta quer justamente incluir todas as pessoas nomeadamente “com deficiência”, com doenças reconhecidas e outras condições rotuladas incapacitantes, nas suas distintas concepções modernas de gravidade – uma lacuna dos direitos humanos.

Penso que reinventar a habilitação/reabilitação, portanto, passa por nos mobilizarmos em direção a outro horizonte a ser construído coletiva e criticamente, mergulhado em novos saberes e experiências implicados com a diferença como possibilidade de existir. Um horizonte possível para corpos cujas variações, ritmos, formas e performances sejam validados nas suas singularidades e multiplicidades. Onde as práticas sejam mais desencantadas com as normas desenvolvimentistas, mais encantadas por outras cosmopercepções e consciências políticas. Uma habilitação/reabilitação empoeirada, sensível e conectada ao corpo-existência.

9 CONCLUSÃO

A presente tese se dedicou, primeiramente, a acompanhar o modo como a constituição da habilitação/reabilitação foi mobilizada no âmbito dos direitos humanos, processo fortemente marcado pela ideia de desenvolvimento. Esse “desenvolvimento”, em suas variadas facetas (econômica, social, ambiental, humana, etc.), representa um caminho único a ser seguido e tem demandado a constituição de sociedades seguras e de sujeitos supostamente livres, independentes e autônomos, retórica amplamente difundida nos últimos oitenta anos.

Na segunda parte, propôs-se uma gíngua epistemológica contracolonial como exercício de experimentação desmilitadora da deficiência, movimento que me possibilitou pensar deficiência, habilitação/reabilitação de modos outros, mais próximos de uma economia do cuidado, das ideias de bem viver e de interdependência.

Os documentos analisados revelaram que a deficiência é matéria de debates internacionais há pelo menos cem anos e que esse tema está presente desde a origem dos organismos de direitos humanos. Essa inscrição emergiu de cenas locais e de debates internacionais no âmbito da seguridade social, vinculação mobilizada pelas “incapacidades laborais” consequentes das guerras e da industrialização. Assim, o surgimento da deficiência no âmbito dos direitos se restringiu aos trabalhadores com deficiência adquirida e teve como medida primeira de cuidado a reabilitação.

A agregação da “habilitação”, a partir de meados da década de 1950, pode ser atribuída à ampliação do serviço às pessoas nascidas com deficiência e também àquelas não trabalhadoras, sobretudo crianças, com forte influência do contexto sanitário/epidemiológico e sob o interesse do melhor aproveitamento de toda mão-de-obra potencial. Esse período remonta ainda uma etapa relevante do desdobramento da habilitação/reabilitação em duas dimensões: médica e profissional.

Nessa conjuntura, as ideias de deficiência e o delineamento dos objetivos habilitacionais/reabilitacionais foram construídos a partir da definição de beneficiários de políticas de seguridade e da intenção de ampliar a capacidade laboral para alcançar o progresso das nações – aspectos essenciais para compreender a deficiência no contexto moderno-colonial.

As incertezas, controvérsias e invisibilidades escarafunchadas na pesquisa mostraram ainda que seus conceitos e práticas podem ser múltiplos e ambíguos, embora convergências estejam presentes. Isso pode estar associado ao modo como foram agenciados por variados atores, saberes e interesses. Cada definição de deficiência e de habilitação/reabilitação pode

evocar sentidos diversos, embora haja certo alinhamento com as ideias de corpos com reconhecidos impedimentos ou limites funcionais e de práticas capazes de atenuá-los ou suprimi-los, sem prescindir de considerar os aspectos do seu entorno ou contexto.

A variação de sentidos tem efeitos éticos e políticos, nem sempre coerentes entre si. Por exemplo, um sujeito pode ocupar diferentes espaços que reproduzam a retórica das diferenças e da inclusão de todas as pessoas. Mas, na prática, é bastante possível que a ideia de capacidade laboral ainda oriente o modo como ele será assistido pelo Estado e tenha acesso (ou não) aos direitos básicos.

Tal situação se relaciona, dentre outros fatores, ao modo como a deficiência e a habilitação/reabilitação foram incorporadas no campo do direito como um problema de seguridade social, o que prevê a instituição de regras e medidas que não violem a premissa do custo-benefício. Me referenciando no ordenamento jurídico brasileiro, considero que essa vinculação (deficiência/seguridade social) contribui para pensar a intervenção estatal em duas dimensões assistenciais: a habilitação/reabilitação e proteção social (referenciadas nas políticas de saúde e de assistência social).

No caso da assistência em sua dimensão habilitacional/reabilitacional, a ideia de incapacidade laboral repercute nos seus meios e fins: a constituição de um corpo útil e produtivo, termos implícitos nos discursos de autonomia e independência para inclusão. O modo como esses discursos são reproduzidos, igualmente, reforça uma ideia de deficiência como incapacidade laboral. Nesse caso, ser habilitado/reabilitado é ser investido de meios e habilidades capazes de diminuir ou neutralizar as limitações que impedem ou dificultam o exercício da autonomia e da independência – interpretadas como capacidade de autossustento sem apoio estatal.

A inclusão dos fatores contextuais e pessoais nas práticas orientadas pela CIF, apesar da sua relevância no combate a ideia de habilitação/reabilitação como conserto de gente, não parece ser suficiente para afastar a ideia de que o corpo deficientizado precisa ser ajustado. Não me refiro aqui aos objetivos terapêuticos traçados por cada profissional do setor, mas, a uma racionalidade. Isto, porque a sociedade e seus diferentes espaços seguem repletos de barreiras que anunciam, cotidianamente, que a existência possível no espaço coletivo demanda a constituição de um determinado modelo de corpo – aquele que se enquadra em específicas referências de capacidade e independência instituídas há alguns séculos e atualizadas no capitalismo moderno-neocolonial-neoliberal.

Objetivamente, a localização dos serviços, o tamanho e formato dos assentos, os espaços e formatos de portas, corredores e sanitários, os acessos aos espaços, as ruas, as formas de comunicação e informação, o modelo dos objetos, etc. Tudo isso revela quais sujeitos são desejáveis, que normas orientam o desenho, a avaliação e o fazer dos corpos e das coisas. De outro modo, parece que o direito das pessoas com deficiência de acessar, participar, experimentar produtos, espaços e relações de cuidado segue mais determinado pela sua capacidade de ajuste ao mundo das “demais pessoas”. Esses entraves se potencializam em corpos cruzados com especificidades de gênero, raça, classe, orientação sexual, idade, adoecimento crônico, etc., pois a deficiência interage com e constitui reciprocamente cada um desses marcadores.

A assistência na dimensão da proteção social possui características ainda mais preocupantes. No Brasil, temos a seguridade social sustentada sob os pilares da saúde, da assistência social e da previdência social. A previdência é uma proteção social contributiva, sendo restrita a certas pessoas: aquelas que contribuem com percentuais do salário-mínimo, mensalmente, a fim de garantir certos direitos conforme o tipo de contribuição. A relação entre contribuição e tipo de cobertura é gerenciada pelo Regime Geral de Previdência Social. Regras de aposentadoria para pessoas com deficiência foram criadas de maneira especial (o tempo de contribuição mínimo é definido pela “gravidade” da deficiência). A reabilitação profissional foi desenhada nacionalmente nesse âmbito.

No caso da proteção social estatal, o direito é concedido à pessoa com deficiência mediante avaliação da deficiência e análise socioeconômica – indicadores de vulnerabilidade social para a política de assistência. Outros marcadores sociais que reforçam vulnerabilidade e risco não são considerados. As métricas de avaliação da deficiência e da renda mínima para acesso aos benefícios aí instituídos são alvo de constantes intervenções estatais e mobilização social. Isso, porque o Estado busca definir essas referências a partir de interesses econômicos. Importa frisar que o modo como o modelo biomédico é enfatizado ou criticado possui desdobramentos pouco discutidos no campo das práticas, aspecto que tem relação com os serviços de habilitação/reabilitação.

A defesa dos movimentos sociais pelo uso do modelo biopsicossocial, referenciado na CDPD e na LBI, implica a avaliação da deficiência a partir da atenção às especificidades biológicas, psicológicas/pessoais e sociais. Comparado ao modelo biomédico, trata-se de uma referência mais sensível, que permite melhor compreender as dimensões da deficiência na vida da pessoa, algo que, conseqüentemente, poderia ampliar o número de sujeitos elegíveis à

proteção social estatal. Já modelo biomédico poderia ser adotado de duas formas: 1) bastando a confirmação biológica da lesão caracterizada como deficiência (anormalidade); 2) mediante a confirmação biológica da lesão caracterizada como deficiência e do julgamento do perito médico quanto a essa deficiência ser ou não ser incapacitante para o trabalho.

A política de assistência social foi inaugurada a partir da segunda opção. Nela, uma pessoa poderia ser julgada apta para o trabalho, independentemente de suas condições sociais (com exceção da renda familiar informada). Por exemplo, sabemos que a paraplegia, isoladamente, não é impeditiva para o estudo/trabalho. Contudo, uma pessoa com paraplegia, branca, com nível superior de ensino, habitante de área nobre da zona urbana, usuária de serviço reabilitacional e com acesso à tecnologia assistiva, seria avaliada da mesma maneira que uma pessoa com as mesmas características biológicas, preta, moradora de favela, sem acesso a escola, sem condições de acessibilidade no interior da própria residência, sem condições de mobilidade urbana e, inclusive, sem acesso ao serviço reabilitacional. Ambas poderiam ser classificadas capazes/incapazes para o trabalho, a despeito de suas especificidades sociais (exceto pelo critério de renda).

Percebe-se, nesse caso, que a definição de incapacidade exclusivamente pelo aspecto biológico (opção 1) poderia ser caracterizada como uma medida mais justa, em termos de acesso ao benefício, pois ambas estariam contempladas exclusivamente pela renda per capita e pelo diagnóstico (por outro lado, há um reforço do capacitismo e uma limitação do acesso a pessoas com certos tipos de deficiência). Se houvesse julgamento da capacidade de trabalhar também pelo diagnóstico (opção 2), sem apreciação das dimensões sociais nas quais a pessoa está constituída, a revitimização das pessoas mais necessitadas seria inevitável. Em ambos os casos se perderia a oportunidade de uma avaliação justa ou razoável.

Outro aspecto importante e aparentemente pouco discutido é o modo como o próprio Estado tem utilizado o dispositivo de avaliação biopsicossocial em vigor (o IFBr) como ferramenta de exclusão. Nesse feito, as principais vítimas são justamente aqueles sujeitos julgados como habilitados/reabilitados e/ou supostamente autônomos e independentes, aptos e capacitados laboralmente, de todas as idades (inclusive aqueles mais pobres). Falo dessa problemática como assistente social de serviços de habilitação/reabilitação que recebeu com frequência significativas exposições a respeito. Elemento que suscita a necessidade de estudos para melhor compreensão.

Nesse caso, me referencio em relatos diversos de pessoas com deficiência (classificadas/diagnosticadas pelo saber biomédico e que atendem aos critérios de renda

estabelecidos pela política) que afirmaram ter sido julgadas com “deficiência leve” em função das habilidades e funcionalidades adquiridas. Como consequência, o direito à proteção social estatal foi negado sob essas justificativas, aspectos que não as classificariam como incapazes para o trabalho ou incapazes de prover o próprio sustento.

Tenho observado um efeito desse fenômeno: a crescente preocupação de mães/cuidadoras de crianças e adolescentes com deficiência e de pessoas com deficiência adultas, em reconhecida situação de vulnerabilidade social. Sujeitos que relatam o medo de perderem a única fonte de renda e sustento familiar em função dos benefícios funcionais mobilizados pela habilitação/reabilitação.

De outro modo, tenho observado, nos espaços de cuidado e nas redes virtuais de interação entre cuidadoras e pessoas com deficiência, o dilema de decidir entre acessar os “mínimos sociais” para subsistência ou continuar os cuidados importantes à ampliação de seu bem estar e condições de saúde. Pessoas com medo de que a aquisição de habilidades e ampliação de funcionalidades possam representar um risco à proteção social. Embora a pesquisa que fundamentou a tese não tenha sido suficiente para produzir dados a esse respeito, compartilho essa observação como profissional de saúde com a intenção de reconhecer uma lacuna do estudo e estimular pesquisas nessa direção.

Outra observação profissional que se articula com a presente pesquisa e com as consequências de uma ideia de deficiência desenvolvimentista (que a vincula a capacidade laboral) se refere à escolha dos sujeitos que vão acessar vagas nos serviços habilitacionais/reabilitacionais em contexto de escassez. Os documentos analisados na pesquisa compactuam a respeito da oferta insuficiente desses serviços, em todos os níveis de atenção, frente às demandas populacionais. Na prática, pessoas de diferentes idades e características corporais e funcionais chegam aos serviços e encontram filas de espera, sem previsão de atendimento.

Há diferentes maneiras de instituir prioridades quando vagas são disponibilizadas: ordem de chegada na fila; disponibilidade do usuário para o horário vago; perspectiva do acompanhamento (mais longo ou mais curto); idade; ser estudante matriculado na rede de ensino; estar no mercado de trabalho, etc. As equipes costumam definir regras conforme orientações normativas gerais. Todas essas definições encontram respaldos normativos legais e/ou técnicos. Há serviços que dividem equipes para o cuidado de crianças/adolescentes e de adultos/idosos. Nesses casos, algumas das possibilidades acima citadas são mitigadas. Naquelas

em que não há essa divisão, todos aguardam atendimento na mesma fila, sem outro tipo de ordenamento institucional.

O que pude observar, ao atuar em diferentes unidades, foi uma priorização de vagas para pessoas julgadas “potencialmente habilitáveis/reabilitáveis” e/ou com “maiores chances de sucesso” e/ou “previsão de alta” estimável. Em serviços habilitados em mais de uma categoria assistencial (mental/intelectual; física; auditiva; visual) era perceptível certa preferência de pessoas com determinados tipos de deficiência, com variação de idade entre infância e vida adulta “produtiva”. Pessoas mais deficientizadas pelas suas características corporais e/ou pela idade (principalmente aquelas com deficiências mais “graves” de qualquer idade ou as mais velhas) pareciam ocupar um segundo plano na oferta de vagas, nos diferentes setores.

Em diversas ocasiões tive a oportunidade de abordar colegas sobre esse assunto, sendo comum a associação de tais preferências ao seu público de formação para o cuidado, capacitação ou experiência anterior, respostas respaldáveis tecnicamente. Contudo, chamava-me atenção o fato de raramente haver protocolos / definições institucionais sensíveis a essas especificidades profissionais individuais e que garantissem a composição de equipes aptas para atender diferentes perfis de pessoas com deficiência. Novamente, reforço que essas percepções não são generalizáveis e que tal discussão não pôde ser aprofundada pelas ferramentas de pesquisa adotadas nesse estudo. Consistem em mais um tipo de lacuna deixada, rastros que podem servir de incentivo a investigações futuras.

Essas dimensões apresentadas (habilitação/reabilitação e proteção social), conforme explicitado, estão vinculadas às políticas de saúde e de assistência social. A saúde assumiu um fazer mais centrado no corpo e nas suas habilidades e funcionalidades, enquanto a assistência social alavancou um discurso tímido de integração comunitária, que não se disseminou como poderia. A análise documental mostrou que a saúde melhor se alinhou às orientações internacionais, talvez pela própria capilaridade de seus organismos no Sul global, por meio da OPAS, bem como pela organização do sistema de saúde brasileiro.

No caso da assistência social, verificou-se que a orientação supranacional mais perceptível e objetiva foi a oferta de tecnologia assistiva. A sugestão expansiva desses recursos parece alinhada à biopolítica neoliberal, propagadora de soluções individualizantes para problemas coletivos e estruturais. Contudo, a justificativa busca apoio na sua baixa cobertura mundial. Um relatório elaborado em parceria entre a OMS e a UNICEF informou que 2,5 bilhões de pessoas em todo o mundo precisam de pelo menos um produto dessa natureza (WHO, UNICEF, 2022, p. 23).

Cabe lembrar que tal prática foi adotada pelo governo brasileiro nos primórdios do assistencialismo benemerente e filantrópico, sendo abandonada na medida em que o SUS aflorou, especialmente quanto ao fornecimento de órteses, próteses e meios auxiliares de locomoção (reduzido a próteses físicas, visuais e auditivas, órteses, bengalas, muletas e cadeiras de rodas, basicamente).

Uma complementação desse fornecimento de tecnologia poderia ser atribuída à educação inclusiva, se houvesse investimento adequado para suporte tecnológico à todas as pessoas que o demandam. Ainda assim, muitos recursos que poderiam beneficiar suas vidas ficariam restritos àqueles possibilitados de pagar os altos preços praticados no mercado. Longe de contar com maiores planos e definições, a habilitação/reabilitação no âmbito da assistência social segue ocupando um não-lugar, se restringindo a um artigo da LOAS e da CF/88 e a uma resolução do CNAS, jamais materializados.

Os documentos aqui analisados mostraram que qualquer reserva possível de recursos para esse campo não foi acompanhada por norteadores técnicos disponibilizados e reconhecidos pelos profissionais da rede socioassistencial. Contudo, considero que ainda há formas de explorar esse campo por meio documental, como por exemplo, através dos contratos de repasse e dispositivos de prestação de contas que eventualmente sejam caracterizados por gestores públicos como verba de habilitação/reabilitação no âmbito do SUAS. Ainda restará saber se o conteúdo dessa ferramenta burocrática faz sentido para trabalhadores e usuários – caminhos não percorridos nessa pesquisa.

Apesar da potencialidade de serviços como centros-dia e residências inclusivas no processo de produção e fortalecimento de vínculos comunitários, o seu não reconhecimento como práticas de habilitação/reabilitação no âmbito da própria política, nos revela a impossibilidade de considerá-los como tal. Isso não diminui a importância de dialogar com trabalhadores de tais serviços para compreender como pensam suas atividades a esse respeito.

O BPC, da mesma maneira, longe de se materializar como benefício alcançável para todas as pessoas com deficiência que necessitam de proteção social estatal, tampouco pode receber um atributo habilitacional/reabilitacional. No atual cenário ele mal cumpre uma habilitação/reabilitação financeira, pois o salário-mínimo vigente já não é suficiente para a cobertura dos mínimos sociais. Que dizer, então, dos serviços socioassistenciais abertos às demais pessoas, repleto de barreiras de acessibilidade nas práticas e instalações arquitetônicas.

Estamos distantes, portanto, de melhor compreender o que se faz hoje como prática socioassistencial que possa ser relacionada de forma específica à habilitação/reabilitação. Tal

dificuldade também se deve ao pouco interesse de profissionais e pesquisadores do campo. Falo de uma temática inexplorada no debate público da assistência social, uma invisibilidade que repercute na ação política, teórica, técnica e assistencial.

A narrativa isolada e generalista de “integração comunitária”, como verificado, não é suficiente nesse empreendimento, embora seja um primeiro movimento nessa direção. Ademais, percebo que a própria pessoa com deficiência é um público pouco abordado nas publicações sobre a política de assistência social. É notável sua ocorrência, na maioria dos casos, restrita ao BPC, sendo a perícia de acesso ao benefício o centro do debate.

Considerando as análises realizadas no decorrer da pesquisa e as experiências aqui cruzadas, resalto o modo como as concepções de deficiência, o delineamento e a oferta de serviços habilitacionais/reabilitacionais foram constituídos, nos aparatos moderno-coloniais, pela lógica da escassez. Uma forma de gestão da vida que implica a produção de métricas, políticas e serviços cada vez mais restritos em investimentos materiais e imateriais, apoucando igualmente as formas de cuidar e as possibilidades existir.

Esse modo de governo da vida pela escassez afeta as populações de formas diferenciadas, prejudicando de maneira mais dramática aquelas que se encontram à margem das possibilidades de acesso aos direitos e bens produzidos socialmente – leia-se pessoas deficientizadas, racializadas, empobrecidas. Considerando isso, chamo atenção para a maneira como sujeitos atravessados simultaneamente por esses e outros marcadores sociais da diferença são afetados por tal racionalidade.

Tudo isso me ajuda a concluir que a deficiência como problema moderno-colonial capitalista – ou problema do desenvolvimento, como apontou o BM –, tem duas dimensões principais: uma delas é cristã e reproduz uma ideia de tragédia, fardo, castigo divino. Essa perspectiva se torna mais cristalina ao nos aproximarmos de outras cosmopercepções. A segunda dimensão é econômica, bastante ilustrada no texto. Ambas as concepções são produtoras de subjetividades e de práticas, elas se complementam e vão constituindo o imaginário social contemporâneo sobre a deficiência.

As consequências desse universo de restrições, os anseios pela ampliação de direitos e de caminhos afetaram nossas possibilidades de alcançar outros sentidos e compreensões das diferenças. Não posso deixar de pensar, por exemplo, como seria uma habilitação/reabilitação latino-americana, brasileira, balizada em toda a multiplicidade que habita e movimenta as nossas variadas formas de conhecer, sentir, compreender o mundo. Que práticas seriam possíveis quando apoiadas em nossos próprios saberes e cosmopercepções? Que produções de

cuidado seríamos capazes de realizar se nos ancorássemos em nossas bases afro-brasileiras, das águas, das florestas?

Não se trata de abandonar reconhecidas contribuições transatlânticas, mas, compreender quais desses saberes nos interessam e beneficiam e como podemos avançar rumo a outras possibilidades mais potentes. Também não significa dizer que todas as práticas de saúde e de cuidado instituídas nos rastros da colonialidade sejam orientadas somente pelas lógicas da produtividade e da utilidade. O encontro é potente na produção de afetos e sentidos sobre o cuidar, ele pode fissurar as barreiras instituídas nas cartilhas desencantadas. Mas, precisamos apreciar esses dispositivos orientadores de maneira mais crítica.

Os avanços conquistados no último século são notáveis e torna-se indispensável atribuí-los às lutas sociais. Tensionamentos sem os quais o presente seria mais difícil. Todavia, a pesquisa nos ajuda a concluir que esses dispositivos podem ampliar as condições de subsistência, precariamente, em um contexto de radical exploração e escassez, mas não são capazes de apoiar a construção de uma sociedade onde as diferentes maneiras de habitar um corpo sejam possíveis e o cuidado seja concebido como elemento primordial da existência. E tal impossibilidade reside exatamente no fato de que os saberes que embasam essas tecnologias são os mesmos que produzem violências, subordinação, hierarquização e exploração.

Isso também indica que o impedimento e a limitação dos corpos, nos marcos do capitalismo moderno colonial, foram subsidiados pelo racismo epistêmico, pelo apagamento de saberes e cosmopercepções que se diferenciavam das crenças e interesses ocidentais. Um projeto necropolítico que se capilariza e opera de diferentes maneiras por meio de uma vasta extensão tecnológica

Os documentos analisados e as maneiras pelas quais a deficiência e a habilitação/reabilitação têm sido abordadas no último século, bem como sua repercussão no cenário nacional via indução de sentidos sobre o mundo e sobre políticas públicas, revelam desafios de difícil superação com as ferramentas jurídicas, econômicas e epistemológicas das quais dispomos.

Ciente de que a disponibilidade dessas ferramentas e saberes por nós alcançados são definidas no âmbito de um projeto pouco ou nada alinhado com as nossas necessidades e com a construção de uma vida boa, justa e eticamente interdependente, busquei apoio em fontes poético-encantatórias para vislumbrar outros possíveis. Relembro que esta foi uma opção afluída no curso da pesquisa, uma escolha de caminho que me distanciou de outras importantes

reflexões em curso, com destaque para a teoria queer/crip, estudos ciborgues e teorias pós-humanistas.

Dito isso, me enlacei com as despalavras de Manoel, que no fluxo da *contradança* encontraram uma epistemologia exuística. Foi possível recuperar saberes e valores ancestrais sobre: as diferenças que nos constituem sem nos hierarquizar; a energia vital que nos move e mantém conectados; o papel do trabalho e da economia nas relações humanas; o cuidado como elemento sustentador existência. Cosmopercepções que nos permitem um reencontro com o encanto perdido na corrida pelo desenvolvimento, com saberes impedidos de nos encontrar no exercício de construir de modos de vida plurais. Maneiras de saber, conhecer e sentir que nos acolham singularmente e em coletivo; que nos apoiem na construção de relações sem fardos e hierarquias; que nos permitam transfazer os sentidos, práticas e lugares atribuídos à habilitação/reabilitação.

A tese finaliza com um convite à abertura do corpo para o contato com cosmopercepções que nos encaminhem às encruzilhadas, lugares encantados pelas possibilidades diversas de reencantamento do mundo. Espaços e relações que nos permitam engolir os sentidos acostumados de deficiência, de habilitação/reabilitação e cuspi-los de volta de maneira transformada, como ensina Exu. Que nos possibilitem saborear a existência sem o peso da utilidade. Maneiras outras de conceber e experimentar o viver, *empoemar* a habilitação/reabilitação, *deslimitar* a deficiência e *transver* cuidado.

REFERÊNCIAS

- ABÍMBÓLÁ, W. **A concepção iorubá da personalidade humana**. Colóquio Internacional para a Noção de Pessoa na África Negra (Paris, 1971). Edição N° 544, 1981. Disponível em: https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwjX7dG-mv73AhUHQ7gEHd85CXkQFnoECAyQAQ&url=https%3A%2F%2Ffilosofia-africana.weebly.com%2Fuploads%2F1%2F3%2F2%2F1%2F13213792%2Fwande_abimbola_a_concep%25C3%25A7%25C3%25A3o_iorub%25C3%25A1_da_personalidade_humana.pdf&usq=AOvVaw3Ft1sTMV-8iV8_D77r1FqG Consulta em: 26 05 2022.
- ABRUCIO, F. L. O impacto do modelo gerencial na administração pública. Um breve estudo sobre a experiência internacional recente. **Cadernos ENAP**, Brasília, n°. 10, 1997.
- ACOSTA, A. **O bem viver. Uma oportunidade para imaginar outros mundos**. São Paulo: Elefante, 2016.
- ADEGBINDIN, O. Disability and Human Diversity: A Reinterpretation of *Eni-òdòṣà*. Philosophy in Yorùbá Belief. **Yoruba Studies Review**, Florida, v. 3 n°. 1, Florida, 2018.
- ACNUR, Agência da ONU para Refugiados. OEA, Organização dos Estados Americanos. **Declaração e Plano de Ação do México para Fortalecer a Proteção Internacional dos Refugiados na América Latina**. 2004. Disponível em: <https://www.acnur.org/cartagena30/pt-br/declaracao-e-plano-de-acao-do-mexico-para-fortalecer-a-protecao-internacional-dos-refugiados-na-america-latina/> Consulta em: 2 12 2020.
- ADICHIE, C. **O perigo de uma história única**. São Paulo: Companhia das letras, 2019.
- AKOTIRENE, C. **Interseccionalidade**. São Paulo: Sueli Carneiro. Pólen, 2019.
- AKRICH, M. CALLON, M. LATOUR, B. **Sociologie de la traduction**. Textes fondateurs [en ligne]. Paris: Presses des Mines, 2006.
- ALMEIDA, P. ARAUJO, L. *DisCrit*: os limites da interseccionalidade para pensar sobre a pessoa negra com deficiência. **Revista Brasileira da Políticas Públicas**, Brasília, v. 10, n°. 2, 2020.
- ALVA, M. F. **Las personas con discapacidad em América Latina: del reconocimiento jurídico a la desigualdade real**. Serie población y desarrollo. Chile: CEPAL/UNFPA, 2011.
- ANNAMMA, S. CONNOR, D. FERRI, B. Dis/ability critical race studies (*DisCrit*): Theorizing at the intersections of race and dis/ability. **Race Ethnicity and Education**, Birmingham v. 16, n. 1, 2013.

ANGELIS, M. Bens comuns (*Commons*). In.: KOTHARI, A. SALLEH, A. ESCOBAR, A. DEMARIA, F. ACOSTA, A. **Pluriverso. Um dicionário do pós-desenvolvimento**. São Paulo: Elefante, 2021.

ARENDT, H. **A Condição Humana**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2007.

ARENDT, H. **Eichmann em Jerusalém. Um relato sobre a banalidade do mal**. São Paulo: Companhia das Letras, 1999.

BARRAGÁN, M. LANG, M. CHÁVEZ, D. SANTILLANA, A. Pensar a partir do feminismo: críticas e alternativas ao desenvolvimento. In.: DILGER, G. LANG, M. FILHO, J. (org.) **Descolonizar o imaginário**. São Paulo: Elefante, 2020. Edição do Kindle.

BARROS, M. **Manoel de Barros. Poesia Completa**. São Paulo: Leya, 2010.

BELCHIOR, A. C. **Apenas um rapaz latino americano**. Universal Music, 1976.

BENGOA, C. C. El cuidado como eje vertebrador de una nueva economia. **Cuadernos de Relaciones Laborales**. Madrid, v. 31, Núm. 1, 2013.

BERGHS, M. Practices and discourses of ubuntu: Implications for an African model of disability? **African Journal of Disability**, South Africa, 2223-9170, 2017.

_____. An African Ethics of Social Well-Being: Understanding Disability and Public Health. In. **Disability in Africa: inclusion, care and ethics of humanity**, USA: University of Rochester Press, 2021.

BERNARDES, L. C. **Avanços das Políticas Públicas para as Pessoas com Deficiência. Uma análise a partir das conferências nacionais**. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2012.

BORGES-ROSÁRIO, F. Nas encruzilhadas com Derrida. In.: **Encruzilhadas Filosóficas**. BORGES-ROSÁRIO, F. MORAES, M. J. HADDOCK-LOBO, R. (orgs). Rio de Janeiro: Ape'Ku, 2020.

BORGES-ROSÁRIO, F. MORAES, M. J. HADDOCK-LOBO, R. Toco, Farofa e Marafo. In.: **Encruzilhadas Filosóficas**. BORGES-ROSÁRIO, F. MORAES, M. J. HADDOCK-LOBO, R. (orgs). Rio de Janeiro: Ape'Ku, 2020.

BRAH, A. Diferença, diversidade, diferenciação. **Cadernos Pagu**, São Paulo, (26), janeiro-junho de 2006.

BRAITHWAITE, J. CARROL, R. MONT, D. PEFFLEY, K. **Disability & Development in the World Bank: FY 2000–2007. SP Discussion Paper N° 0808**. USA: Banco Mundial, 2008.

BRASIL. **Decreto N° 13.990, de 12 de janeiro de 1920**. Rio de Janeiro: 1920.

_____. **Decreto N° 21.175, de 21 de março de 1932**. Rio de Janeiro: 1932.

- _____. **Decreto-Lei N° 4.830, de 15 de outubro de 1942.** Rio de Janeiro: 1942.
- _____. **Decreto-Lei N° 5.452, de 1 de maio de 1943.** Rio de Janeiro: 1943.
- _____. **Decreto-Lei N° 7.036, de 10 de novembro de 1944.** Rio de Janeiro: 1944.
- _____. **Decreto-Lei N° 7.270, de 25 de janeiro de 1945.** Rio de Janeiro: 1945.
- _____. **Decreto N° 42.728, de 3 de dezembro de 1957.** Rio de Janeiro: 1957.
- _____. **Decreto N° 44.236, de 1° de agosto de 1958.** Rio de Janeiro: 1958.
- _____. **Decreto N° 48.961, de 22 de setembro de 1960.** Brasília: 1960.
- _____. **Lei N° 5.798 de 31 de agosto de 1972.** Brasília: 1972.
- _____. **Decreto N° 93.481, de 29 de outubro de 1986.** Brasília: 1986.
- _____. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988.** Brasília: 1988a.
- _____. **Lei N° 7. 853 de 24 de outubro de 1989.** Brasília: 1989a.
- _____. **Decreto N° 11.107 de 18 de maio de 1989.** Brasília: 1988b.
- _____. **Lei N° 8. 069 de 13 de julho de 1990.** Brasília: 1990.
- _____. **Lei N° 8. 213 de 24 de julho de 1991.** Brasília: 1991b.
- _____. **Portaria MS/SAS N° 303, de 2 de julho de 1992.** Brasília: 1992a.
- _____. **Portaria MS/SAS N° 304, de 2 de julho de 1992.** Brasília: Ministério da Saúde, 1992b.
- _____. **Portaria MS/SAS N° 305, de 2 de julho de 1992.** Brasília: Ministério da Saúde, 1992c.
- _____. **Portaria MS/SAS N° 306, de 2 de julho de 1992.** Brasília: Ministério da Saúde, 1992d.
- _____. **Lei N° 8.742, de 07 de dezembro de 1993.** Brasília: 1993a.
- _____. **Portaria MS/SAS N° 116, de 9 de setembro de 1993.** Brasília: Ministério da Saúde, 1993b.
- _____. **Portaria MS/SAS N° 146, de 14 de outubro de 1993.** Brasília: Ministério da Saúde, 1993c.
- _____. **Lei N° 9. 610, de 19 de fevereiro de 1998.** Brasília: 1998.
- _____. **Decreto N° 3076, de 1° de junho de 1999.** Brasília: 1999a.

_____. **Decreto N° 3298, de 20 de dezembro de 1999.** Brasília: 1999b.

_____. **Portaria MS/SAS N° 388, de 28 de setembro de 1999.** Brasília: Ministério da Saúde, 1999c.

_____. **Portaria MS/SAS N° 1.278, de 20 de outubro de 1999.** Brasília: Ministério da Saúde, 1999d.

_____. **Decreto N° 10.177, de 16 de dezembro de 2019.** Brasília: 1999e.

_____. **Lei N° 10.098, de 19 de dezembro de 2000.** Brasília: 2000.

_____. **Lei N° 10.226, de 15 de maio de 2001.** Brasília: 2001a.

_____. **Portaria MS/SAS N° 388, de 28 de setembro de 1999.** Brasília: Ministério da Saúde, 2001b.

_____. **Portaria MS/SAS N° 818, de 5 de junho de 2001.** Brasília: Ministério da Saúde, 2001c.

_____. **Portaria MS/SAS N° 882, de 6 de junho de 2001.** Brasília: Ministério da Saúde, 2001d.

_____. **Portaria MS/SAS N° 1.531, de 4 de setembro de 2001.** Brasília: Ministério da Saúde, 2001e.

_____. **Portaria N° 1.060, de 5 de junho de 2002.** Brasília: Ministério da Saúde, 2002.

_____. **Portaria MS/SAS N° 2.073, de 28 de setembro de 2004.** Brasília: Ministério da Saúde, 2004a.

_____. **Portaria MS/SAS N° 587, de 7 de outubro de 2004.** Brasília: Ministério da Saúde, 2004b.

_____. **Decreto N° 5.296, de 2 de dezembro de 2004.** Brasília: 2004c.

_____. **Portaria MS/SAS N° 275, de 31 de maio de 2005.** Ministério da Saúde, Brasília: 2005a.

_____. **Lei N° 11.126, de 27 de junho de 2005.** Brasília: 2005b.

_____. **Decreto N° 6.215, de 26 de setembro de 2007.** Brasília: 2007a.

_____. **Decreto N° 11.354, de 26 de setembro de 2007.** Brasília: 2007b.

_____. **Humaniza SUS - Documento base para gestores e trabalhadores do SUS.** Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2008a.

_____. **Portaria MS/SAS N° 3.128, de 24 de dezembro de 2008.** Brasília: Ministério da Saúde, 2008b.

_____. **Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência.** Brasília: Ministério da Saúde, 2008c.

_____. **Decreto N° 4.279, de 30 de dezembro de 2010.** Brasília: 2010a.

_____. **Decreto N° 7.256, de 4 de agosto de 2010.** Brasília: 2010b.

_____. **Decreto N° 7.612, de 17 de novembro de 2011.** Brasília: 2011.

_____. **Saúde sem Limite. Instrutivos de reabilitação auditiva, física, intelectual e visual (CER e serviços habilitados em uma única modalidade).** Brasília: Ministério da Saúde, 2012a.

_____. **Cartilha do Censo 2010 – Pessoas com Deficiência.** Brasília: SDH/SNPD, 2012b.

_____. **Lei N° 12.715, de 17 de setembro de 2012.** Brasília: 2012c.

_____. **Portaria N° 793, de 24 de abril de 2012.** Brasília: Ministério da Saúde, 2012d.

_____. **Portaria N° 835, de 25 de abril de 2012.** Brasília: Ministério da Saúde, 2012e.

_____. **Plano Viver Sem Limite. Plano Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência.** Brasília: SDH/SNPD, 2013a.

_____. **Decreto N° 7.988, de 17 de abril de 2013.** Brasília: 2013b.

_____. **Lei Complementar n° 142, de 2013.** Brasília: 2013c.

_____. **Lei N° 13.146, de 06 de julho de 2015.** Brasília: 2015.

_____. **Orientações sobre o serviço de acolhimento institucional para jovens e adultos com deficiência. Residências Inclusivas: perguntas e respostas.** Brasília: MDS, 2016a.

_____. **Emenda Constitucional N° 95, de 15 de dezembro de 2016.** Brasília: 2016b.

_____. **Decreto N° 8.954, de 10 de janeiro de 2017.** Brasília: 2017a.

_____. **Decreto N° 9.191, de 1° de novembro de 2017.** Brasília: 2017b.

_____. **Decreto N° 9.527, de 15 de outubro de 2018.** Brasília: 2018.

_____. **Decreto N° 9.759, de 11 de abril de 2019.** Brasília: 2019a.

_____. **Decreto N° 10.087, de 5 de novembro de 2019.** Brasília: 2019b.

_____. **Decreto N° 10.094, de 6 de novembro de 2019.** Brasília: 2019c.

- _____. **Decreto N° 10.177, de 16 de dezembro de 2019.** Brasília: 2019d.
- _____. **Decreto N° 9.812, de 30 de maio de 2019.** Brasília: 2019e.
- _____. **Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no Âmbito do SUS. Instrutivo de Reabilitação Auditiva, Física, Intelectual e Visual. Centros Especializados em Reabilitação e Oficinas Ortopédicas.** Ministério da Saúde, 2020a.
- _____. **Decreto N° 10.415, de 6 de julho de 2020.** Brasília: 2020b.
- _____. **Lei N° 13.981, de 23 de março de 2020.** Brasília: 2020c.
- _____. **Decreto N° 10.502 de 30 de setembro de 2020.** Brasília: 2020d.
- _____. **Política Nacional de Educação Especial: Equitativa, Inclusiva e com Aprendizado ao Longo da Vida. Ministério da Educação.** Brasília: SEMESP, 2020e.
- _____. **Decreto N° 10.645, de 11 de março de 2021.** Brasília: 2021a.
- _____. **Lei N° 14.190, de 29 de julho de 2021.** Brasília: 2021b.
- _____. **Lei N° 14.176, de 22 de junho de 2021.** Brasília: 2021c.
- _____. **Lei N° 14.176, de 22 de junho de 2021.** Brasília: 2021c.
- _____. **Decreto N° 11.371, de 1° de janeiro de 2023.** Brasília: 2023a.
- _____. **Decreto N° 11.370, de 1° de janeiro de 2023.** Brasília: 2023b.
- BRÉGAIN, G. Historiar los derechos a la rehabilitación integral de las personas con discapacidad en Argentina (1946-1974). In: PANTANO, L. (comp.), **Discapacidad e investigación. Aportes desde la práctica.** Buenos Aires: EDUCA, 2012.
- _____. BRÉGAIN, G. As temporalidades das políticas públicas da deficiência: uma Análise cruzada entre argentina e brasil. **Revista de história comparada.** Rio de Janeiro, v. 9, n. 2, 2015.
- _____. Un problème national, interallié ou international? La difficile gestion transnationale du problème des mutilés de guerre (1917-1923). **Revue d'histoire de la protection sociale,** France, n°9, 2016/1.
- _____. The role of international institutions in the process of categorization of 'Disabled People' (1930s–1975). In: HANES, R. BROWN, I. HANSEN, N. (edit.). **The Routledge History of Disability. UK: Routledge,** 2017.
- /
- LE BRETON, D. **A sociologia do corpo.** Petrópolis: Vozes, 2017.
- _____. **A antropologia do corpo.** Petrópolis: Vozes, 2016.

BUTLER, J. **Corpos em aliança e política das ruas. Notas para uma teoria performativa de assembleia.** Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2018.

CALLON, M. LATOUR, B. Le grand Léviathans' apprivoise-t-il? In. AKRICH, M. CALLON, M. LATOUR, B. **Sociologie de la traduction.** Textes fondateurs [en ligne]. Paris: Presses des Mines, 2006.

CALLON, M. **Pour une sociologie des controverses technologiques.** In. AKRICH, M. CALLON, M. LATOUR, B. **Sociologie de la traduction.** Textes fondateurs [en ligne]. Paris: Presses des Mines, 2006.

CAMPBELL, F. K. Legislating Disability - Negative Ontologies and the Government of Legal Identities. In. TREMAIN, S. (Org). **Foucault and the Government of Disability.** USA: Universidade de Michigan, 2005.

_____. **Contours of Ableism: the production of disability and abledness.** New York: Palgrave Mcmillan, 2009.

CAMPOS, A. L. NASCIMENTO, D. MARANHÃO, E. A história da poliomielite no Brasil e seu controle por imunização”. **História, Ciências, Saúde,** Rio de Janeiro, v. 10 (suplemento 2), 2003.

CAMPOS, R. T. CAMPOS, G. V. **Co-construção de autonomia: o sujeito em questão.** In.: CAMPOS, G.V. BONFIM, J. R. MINAYO, M. C. AKERMAN, M. DRUMOND JUNIOR, M. CARVALHO, Y. M. (orgs.). **Tratado de Saúde Coletiva.** Rio de Janeiro: Hucitec, 2006.

CAMPOS, S. M. Discapacidad em clave decolonial. Uma mirada de la diferencia. **Realis.** v.5, n°. 01, Jan-Jun. 2015.

CANTO, Y. E. Discapacidad: una heurística para la condición humana. **Bioética,** Brasília, 26 (2): 207-16, 2018.

CASTEL, R. **Insegurança Social: o que é ser protegido?** Petrópolis: Vozes, 2005.

CASTIEL, L. D. XAVIER, C. MORAES, D. **À procura de um mundo melhor. Apontamentos sobre o cinismo em saúde.** Rio de Janeiro: Fiocruz, 2016.

CASTIEL, L. D. **Ensaio fora do tubo: a saúde e seus paradoxos.** São Paulo: Hucitec, 2021.

CASTILLO, J. A. La rehabilitación desde la economía política crítica. Un debate necesario. **Gerencia y Políticas de Salud,** Colômbia, 19, 2020.

CARMO, E. O. Desnudando um corpo perturbador: a “bipedia compulsória” e o fetiche pela deficiência na Dança. **Tabuleiro de Letras,** Bahia, v. 13; n°. 2, dezembro de 2019.

CENTRO REGIONAL DE ESTUDOS PARA O DESENVOLVIMENTO DA SOCIEDADE DA INFORMAÇÃO, CETIC. **Resumo Executivo. Pesquisa TIC Domicílios 2019.** Disponível em: <https://cetic.br/pt/publicacao/resumo-executivo-pesquisa-sobre-o-uso-das-tecnologias-de-informacao-e-comunicacao-nos-domicilios-brasileiros-tic-domicilios-2019/26> de maio de 2020. Consulta em: 20 09 2021.

_____. **Resumo Executivo. Pesquisa TIC Domicílios 2020.** Disponível em: <https://cetic.br/pt/publicacao/resumo-executivo-pesquisa-sobre-o-uso-das-tecnologias-de-informacao-e-comunicacao-nos-domicilios-brasileiros-tic-domicilios-2020/> Consulta em: 25 04 2022.

CHIESORIN, A. **Pulsar – uma experiência de desimpedimento:** dança e corpos com e sem deficiência. [Dissertação de mestrado]. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, 2021.

CHUJI, M. RENGIFO, G. GUDYNAS, E. Bem Viver. In.: KOTHARI, A. SALLEH, A. ESCOBAR, A. DEMARIA, F. ACOSTA, A. **Pluriverso. Um dicionário do pós-desenvolvimento.** São Paulo: Elefante, 2021.

CIEZA, A. CAUSEY, K. KAMENOV, K. HANSON, S. H. CHATTERJI, S. VOS, T. Global estimates of the need for rehabilitation based on the Global Burden of Disease study 2019: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. **The Lancet**, UK, December 1, 2020.

COLLINS, P. BILGE, S. **Interseccionalidade.** São Paulo: Boitempo, 2020.

CONGRESO EUROPEO SOBRE DISCAPACIDAD. **La Declaración de Madrid.** Disponível em: <http://www.ub.edu/integracio/docs/normativa/internacional/Declaracio-Madrid.pdf> Consulta em: 2 12 2020.

CONSELHO NACIONAL DE ASSISTÊNCIA SOCIAL, CNAS. **Resolução Nº 34, de 28 de novembro de 2011.** Brasília, 2011.

CONSELHO NACIONAL DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA, CONADE. **Resolução Nº 1, de 5 de março de 2020.** Brasília, 2020.

COUTO, M. **Terra Sonâmbula.** São Paulo: Companhia das Letras, 2016. Edição Kindle.

CRENSHAW, K. Documento para o encontro de especialistas em aspectos da discriminação racial relativos ao gênero. **Estudos Feministas**, Santa Catarina, 1/2002.

DELEUZE, G. **A dobra. Leibniz e o Barroco.** São Paulo: Papyrus, 1991.

_____. **Clínica e crítica.** São Paulo: 34, 1997.

DELEUZE, G. GUATTARI, F. **Espinhosa: filosofia prática.** São Paulo: Escuta, 2002a.

_____. **Mil platôs.** V. 13. Rio de Janeiro: 34, 2012a.

_____. **Mil platôs.** V.5. Rio de Janeiro: 34, 2012b.

DIAS, J. BORBA, M. VANZOLINI, M. SZTUTMAN, R. SCHAVELZON, S. Entrevista Uma ciência triste é aquela em que não se dança. Conversações com Isabelle Stengers. **Revista de Antropologia.** São Paulo, Online, 59(2): 155-186 [agosto/2016].

_____. **Proteção social e pessoas com deficiência em situação de rua:** reflexões sobre a última década (2010-2020). Anais da X Jornada Internacional de Políticas Públicas, 2022. Disponível em: <https://www.joinpp.ufma.br/jornadas/joinpp2021/anais.html> Consulta em 11 03 2022.

DIAS, F. SILVA, L. **Toma lá, dá cá na (des)proteção social de pessoas com deficiência:** apontamentos sobre os retrocessos da Lei 14.176/2021. Anais da X Jornada Internacional de Políticas Públicas, 2022. Disponível em: <https://www.joinpp.ufma.br/jornadas/joinpp2021/anais.html> Consulta em 11 03 2022.

DIAS, F. MELLO, A. Saúde da Mulher com Deficiência na Rede de Cuidados. In.: Redecin Brasil. RIBEIRO, K. S. MEDEIROS, A. SILVA, S. (orgs.). **O cuidado na Rede de Atenção à Pessoa com Deficiência nos Diferentes Brasis.** Porto Alegre: Rede Unida, 2022.

DILGER, G. LANG, M. FILHO, J. (org.). **Descolonizar o imaginário.** São Paulo: Elefante, 2020. Edição do Kindle.

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

DINIZ, D. MEDEIROS, M. SQUINCA, F. Reflexões sobre a versão em Português da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 23(10):2507-2510, out, 2007.

DISABLED PEOPLES' INTERNATIONAL, DPI. **Declaração de Cave Hill.** Barbados, 1983. Disponível em: https://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/upload/saude/arquivos/deficiencia/Declaracao_de_CaveHill.pdf Consulta em: 2 12 2020.

_____. **Sapporo Declaration.** 2002. Disponível em: <http://dpi.org/document/world-assemblies-declaratio/cairo-declaration/index.html> Consulta em: 2 12 2020.

DOMINGUES, C. M. MARANHÃO, A. G. TEIXEIRA, A. M. FANTINATO, F. DOMINGUES, R. 46 anos do Programa Nacional de Imunizações: uma história repleta de conquistas e desafios a serem superados. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 36 Sup 2:e00222919, 2020.

ESCOBAR, A. Territorios de diferencia: la ontología política de los “derechos al territorio”. **Desenvolvimento e meio ambiente.** Paraná, v. 35, dez. 2015.

ENGEL, G. The Need for a New Medical Model: A Challenge for Biomedicine. **Psychodynamic Psychiatry**, New York, 40(3), 2012.

FALOLA, T. HAMEL, N. Africanizing Disability: Toward an Articulation of African Disability Studies. In. **Disability in Africa: inclusion, care and ethics of humanity.** USA: University of Rochester Press, 2021.

FERRARI, M. B. Feminismos descoloniales y discapacidad: hacia una conceptualización de la colonialidad de la capacidad. **Nómadas**, Colômbia, V. 52, enero-junio de Colombia, Universidad Central, 2020.

FLEURY, S. Direitos sociais e restrições financeiras: escolhas trágicas sobre universalização. Debatedores Discussants. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, 16 (1):18-30, 2011.

FONSECA, T. M. A deficiência no interior da política de assistência social: um balanço sócio-histórico. **O Social em Questão**, Rio de Janeiro, v. 16, núm. 30, pp. 327-352, 2013.

FONSECA, I. DIAS, F. BARBOSA, E. Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência: Agenda política e atividades executadas. In. AVELINO, D. FONSECA, I. POMPEU, J. C. **Conselhos Nacionais de Direitos Humanos: uma análise da agenda política**. Brasília: IPEA, 2020.

FOUCAULT, M. **Os anormais**. São Paulo: Martins Fontes, 2001.

_____. **Em defesa da sociedade**. São Paulo: Martins fontes, 2005.

_____. A “**Governamentalidade**”. In.: Ditos e Escritos IV. 2. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2006. p. 281-305.

_____. **O nascimento da biopolítica**. São Paulo: Martins Fontes, 2008a.

_____. **Segurança, território e população**. São Paulo: Martins Fontes, 2008b.

_____. Crise da medicina ou crise da antimedicina. **Verve**, São Paulo, n.18, out. 2010, p.167-194.

_____. **Microfísica do Poder**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2014.

FRANCO, T. GALAVOTE, H. Em Busca da Clínica dos Afetos. In.: FRANCO, T. RAMOS, V. **Semiótica, Afecção e Cuidado em Saúde**. São Paulo: Hucitec, 2010.

FRANZOI, A. C. XEREZ, D. BLANCO, M. AMARAL, T. COSTA, A. J. KHAN, P. MAIA, S. MAGALHÃES, C. MAIOR, I. PELOSI, M. SANTOS, N. THEDIM, M. VILELA, L. ROBERTO, M. Etapas da elaboração do Instrumento de Classificação do Grau de Funcionalidade de Pessoas com Deficiência para Cidadãos Brasileiros: Índice de Funcionalidade Brasileiro - IF-Br. **Acta Fisiátrica**, São Paulo, 20(3):164-178, 2013.

FUNDO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A INFÂNCIA, UNICEF. **Declaração universal dos direitos das crianças**. UNICEF, 1959. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/declaracao_universal_direitos_crianca.pdf Consulta em: 15 12 2020.

FUNDO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A INFÂNCIA, UNICEF. UNITED NATIONS EDUCATIONAL, SCIENTIFIC AND CULTURAL ORGANIZATION, UNESCO. **Declaração Mundial sobre Educação para Todos (Conferência de Jomtien – 1990)**. Disponível em: <https://www.unicef.org/brazil/declaracao-mundial-sobre-educacao-para-todos-conferencia-de-jomtien-1990> Consulta em: 15 12 2020.

GARCEZ, L. S. **Dança Maracatu – Aprendendo suas formas com o Mestre Maurício**. Antropolítica, nº 40, Niterói, p.128-155, 1. sem. 2016.

GAVÉRIO, M. A. **Reabilitar é incluir? Um estudo de práticas em reabilitação físico-motora.** [Tese de Doutorado]. Universidade Federal de São Carlos. São Carlos, 2022.

GIOVANELLA, L. MENDOZA-RUIZ, A. PILAR, A. ROSA, M. MARTINS, G. SANTOS, I. SILVA, D. VIEIRA, J. CASTRO, V. C. SILVA, P. MACHADO, C.

Sistema universal de saúde e cobertura universal: desvendando pressupostos e estratégias. Rio de Janeiro: **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, 23(6):1763-1776, 2018.

GÓMEZ-BAGGETHUN, E. Desenvolvimento sustentável. In.: KOTHARI, A. SALLEH, A. ESCOBAR, A. DEMARIA, F. ACOSTA, A. **Pluriverso. Um dicionário do pós-desenvolvimento.** São Paulo: Elefante, 2021.

GOODLEY, D. RUNSWICK-COLE, K. LIDDIARD, K. The DisHuman child. **Discourse: Studies in the Cultural Politics of Education**, London, v. 37, n.º. 5, 770–784, 2016.

GORDON, R. SYLVESTER, J. **Deconstructing Development.** Working Paper Series. 4. USA, 2004. Disponível em: <https://digitalcommons.law.villanova.edu/wps/art4> Consulta em 21 08 2021.

GOULD, J. Auxílio ao desenvolvimento. In.: KOTHARI, A. SALLEH, A. ESCOBAR, A. DEMARIA, F. ACOSTA, A. **Pluriverso. Um dicionário do pós-desenvolvimento.** São Paulo: Elefante, 2021.

GUATTARI, F. **Caosmose.** Um novo paradigma estético. São Paulo: Editora 34, 1992.

_____. **As três ecologias.** Campinas: Papirus, 2012.

GROVE, N. E. Rehabilitation in an historic perspective: the work of Bell Greve. **The Journal of Rehabilitation**, USA, Apr 1, 1996. Disponível em:

<<https://www.thefreelibrary.com/Rehabilitation+in+an+historic+perspective%3a+the+work+of+Bell+Greve.-a018534470>> Consulta em 12 08 2021

HAVELKA, M. LUCANIN, J. LUCANIN, D. Biopsychosocial model - The integrated approach to health and disease. **Collegium Antropologicum**, Croatia, 3, 1: 303–310, April, 2009.

HERNÁNDEZ-JARAMILLO, J. HERNÁNDEZ-UMAÑA, I. Una aproximación a los costos indirectos de la discapacidad en Colombia. **Revista de salud pública**, Colômbia, 7 (2): 130-144, 2005, 2005.

HOBSBAWM, E. **A Era dos Extremos – O Breve Século XX (1914-1991).** São Paulo: Companhia das Letras, 1995.

HOWARD-WILSHER, S. Irvine, L. Fan, H. Shakespeare, T. Suhrcke, M. Horton, S. Poland, F. Hooper, L. Song, F. Systematic overview of economic evaluations of health-related rehabilitation. **Disability and Health Journal**, Rockville, 2015.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, IBGE. **Censo Demográfico 2010: Características Gerais da População, Religião e Pessoas com Deficiência.** Rio de Janeiro: IBGE, 2012.

_____. **Censo Demográfico 2010. Nota técnica 01/2018. Releitura dos dados de pessoas com deficiência no Censo Demográfico 2010 à luz das recomendações do Grupo de Washington.** 2018.

INTERNATIONAL LABOUR ORGANIZATION, ILO. **R022 – Workmen's Compensation (Minimum Scale) Recommendation.** 1925. Disponível em:
https://www.ilo.org/dyn/normlex/en/f?p=NORMLEXPUB:12100:0::NO::P12100_ILO_CODE:R022 Consulta em 3 12 2020.

_____. **R071 – Employment (Transition from War to Peace) Recommendation.** 1944. Disponível em:
https://www.ilo.org/dyn/normlex/en/f?p=1000:12100:5593057699278::NO::P12100_SHOW_TEXT:Y Consulta em: 3 12 20.

_____. **C102 – Social Security (Minimum Standards) Convention.** 1952. Disponível em:
https://www.ilo.org/dyn/normlex/en/f?p=NORMLEXPUB:12100:0::NO::P12100_INSTRUMENT_ID:312247 Consulta em: 13 12 2020.

_____. **R099 – Vocational Rehabilitation (Disabled) Recommendation.** 1955. Disponível em:
https://www.ilo.org/dyn/normlex/en/f?p=1000:12100::NO:12100:P12100_INSTRUMENT_ID:312437 Consulta em: 13 12 2020.

_____. **C111 – Discrimination (Employment and Occupation) Convention.** 1958. Disponível em:
https://www.ilo.org/dyn/normlex/en/f?p=NORMLEXPUB:12100:0::NO::P12100_ILO_CODE:C111 Consulta em: 12 12 2020.

_____. **C128 – Invalidity, Old-Age and Survivors' Benefits Convention.** 1967. Disponível em:
https://www.ilo.org/dyn/normlex/en/f?p=NORMLEXPUB:55:0::55:P55_TYPE,P55_LANG,P55_DOCUMENT,P55_NODE:CON,en,C128,/Document Consulta em: 16 12 2020.

_____. **C142 – Human Resources Development Convention.** 1975. Disponível em:
https://www.ilo.org/dyn/normlex/en/f?p=1000:12100::NO:12100:P12100_INSTRUMENT_ID:312287 Consulta em: 12 12 2020.

_____. **C159 – Professional Rehabilitation and Employment of Disabled Persons Convention.** 1983a. Disponível em:
https://www.ilo.org/brasilia/convencoes/WCMS_236165/lang--pt/index.htm Consulta em: 18 12 2021.

_____. **R168 – Vocational Rehabilitation and Employment (Disabled Persons) Recommendation.** 1983b. Disponível em:
https://www.ilo.org/dyn/normlex/en/f?p=NORMLEXPUB:12100:0::NO::P12100_ILO_CODE:R168 Consulta em: 18 12 2020.

_____. **C168 - Employment Promotion and Protection against Unemployment Convention.** 1988. Disponível em:

https://www.ilo.org/dyn/normlex/en/f?p=1000:12100::NO:12100:P12100_INSTRUMENT_ID:312313 Consulta em: 18 12 2020.

_____. **R195 – Human Resources Development Recommendation.** 2004. Disponível em: https://www.ilo.org/dyn/normlex/en/f?p=NORMLEXPUB:12100:0::NO::P12100_INSTRUMENT_ID:312533 Consulta em: 18 12 2020.

_____. **C189 – Domestic Workers Convention.** 2011. Disponível em: https://www.ilo.org/dyn/normlex/en/f?p=NORMLEXPUB:12100:0::NO::P12100_ILO_CODE:C189 Consulta em: 13 12 2020.

_____. **R202 – Social Protection Floors Recommendation.** 2012. Disponível em: https://www.ilo.org/dyn/normlex/en/f?p=NORMLEXPUB:12100:0::NO::P12100_INSTRUMENT_ID:3065524 Consulta em: 13 12 2020.

_____. **R205 – Employment and Decent Work for Peace and Resilience Recommendation.** 2017. Disponível em: https://www.ilo.org/dyn/normlex/en/f?p=NORMLEXPUB:12100:0::NO::P12100_INSTRUMENT_ID:3330503. Consulta em: 11 12 2020.

_____. **C 189 and R 201. Decent Work for Domestic Workers Convention and Recommendation.** 2011. Disponível em: https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwiz-NK7x7H3AhXfGLkGHdM0DOYQFnoECAoQAQ&url=https%3A%2F%2Fwww.ilo.org%2Fwcmsp5%2Fgroups%2Fpublic%2F%40ed_protect%2F%40protrav%2F%40travail%2Fdocuments%2Fpublication%2Fwcms_168266.pdf&usg=AOvVaw2iPeJSOJgpMYrUocZZxJqJ Consulta em: 11 11 2021.

_____. **Disability Inclusion Strategy and Action Plan 2014-17. A twin-track approach of mainstreaming and disability-specific actions.** Geneva: ILO, 2015.

JEGEDE, A. S. The yoruba cultural construction of health and illness. **Nordic Journal of African Studies**, Copenhagen, 11(3): 322-335, 2002.

JÚNIOR, R. FREITAS, L. Exu nas escolas: por um ensino decolonial e crítico. **Coralina**, Goiás, v. 3, n. 1, jul./2020.

JÚNIOR, J. G. Exu salva? Um percurso reflexivo nas encruzilhadas do imaginário. **Das Questões**, Brasília, nº 4, ago/set 2016.

KIPPEN, E. En torno a una conceptualización -(im) posible- de la discapacidad. In. ALMEIDA, M. E. ANGELINO, M. A. (orgs.). **Debates y perspectivas en torno a la discapacidad en América Latina.** Paraná (Argentina): Universidad Nacional de Entre Ríos. UNER. Facultad de Trabajo Social, 2012.

KITTAY, E. F. The **Ethics of Care, Dependence, and Disability.** *Ratio Juris*. V. 24, nº. 1, March, 2011.

KOTHARI, A. SALLEH, A. ESCOBAR, A. DEMARIA, F. ACOSTA, A. **Pluriverso. Um dicionário do pós-desenvolvimento.** São Paulo: Elefante, 2021.

KRENAK, A. **A vida não é útil.** São Paulo: Companhia das Letras, 2020.

_____. **O Amanhã não está à venda.** São Paulo: Companhia das Letras, 2020.

KUIPERS, P. SABUNI, L. P. Community-Based Rehabilitation and Disability-Inclusive Development: On a Winding Path to an Uncertain Destination. In. GRECH, S. SOLDATIC, K. **Disability in the Global South.** USA: Springer, 2016.

LACEY, H. Tecnociência comercialmente orientada ou investigação multiestratégica? *Scientiae Studia*, São Paulo, v. 12, n. 4, p. 669-95, 2014.

LANG, M. Introdução. Alternativas ao desenvolvimento. In.: DILGER, G. LANG, M. FILHO, J. (org.) **Descolonizar o imaginário.** São Paulo: Elefante, 2020. Edição do Kindle.

LANNA JÚNIOR, M. C. **História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil.** Brasília: Secretaria de Direitos Humanos. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2010.

LARROSA, J. O ensaio e a escrita acadêmica. *Educação e Realidade*, 28(2):101-115, jul/dez 2003.

_____. **Tremores. Escritos sobre experiência.** Belo Horizonte: Autêntica, 2015.

_____. **Reagregando o social. Uma introdução à teoria Ator-Rede.** Salvador: Edufba. São Paulo: Edusc. 2012.

LAW, J. **After Method. Mess in social science research.** Taylor & Francis e-Library, 2004.

_____. Teoria Ator-Rede e Semiótica Material. In. ALZAMORA, G. ZILLER, J. COUTINHO, F. A. (orgs.). **Dossiê Bruno Latour.** Belo Horizonte: UFMG, 2021.

LECHOPIER, N. Quatro tensões na saúde pública. **Estudos Avançados.** São Paulo, nº 29 (83), 2015.

LEMKE, T. **Biopolitics: An Advanced Introduction.** New York: New York University Press, 2011).

LEPLÈGE, A. BARRAL, C. MCPHERSON, K. Conceptualizing Disability to Inform Rehabilitation: Historical and Epistemological Perspectives. In. MCPHERSON, K. GIBSON, B. LEPLÈGE, A. **Rethinking Rehabilitation: Theory and Practice,** New York: CRC Press, 2015.

LIMA, N. T. O Brasil e a Organização Pan-Americana da Saúde: uma história de três dimensões. In. FINKELMAN, J. (org.). **Caminhos da Saúde Pública no Brasil.** Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2002.

LIZCANO, E. **Metáforas que nos piensan: Sobre ciencia, democracia y otras poderosas ficciones**. Madri: Traficantes de Sueños/Bajo Cero, 2006.

LOBO, L. **Os infames da história. Pobres, escravos e deficientes no Brasil**. Rio de Janeiro: Lamparina, 2015.

LORD, J. POSARAC, A. NICOLI, M. PEFFLEY, K. MCCLAIN-NHLAPO, D. KEOGH, M. **Disability and International Cooperation and Development: A Review of Policies and Practices**. SP Discussion paper N° 1003. USA: World Bank, 2010.

MAGASI, S. Infusing Disability Studies into the Rehabilitation Sciences. **Topics in Stroke Rehabilitation**, London, 15:3, 283-287, 2008.

MALDONADO-TORRES, N. Sobre la colonialidad del ser: contribuciones al Desarrollo de un concepto. In. CASTRO-GÓMEZ, S. GROSGOUEL, R. (orgs.). **El giro decolonial. Reflexiones para una diversidad epistémica más allá del capitalismo global**. Bogotá: Siglo del Hombre Editores; Universidad Central, Instituto de Estudios Sociales Contemporáneos y Pontificia Universidad Javeriana, Instituto Pensar, 2007.

MALGHAN, D. Eficiência. In.: KOTHARI, A. SALLEH, A. ESCOBAR, A. DEMARIA, F. ACOSTA, A. **Pluriverso. Um dicionário do pós-desenvolvimento**. São Paulo: Elefante, 2021.

MARTINS, L. **Performances do tempo espiralar. Poéticas do corpo-tela**. Rio de Janeiro: Cobogó, 2021.

MASSUDA, A. Mudanças no financiamento da Atenção Primária à Saúde no Sistema de Saúde Brasileiro: avanço ou retrocesso? **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, 25(4):1181-1188, 2020.

McMICHAEL, P. O projeto de desenvolvimento. In.: KOTHARI, A. SALLEH, A. ESCOBAR, A. DEMARIA, F. ACOSTA, A. **Pluriverso. Um dicionário do pós-desenvolvimento**. São Paulo: Elefante, 2021.

McPHERSON, K. GIBSON, B. LEPLÈGE, A. Rethinking Rehabilitation: Theory, Practice, History—And the Future. In. MCPHERSON, K. GIBSON, B. LEPLÈGE, A. **Rethinking Rehabilitation: Theory and Practice**. New York: CRC Press, 2015.

McRUER, R. **Crip Times: Disability, Globalization, and Resistance**. New York: New York University Press in 2018.

MEDEIROS, M. O primeiro-damismo e a gestão da assistência social: desafios ao serviço social. **Praia Vermelha**, Rio de Janeiro, v. 29, n. 1 (especial), p. 311-338, 2019.

MERHY, E. E. O ato de cuidar: a alma dos serviços de saúde. In.: Brasil: **Cadernos de textos. Textos Básicos de Saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, p. 108–137, 2004.

MELLO, A. G. Politizar a deficiência, aleijar o queer: algumas notas sobre a produção da hashtag 1#ÉCapacitismoQuando no Facebook. In. PRATA, N. PESSOA, S. C. (orgs.). **Desigualdades, gêneros e comunicação**. São Paulo, Intercom, 2019.

_____. Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, 21(10):3265-3276, 2016.

_____. Corpos (in)capazes: a crítica marxista da deficiência. **Jacobin Brasil**, São Paulo, 2020 Dez (Especial - 2020); p. 98-102.

MELO, E. ALMEIDA, P. LIMA, L. GIOVANELLA, L. Reflexões sobre as mudanças modelo de financiamento federal da Atenção Básica à Saúde no Brasil. **Saúde Debate**, Rio de Janeiro, v. 43, nº especial 5, P. 137-144, dez, 2019.

METTS, R. L. **Disability Issues, Trends and Recommendations for the World Bank. SP Discussion Paper N° 0007**. USA, World Bank, 2000.

MIGNOLO, W. El pensamiento decolonial: desprendimiento y abertura. Un manifesto. In. CASTRO-GÓMEZ, S. GROSFOGUEL, R. (orgs.). **El giro decolonial. Reflexiones para una diversidad epistémica más allá del capitalismo global**. Bogotá: Siglo del Hombre Editores; Universidad Central, Instituto de Estudios Sociales Contemporáneos y Pontificia Universidad Javeriana, Instituto Pensar, 2007.

_____. MIGNOLO, W. **Desobediencia Epistémica: retórica de la modernidad, lógica de la colonialidad y gramática de la descolonialidad**. Argentina: Ediciones del signo, 2010.

MITCHELL, D. SNYDER, S. **The Eugenic Atlantic: race, disability, and the making of an international Eugenic science, 1800–1945**. *Disability & Society*. London, 18:7, 843-864.

_____. **The Biopolitics of Disability: Neoliberalism, Ablenationalism, and Peripheral Embodiment**. Ann Arbor: University of Michigan Press, 2015.

MORÁN, J. A. TISEYRA, M. V. Encuentros entre la perspectiva decolonial y los estudios de la discapacidad. **Revista Colombiana de Ciencias Sociales**, Colombia, 10(2), 2019.

MOREIRA, M. ALBERNAZ, L. SÁ, M. CORREIA, R. TANABE, R. Recomendações para uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 33(11):e00189516, 2017.

MOREIRA, M. DIAS. F. MELLO, A. YORK, S. W. Gramáticas do capacitismo: diálogos nas dobras entre deficiência, gênero, infância e adolescência. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, 27(10):3949-3958, 2022.

MOREIRA, A. MAGALHÃES, E. Padesofia: Uma filosofia a partir de encontros Enebarijo: A boca do mundo. **Abatirá - revista de ciências humanas e linguagens**, Bahia, v. 2: nº 4 Jul: Dez: 2021.

MOUSAVI, T. The Role of Community-Based Rehabilitation in Poverty Reduction. **Disability, CBR and Inclusive Development**, The Netherlands, v. 26, nº.1, 2015.

NASCIMENTO, W. *Olojá*: Entre encontros - Exu, o senhor do mercado. **Das Questões**, Brasília, nº 4, ago/set 2016.

NETO, J. A. A pedagogia de exu: educar para resistir e (r)existir. **Calundu**, Brasília, v.3, mº 2, Jul-Dez 2019a.

_____. **Exu e a descolonização da docência: religiosidade afro-brasileira, cinema e a formação de professores(as)**. [Dissertação de Mestrado]. Universidade Federal de São João Del Rei. 2019b.

NOGUEIRA, S. **Intolerância religiosa**. São Paulo: Sueli Carneiro; Pólen, 2020.

NORONHA, J. Cobertura universal de salud: cómo mesclar conceptos, confundir objetivos, abandonar principios. *Perspectiva*. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 29(5):847-849, mai, 2013.

NUNES, E. Sobre a história da saúde pública: idéias e autores. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, 5(2):251-264, 2000.

NYANGWESO, M. **Disability in Africa: A Cultural/Religious Perspective**. Jun, 2018.

Disponível em:

https://www.researchgate.net/publication/325642373_Disability_in_Africa_A_CulturalReligious_Perspective Consulta em: 21 03 2022.

OJOK, P. MUSENZE, J. A defence of identity for persons with disability: Reflections from religion and philosophy versus ancient African culture. **African Journal of Disability**, Cape Town, 8(0), a490.

ORGANIZAÇÃO DOS ESTADOS AMERICANOS, OEA. **Protocolo Adicional à Convenção Americana sobre Direitos Humanos em Matéria de Direitos Econômicos, Sociais e Culturais – “Protocolo De San Salvador”**, 1988. Disponível em:

http://www.cidh.org/basicos/portugues/e.protocolo_de_san_salvador.htm Consulta em: 19 12 2020.

_____. **Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação Contra as Pessoas Portadoras de Deficiência**. 1999. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/2001/d3956.htm Consulta em: 19 12 2020.

OROZCO, A. Ameaça tormenta: a crise dos cuidados e a reorganização do sistema econômico. In.: FARIA, N. MORENO, R. (org). **Analises feministas: outro olhar sobre a economia e a ecologia**. São Paulo: SOF, 2012. 104p.

OROZCO, A. El conflicto capital-vida: aportes desde los feminismos. **Trabalho Necessário**. Rio de Janeiro, V.19, nº 38 (jan-abr), 2021.

OYĚWÙMÍ, O. **A invenção das mulheres: construindo um sentido africano para os discursos ocidentais de gênero**. Tradução Wanderson Flor do Nascimento. 1. ed. – Rio de Janeiro: Bazar do Tempo, 2021.

PAIM, J. TRAVASSOS, C. ALMEIDA, C. BAHIA, L. MACINKO, J. **O sistema de saúde brasileiro: história, avanços e desafios**. Série Saúde no Brasil, 1. The lancet, 2011.

Disponível em: https://actbr.org.br/uploads/arquivo/925_brazil1.pdf Consulta em: 04 17 2022.

PAN AMERICAN HEALTH ORGANIZATION, PAHO. **Declaração de Caracas**. 1990. Disponível em: https://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/declaracao_caracas.pdf Consulta em: 20 12 2020.

PAN AMERICAN HEALTH ORGANIZATION, PAHO. WORLD HEALTH ORGANIZATION, WHO. **CE 105/10 (Esp.). Tema 4.9 del programa provisional**. 21 Mayo, 1990.

_____. **CD 53/7, Rev. 1 – Plano de Ação sobre Deficiências e Reabilitação**. 2 de outubro de 2014.

PETASIS, A. Discrepancies of the Medical, Social and Biopsychosocial Models of Disability; A Comprehensive Theoretical Framework. **The International Journal of Business Management and Technology**, Delhi, v. 3, Issue 4 July, August 2019.

QUIJANO, A. Colonialidad del poder y clasificación social. In. CASTRO-GÓMEZ, S. GROSFUGUEL, R. (orgs.). **El giro decolonial. Reflexiones para una diversidad epistémica más allá del capitalismo global**. Bogotá: Siglo del Hombre Editores; Universidad Central, Instituto de Estudios Sociales Contemporáneos y Pontificia Universidad Javeriana, Instituto Pensar, 2007.

RABEH, S. CALIRI, M. H. HAAS, V. J. Prevalência de úlcera por pressão em indivíduos com lesão de medula espinhal e a relação com a capacidade funcional pós-trauma. **Acta Fisiátrica**, São Paulo, 16(4): 173 – 178, 2009.

REDES E ORGANIZAÇÕES REGIONAIS DA AMÉRICA LATINA. **Declaração de Quito, de 24 de julho de 1998**. Disponível em: <http://www.dhnet.org.br/direitos/dhesc/quito.html> Consulta em: 3 12 2020.

REDE IBERO-AMERICANA DE ORGANIZAÇÕES NÃO-GOVERNAMENTAIS DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA E SUAS FAMÍLIAS, RIADIS. WORLD HEALTH ORGANIZATION, WHO. **Declaração de Caracas, de 18 de outubro de 2002**. Disponível em: <http://laps.ensp.fiocruz.br/arquivos/documentos/12> Consulta em: 12 12 2020.

REHABILITATION INTERNATIONAL, RI. Carta para os anos oitenta, Canadá: 1980. In.: BRASIL. **Relatório de Atividades da Comissão Nacional do Ano Internacional das Pessoas Deficientes**, 1981. Disponível em: http://www.dominiopublico.gov.br/pesquisa/DetalheObraDownload.do?select_action=&co_obra=28678&co_midia=2 Consulta em: 14 12 2020.

_____. **Carta para o Terceiro Milênio**. 1999. Disponível em: http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/carta_milenio.pdf Consulta em: 14 12 2020.

ROCHA, E. **Reabilitação de pessoas com deficiência. A intervenção em discussão**. São Paulo: Roca, 2006.

RODRIGUES, T. Segurança planetária, entre o climático e o humano. **Ecopolítica**, São Paulo, 3: 5-41, 2012.

RUFINO, L. **Exu e a pedagogia das encruzilhadas**. [Tese de Doutorado]. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, 2017.

_____. **Pedagogia das encruzilhadas**. Rio de Janeiro: Mórula, 2019. Edição Kindle.

_____. Epistemologia na Encruzilhada: Política do conhecimento por Exu. **Abatirá - Revista de Ciências Humanas e Linguagens**, Bahia, V2: n.4 Jul-Dez: 2021.

SÁ, M. BENCHIMOL, J. KROPF, S. VIANA, L. SILVA, A. F. Medicina, ciência e poder: as relações entre França, Alemanha e Brasil no período de 1919 a 1942. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, Rio de Janeiro. v.16, n.1, p.247-261, jan.-mar. 2009.

SANTOS, R. **Baraperspectivismo contra Logocentrismo ou o Trágico no Prelúdio de uma Filosofia da Diáspora Africana**. [Dissertação de mestrado]. Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2014.

_____. Filosofia africana e etnofilosofia: Uma abordagem da concepção de Paulin Hountondji a partir do baraperspectivismo. **Das Questões**, Brasília, nº 4, ago/set 2016.

SANTOS, A. B. **Colonização, quilombos: modos e significados**. Brasília: INCT. UnB. INCT. CNPq. MCTI, 2015.

_____. Somos da terra. **Piseagrama**, Belo Horizonte, número 12, 2018. Disponível em: <https://piseagrama.org/somos-da-terra/> Consulta em: 18 06 2022.

SASSAKI, Romeu Kazumi. Nada sobre nós, sem nós: Da integração à inclusão – Parte 2. **Revista Nacional de Reabilitação**, São Paulo, ano X, n. 58, set./out. 2007, p.20-30.

SETA, M. Ocké-Reis, C. O. RAMOS, A. L. **Programa Previne Brasil: o ápice das ameaças à Atenção Primária à Saúde?** Ciência & Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, 26(Supl. 2):3781-3786, 2021.

SIMAS, L. A. **O corpo encantado das ruas** [recurso eletrônico]. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2019.

SIEGERT, R. J. MCPHERSON, K. M. DEAN, S. G. Theory development and a science of rehabilitation. **Disability and Rehabilitation**. December, 27(24): 1493 – 1501, 2005.

SILVA, M. L. A poliomielite. In: NASCIMENTO, D. R. (org.). **Projeto a história da Poliomielite e de sua erradicação no Brasil: Seminários**. Rio de Janeiro: Casa de Oswaldo Cruz, 2004.

SILVA, L. M. MATTOS, F. A. **Welfare State e emprego em saúde nos países avançados desde o Pós-segunda guerra mundial**. Revista de Economia Política, São Paulo, v. 29, nº 3 (115), p. 135-152, julho-setembro/2009.

SILVA, L. DIAS, F. LENZI, M. COSTA, I. Desafios à intersetorialidade no cuidado das crianças com deficiência na perspectiva de profissionais da educação. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro: 38(8):e00256021, 2022.

SLOMP JUNIOR, H. FRANCO, T. MERHY, E. (orgs.). **Projeto terapêutico singular como dispositivo para o cuidado compartilhado**. Porto Alegre: Rede Unida, 2022.

SNOWDEN, F. **Epidemics and Society: From the Black Death to the Present**. Yale University Press: EUA, 2019.

SOARES, E. L. **As vinte e uma faces de Exu na filosofia afrodescendente da educação: imagens, discursos e narrativas**. Laroíê. [Tese de Doutorado]. Universidade Federal do Ceará. Ceará, 2008.

SOMÉ, SOBONFU. **O espírito da intimidade: ensinamentos ancestrais africanos sobre maneiras de se relacionar**. São Paulo: ODYSSEUS, 2003.

SOTELANO, F. History of Rehabilitation in Latin America. **American Journal Physical Medicine & Rehabilitation**, USA, v. 91, nº. 4, April, 2012.

SOUZA, E. L. Devir-criança, passarinhos e andarilho. In: GOETTERT, J. SUTTANA, R. (orgs.). **Manoel de Barros: infâncias, invenções e experimentações**. Dourados: UFGD, 2020.

_____. **Manoel de Barros e a poética do deslimite**. Rio de Janeiro: 7 Letras, 2010.

SPINOZA. **Ética**. Belo Horizonte: Autêntica, 2013.

SPENCER, W. A. REHABILITATION CONCEPTS, SOCIAL AND ECONOMIC ASPECTS OF ASSISTIVE DEVICES. In: KENEDI, R. M. PAUL, J. P. HUGHES, J. **Disability: Proceedings of a seminar on rehabilitation of the disabled**. London, University of Strathclyde, Bioengineering Unit, 1978.

SPOSATI, A. Proteção social e seguridade social no Brasil: pautas para o trabalho do assistente social. **Serviço Social e Sociedade**, São Paulo: nº. 116, 2013.

STENGERS, I. **No tempo das catástrofes**. São Paulo: Cosac e Naify, 2015.

STUCKI, G. CIEZA, A. MELVIN, J. The International Classification of Functioning, Disability and Health: a unifying model for the conceptual description of the rehabilitation strategy. **Journal of Rehabilitation Medicine**, Sweden, 39: 279–285, 2007.

SULLIVAN, M. Subjected Bodies Paraplegia, Rehabilitation, and the Politics of Movement. In: TREMAIN, S. (org). **Foucault and the Government of Disability**, USA: Universidade de Michigan, 2005.

TAUKENI, S. J. Biopsychosocial Model of Health. Extended Abstract, International Conference on Natural products & tradicional medicine. **Psychology and Psychiatry**, Romania, Volume 4, Issue 1, July 13-14, 2020.

TAYLOR, D. G. The economics of rehabilitation. In: KENEDI, R. M. PAUL, J. P. HUGHES, J. **Disability: Proceedings of a seminar on rehabilitation of the disabled**. London, University of Strathclyde, Bioengineering Unit, 1978.

TELFORD, C. SAWREY, J. **O indivíduo excepcional**. Rio de Janeiro: Zahar, 1978.

TESTON, L. M. MENDES, A. CARNUT, L. JUNQUEIRA, V. Avaliação no SUS: uma crítica à ideologia do produtivismo no capitalismo contemporâneo. **Saúde Debate**, Rio de Janeiro, v. 42, nº. Especial 3, p. 226-239, Novembro, 2018.

TITTANEGRO, G. R. Aspectos filosóficos da reabilitação. **O Mundo da Saúde**, São Paulo: 2006; jan/mar 30 (1): 20-25.

TRINDADE, A. Valores civilizatórios afro-brasileiros na educação infantil. In. BRASIL. **Valores afro-brasileiros na educação**. Ministério da Educação, Boletim 22, Nov/2005.

UNITED NATIONS, UN. **Declaration on Social Progress and Development. 1969**. Disponível em: <https://digitallibrary.un.org/record/202280>. Consulta em: 12 12 2020.

_____. **Declaration on the Rights of Mentally Retarded Persons. 1971**. Disponível em: <https://www.ohchr.org/EN/ProfessionalInterest/Pages/RightsOfMentallyRetardedPersons.aspx> x Consulta em: 12 12 2020.

_____. **Resolution 1921 (LVIII) Prevention of disability and rehabilitation of disabled persons. 1975a**. Disponível em: <https://digitallibrary.un.org/record/215329> Consulta em: 15 12 2020.

_____. **Declaration on the Rights of Disabled Persons. 1975b**. Disponível em: <https://www.ohchr.org/en/professionalinterest/pages/rightsofdisabledpersons.aspx> Consulta em: 16 12 2020.

_____. **Resolution 31/123 International Year for Disabled Persons. 1976**. Disponível em: <https://undocs.org/pdf?symbol=en/A/RES/31/123> Consulta em: 15 12 2020.

_____. **Resolution 37/52 – World Programme of Action concerning Disabled Persons. 1982**. Disponível em: <https://unstats.un.org/unsd/demographic/sconcerns/disability/A-RES-37-52.htm> Consulta em: 17 12 2020.

_____. **Convention on the Rights of the Child. 1989**. Disponível em: <https://www.ohchr.org/en/professionalinterest/pages/crc.aspx> Consulta em: 17 12 2020.

_____. **Resolution 45/91 – Implementation of the World Programme of Action concerning Disabled Persons and the United Nations Decade of Disabled Persons. 1991**. Disponível em: <https://digitallibrary.un.org/record/105295> Consulta em: 17 12 2020.

_____. **Resolution 47/3 – International Day of Disabled Persons. 1992**. Disponível em: <https://undocs.org/en/A/RES/47/3> Consulta em: 13 12 2020.

_____. **Vienna Declaration and Programme of Action. 1993a**. Disponível em: <https://www.ohchr.org/en/professionalinterest/pages/vienna.aspx> Consulta em: 13 12 2020.

_____. **Resolução 48/96 – Normas Sobre Equiparação de Oportunidades. 1993b**. Disponível em: <https://ampid.org.br/site2020/onu-pessoa-deficiencia/#normas> Consulta em: 14 12 2020.

_____. **Declaração de Salamanca.** 1994. Disponível em:
<http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/salamanca.pdf> Consulta em: 2 12 2020.

_____. **Beijing Declaration.** 1995. Disponível em:
<https://www.un.org/womenwatch/daw/beijing/platform/declar.htm> Consulta em: 2 12 2020.

_____. **Rome Statute of the International Criminal Court.** 1998. Disponível em:
<https://www.icc-cpi.int/resource-library/documents/rs-eng.pdf> Consulta em: 15 12 2020.

_____. **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência.** 2006. Disponível em:
http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm Consulta em: 2 06 2019.

_____. **A/RES/70/1 – Transformando nosso mundo: a agenda 2030 para o desenvolvimento sustentável.** 2016. Disponível em:
https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEwiwj4TIhbf3AhXTu5UCHSnmBo0QFnoECAyQAQ&url=https%3A%2F%2Fwww.mds.gov.br%2Fwebarquivos%2Fpublicacao%2FBrasil_Amigo_Pesso_Idosa%2FAgenda2030.pdf&usg=AOvVaw2zJoUdh_aTM4oe8iRha0us Consulta em: 28 04 2022.

_____. **GE.18-18970. CRPD/C/GC/7. Observación general núm. 7 (2018) sobre la participación de las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas con discapacidad, a través de las organizaciones que las representan, en la aplicación y el seguimiento de la Convención.** 9 de noviembre de 2018a. Disponível em:
<https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwjs7OqnxLf3AhXkqJUCHTJRBbcQFnoECAGQAQ&url=http%3A%2F%2Fdocstore.ohchr.org%2FSelfServices%2FFilesHandler.ashx%3Fenc%3D6QkG1d%252FPPrICaqhKb7yhsnbHatvuFkZ%252Bt93Y3D%252Baa2pjFYzWLBu0vA%252BBr7QovZhbHacOZBjgP1AQQPdeXGwfjTKesmWS4KulQOpwc2SQKHKD3e1tiNBxf19IPkQaxVQJ&usg=AOvVaw0veXW7kl8ybqshLzg7sn7Y> Consulta em: 28 04 2022.

_____. **The United Nations And Disability: 70 Years of the work towards a more inclusive world.** New York, January 2018b. Disponível em:
https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwj18Lbitrf3AhXOu5UCHdcPDbgQFnoECAMQAQ&url=https%3A%2F%2Fwww.un.org%2Fdevelopment%2Fdesa%2Fdisabilities%2Fwp-content%2Fuploads%2Fsites%2F15%2F2018%2F01%2FHistory_Disability-in-the-UN_jan23.18-Clean.pdf&usg=AOvVaw1ZXZKYnhfd0izUxi064u1e Consulta em: 28 04 2022.

_____. **Disability and Development Report. Realizing the Sustainable Development Goals by, for and with persons with disabilities – 2018.** New York, 2019.

_____. **Disability Inclusion Strategy.** United Nations, 2019. Disponível em:
https://www.un.org/en/content/disabilitystrategy/assets/documentation/UN_Disability_Inclusion_Strategy_english.pdf Consulta em: 19 10 2022.

_____. **Policy Brief: A Disability-Inclusive Response to COVID-19.** 2020. Disponível em: <https://unsdg.un.org/resources/policy-brief-disability-inclusive-response-covid-19> Consulta em: 28 09 2020.

UNITED NATIONS EDUCATIONAL, SCIENTIFIC AND CULTURAL ORGANIZATION, UNESCO. **Sundberg Declaration.** 1981. Disponível em: <https://punarbhava.in/index.php/legal-instruments/international-instruments/united-nations/sundberg-declaration> Consulta em: 15 12 2020.

United Nations Development Programme, UNDP. **Human Development Report.** 1994. Disponível em: <https://hdr.undp.org/content/human-development-report-1994> Consulta em 01 09 2021.

VEIGA, R. Orixá ou diabo: a construção imagética de Exu no Brasil. Brasília: **Calundu**, Brasília, v.4, nº 2, Jul-Dez, 2020.

VERANI, J. F. LAENDER, F. **A erradicação da poliomielite em quatro tempos. Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 36 Sup 2:e00145720, 2020.

VIANNA, A. Prefácio. In: TEIXEIRA, L. **Conscientização do movimento: uma prática corporal.** São Paulo: Caioá, 1998. p. 11-12.

VIANNA, K. **A dança.** São Paulo: Summus, 2005 (Col. Marco Antonio de Carvalho).

WEINDLING, P. As origens da participação da América Latina na Organização de Saúde da Liga das Nações, 1920 a 1940. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 3, p. 555-70, jul.-set. 2006.

WORLD HEALTH ORGANIZATION, WHO. **Rehabilitation of the disabled, including the blind.** Third World Health Assembly, 1950.

_____. **EB57.R18 – Disability prevention and rehabilitation.** 1976. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/90888> Consulta em: 17 12 2020.

_____. **WHA42.28/1989. Disability Prevention And Rehabilitation.** Thirteenth plenary meeting, A42/VR/13, 19 May 1989.

_____. **Executive Board 89/15 – Disability Prevention And Rehabilitation.** 9 December, 1991.

_____. **Executive Board 114.R3 – Discapacidad, incluidos la prevención, el tratamiento y la rehabilitación.** 2004. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/21199> Consulta em 23 12 2020.

_____. **A58/17 – Disability, including prevention, management and rehabilitation.** 2005. Disponível em: [https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwiynt_pj7L3AhU-s5UCHRHbCocQFnoECAMQAQ&url=https%3A%2F%2Fapps.who.int%2Fgb%2Febwha%](https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwiynt_pj7L3AhU-s5UCHRHbCocQFnoECAMQAQ&url=https%3A%2F%2Fapps.who.int%2Fgb%2Febwha%2F)

2Fpdf_files%2FWHA58-REC1%2Fenglish%2FA58_2005_REC1-en.pdf&usg=AOvVaw3yBXpJOnAq5zL0KC8eDHIq Consulta em 23 12 2020.

_____. **Measuring Health and Disability: Manual for WHO Disability Assessment Schedule (WHODAS 2.0)**. WHO, 2010.

_____. **Rehabilitación basada en la comunidad: guías para la RBC**. OMS, 2012.

Disponível em:

https://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44809/3/9789243548050_Salud_spa.pdf Consulta em 25 12 2020.

_____. **Executive Board 132. R5**. 2013a. Disponível em:

http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/258781/B132_REC1-en.pdf?sequence=1&isAllowed=y Consulta em 21 12 2020.

_____. **Resolution WHA66.8 Comprehensive mental health action plan 2013–2020**.

2013b. Disponível em: <https://www.mindbank.info/item/3042> Consulta em 17 12 2020.

_____. **WHA67.7/2014/REC/1 - Sixty-Seventh World Health Assembly**. 2014.

Disponível em: <https://www.mindbank.info/item/5311> Consulta em 17 12 2020.

_____. **WHO global disability action plan 2014-2021. Better health for all people with disability**. 2015. Disponível em: <https://www.who.int/publications/i/item/who-global-disability-action-plan-2014-2021>. Consulta em 17 04 2022.

_____. **WHA69.3 – The Global strategy and action plan on ageing and health 2016–2020: towards a world in which everyone can live a long and healthy life**. 2016.

Disponível em: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/252783/A69_R3-en.pdf Consulta em 17 12 2020.

_____. **WHA71.8 – Improving access to assistive technology**. 2018. Disponível em:

https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA71/A71_R8-en.pdf Consulta em 17 12 2020.

_____. **Disability-inclusive health services toolkit: a resource for health facilities in the Western Pacific Region**. Manila, Philippines. World Health Organization Regional Office for the Western Pacific. 2020.

_____. **Executive Board 146/13. Integrated, people-centred eye care, including preventable blindness and impaired vision**. Geneva: World Health Organization, 2019a.

_____. **Executive Board 146/21**. Geneva: World Health Organization, 2019b.

_____. **Executive Board 148/15. The highest attainable standard of health for persons with disabilities**. Geneva: World Health Organization, 2020.

_____. **WHO Policy on Disability**. Geneva: World Health Organization; 2021a.

_____. **WHA74.8 – The highest attainable standard of health for persons with disabilities. 2021b**. Disponível em:

https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA74/A74_R8-en.pdf. Consulta em 19 10 2022.

WORLD HEALTH ORGANIZATION, WHO. UNITED NATIONS CHILDREN'S FUND, UNICEF. **Global report on assistive technology**. Geneva: World Health Organization and the United Nations Children's Fund (UNICEF), 2022.

WORLD HEALTH ORGANIZATION, WHO. WORD BANK, WB. **World Report on Disability**. WHO, 2011.

_____. **Relatório mundial sobre a deficiência**. São Paulo: SEDPcD, Tradução Lexicus Serviços Linguísticos, 2012.

_____. **Model disability survey (MDS): survey manual**. Geneva: World Health Organization; 2017.

WORLD HEALTH ORGANIZATION, WHO. PAN AMERICAN HEALTH ORGANIZATION, PAHO. CIF: **Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde**. São Paulo: [Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para a Família de Classificações Internacionais em Português]. 1. Ed. Editora da Universidade de São Paulo, 2008.

_____. **Considerações sobre pessoas com deficiência durante o surto de Covid-19**. 2020. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/documents/disability-considerations-during-covid-19-outbreak> Consulta em 15 09 2020.

WORLD HEALTH ORGANIZATION, WHO. INTERNATIONAL FEDERATION OF RED CROSS AND RED CRESCENT SOCIETIES, CBM. INTERNATIONAL ORGANIZATION FOR MIGRATION, IOM. **Guidance note on disability and emergency risk management for health**. Geneva: World Health Organization, 2013.

WORLD INTELLECTUAL PROPERTY ORGANIZATION, WIPO. **Marrakesh Treaty**, 2013. Disponível em:
https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEwiU167fu7T3AhVwH7kGHffZAqAQFnoECAIQAAQ&url=https%3A%2F%2Fwww.aripo.org%2Fwp-content%2Fuploads%2F2018%2F11%2FMarrakesh-Treaty.pdf&usg=AOvVaw3ICoaj3_WZyhmmq2IuqNdL Consulta em: 27 04 2022.