



Ministério da Saúde

FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz



Sônia Regina da Cunha Barreto Gertner

Pessoas com Deficiência e seus direitos - visibilidades e invisibilidades:
estudo de caso da Fiocruz

Rio de Janeiro
2023

Sônia Regina da Cunha Barreto Gertner

Pessoas com Deficiência e seus direitos - visibilidades e invisibilidades:

estudo de caso da Fiocruz

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 Saúde-Doença: Produção/ Trabalho, Território e Direitos Humanos.

Orientador: Prof. Dr. Luiz Carlos Fadel de Vasconcellos.

Coorientador: Prof. Dr. Annibal Coelho de Amorim.

Rio de Janeiro

2023

Persons with Disabilities and their rights - visibilities and invisibilities: Fiocruz case study

G384p Gertner, Sônia Regina da Cunha Barreto.
Pessoas com Deficiência e seus direitos - visibilidades e invisibilidades: estudo de caso da Fiocruz / Sônia Regina da Cunha Barreto Gertner. -- 2023. 275 f.: il.color, fotos..

Orientador: Luiz Carlos Fadel de Vasconcellos.
Coorientador: Annibal Coelho de Amorim.
Tese (Doutorado em Saúde Pública) - Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, Rio de Janeiro, 2023.
Bibliografia: f. 222-240.

1.Direitos Humanos. 2. Inclusão Social. 3. Pessoas com Deficiência. 4. Institutos Governamentais de Pesquisa. 5. Acessibilidade. I. Título.

CDD 362.4

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

Sônia Regina da Cunha Barreto Gertner

Pessoas com Deficiência e seus direitos - visibilidades e invisibilidades:

estudo de caso da Fiocruz

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 Saúde-Doença: Produção/ Trabalho, Território e Direitos Humanos.

Aprovada em: 29 de junho de 2023.

Banca Examinadora

Prof. Dr. Eguimar Felício Chaveiro
Universidade Federal de Goiás

Prof. Dr. Rosivaldo Pereira de Almeida
Universidade Estadual de Goiás

Prof. Dr. Armando Guimarães Nembri
Fundação Oswaldo Cruz - Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca

Prof.^a Dra. Laís Silveira Costa
Fundação Oswaldo Cruz - Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca

Prof. Dr. Annibal Coelho de Amorim (Coorientador)
Fundação Oswaldo Cruz - Ideia SUS

Prof. Dr. Luiz Carlos Fadel de Vasconcellos (Orientador)
Fundação Oswaldo Cruz - Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca

Rio de Janeiro

2023

Dedicado a todos aqueles que estão em desalinho
Dedicado a todos aqueles que nunca tiveram nada e sempre estiveram à margem
Dedicado a todos aqueles que estão esperando
Dedicado a todos aqueles que permanecem sonhadores
Dedicado a todos aqueles que tentaram inventar
Uma canção para mudar
Dedicado a todos aqueles que vieram com tanto fôlego, que fizeram o tempo perdurar
Em todos os sentidos, eles acreditaram, buscaram e desejaram que fosse assim.
(Se uma canção bastasse – Eros Ramazzotti)

AGRADECIMENTOS

À confiança e incentivo de meu orientador, professor Fadel, que sempre acreditou em mim. A você minha enorme gratidão, em especial pela oportunidade de desfrutar afetuosamente de relações humanas verdadeiras. Aquelas que independem da deficiência/eficiência, pois se dão entre pessoas, seres humanos imperfeitos, mas capazes de amar e, portanto, de ver, ouvir, caminhar muito além, sempre aprendendo junto com o outro.

Ao meu querido “coorientador” Annibal de Amorim, que com sua mente brilhante e inquieta me apresentava desafios enormes, tanto epistêmicos quanto políticos e sempre confiava que eu iria alcançá-los.

Aos professores Laís Costa, Armando Nembri, Eguimar Felício Chaveiro, Rosivaldo de Almeida, Marcos Besserman, Rosangela Gaze e Willer Baumgarten Marcondes pela gentileza de comporem as bancas de qualificação e defesa da tese e, com generosidade, compartilharem os seus melhores conhecimentos.

Às (os) companheiras(os) do Comitê Fiocruz pela Acessibilidade e Inclusão das Pessoas com Deficiência, com quem tenho o privilégio de construir junto essa história.

Ao comprometimento da equipe do Projeto PMA, em especial à coordenadora geral do Projeto Laís Silveira Costa, parceira que tanto me inspira a unir pesquisa e ativismo, mente e coração, conhecimento e ação.

A Romeu Sasaki e Adriana Dias (*in memoriam*), pessoas brilhantes, pensadores da temática que de forma engajada e generosa contribuíram para minha pesquisa.

A todos os Coordenadores, Professores e Trabalhadores da Secretaria Acadêmica, em especial ao sempre atencioso e prestimoso Eduardo Silva Pinto e mais recentemente Luiz Silva.

Aos colegas de turma, sempre dispostos a trocar, nos momentos alegres e de crise.

Aos meus colegas da Coordenação de Saúde do Trabalhador/Cogepe e chefias, pelo apoio para que eu me dedicasse nesse caminho, em especial Juliano Lima, Andrea da Luz e Marisa Augusta.

Aos muitos amigos, de longe e de perto, que me estimularam a prosseguir, que ficaram na torcida e apoiaram com palavras, tempo e amor, em especial Attatianna Miranda e Valéria Silva.

Aos entrevistados que, com preciosa disponibilidade, colaboraram para construção do conhecimento.

Aos intérpretes de Libras que auxiliaram nas entrevistas em que necessitei interpretação.

Aos amigos/revisores dos últimos minutos, quando eu mais precisava, Sheila e Leonardo.

A todos que ajudaram com conversas, materiais, conselhos, traduções, revisões, orações...o meu agradecimento.

Ao estímulo de todos os meus familiares e à compreensão por minhas ausências.

Ao carinho de minha irmã Silvia, minha inspiração em todos os desafios pessoais, profissionais e acadêmicos.

À cumplicidade de Sofia e Flora, filhas amadas. Sempre incentivadoras, em especial nos momentos de desânimo.

Ao apoio incansável e amoroso de Ernesto, meu querido.

E especialmente não poderia de deixar de reconhecer e agradecer a Deus por sua maravilhosa **Graça** inclusiva!

Homenagem a importantes companheiros que nos deixaram recentemente:
A antropóloga Adriana Dias que nos deixou no dia 29/01/2023. Ativista pelos direitos das mulheres com deficiência e pesquisadora referência sobre o neonazismo no Brasil, Adriana também foi pioneira nos esforços de construção de uma comunidade acadêmica diversa, plural e anticapacitista.



Adriana Dias

Romeu Sasaki ficou conhecido como “pai da inclusão no Brasil”, falecido em 18/09/2022. Palestrante, escritor e consultor sobre acessibilidade, com diversos livros publicados sobre educação, autonomia e direitos das pessoas com deficiência, dentre eles “Inclusão – Construindo uma sociedade para todos”, de 2007.



Romeu Sasaki

Victor Valla foi pesquisador, teórico e militante da Educação Popular e participação em saúde. Se estivesse vivo, em agosto de 2023, Victor Valla completaria 86 anos. O destaque sobre Valla nesta tese é pelo fato de ter se tornado pessoa com deficiência, quando, em 2001 foi acometido por um AVC (Acidente Vascular Cerebral). Continuou trabalhando na Fiocruz em sua cadeira de rodas. Em 2009, Valla deixa-nos fisicamente, mas suas formulações quanto ao processo educativo, especialmente junto aos grupos populacionais, menos favorecidos, perpetua-se em seus ditos e escrito.



Victor Valla

“A liberdade, Sancho, é um dos mais preciosos dons que os homens receberam dos céus. Com ela não podem igualar-se os tesouros que a terra encerra nem que o mar cobre; pela liberdade, assim como pela honra, se pode e deve aventurar a vida [...]”.

(CERVANTES, 1605, Parte 2, Capítulo LVIII)

RESUMO

A questão da acessibilidade e inclusão das pessoas com deficiência em nossa sociedade é um grande desafio e deve ser tratado na perspectiva dos Direitos Humanos. O presente estudo se propôs à análise do fenômeno da (in)visibilidade das pessoas com deficiência, através de um estudo de caso, com foco na Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), identificando barreiras e avanços para a efetiva acessibilidade e inclusão na instituição, nos últimos 5 anos. Para tanto, investigou-se a visão de seus gestores, trabalhadores com deficiência, e buscou o olhar de ativistas da sociedade civil organizada, em relação à luta pelos direitos das pessoas com deficiência. Trata-se de uma pesquisa de natureza qualitativa com dados coletados por meio de entrevista semiestruturada, aplicadas em 14 (quatorze) unidades da Fiocruz, distribuídas em 6 (seis) diferentes unidades federativas e Distrito federal, em 4 (quatro) macrorregiões do país. Ao todo foram 21 participantes, sendo 11 (onze) gestores, 5 (cinco) trabalhadores com deficiência e 5 (cinco) ativistas da sociedade civil organizada. A análise do corpus da pesquisa foi realizada de acordo com as premissas do método escolhido, Análise Textual Discursiva - ATD (MORAES, 2016). A análise resultou em 4 categorias: a) Direitos Humanos e Políticas públicas de inclusão; b) Barreiras que impedem ou dificultam a acessibilidade e inclusão na Fiocruz; c) Avanços na busca pela acessibilidade e inclusão na Fiocruz e d) Desafios institucionais para uma Fiocruz acessível e inclusiva. Para composição do corpus, a pesquisadora acompanhou todas as atividades do Comitê Fiocruz pela Acessibilidade e Inclusão da Pessoa com Deficiência (denominado neste trabalho de CFAI), como integrante do mesmo e, durante os quatro anos de doutorado, esteve também como observadora. A análise documental se baseou no material produzido pelo CFAI e Unidades Fiocruz, encontrados no Portal Fiocruz. Os resultados apontam que a instituição tem procurado avançar com ações políticas e práticas mais inclusivas, frente às barreiras existentes, em sua maioria, de caráter estrutural em nossa sociedade com raízes profundas nas relações sociais e institucionais. São inúmeras exclusões e privações de pessoas que seguem invisibilizadas em suas especificidades, necessidades e direitos, o que torna imperioso a ampliação e aprofundamento do debate sobre a funcionalidade dos corpos e suas expressões mais comuns no cotidiano da instituição. A pesquisa apontou grandes desafios, que poderiam ser resumidos em: estabelecer, nos vários âmbitos de atuação da Fiocruz, em diálogo com os movimentos sociais, ações afirmativas e reparadoras de respeito às diversidades, com inclusão efetiva das populações vulnerabilizadas nos campi da Fiocruz, no tocante aos contratos de trabalho, à educação, à saúde e à produção de conhecimento, para a valorização da diversidade. Por fim, tomou-se como inspiração metafórica a história do Dom Quixote, o cavaleiro insurgente que acreditou nos sonhos impossíveis e fez de sua luta pela justiça um legado aos que buscam um mundo inclusivo para todos.

Palavras-chave: direitos humanos; acessibilidade; inclusão; pessoa com deficiência; Fiocruz.

ABSTRACT

The issue of accessibility and inclusion of people with disabilities in our society is a major challenge and must be addressed from a human rights perspective. This study aimed to analyze the phenomenon of (in)visibility of the rights of people with disabilities, through a case study focused on the Oswaldo Cruz Foundation (Fiocruz) identifying barriers and advances for effective accessibility and inclusion in the institution, in last 5 years. To this end, it investigated the vision of its managers, workers with disabilities, and sought the perspective of activists from organized civil society, in relation to the struggle for the rights of people with disabilities. This is qualitative research with data collected through semi-structured interviews, applied in 14 (fourteen) Fiocruz units, distributed in 6 (six) different federative units and the Federal District, in all macro-regions of the country. In all, there were 21 participants, 11 (eleven) managers, 5 (five) workers with disabilities and 5 (five) activists from organized civil society. The analysis of the research corpus was carried out according to the premises of the chosen method, Discursive Textual Analysis - DTA (MORAES, 2016). The analysis resulted in 4 categories: a) Human Rights and Public Policies for Inclusion; b) Barriers that prevent or hinder accessibility and inclusion in Fiocruz; c) Advances in the search for accessibility and inclusion at Fiocruz and d) Institutional challenges for an accessible and inclusive Fiocruz. To compose the corpus, the researcher followed all the activities of the Fiocruz Committee for Accessibility and Inclusion of Persons with Disabilities (called CFAI in this work), as a member of the Committee and, during the four doctoral years, she was also an observer. Document analysis was based on material produced by CFAI and Fiocruz Units, found on the Fiocruz Portal. The results indicate that the institution has sought to advance with more inclusive political actions and practices, but the existing barriers are many and mostly of a structural nature in our society with deep roots in social and institutional relations. There are many exclusions and deprivation to people who remain invisible in their specificities, needs and rights, which makes it imperative to expand and deepening the debate on the functionality of bodies and their most common expressions in everyday life of the institution. The survey pointed out major challenges, which could be summarized as follows: establishing, in the various areas of action of Fiocruz, in dialogue with social movements, affirmative and restorative actions of respect for diversities, with the effective inclusion of vulnerable populations on Fiocruz campuses, in with regard to employment contracts, education, health and the production of knowledge, for the appreciation of diversity. Finally, the metaphorical inspiration was the story of Don Quixote, the insurgent knight who believed in impossible dreams and made his struggle for justice a legacy for those who seek an inclusive world for all.

Keywords: human rights; accessibility; inclusion; disabled person; Fiocruz.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 - Dom Quixote e Sancho Pança saindo para suas aventuras, Portinari (1956)	18
Figura 2 - Dom Quixote, Portinari (1956)	34
Quadro 1 - Diferentes trajetórias na construção do conhecimento.....	50
Quadro 2 - Diagrama com três implicações da escolha pelo conhecimento-emancipação.....	51
Figura 3 - Dom Quixote às cambalhotas, Portinari (1956)	57
Figura 4 - Representação dos principais modelos de abordagem da deficiência.....	58
Figura 5 - Representação dos objetivos, metas e indicadores dos ODS e deficiência.....	86
Figura 6 - Dom Quixote sentado, Portinari (1956)	91
Figura 7 - Logotipo Internacional da ONU para acessibilidade.....	97
Figura 8 - Percentual de cumprimento da cota.....	103
Figura 9 - Sancho Pança armando Dom Quixote, Portinari (1956)	110
Figura 10 - Dom Quixote arremetendo contra o Moinho de Vento, Portinari (1956)	118
Figura 11 - Organograma da Fiocruz.....	121
Figura 12 - Representação dos marcos significativos numa linha do tempo.....	132
Figura 13 - Logomarca do Comitê - CFAI.....	139
Quadro 3 - Código, cargo/função e locais de atuação dos entrevistados.....	145
Quadro 4 - Sistematização do processo de Análise Textual Discursiva.....	146
Figura 14 - Cartaz de convocação para a 1ª Conferência Livre Nacional sobre a saúde da pessoa com deficiência.....	202
Figura 15 - Dom Quixote na Fiocruz.....	217
Figura 16 - Dom Quixote recebendo vassalagem de Sancho Pança, Portinari (1956).....	218

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 -	Percentual de vagas para trabalhadores com deficiência em função do número de funcionários da empresa.....	102
Tabela 2 -	Percentual de trabalhadores com vínculo formal por tipo de deficiência.....	104
Tabela 3 -	Distribuição da força de trabalho por modalidade e por unidade.....	122
Tabela 4 -	Distribuição dos servidores com deficiência por unidade.....	124
Tabela 5 -	Distribuição dos trabalhadores surdos por unidades da Fiocruz.....	124
Tabela 6 -	Distribuição dos trabalhadores surdos por funções na Fiocruz..	125
Tabela 7 -	Distribuição dos representantes no CFAI, por unidade.....	128

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABNT	Associação Brasileira de Normas Técnicas
ADVERJ	Associação de Deficientes Visuais do Estado do Rio de Janeiro
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CD	Conselho Deliberativo da Fiocruz
CDPD	Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência
CER	Centro Especializado em Reabilitação Centros Especializados em Reabilitação
CFAI	Comitê Fiocruz pela Acessibilidade e Inclusão das Pessoas com Deficiência (sigla utilizada na tese)
CID	Classificação Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
CNRTA	Centro Nacional de Referência em Tecnologia Assistiva
CNS	Conselho Nacional de Saúde
COC	Casa Oswaldo Cruz
COGIC	Coordenação Geral de Infraestrutura dos campi Fiocruz
COGEPE	Coordenação Geral de Pessoas Fiocruz
CONADE	Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência
CVI-RIO	Centro de Vida Independente do Rio de Janeiro
Enap	Escola Nacional de Administração Pública
Ensp	Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca - Fiocruz
EPSJV	Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio – Fiocruz
DIHS	Departamento de Direitos Humanos, Saúde e Diversidade
Fiocruz	Fundação Oswaldo Cruz
GEREB	Gerência Regional de Brasília - Fiocruz
GSDR	<i>Global Sustainable Development Report</i>
GW	Grupo de Washington para Estatísticas sobre as Pessoas com Deficiência
IBC	Instituto Benjamin Constant

IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
ICICT	Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde da Fundação Oswaldo Cruz
IFBr-M	Índice de Funcionalidade Brasileiro Modificado Instituições Federais de Ensino Superior
IFF	Instituto Nacional de Saúde da Mulher, Criança e Adolescentes Fernandes Figueira
IGM	Instituto Gonçalo Moniz
INCQS	Instituto Nacional
INES	Instituto Nacional de Educação de Surdos
INI	Instituto Nacional de Infectologia
IOC	Instituto Oswaldo Cruz
IRR	Instituto Renné Rachou
LBI	Lei Brasileira de Inclusão
LC	Lei Complementar
LIBRAS	Língua Brasileira de Sinais
LOAS	Lei Orgânica da Assistência Social
MDHC	Ministério dos Direitos Humanos e da Cidadania
MIF	Medida de Independência Funcional
MPS	Ministério da Previdência Social
MS	Ministério da Saúde
ODDH	Observatório da Deficiência e Direitos Humanos (Portugal)
OIT	Organização Internacional do Trabalho
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
OPM	Órteses, Próteses e Meios Auxiliares de Locomoção
ODS	Objetivos de Desenvolvimento Sustentável
PcD	Pessoa com Deficiência
PMF	Perícia Médica Federal
PNS	Pesquisa Nacional de Saúde
PVSL	Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Viver sem Limite

RAIS	Relação Anual de Informações Sociais
RCLE	Registro de Consentimento Livre e Esclarecido
RCPD	Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência
SNAPU	Secretaria Nacional de Acessibilidade e Programas Urbanos
SNDPD	Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência
SRM	Salas de Recursos Multifuncionais
SUS	Sistema Único de Saúde
TA	Tecnologia Assistiva
UNB	Universidade de Brasília
UPIAS	<i>Union of the Physically Impaired Against Segregation</i>
VNDI	Vidas Negras com Deficiência Importam
VPEIC	Vice-presidência de Educação, Informação e Comunicação – Fiocruz
WGSS	<i>Washington Group Short Set</i>
WHO	<i>World Health Organization (Organização Mundial da Saúde)</i>
WGSS	<i>Washington Group Short Set</i>

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	18
2	ELEMENTOS CONCEITUAIS	34
2.1	TRAZENDO A LENTE DA ABORDAGEM SOCIOLOGICA.....	35
2.1.1	Estigma e dimensão simbólica.....	35
2.1.2	O biopoder dirigindo os corpos.....	37
2.1.3	Estudos da deficiência (<i>Disability Studies</i>)	42
2.1.4	Decolonizar o pensamento segregador.....	47
2.1.5	Investigação emancipatória da deficiência.....	53
2.2	MODELOS EM DISPUTA.....	56
2.2.1	Os matizes do Modelo Místico.....	59
2.2.2	A defluência do Modelo Biomédico.....	63
2.2.3	O percurso do Modelo Social.....	65
2.2.4	Proposta de “Modelo” Cultural.....	68
2.3	VISIBILIDADES E INVISIBILIDADES DOS DIREITOS.....	70
2.3.1	(In)visibilização das pessoas com deficiência.....	70
2.3.2	A formação espacial capitalista da metrópole capacitista.....	72
2.3.3	A diferença transformada em desigualdade social.....	77
2.3.4	Deficiência como um marcador social na interseccionalidade.....	81
2.3.5	A agenda para transformação dos valores societários.....	84
3	ORDENAMENTO JURÍDICO E POLÍTICAS PÚBLICAS	91
3.1	A CONSTITUIÇÃO FEDERAL DE 1988.....	92
3.2	A CONVENÇÃO DA ONU SOBRE OS DIREITOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA, DECRETO Nº 6.949, DE 25/08/2009.....	93
3.3	A LEI BRASILEIRA DE INCLUSÃO.....	97
3.4	A LEI 8213/91 LEI DE BENEFÍCIOS DA PREVIDÊNCIA SOCIAL/ART.93 (CHAMADA LEI DE COTAS)	101
3.5	POLÍTICA NACIONAL DA SAÚDE DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA.....	105
3.6	PLANO VIVER SEM LIMITES.....	107
4	METODOLOGIA	110
4.1	ESTUDO DE CASO.....	110
4.2	ANÁLISE DOS RESULTADOS.....	113
4.3	LIMITES E RISCO.....	115

4.4	INSTRUMENTOS.....	117
5	RESULTADOS.....	118
5.1	FIOCRUZ – ESPAÇO DE INVESTIGAÇÃO E REFLEXÃO.....	118
5.2	O COMITÊ FIOCRUZ PELA ACESSIBILIDADE E INCLUSÃO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA.....	127
5.2.1	Análise documental da experiência acumulada.....	130
5.3	ENTREVISTAS.....	141
5.4	REGISTROS DA CAMINHADA.....	198
5.4.1	Pesquisas compartilhadas.....	198
5.4.1.1	Conhecimento da Pesquisa Atenção Primária a Saúde sobre a deficiência.....	199
5.4.1.2	Trabalho e deficiência.....	203
5.4.2	Publicações - Coluna Opinião.....	207
5.4.3	Dom Quixote na Fiocruz.....	215
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	218
	REFERÊNCIAS.....	222
	APÊNDICE A – ROTEIRO ENTREVISTA: PARTICIPANTES DA FIOCRUZ.....	241
	APÊNDICE B – ROTEIRO ENTREVISTA: PARTICIPANTES DOS MOVIMENTOS DA SOCIEDADE CIVIL ORGANIZADA.....	242
	APÊNDICE C – REGISTRO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO 1.....	243
	APÊNDICE D – REGISTRO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO 2.....	246
	APÊNDICE E – LISTA DE PRODUÇÕES DA AUTORA NO PERÍODO DO DOUTORADO.....	249
	APÊNDICE F – RESPOSTAS DE ROMEU KAZUMI SASSAKI À ENTREVISTA DA PESQUISA - 30/05/2022.....	263
	ANEXO A – CARTA À PRESIDÊNCIA.....	267
	ANEXO B – CARTA DE BRASÍLIA.....	269
	ANEXO C – CONFERÊNCIA LIVRE DE SAÚDE NACIONAL - AMANHÃ VAI SER OUTRO DIA: SUS E O COMPROMISSO ÉTICO COM A SAÚDE DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA.....	273

1 INTRODUÇÃO

Figura 1 - Dom Quixote e Sancho Pança saindo para suas aventuras, Portinari (1956)



Fonte: Revista Prosa, Verso e Arte (2017).

Mudar o mundo, meu amigo Sancho, não é loucura, não é utopia, é justiça. (Dom Quixote)¹

Faz muito tempo, ainda bem jovem, no início de minha primeira formação como educadora, escrevi para uma tarefa escolar, juntamente com minha equipe, uma peça com a temática da inclusão de pessoas com deficiência. A história era sobre uma criança, à época chamada eufemisticamente de “excepcional”, cuja mãe lutava ferozmente por sua inserção escolar. A saga por ela vivida incluía romper preconceitos de todos os lados, a começar pela própria família - na figura do pai que abandonara a casa -, na escola - onde lhe é negada a matrícula - e na sociedade em geral, com inúmeras portas fechadas.

Toda sua luta é para simplesmente fazer valer o direito de seu filho receber educação ou mais do que isso, de ser contado entre os humanos. A criança na peça foi batizada pelo nome simbólico de *Ninguém*. A luta era contra barreiras visíveis e invisíveis, mas certamente bem reais para aquela mãe e seu filho. Lutava sozinha como uma Dom Quixote.

Lembro-me de o tema haver mobilizado toda minha família nessa empreitada escolar. Minha mãe, exímia costureira, nos ajudou na confecção de um boneco de pano em tamanho natural, que utilizamos como recurso teatral na caracterização. *Ninguém* era levado para lá e para cá por sua mãe, na luta para conquistar a educação, identidade, autonomia, cidadania e quantos mais direitos houver para um ser humano.

A cena final termina com esse desafio posto para a plateia ao som da música “Sonho impossível”, na voz de Maria Bethânia (tradução de Chico Buarque e Ruy Guerra, do original “*Impossible Dreams*” de Joe Darion e Mitch Leigh). A música, eternizada como hino, foi escrita para o musical, baseado em Dom Quixote de La Mancha, que estreou na Broadway, Nova York, em 1965 e sua versão no Brasil em

¹Início da nota de rodapé

A frase “Mudar o mundo, amigo Sancho, não é loucura nem utopia, mas sim justiça”, atribuída desde sempre a Quixote não é encontrada no romance de Cervantes. Price (2017), em artigo intitulado “Mudar o mundo: justiça ou utopia?”, avança algumas hipóteses: Seria esquecimento do tradutor mourisco? Ou uma omissão deliberada do livreiro que não poderia deixar passar frase abertamente subversiva? Ou seria um erro do chefe da oficina, encarregado da confecção material? Price continua em seu ensaio apresentando as possibilidades e implicações literárias e faz uma comparação com situação semelhante ocorridas com obras de Shakespeare e por fim sustenta que tanto Cervantes quanto o autor de Macbeth “mudaram o mundo, refletindo a mudança do mundo, projetando-a até aonde o sentido de seu tempo permitia alcançar” (PRICE, 2017, p. 124). Assim sendo, optamos por mantê-la como epígrafe a nos inspirar. Fim da nota de rodapé.

1972. Quixote é considerado um símbolo dos sonhadores e idealizadores de um mundo sem injustiça de qualquer espécie, em que cada um tenha a liberdade de ser, pensar e viver do seu jeito próprio.

O idealismo do protagonista, em contraste com a dureza da realidade, provoca gargalhadas e, simultaneamente, conquista a empatia do leitor. Através das várias peripécias e derrotas de Quixote, Miguel de Cervantes faz uma crítica à realidade política e social do seu país. Os caminhos aparentemente tresloucados do protagonista podem ser interpretados como uma forma de protesto na busca de valores que parecem perdidos ou ultrapassados.

Quixote, símbolo dos inconformistas ao longo dos séculos, até hoje nos inspira a lutar pelo mundo no qual queremos viver, sem ignorarmos as injustiças. Ele representa a importância da nossa diversidade.

Passados tantos anos dessa experiência, sou impactada pelo questionamento do professor Fadel, meu eterno orientador. Na época eu havia terminado o mestrado e estava como Coordenadora da Saúde do Trabalhador da Fiocruz, quando ele me interpelou: Qual é o projeto da Fiocruz para inclusão das pessoas com deficiência? Recebi aquele questionamento como um soco no estômago. Mesmo tendo passado muitos anos, eu não tinha resposta para aquela questão que me havia despertado tanta inquietação anos atrás. Olhei para o lado, procurei essas pessoas na instituição, não tinham visibilidade; procurei dados, mas eles não haviam sido levantados; políticas, nem pensar. Não havia alunos, não havia trabalhadores, pelo menos não que estivessem na mira de ações inclusivas. Contudo, nós é que éramos cegos, surdos e sem nenhum movimento junto a eles. Concluo que nós somos os *Ninguéns*, que não nos importamos, não denunciemos, não nos mobilizamos. E estamos falando de uma instituição centenária de saúde pública, de pesquisa e formação, em especial para quadros profissionais do Sistema Único de Saúde (SUS).

Ao procurar atentamente, por fim encontramos iniciativas importantes em algumas unidades da instituição, porém isoladas. Olhando um pouco mais encontramos alguns poucos, bem poucos, trabalhadores com deficiência circulando nos *campi* e atuando em seus postos. Indo um pouco mais adiante, para além-muros, encontramos um potente grupo de pessoas que na sociedade em geral construíram um belíssimo percurso de luta, de resistência e de conquista de seus direitos.

Descobrimos que a diversidade não é uma massa única, homogênea, mas é a própria beleza da vida, que nos desafia, que nos aproxima, que exige que estejamos mais abertos, “fora da caixinha” de nossa prepotência ou academicismo para então, enfrentando preconceitos de dentro ou de fora, descobrirmos que tem um mundo a ser conhecido. Mas ele só pode ser apreendido junto com as pessoas que vivenciam a deficiência como forma de ser e estar no mundo.

No processo de doutoramento, como na experiência de tantos, sinto-me como tendo sido escolhida pelo tema da inclusão, que logo se tornou meu alvo e meu farol para me juntar na luta pela destruição dos inúmeros moinhos de vento das injustiças que verdadeiramente existem por aí.

Quase 40 anos depois do lançamento da música “Sonho impossível”, fui presenteada por minha filha (nova geração, mas que “curte” MPB) com o ingresso para o show de Maria Bethânia e o maestro João Carlos Martins – De Beethoven à Bethânia. O maestro, ele mesmo um grande mestre pianista, foi surpreendido pela deficiência. Lutando contra problemas diversos nas mãos desde a adolescência, já então celebridade internacional, sua vida foi a própria construção de um sonho impossível, agora ao piano com luvas biônicas.

Além da emoção do primeiro evento pós-pandêmico, estreando uma casa de show lotada, eis que Bethânia abre a apresentação com a música ‘Sonho Impossível’, dizendo que não poderia ser outra diante dos riscos à democracia que nosso país atravessava. Foi como um filme que passou por minha mente e coração (GERTNER, 2022, p. 1). Lembrei-me que esta música foi lançada em plena ditadura e cantá-la era uma forma de sermos e fazermos resistência, de nutrirmos a esperança e de reafirmarmos que teria valido a pena lutar para voltar a viver sem medo de perder a liberdade.

SONHO IMPOSSÍVEL

(Versão de Chico Buarque & Ruy Guerra)

Sonhar mais um sonho impossível...
Lutar quando é fácil ceder...
Vencer o inimigo invencível...
Negar, quando a regra é vender.

Sofrer a tortura implacável,
Romper a incabível prisão,
Voar no limite improvável,

Tocar o inacessível chão.

É minha lei, é minha questão
Virar esse mundo, cravar esse chão,
Não me importa saber, se é terrível demais
Quantas guerras terei que vencer por um
pouco de paz.

E amanhã, se esse chão que eu beijei
for meu leito e perdão.
Vou saber que valeu delirar
e morrer de paixão

E assim, seja lá como for,
Vai ter fim, a infinita aflição
E o mundo vai ver uma flor...
Brotar do impossível chão.

Hoje precisamos novamente acirrar a luta ante o risco da perda de direitos conquistados a duras penas, em especial pelos movimentos de emancipação das pessoas com deficiência. Nos vemos novamente diante do desafio de lutar incansavelmente para que a democracia vença e o fascismo seja desmascarado em todas as suas faces ambíguas e violentas. Para isso, vamos precisar de todos os “Quixotes” de plantão.

Nessa apresentação inicial localizo a minha implicação com o tema que veio a se configurar pessoalmente em determinação para percorrer caminhos epistemológicos na construção de conhecimento situado e transformador. Contudo, essa tarefa só seria levada adiante se construída de forma compartilhada, especialmente junto àqueles que vivenciam, em seu modo de andar a vida, a experiência da diversidade em uma sociedade excludente e desigual.

O uso metafórico da literatura de Cervantes busca ilustrar o grande desafio em romper com a invisibilização das pessoas “deficientizadas” em suas cartografias existenciais (AMORIM *et al.*, 2021).

Dom Quixote de La Mancha (*El Ingenioso Hidalgo Don Quixote de La Mancha*, no original) é uma obra do romancista, poeta e dramaturgo espanhol Miguel de Cervantes y Saavedra (29 de setembro de 1547 - 22 de abril de 1616), publicada em duas partes. A primeira surgiu em 1605 e a segunda em 1615, dez anos depois. Considerada a maior obra da literatura espanhola e o segundo livro mais lido da História, atrás apenas da Bíblia, é também um dos mais traduzidos. Dom Quixote é apontado como o primeiro romance moderno, tendo influenciado

várias gerações de autores que se seguiram.

Evocar Quixote traz ressonância aos sentidos da alma. Nele, o ridículo se faz heroico, o humorístico se faz simbólico. É o cavaleiro que nos mostra a perspectiva múltipla, diversa e contraditória da vida humana. Quixote nos traz imagens das exigências de justiça confrontadas com a estupidez e mesquinhez da vida humana.

Ao buscarmos conhecer um pouco mais sobre o autor, encontramos algo muito significativo ao contexto dessa tese, que é o fato de que o próprio Cervantes ainda jovem se tornou uma pessoa com deficiência ao perder o movimento de sua mão esquerda devido a um ferimento de guerra, experimentando o que é viver com limitação física, passando por prisões e perseguições numa Espanha conflituosa e decadente. É uma obra para todas as épocas, onde temos grandes valores humanísticos na fala de alguém considerado louco. Quixote é louco na ação e absolutamente sensato na fala e no pensamento.

A presente tese buscou inspiração nesse clássico da literatura porque a busca pela inclusão das pessoas com deficiência e de todas as pessoas é a busca pela justiça, pelo imprescindível reconhecimento e aceitação de toda a diversidade humana e do direito de ser e estar de cada pessoa no mundo. Viver em busca dessa realidade pode implicar em viver lutando contra monstros escondidos em “moinhos de vento”, mesmo que alguns teimem em afirmar que estes não existem. É decidir enfrentá-los, sem se calar, ou se conformar diante das opressões experimentadas. Na luta por uma sociedade igualitária e justa, alguns moinhos de vento escondem verdadeiros gigantes como preconceitos, estereótipos, estigmas, discriminação, exclusão, hierarquização, inviabilização, isolamento, solidão, capacitismo, ridicularização e objetificação.

Embora chamado de “fraco cavaleiro”, Dom Quixote se muniu de alguns instrumentos: de uma armadura e de seu cavalo Rocinante, assim como na luta contemporânea pela acessibilidade, talvez seja preciso lançar mão de alguns instrumentos, sejam ordenamentos jurídicos, dispositivos políticos, tecnologias, letramentos ou tantos outros.

Depois da primeira viagem, o cavaleiro volta para casa e busca quem o acompanhe em sua missão, Sancho Pança o segue, primeiramente movido por interesses pessoais, mas logo se transforma num fiel escudeiro. Na jornada pela justiça e inclusão, quais seriam os dispositivos para não se lutar sozinho? Alguns deles podem ser: os coletivos, controle social, rede de cuidados, arte e cultura, SUS,

e quantos mais existirem. O que não se pode é desistir. Na história, quando abdica dos seus sonhos é que Quixote morre.

A obra de Miguel de Cervantes ao longo de séculos tem influenciado incontáveis romances e projetou Dom Quixote para o imaginário contemporâneo, inspirando artistas das mais diversas áreas (pintura, poesia, cinema, música, entre outros).

No Brasil, se destacam os traços de Portinari (série de gravuras feitas a lápis devido à avançada intoxicação pelo uso de tintas) e os versos de Drummond colocados em conjunto num só livro comemorativo (ANDRADE, 2012; APRESENTAÇÃO..., 2021). Em homenagem, para cada abertura de capítulo da tese foi escolhida uma pintura de Portinari como ilustração (TRAÇOS..., 2017). E na conclusão, a ilustração de artista Maria Carolina Reis dos Santos, feita com exclusividade para a tese.

Com a pandemia da covid-19, o mundo inteiro se viu diante de uma crise sanitária sem precedentes. Precisaremos de mais tempo para avaliar todas as implicações dessa pandemia, mas uma coisa ficou clara – as tremendas lacunas significativas de atenção à saúde das pessoas mais vulnerabilizadas, dentre elas, as pessoas com deficiência. Assim como ficou evidenciada a importância de todos os países desenvolverem e reforçarem os sistemas de proteção social inclusivos para pessoas com deficiência (OIT, 2022).

Segundo o relatório mundial sobre deficiência, elaborado pela Organização Mundial de Saúde / *World Health Organization* (WHO, 2011) e pelo Banco Mundial, mais de um bilhão de pessoas em todo o mundo (ou cerca de 15% da população mundial) possui algum tipo de deficiência. Dentre essas, cerca de 80% estão em países de baixa e média renda. O mesmo estudo aponta o aumento das taxas de envelhecimento, e conseqüentemente um maior risco de deficiência. A deficiência, pois, é parte da condição humana e a maioria das pessoas, de forma temporária ou permanente, possuirá um tipo de deficiência. Dessa forma, mais pessoas enfrentarão dificuldades com relação à funcionalidade de seus corpos (OMS, 2005).

Não existe uma definição única de deficiência. Porém, a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da Organização das Nações Unidas (CDPD), realizada em 2006, ratificada por 185 países, entre eles o Brasil, reconhece que a deficiência é um conceito em evolução.

As pessoas com deficiência incluem aqueles que têm incapacidades duradouras físicas, mentais, intelectuais ou sensoriais, que em interação com várias barreiras podem impedir a sua plena e efetiva participação na sociedade em condições de igualdade com os outros. (BRASIL, 2007, art. 1).

A Lei Brasileira de Inclusão (LBI) de nº 13.146, de 6 de julho de 2015, descreve o que caracteriza uma pessoa com deficiência, estando em consonância com CDPD que, por meio do Decreto 6.949, de 25/08/2009, obteve a condição de emenda constitucional. Assim descreve a LBI em seu Art. 2º

Considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas. (BRASIL, 2015a, Art. 2).

No Brasil, dados do Censo 2010 do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) apontavam um quantitativo em torno de 45 milhões de pessoas (ou cerca de 23,9% da população brasileira), em todo o país, com algum tipo de deficiência. Esses dados foram revistos em Nota Técnica publicada em 2018, com o objetivo de atualizar o ponto de corte utilizado. E o resultado passou a ser de 12.748.663 pessoas, ou 6,7% do total da população.

O dado mais atualizado da Pesquisa Nacional de Saúde (PNS) é de 2019, também concebida pelo IBGE, em parceria com o Ministério da Saúde. Com aprimoramentos metodológicos, em consonância com as recomendações internacionais encontrou o número estimado de pessoas com deficiência em torno de 17,3 milhões ou 8,4% da população.

A condição de deficiência foi pesquisada entre essas pessoas (com 2 anos ou mais de idade), por meio de quesitos que identificam a existência de dificuldades no uso das funções. Foram encontrados os seguintes percentuais: deficiência motora de membros inferiores, 3,8%; deficiência visual, 3,4%; motora de membros superiores, 2,7%; intelectual (ou mental), 1,2% e deficiência auditiva, 1,1%.

O documento A História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil (BRASIL, 2010) narra o avanço do movimento das pessoas com deficiência que conquistaram maior visibilidade e espaços, através da articulação política em defesa de direitos e do combate à discriminação. No final dos anos 70, no contexto

de abertura política, ocorre a organização de novos movimentos sociais (mulheres, indígenas, negros, trabalhadores, sem-terra, etc.), atuando como agentes de sua história em processo de emancipação crítica.

Da mesma forma, o movimento das pessoas com deficiência vinha se consolidando. Contudo, o contexto político nacional dos últimos quatro anos, sob um governo de extrema direita, tentou através de decretos e leis não só impedir a continuidade deste avanço, mas trazer retrocessos de décadas em relação à construção de uma sociedade brasileira mais inclusiva. A situação de vulnerabilidade das pessoas com deficiência, associada ao contexto pandêmico e às consequências da enorme desigualdade social, tomam proporções da maior importância, densidade e gravidade.

Ao examinar a diversidade das questões relacionadas em inúmeras oportunidades constata-se que ao abordar a temática da inclusão e da acessibilidade de pessoa com deficiência há uma oscilação da perspectiva caritativa-religiosa à invisibilidade social, desconsiderando as trajetórias da emancipação crítica de indivíduos e coletivos como sujeitos de direitos (AMORIM; GERTNER; AMORIM, 2018). Some-se a isso a tensão imposta pelo modelo efficientista, próprio da diligência capitalista da eficiência sobre os corpos, que enfatiza a necessidade de produtivismo em contraposição à singularidade da experiência da deficiência (VENDRAMIN, 2019, p. 22).

Considerando paradoxo da visibilidade/invisibilidade, o que mais comumente assistimos é o fenômeno da invisibilidade dos direitos das pessoas com deficiência que opera como diminuição, negligenciamento ou mesmo um desvio para evitar o desconforto do que é considerado diferente.

Para romper com a invisibilidade, considerada estrutural (AMIRALIAN *et al*, 2000), e ampliar a compreensão de acessibilidade como direito, é preciso fazer valer o ordenamento jurídico que “garante à pessoa com deficiência ou com mobilidade reduzida viver de forma independente e exercer seus direitos de cidadania e de participação social” (BRASIL, 2015). Dessa forma, todas as pessoas têm direito de participar de qualquer atividade e usufruir de uma vida em sociedade com o mínimo possível de restrições.

Portanto, as desigualdades e as barreiras sociais observadas em relação às pessoas com deficiência vão além do campo da saúde e se evidenciam em outras dimensões da vida em sociedade (educação, trabalho, habitação, segurança, lazer,

cultura, transporte). Essas barreiras advindas do capacitismo estrutural “necessitam ser enfrentadas de forma insurgente por indivíduos e coletivos de pessoas com deficiência” (AMORIM, 2023, no prelo).

Consideramos que investigar avanços e barreiras - arquitetônicas, urbanísticas, comunicacionais, atitudinais, tecnológicas, socioculturais - a esses direitos pode vir a revelar práticas que precisam ser abandonadas / superadas / transformadas ou por outro lado, práticas emancipatórias que precisam ser reconhecidas e capilarizadas. Da mesma forma, podem revelar a necessidade de implementação de políticas públicas para a população em geral e para a população específica, estimulando o coletivo de trabalhadores do campo de pesquisa para o engajamento na investigação emancipatória. Por fim, como um paradigma ético e político, fortalecendo a luta por consolidação dos direitos humanos, junto com os movimentos sociais de pessoas com deficiência.

Para tanto, é preciso avançar na desconstrução do capacitismo, termo que tem sido mais frequentemente utilizado para expressar as diversas formas de preconceito e discriminação para com as pessoas com deficiência. O conceito que o termo abarca será aprofundado mais adiante. Gesser e colaboradores (2020) assim expressam essa realidade:

Partimos do pressuposto de que o capacitismo é estrutural e estruturante, ou seja, ele condiciona, atravessa e constitui sujeitos, organizações e instituições, produzindo formas de se relacionar baseadas em um ideal de sujeito que é performativamente produzido pela reiteração compulsória de capacidades normativas. (GESSER; BLOCK; MELLO, 2020, p. 18).

Falar em inclusão remete aos modelos de exclusão, especialmente quando isso tange a questão dos direitos das pessoas com deficiência. E para que haja um rompimento com os modelos vigentes de exclusão é preciso partir de conhecimento/reflexão sobre a trajetória de pensamento e luta, seja em âmbito religioso, social ou jurídico, que envolvem as pessoas com deficiência. Essa busca sempre deverá ser eticamente permeada pelo reconhecimento da qualidade inerente à condição humana, independentemente de qualquer tempo ou lugar, que é a dignidade.

Assim, me aproximo do tema desta pesquisa a partir do questionamento a mim direcionado: Por que a Fiocruz, tão comprometida com a solidariedade e tão

reconhecida pela luta por direitos humanos, não havia ainda traçado uma política e uma linha de pesquisa sobre pessoas com deficiência, que congregasse iniciativas que, há anos, vinham se estabelecendo na instituição?

Sabe-se que somente 35 pessoas ocuparam as vagas de cotas para pessoas com deficiência nos últimos quatro concursos da Fiocruz, o equivalente a menos de 1% dos servidores concursados. É importante ressaltar que existe um número expressivo de trabalhadores com outros vínculos, em que se necessita de estudos para ser possível precisar o percentual de cotistas, mas que empiricamente também não aumentariam em muito essa estatística.

Da mesma forma, em relação à participação de discentes, é ínfimo o quantitativo de estudantes que ocupam as vagas oferecidas pelas ações afirmativas nos cursos de pós-graduação e residências oferecidos pela instituição. Segundo pesquisa realizada pela Vice-presidência de Ensino, Pesquisa, Informação e Comunicação (VPEIC) com alunos egressos no período de 2013 a 2020, entre um total de 5.108 respondentes, somente 91 (1,7%) reportaram ter alguma deficiência. Entre esses apenas 5 (5,4%) ingressaram por ações afirmativas (FIOCRUZ, 2020b).

Em 2016, o Prof. Luiz Carlos Fadel de Vasconcellos, da Ensp/Fiocruz, em conjunto com o Prof. Eguimar Felício Chaveiro, da Universidade Federal de Goiás (UFG), no processo de pós-doutoramento deste último na Ensp/Fiocruz, organizaram e publicaram, como um dos produtos da parceria de pós-doutorado, o livro 'Uma ponte ao mundo – Cartografias existenciais da pessoa com deficiência e o trabalho'. Na publicação foram incluídos diversos autores da Fiocruz, entre eles o Prof. Aníbal Amorim, que vem se dedicando nos últimos 30 anos ao tema da pessoa com deficiência, experiência fundamental na redação do Termo de Referência que subsidiou a formulação e uma política institucional para acessibilidade e inclusão. Ao final do processo e com a ampliação das parcerias, o tema ganhou relevância na instituição, culminando com a aprovação no Conselho Deliberativo da Fiocruz para a criação de um Comitê pela Acessibilidade e Inclusão das Pessoas com Deficiência, instituído por Portaria da Presidente da Fundação Oswaldo Cruz, em 2017.

Tendo participado dessas iniciativas, à época como coordenadora de Saúde do Trabalhador, vi a possibilidade de contribuir, juntamente com outros atores engajados, na proposição e estruturação de um Programa Institucional, tendo como norte a temática da inclusão, acessibilidade e a emancipação de pessoas com

deficiência.

O Comitê Fiocruz pela Acessibilidade e Inclusão das Pessoas com Deficiência - CFAI nasce para articular junto às unidades o compromisso institucional de garantir o amplo acesso e inclusão das pessoas com deficiência e de estabelecer diálogos da instituição com entidades e/ou indivíduos e/ou movimentos sociais. Essa iniciativa da Fiocruz, a partir do engajamento de diversos atores, representou oportunidade única para a proposição de uma política e estruturação de um Programa Institucional.

Abordar a temática da inclusão e da acessibilidade vislumbrando novos caminhos a serem trilhados pela Fiocruz, em conjunto com as pessoas com deficiência e seus movimentos de emancipação crítica, torna fundamental cada pequeno esforço desenvolvido e justifica a iniciativa deste projeto de pesquisa. Ao abordar a questão das diferenças, posto que em nossa sociedade o tema ainda é cercado de “estranhamento e preconceito”, nossa instituição aceitou os desafios para enfrentar o que tem sido nomeado recentemente como “capacitismo”. E que, para isso, esta caminhada institucional venha a ser trilhada e abraçada por toda a comunidade Fiocruz.

A escolha do tema para a presente tese não nutre a expectativa de chegar a uma única formulação de diagnóstico e solução, dado ser um fenômeno social, em constante transformação e que se sabe inacabado, tanto no âmbito nacional como internacional, sendo necessário, portanto, articular a questão em suas nuances. Some-se a isso que a escrita do presente texto se inicia em plena Pandemia de Covid-19, sendo impossível ignorar os efeitos de tal emergência sanitária para o Brasil e o mundo. O problema da desigualdade, que em todos os aspectos já era por si só bastante desafiador

, foi agudizado no período pandêmico com uma condução desastrosa por parte do governo da época. Dessa forma, é preciso respeitar o dimensionamento do problema, dado que se apresenta como impossível de ser esgotado no espaço temporal de uma tese de doutorado.

A **questão principal** da pesquisa é: O que revela a análise dos avanços e barreiras político-institucionais pesquisadas sobre o processo de acessibilidade e inclusão na Fiocruz?

Esta questão principal pode ser desdobrada em outras questões norteadoras. Assim considerando a Fiocruz como instituição pública federal de saúde, interroga-

se:

1. Como os seus gestores e trabalhadores veem e compreendem as condições de acessibilidade e inclusão da pessoa com deficiência?

2. Como a instituição tem enfrentado a questão da visibilidade / invisibilidade dos direitos da pessoa com deficiência nas dimensões trabalho, saúde e educação?

3. Quais as barreiras que se apresentam e são consideradas impeditivas para que as pessoas com deficiência sejam incluídas e tenham seus direitos garantidos?

4. Qual a contribuição que os movimentos da sociedade civil organizada na luta pelos direitos da pessoa com deficiência trazem para a compreensão do problema e mobilização do potencial de transformação da instituição?

A hipótese que se delineia é que, apesar de existirem alguns avanços, existem barreiras político-institucionais para que a acessibilidade e inclusão sejam, de fato, garantidas na Fiocruz. O que se espera de uma instituição centenária e reconhecida por sua contribuição ativa em prol da saúde pública da sociedade brasileira, é que considere as variáveis, culturais, arquitetônicas, de acesso ao trabalho, à saúde e à educação para ampliar as oportunidades e dar visibilidade aos direitos das pessoas com deficiência.

A pesquisa tem como **objeto de estudo** -- o processo institucional de busca pela acessibilidade e inclusão da pessoa com deficiência na Fiocruz.

Objetivo geral:

O objetivo geral é investigar as características presentes na Fiocruz quanto à visibilidade e invisibilidade dos direitos da pessoa com deficiência, com base em pesquisa sobre barreiras políticas e os avanços para a efetiva acessibilidade e inclusão na instituição, nos últimos 5 anos.

Objetivos específicos:

a) Identificar e analisar estratégias, planos e ações institucionais, para enfrentamento da temática, registradas pelo Comitê Fiocruz de acessibilidade e inclusão da Pessoa com Deficiência-CFAI e demais iniciativas institucionais;

b) Caracterizar e analisar os referenciais teóricos e os ordenamentos jurídicos nacionais e internacionais;

c) Explicitar as barreiras/necessidades/dificuldades enfrentadas pelos diversos atores em relação à condição de instituição acessível e inclusiva para as

peças com deficiência;

d) Expor criticamente os avanços e desafios evidenciados pelo processo histórico de busca pela inclusão da pessoa com deficiência na instituição;

e) Investigar, junto aos movimentos da sociedade civil organizada, as contribuições para a compreensão da questão investigada, à luz da luta pelos direitos das pessoas com deficiência na sociedade;

f) Apontar proposições de acessibilidade e inclusão institucional no sentido de articular de forma coerente os estamentos teórico-legais e as abordagens estudadas.

Na abertura do primeiro Seminário sobre o tema da pessoa com deficiência na Fiocruz fomos brindados com uma poesia do Prof. Fadel sobre nossas suficiências demais e/ou de menos, confirmando o que Freud disse: “Não há um lugar em que eu tenha chegado que o poeta não tenha chegado antes”. Peyon (2011, p. 101) faz referência a essa citação de Freud no dizer de Lacan. Referia-se aos seus estudos sobre o inconsciente, afirmando que o artista desbrava o caminho e sempre o precedia. Assim fomos instigados, através da poesia, a refletir e questionar os pré-conceitos contidos em nossas percepções, relações e, por que não, em nossas produções acadêmicas:

Não há deficiência. Não há pessoas com deficiência.
 Há suficiências de mais ou de menos.
 Pessoas têm suficiências de mais ou de menos.
 Suficiências de menos, no amor, ao não viver o amor pleno em todas as horas.
 Suficiências de mais, ao ver o coração do outro mesmo sem ter olhos.
 Suficiências de menos, no ensino, ao não ver o aluno como fonte de aprendizado.
 Suficiências de mais ao acariciar o outro mesmo sem ter mãos.
 Suficiências de menos, na saúde pública, ao não ver o trabalho como categoria central.
 Suficiências de mais ao andar mais dos que têm pernas, mesmo sem ter pernas.
 Suficiências de menos ao não ouvir que a ciência deve servir à mudança.
 Suficiências de mais ao ouvir todas as vozes mesmo sem ter ouvidos.
 Suficiências de menos ao colocar a produção do conhecimento a serviço do mercado e do capital.
 Suficiências de mais ao colocar todos os sentidos a serviço da dignidade humana, mesmo que faltem todos os sentidos.
 Deficiências são subjetividades, aparentes ou não.
 Suficiências, quando de mais, são planos de ação, e, quando de

menos, são capitulação.
Não existem pessoas com deficiência. Existem pessoas.
As que mudam o mundo são as suficientes demais.
(CHAVEIRO; VASCONCELLOS, 2018, p. 27).

A palavra deficiência contém em sua grafia o prefixo latino “de” que modifica o radical “eficiência”, trazendo-lhe um outro sentido, neste caso a ideia de redução, de diminuição. O tensionamento entre eficiência e deficiência aparece no poema e está muito mais no âmbito social do que centrado nos sujeitos. Vasconcellos, em uso de toda a liberdade poética, questiona o enquadramento dado pela terminologia e questiona na verdade quem é eficiente ou deficiente.

Consideramos, pois, a necessidade de fortalecer o interesse nas narrativas a respeito e o seu impacto na construção do imaginário social acerca das deficiências. Para tanto, no presente texto, eventualmente, a palavra deficiência será grafada de forma a lembrar este tensionamento como provocação para permanente reflexão a respeito: d/eficiência.

A pesquisa bibliográfica foi um movimento contínuo durante todo o desenvolvimento da tese, objetivando fundamentar o estudo a partir de diferentes vertentes teóricas. Em especial, cito fontes nacionais como Amorim e Costa, com quem tive o privilégio de partilhar processos de reflexão e produção que trouxeram grande enriquecimento para uma bibliografia atualizada e crítica. Para o percurso histórico, me referencio em Izabel Maior, nossa história viva dos movimentos da pessoa com deficiência no Brasil.

Para composição do corpus da pesquisa somam-se as informações advindas do trabalho de campo, através das entrevistas em profundidade e da inserção da pesquisadora no acompanhamento das atividades do CFAI.

À guisa de orientação da leitura, acrescentamos que após a presente introdução, segue-se a apresentação dos elementos conceituais que nortearão a análise a ser construída, valendo-se de autores reconhecidos pela abordagem crítica. Em seguida, serão apresentados diferentes aspectos do fenômeno, passando pelos modelos místico, biomédico, social e cultural e a questão da (in)visibilidade. A terceira seção focaliza o ordenamento jurídico existente e a quarta seção apresenta a metodologia escolhida, que será de cunho qualitativo, através de um estudo de caso. A quinta seção intitulada Resultados traz o detalhamento da Pesquisa, apresentando a instituição Fiocruz e o CFAI, como

campo de pesquisa; em seguida os achados, fruto das entrevistas (gestores, trabalhadores e representantes da sociedade civil), são analisados e discutidos. A seguir, um tópico onde são compartilhadas experiências de duas pesquisas afins e publicações da pesquisadora, realizadas durante o período de doutoramento, sendo considerado importante seu registro como parte da tese. Por último as considerações finais. No apêndice podem ser encontrados outros produtos de pesquisa, em forma de artigos, livros, materiais de educomunicação, podcasts, vídeos, notas técnicas, produzidos de forma compartilhada com outros atores, além de alguns anexos.

2 ELEMENTOS CONCEITUAIS

Figura 2 - Dom Quixote, Portinari (1956)



Fonte: Revista Prosa, Verso e Arte (2017).

2.1 TRAZENDO A LENTE DA ABOARDAGEM SOCIOLÓGICA

2.1.1 Estigma e dimensão simbólica

A aproximação com os estudos de Goffman (1988) sobre estigma permite correlacionar vários elementos que evidenciam a presença, em nossa sociedade atual, das questões elucidadas em seu estudo. Por exemplo, quando afirma que “a sociedade estabelece os meios de categorizar as pessoas e o total de atributos considerados como comuns e naturais para os membros de cada uma dessas categorias” (GOFFMAN, 1988, p. 5). Remete-nos, desse modo, à facilidade com que incluímos ou excluimos as “outras pessoas” que não se enquadram nas categorias estabelecidas a priori nos ambientes sociais, entre elas as pessoas com deficiência. Com base nessas preconcepções são estabelecidas expectativas normativas com exigências rigorosas.

O tema é abordado por Goffman em seu livro *O estigma*, escrito em 1963, que é considerado uma marca na produção sociológica americana sobre a deficiência. Nele, o termo é aplicado em referência a um atributo profundamente depreciativo, mas ele ressalta que o que é preciso, na realidade, é uma linguagem de relações e não de atributos. Um atributo que estigmatiza alguém pode confirmar a normalidade de outrem, portanto ele não é, em si mesmo, nem honroso nem desonroso.

O autor é tão elucidativo em sua explanação sobre a forma como a sociedade trata os diferentes, aqueles sobre quem recai o estigma, que é pertinente apresentar suas próprias palavras contundentes:

Por definição, é claro, acreditamos que alguém com um estigma não seja completamente humano. Com base nisso, fazemos vários tipos de discriminações, através das quais efetivamente, e muitas vezes sem pensar, reduzimos suas chances de vida. Construimos uma teoria do estigma; uma ideologia para explicar a sua inferioridade e dar conta do perigo que ela representa, racionalizando algumas vezes uma animosidade baseada em outras diferenças, tais como as de classe social. Utilizamos termos específicos de estigma como aleijado, bastardo, retardado, em nosso discurso diário como fonte de metáfora e representação, de maneira característica, sem pensar no seu significado original. (GOFFMAN, 1988, p. 8).

Segundo Goffman (1988, p. 12) o estigma reduz a pessoa: “Assim, deixamos de considerá-lo criatura comum e total, reduzindo-o a uma pessoa estragada e diminuída”. Assim, é imperioso que se desconstrua o pré-julgamento que descreve a deficiência como uma tragédia individual para a qual a única saída seria o tratamento médico e buscaremos uma nova concepção em que a deficiência seja compreendida como uma situação de discriminação institucional coletiva que, em Goffman (1988, p. 13), pode ser entendida como uma “linguagem de relações”. Diante dessa concepção revisada, a única resposta apropriada é a ação política, para que desta forma sejam modificados os valores que permeavam seu entendimento na sociedade.

Na busca por identificar as situações sociais em que um indivíduo se encontra com outro, Goffman (1988) apresenta uma riqueza de fragmentos de depoimentos de pessoas que vivenciam o estigma da deficiência em suas múltiplas faces e como reagem esses atores. Apesar do mal-estar inicial, onde ficamos pouco à vontade, podem ocorrer mudanças significativas a partir dessa situação de encontro. E conclui que a pessoa estigmatizada tem mais habilidade para lidar com tais situações, já que têm mais probabilidades de se defrontar com elas em seu cotidiano quando recebe frequentemente categorizações inadequadas.

Aprofundando este raciocínio, o autor aponta que a pessoa estigmatizada pode esperar o apoio de dois tipos de indivíduos, o primeiro daqueles que compartilham seu estigma e, em virtude disto, são definidos e se definem como seus iguais. O segundo conjunto é composto pelo que ele chamou de “informados” que podem ser os que adotam o ponto de vista daqueles que têm um estigma particular, ou aquele cuja informação vem de seu trabalho que consiste em cuidar das ações empreendidas pela sociedade em relação aos estigmatizados.

Ou ainda o tipo de pessoa "informada" que se relaciona com um indivíduo estigmatizado através da estrutura social - uma relação que leva a sociedade mais ampla a considerar ambos como uma só pessoa, como alguns exemplos citados: a mulher fiel do paciente mental, a filha do ex-presidiário e outros (GOFFMAN, 1988, p. 28). Ele também demonstrou com que facilidade as pessoas estigmatizadas podem internalizar, em vez de se opor aos padrões dominantes pelos quais são consideradas inferiores. Goffman analisou as interações sociais ao discutir a passagem e outras estratégias usadas por pessoas estigmatizadas para ganhar

aceitação. Ele apontou implicitamente como o significado da deficiência é formado socialmente e pode variar de acordo com o tempo e o lugar.

2.1.2 O biopoder dirigindo os corpos

O conceito de biopolítica foi apresentado em vários escritos de Foucault relacionando-o à genealogia do poder e à gestão da vida, produzindo práticas disciplinares e de normalização, tendo a medicina social papel preponderante como um dos agentes de legitimação de políticas de biopoder na modernidade.

O controle da sociedade sobre os indivíduos não se opera simplesmente pela consciência, ou pela ideologia, mas começa no corpo, com o corpo. Foi no biológico, no somático, no corporal que, antes de tudo, investiu a sociedade capitalista. O corpo é uma realidade biopolítica, a medicina é uma estratégia biopolítica. (FOUCAULT, 2014, p. 144).

O poder disciplinar nasce como uma tecnologia de poder, ao tratar o corpo do homem como uma máquina, para transformá-lo em um instrumento útil aos interesses econômicos. Funciona como uma rede que vai atravessar todas as instituições e aparelhos do Estado. Por meio da vigilância e punição, atua no corpo dos homens para adestrá-los conforme a ideia do sujeito útil e dócil, alcançado pelo instrumento de poder disciplinador. Para Foucault,

[...] esses métodos que permitem o controle minucioso das operações do corpo, que realizam a sujeição constante de suas forças e lhes impõe uma relação de docilidade-utilidade, são o que podemos chamar 'disciplinas'. Muitos processos disciplinares existem há muito tempo: nos conventos, nos exércitos, nas oficinas também. Mas as disciplinas se tornaram no decorrer dos séculos XVII e XVIII fórmulas gerais de dominação. (FOUCAULT, 2010, p. 133).

Historicamente, o biopoder segundo Foucault (2010) começa a se instituir no final do século XVIII, com o conjunto de práticas e discursos que instituem e organizam a sociedade burguesa. Dessa forma, o corpo e a espécie humana, passam a ser contabilizadas, tornam-se objeto de estimativas e pesquisas quantitativas e classificação. Desenvolve-se um novo tipo de medicina, cuja principal função era a higiene pública. As instituições centralizaram o poder, normatizaram o seu conhecimento e coordenaram o cuidado de acordo com a lógica da nova medicina.

Com o objetivo de lidar com doenças e várias “anormalidades”, a biopolítica estabeleceu instituições de caridade e mecanismos economicamente racionais. Tais mecanismos regulatórios foram estabelecidos para prescrever normas, cujo propósito é a intervenção no aspecto de generalidade desses fenômenos de forma a manter uma média e compensar as variações dentro da população geral. Dessa forma, a biopolítica é compreendida a partir da formação de certos dispositivos de controle que estabelecem o governo da vida, a partir de práticas de poder que promovem assujeitamentos e articulam estratégias de saber com processos de subjetivação.

A deficiência, em todas suas manifestações, pode ser analisada sob a perspectiva da anormalidade e da degeneração, em que a pessoa com deficiência sempre foi considerada fora do padrão de normalidade estabelecido e desejado, o que justificaria essa população ser segregada e excluída. Para Foucault, “a partir da noção de degeneração e da análise da hereditariedade surge um novo tipo de racismo que é diferente do racismo étnico. Um racismo contra o anormal, contra sujeitos que eram portadores de um estigma, de um defeito qualquer”. (FOUCAULT, 2001, p. 299).

Amorim (2023) baseado em Foucault (2002) destaca que a lógica que atravessa o saber-poder da medicina, esquadrinha ao mesmo tempo os corpos dos indivíduos pobres e o *corpus* da cidade, impondo-lhes o controle biopolítico da espécie humana.

A biopolítica expõe no liberalismo e no neoliberalismo sua capacidade máxima no que se refere ao gerenciamento estratégico da vida numa relação de forças entre discursos, poderes e subjetivações (SOLER, 2018, 2019).

Tremain, com base em Foucault (2013), ressalta que:

[...] uma vez que os fenômenos de que trata o biopoder tornam-se visíveis apenas em nível de massa, estabeleceram-se as constantes que dizem respeito ao coletivo. Assim, o biopoder facilitou o surgimento de mecanismos reguladores cuja função é fornecer previsões, estimativas estatísticas e medidas globais e cujo objetivo é intervir no nível dos fenômenos coletivos ou grupais. Por sua vez, esses mecanismos deram origem a diretrizes e recomendações que prescrevem normas, ajustam o que se diferencia (para manter) o equilíbrio, estabelecem uma média e (buscam) compensar as variações dentro da população em geral. (TREMAIN, 2008, p. 102, tradução nossa).

Foucault (2010) argumenta que o biopoder normaliza as pessoas para torná-las governáveis. Com esse objetivo, a normalidade tornou-se o mecanismo para identificar os indivíduos e para fazer com que eles próprios se identificassem. Assim, as práticas de divisão, classificação e ordenamento em torno de uma norma tornaram-se o mecanismo principal pelo qual as pessoas são individualizadas, compreendidas cientificamente e, inclusive, a forma como elas compreendem a si mesmas. De fato, o poder do Estado moderno em produzir uma rede crescente de controle social é dependente da capacidade de gerar uma especificação da individualidade.

Para a garantia da governabilidade pela normalização, certas diferenças são materializadas e tornadas perceptíveis como patologia, e os sujeitos são considerados incapazes, defeituosos e não plenamente humanos. Em suma, eles são a personificação de um problema que deve ser resolvido ou eliminado. Nos últimos dois séculos, o tema da deficiência apresenta-se no discurso e na existência social, quando vários dispositivos são propostos para assegurar o bem-estar da população em geral. Alguns aparatos como asilos, programas educacionais especiais, programas de reabilitação, programas de apoio à renda e várias práticas, procedimentos e políticas foram criadas para classificar, codificar, gerenciar e controlar anormalidades sociais por meio das quais algumas pessoas foram separadas das outras e consideradas deficientes, loucas, aleijadas, doentes mentais, retardadas e surdas.

Considera-se que a exclusão foi construída e consolidada por discursos que continham saberes que poderiam ou não ter embasamento científico, mas produziram verdades que pelo exercício de relações de poder tiveram como efeito o abandono social naturalizado.

Para Bernardes (2016), uma compreensão da capacidade de biopoder para classificar as pessoas dessa forma traz luz às observações de Foucault sobre o duplo significado de indivíduo que são aplicáveis às circunstâncias relacionadas aos indivíduos com deficiência.

Para Foucault, ser um indivíduo é, por um lado, ser objeto de outra pessoa por controle e dependência e, por outro, estar preso à própria identidade por consciência ou autoconhecimento. Ambos os sentidos do termo implicam uma forma de poder que subjuga e domina. Seu trabalho sobre biopoder e sobre a natureza dualística do indivíduo

pode auxiliar a descobrir como as pessoas com deficiência são gradual, progressiva, real e materialmente constituídas por meio de uma multiplicidade de organismos, forças, energias, desejos e pensamentos. (BERNARDES, 2016, p. 46).

O histórico do processo de eugenia sofrido pelas pessoas com deficiência, segundo Dias (2013), “está relacionado a uma compreensão normatizada e autoritária sobre o padrão corporal humano, que deflagra uma crença de que corpos desviantes serão conseqüentemente insuficientes, seja diminuindo seus direitos e mesmo o direito à vida em si, seja de maneira conceitual e estética”. Dessa forma, é possível identificar a relação entre as práticas eugênicas e o capacitismo, como denunciada por Dias (2013), ao se justificar as práticas de segregação e eliminação das pessoas com deficiência em nome da corponormatividade. Assim, o poder de morte está imbricado com o poder sobre a vida exercido através de controles e regulações.

Durante o regime nazista com base na concepção de uma melhoria racial, utilizou-se métodos como esterilização forçada e posteriormente assassinato de pessoas com deficiência, nomeadas como doentes físicos ou mentais, numa das formas mais radicalizadas de eugenia estatal praticada pelo regime nazista.

De forma mais recente, a ofensiva do neoliberalismo consiste em operar gerenciamentos marcados por dispositivos de controle dos modos de agir por meio da eliminação daquilo que é considerado como socialmente indesejável. A biopolítica expõe no liberalismo e no neoliberalismo sua capacidade máxima no que se refere ao gerenciamento estratégico da vida numa relação de forças entre discursos, poderes e subjetivações (SOLER, 2018, 2019). Nesse aspecto é que a biopolítica necessita ser denunciada como governo de uma vida orientada pela razão de Estado, definindo sistemática e quantitativamente aqueles que devem morrer e aqueles que devem sobreviver. Antes, era o soberano que tinha o poder de fazer morrer e deixar viver; na modernidade, é a biopolítica que faz viver e deixar morrer (FOUCAULT, 2002).

Durante a Pandemia da Covid-19, o que vimos em nosso país foi a aplicação ativa da biopolítica, ou como se tem constatado na sua versão mais perversa, a da necropolítica (MBEMBE, 2016), selecionando, diante da escassez de recursos, aquelas vidas que deveriam ser tratadas e, portanto, teriam maiores possibilidades de sobreviver, enquanto outras, geralmente as mais vulnerabilizadas, se poderia

deixar morrer. Amorim, em artigo em que investiga sinais da presença de ideais eugênicos afetando o acesso aos cuidados de saúde de pessoas com deficiência durante a Pandemia no Brasil, interroga: “não seriam esses os que deveriam ser atendidos prioritariamente? Residiria nessa “prática do deixar morrer” o resgate do traço do ideal eugenista na busca por uma sociedade do “mais forte” e “mais puro”?” (AMORIM, 2022, p. 9).

Os escritos de Foucault permanecem como referências para compreendermos a biodeterminação da sociedade, expressa claramente na acentuada opção pela medicalização da vida, de forma generalizada, em nossos dias. Seu impacto nos modos de andar a vida de pessoas com deficiência é evidenciado pelos difíceis enfrentamentos produzidos pela corponormatividade.

Nesse sentido, Amorim (2023) interroga:

Em que medida, a “medicina das espécies” [...] encontra a re-existência dos movimentos identitários de pessoas com deficiência na contemporaneidade? Como deter a progressiva enfermidade da cultura? Torna-se crucial, sobretudo, enfrentar/(r)existir à contínua invisibilização político-social, experienciada em diferentes territórios existenciais de indivíduos hierarquizados como “menos pessoas”. (AMORIM, 2023, no prelo).

Soler (2018), numa perspectiva foucaultiana, sinaliza os indicativos necessários para que possamos construir nossas experiências éticas a partir de uma dimensão ontológica e enuncia a sua compreensão da filosofia como sendo

[...] uma atitude crítica em relação às lutas sociais da nossa época. Lutas essas, que só podem ser compreendidas pela afirmação da diferença de grupos historicamente marginalizados. Essa característica torna-se evidente quando se compreende que tornar-se um militante é reivindicar um espaço político como estratégia combativa, adotando a insurgência como estilo permanente. (SOLER, 2018, p. 8).

Portanto, a luta das pessoas com deficiência implica em fazer emergir a sublevação de forças pela visibilidade, mesmo que em um cenário de práticas políticas minoritárias: sublevação de forças necessárias para a produção de novas práticas de liberdade. Bolsoni afirma que, segundo Foucault,

[...] são através das práticas de si que os indivíduos se tornam sujeitos, ou seja, pelo desenvolvimento dessas práticas que cada um constitui a si próprio, os modos de subjetivação. E para o filósofo a

subjetividade acontece no corpo, nas relações que se estabelecem no corpo de cada sujeito. (BOLSONI, 2012, p. 14).

Em prosa poética, Anna Paula Feminella expressa seu “Testemunho Póstumo” publicado em Amorim (2021), onde explicita seu temor em tempos da Pandemia de Covid-19, de que tratamentos eugênicos fossem dados às vidas com deficiência como a dela. Temor de que frente aos recursos escassos, predominasse a hierarquização das vidas humanas, regida por valores capacitistas e utilitaristas do capitalismo selvagem. Assim diz:

Se lhes informaram no hospital que seguiram as recomendações de associações representativas da classe médica em meu tratamento,

isso significa que declararam a minha morte antes de utilizarem todos os recursos aos quais eu tinha direito.

Se lhes explicaram que a avaliação da equipe médica foi de que eu não tinha força útil,

saibam que assim usaram a força para me calar! Frente à escassez de leitos na UTI, equipamentos e insumos hospitalares,

selecionaram quem mais vale no mercado e utilizaram minha deficiência contra mim.

Sou mais uma vítima fatal da aplicação de preceitos econômicos para resolver quem fazer viver e quem deixar morrer [...]. (AMORIM *et al.*, 2021, p. 18).

Dessa forma, o capacitismo, reforçado pelo modelo biomédico da deficiência, reproduz a injustiça e exclusão de um grupo de pessoas estigmatizadas em função de sua diversidade funcional.

2.1.3 Estudos da deficiência (*Disability Studies*)

Os estudos da deficiência têm se concentrado nas práticas de produção da deficiência, examinando as barreiras e atitudes que contribuem para a subordinação das pessoas com deficiência na sociedade liberal (DIAS, 2013). É um campo acadêmico que discute a deficiência analisando suas origens, significado e consequências. Nas últimas décadas do século XX, a invisibilidade das pessoas com deficiência começa a ser questionada com o surgimento de um movimento pelos

direitos, protagonizado pelas próprias pessoas com deficiência e levando ao desenvolvimento de estudos de deficiência (*disability studies*).

Estes estudos permitiram a construção de teorias críticas sobre a deficiência, como o modelo social que permitiu uma mudança na compreensão sobre a relevância das estruturas sociais para a desigualdade do corpo e abriu a possibilidade de questionar legislações e políticas públicas, uma vez a deficiência deixa de ser um problema individual, a ser resolvido por intervenções médicas no âmbito doméstico, e passa a ser uma questão social (REIS; FALCÃO, 2019, p. 91).

A partir dos estudos do conceito de estigma de Erving Goffman, formou-se um grupo de estudiosos com deficiência. Em 1990, o teórico britânico da deficiência Michael Oliver escreveu sobre a concepção medicalizada e individualizada da deficiência, ao que chamou de ‘teoria da tragédia pessoal da deficiência’ (OLIVER, 1990). Quando a deficiência é compreendida por uma tragédia, as pessoas com deficiência serão percebidas como vítimas de algum acontecimento ou circunstância trágica.

Oliver argumentou que a deficiência deveria ser considerada uma forma de opressão social, então as pessoas com deficiência seriam reconhecidas como vítimas coletivas de uma sociedade indiferente e ignorante (em vez de vítimas individuais das circunstâncias); além disso, essa definição se traduziria em políticas sociais que visam retificar e reparar a injustiça social, em vez de corrigir e compensar os indivíduos.

Para combater a teoria da tragédia pessoal da deficiência, Oliver (1990) propôs o “modelo social de deficiência”. A primeira organização de pessoas com deficiência, protagonizada por pessoas com deficiência, baseando-se nas definições de um grupo de ativistas do Reino Unido, a *Union of the Physically Impaired Against Segregation* - União dos Deficientes Físicos Contra a Segregação, fundada em 1972 por Paul Hunt (UPIAS, 1997), representava uma resistência política e intelectual ao modelo médico da deficiência e tinha como principal objetivo redefinir a deficiência em termos de exclusão social, entendida como uma forma de opressão social (DINIZ, 2007, p. 15).

Enquanto as definições medicalizadas de deficiência, anteriormente articuladas, eram redutíveis à patologia individual, as definições da UPIAS localizam “causas” da deficiência na sociedade e na organização social. A UPIAS definiu a deficiência desta forma:

A deficiência é algo imposto sobre nossas deficiências pela forma como somos desnecessários, isolados e excluídos da plena participação na sociedade. As pessoas com deficiência são, portanto, um grupo oprimido na sociedade. (TREMAIN, 2008, p. 106).

Para Oliver, nesse modelo, a deficiência é composta por inúmeros aspectos da vida social que impõem restrições às pessoas com deficiência, incluindo preconceito pessoal, inacessibilidade, segregação e exclusão. Ele apontou, além disso, que as consequências dessas restrições não recaem simplesmente sobre indivíduos aleatórios, como implica a teoria da tragédia pessoal, mas sim sistematicamente se acumulam sobre pessoas com deficiência como um grupo que experimenta discriminação institucionalizada em toda a sociedade (OLIVER, 1990, p. 35).

A perspectiva de estruturação do Modelo Social da Deficiência em contraposição ao Modelo Médico, redefine politicamente o conceito de lesão e deficiência, que passa a ser vista como experiência da opressão social, em que a deficiência seria o resultado da interação de um corpo com lesão em uma sociedade discriminatória (esses modelos serão melhores apresentados à frente em capítulo sobre os diversos modelos).

O Movimento Feminista contribuiu para o avanço dos estudos sobre a deficiência, na medida em que questionavam a percepção dos primeiros estudiosos do modelo, sobre a noção de independência e por não contestarem a organização social em torno do trabalho. Para o modelo social a eliminação de barreiras seria o suficiente para que as pessoas com deficiência demonstrassem sua capacidade produtiva. As teóricas feministas argumentavam que esta ideia não contemplava a diversidade de experiências da deficiência, considerando que nem todas as condições da deficiência permitem viver essa autonomia plena, mesmo que todas as barreiras sejam retiradas (DINIZ, 2007).

Surge uma segunda geração de teóricos sobre a deficiência, na maioria mulheres, que interligando as pautas feministas, buscavam romper com a invisibilidade das mulheres com deficiência. O movimento traz em seu bojo outras questões como classe e raça, que foram negligenciadas na primeira geração de teóricos, em sua maioria homens europeus, brancos e da elite (REIS; FALCÃO, 2019, p. 92).

Os estudos feministas sobre a deficiência iintroduziram novos conceitos que

colocavam em evidência a questão da dependência, a interdependência e a experiência do cuidado, tão necessários na vida da pessoa com deficiência (DINIZ, 2007). Os questionamentos em relação ao discurso médico persistiam, especialmente, pelo tratamento dispensado às pessoas com deficiência como sujeitos sem identidade. Contudo, ressaltam a importância das intervenções médicas para o bem-estar das pessoas, pois além da inclusão da pessoa com deficiência, persiste a necessidade de tratamentos, tendo em vista toda a complexidade de lesões existentes. A independência é um status corporal que nem todas as pessoas com deficiência irão alcançar (DINIZ, 2007, p. 64).

Outra contribuição para este campo de estudos é trazida por Robert McRuer que apresenta em seu livro *Crip Theory: Cultural Signs of Queerness and Disability* (2006), a Teoria Crip-queer. Nessa teoria questiona o fenômeno da naturalização e normalização dos corpos e como isto é incorporado nas relações econômicas, sociais e culturais complexas (MCRUER, 2006, p. 02). O autor desenvolve o conceito de “*compulsory able-bodiedness*” (corponormatividade compulsória) para demonstrar a existência de uma construção discursiva sobre a pessoa com deficiência que compulsoriamente separa as pessoas entre capazes e não capazes.

Dessa forma, a crítica à normalidade é o principal objeto de discussão na Teoria Crip, questionando a ideia de identidade e corpo “saudável” e “capaz” em contraponto ao corpo com deficiência considerado “anormal” e “incapaz”. Segundo McRuer, um estudo ativista tem o intuito de entender a relação da “corponormatividade” com os problemas de opressão (MCRUER, 2006, p. 93).

O campo interdisciplinar dos estudos da deficiência é, em grande parte, resultado desse ativismo das pessoas com deficiência e seus aliados. Durante os últimos trinta anos, eles têm desafiado as formas de conhecimento produzidas sobre a deficiência, apontando as maneiras pelas quais esse conhecimento reforça e perpetua as injustiças que as pessoas com deficiência sofreram (TREMAIN, 2008) e continuam sofrendo, apesar de uma já notada mudança no olhar de parte de nossa sociedade.

Sob a rubrica de estudos sobre deficiência, são questionados os pressupostos fundamentais de praticamente todas as disciplinas, bem como as metodologias que esses campos de investigação empregam, os critérios de avaliação a que apelam e o posicionamento epistemológico e social dos pesquisadores e teóricos investidos neles.

Em suma, os teóricos da deficiência, apesar das inúmeras diferenças entre eles, argumentam que, embora a deficiência seja um fenômeno social e político contingente, ela tem sido mal representada em termos médicos e individuais. Teóricos da deficiência (e ativistas) assumem que, historicamente, formuladores de políticas, profissionais médicos e o público sem deficiência interpretaram mal a deficiência e a forma como as pessoas com deficiência vivenciam as circunstâncias, assim como o que é necessário para modificá-las (TREMAIN, 2008).

Em uma abordagem mais contemporânea utiliza-se o termo capacitismo que descreve esse conjunto de pressupostos e práticas que promovem o tratamento diferencial ou desigual de pessoas devido a deficiências reais ou presumidas. Dessa forma, cada vez mais compreende-se o fenômeno da deficiência conforme definido por Mello e Nuernberg (2012, p. 636),

[...] um processo que não se encerra no corpo, mas na produção social e cultural que define determinadas variações corporais como inferiores, incompletas ou passíveis de reparação/reabilitação quando situadas em relação à corponormatividade, isto é, aos padrões hegemônicos funcionais/corporais. Nesse sentido, a deficiência consiste no produto da relação entre um corpo com determinados impedimentos de natureza física, intelectual, mental ou sensorial e um ambiente incapaz de acolher as demandas arquitetônicas, informacionais, programáticas, comunicacionais e atitudinais que garantem condições igualitárias de inserção e participação social.

Ainda sobre o tema dos Estudos Críticos da Deficiência, compartilho questionamento feito por Michael Gill (2017) em sua resenha do livro de Bérubé no *Journal of the Society for Disability Studies* (SDS). O escritor Michael Bérubé escreveu o livro intitulado “The Secret Life of Stories: From Don Quixote to Harry Potter, How Understanding Intellectual Disability Transforms the Way We Read”, que em livre tradução seria “A vida secreta das histórias: de Dom Quixote a Harry Potter, como entender a deficiência intelectual pode transformar a maneira como lemos”. No texto, desenvolve o argumento de que estratégias narrativas servem como dispositivos para explorar vastos domínios do pensamento, experiência e ação humana. E narra a seguinte experiência:

[...] meu filho Jamie, com deficiência intelectual, uma criança de quem não se esperava que fosse capaz de seguir um enredo mais complicado do que o de *Chicken Little*, através da leitura dos livros que lemos juntos, fez conexões entre narrativas para interrogar conceitos como autonomia e felicidade. (BÉRUBÉ, 2016, p. 8, tradução nossa).

Gill (2017) comenta que uma das tensões é o questionamento de por que os estudiosos não se envolvem amplamente com a deficiência intelectual? Seria uma falta de identificação com a experiência de deficiência intelectual; uma versão de "nada sobre nós sem nós"? Ou talvez algum preconceito ou atitude tendenciosa? No entanto, afirma que "a refrescante insistência de Bérubé sobre a importância da deficiência intelectual me parece o tipo de trabalho necessário para garantir um envolvimento profundo com a função da deficiência intelectual". Gill cita uma das linhas de argumentação mais ousadas de Bérubé:

[...] chegamos a reconhecer a deficiência intelectual não apenas como a expressão de condições somáticas/neurológicas, mas como uma representação, um fio crítico e pouco reconhecido no tecido social, um dispositivo para explorar o fenômeno da sociabilidade humana como tal. (BÉRUBÉ, 2016, p. 21, tradução nossa).

Gill (2017) acrescenta que sua expectativa de que os estudiosos venham a se envolver criticamente com essa questão.

Lembrando Dom Quixote, poderíamos interrogar se seus devaneios não seriam também essa condição de acessar uma consciência, no seu caso do que entendia como um mundo mais justo e amoroso. Na valorização da diversidade encontraríamos uma maneira de enriquecer a convivência e nossa casa planetária, confrontando um mundo que se pauta pelo poder a todo custo, inclusive pela guerra.

2.1.4 Decolonizar o pensamento segregador

Os estudos decoloniais articulam uma perspectiva que evidencia a faceta colonial da expansão capitalista e de seu projeto cultural. O processo de colonização das Américas e a constituição da economia-mundo capitalista, segundo a perspectiva decolonial, são partes integrantes de um mesmo processo histórico. Essa matriz de poder que se expressa por meio da colonialidade estabelece relações sociais que operam tanto a constituição quanto a perpetuação da existência

de sujeitos subalternizados em todas as esferas. Países que um dia foram colonizados ainda sofrem os efeitos da dominação colonial que compõe as relações de produção. A decolonialidade surge da necessidade de uma mobilização que se oponha a esse modelo eurocêntrico.

A colonialidade na apropriação da natureza, por exemplo, é vista

[...] como expressão de novos mecanismos de poder, que se traduzem na existência de formas hegemônicas de se conceber e explorar os recursos naturais, apenas como mercadoria. Ao mesmo tempo se evidencia o aniquilamento de modos subalternos de convívio com o meio ambiente, bem como a perpetuação e justificação de formas. (ASSIS, 2014, p. 615).

O pensamento decolonial se coloca como uma alternativa para amplificar as vozes insurgentes dos povos subalternizados e oprimidos que, durante muito tempo, foram silenciados. É considerado um projeto de libertação social, político, cultural e econômico que visa dar respeito e autonomia não só aos indivíduos, mas também aos grupos e movimentos sociais, como o anticapacitismo, o feminismo, o movimento negro, o movimento ecológico, etc. A decolonialidade é considerada como caminho para resistir e desconstruir padrões, conceitos e perspectivas impostos por muitos anos a esses grupos subalternizados, sendo também uma crítica direta à modernidade e ao capitalismo.

Souza-Santos (1999) ressalta que é crucial demarcar que a postura crítica é parte inerente aos movimentos de pessoas com deficiência, afirmando a necessidade de se buscar uma nova articulação entre políticas de igualdade e políticas de identidade. Ao desconhecer ou descaracterizar a diferença, contraditoriamente converte-se a igualdade em uma política de desigualdade, pois a política de igualdade não tem de se reduzir a uma norma identitária única. E acrescenta:

Uma política de igualdade que nega as diferenças não inferiorizadoras é, de facto, uma política racista. Como vimos, o racismo, tanto se afirma pela absolutização das diferenças como pela negação absoluta das diferenças. Sempre que estamos perante diferenças não inferiorizadoras, uma política de igualdade genuína é a que permite a articulação horizontal entre identidades discrepantes e entre as diferenças em que elas assentam. (SOUZA-SANTOS, 1999, p. 44).

Neste sentido, na discussão em torno da questão igualdade e diferença, Boaventura Sousa-Santos assinala que a emancipação crítica das pessoas com deficiência lhes confere o livre arbítrio de “ter o direito de ser iguais sempre que a diferença os inferioriza e o direito a ser diferentes sempre que a igualdade os descaracteriza” (SOUZA-SANTOS, 1999, p. 62).

Embora nossas sociedades exerçam a desigualdade com insensibilidade vergonhosa, ainda assim, a igualdade não seria a expressão do ideal emancipatório. Quando se busca a equivalência entre os iguais acaba se excluindo o que é diferente, inclusive podendo chegar nesse propósito pelo uso da violência pelo ímpeto exclusivista. Segundo Souza-Santos, “as diferenças, por carregarem consigo visões alternativas de emancipação social, devem ser respeitadas”, pois a articulação entre esses dois princípios, da igualdade e da diferença, aponta a necessidade de reposicionamento radical nas lutas pelos direitos humanos (SOUZA-SANTOS, 2003, p. 28). Essas são as lutas insurgentes (AMORIM, 2023).

Diante da pergunta: Poderá o direito ser emancipatório? Souza-Santos procura responder e conclui que nem emancipatório, nem não-emancipatório, pois isto cabe aos movimentos sociais, organizações e grupos cosmopolitas subalternos que se utilizam da lei para levar suas lutas pela emancipação adiante (SOUZA-SANTOS, 2003, p. 69).

A emancipação social necessita passar pela construção do conhecimento. Mas que forma de conhecimento? Souza-Santos ressalta que tanto a ignorância como o conhecimento estão dados em relação à determinada forma de ignorância ou a determinada forma de conhecimento. E traça uma trajetória que parte de um ponto ao outro, identificados como: ponto A (o da ignorância) ao ponto B (o do conhecimento), e isto se dá em duas formas de conhecimento, tanto no conhecimento-regulação quanto no conhecimento-emancipação.

No primeiro, o ponto de ignorância é designado como o caos e o ponto do saber como ordem. Já no conhecimento-emancipação o ponto de ignorância é designado como colonialismo e o ponto do saber como solidariedade. O que poderia ser assim colocado num diagrama (Quadro 1):

Quadro 1 - Diferentes trajetórias na construção do conhecimento

Formas de conhecimento	A: ponto da ignorância	B: ponto do saber
Conhecimento-regulação	CAOS 	ORDEM
Conhecimento-emancipação	COLONIALISMO (Objetificação do outro) 	SOLIDARIEDADE (o outro como sujeito)

Fonte: Elaboração própria, baseado em Souza-Santos (1999).

As duas formas de conhecimento analisadas têm sua matriz na modernidade eurocêntrica, contudo, o conhecimento-regulação dominou totalmente o conhecimento-emancipação como uma verdade monolítica. Por isso, é primordial reconhecer as experiências de emancipação e onde elas surgem para dar visibilidade a essa trajetória que vai do colonialismo, com sua concepção do outro como objeto, ou seja, não o reconhece como sujeito, até a solidariedade que ao reconhecer o outro passa a elevá-lo à condição de sujeito.

Estando tão acostumados a ver o conhecimento como um princípio de ordem sobre as coisas e as pessoas, conseguiremos apreender o conhecimento como solidariedade? É imprescindível, para tanto, que reconheçamos as implicações da escolha pelo conhecimento-emancipação. Souza-Santos apresenta três implicações dessa escolha que passamos apresentar sucintamente: 1) Passar do monoculturalismo para o multiculturalismo - porque é necessário reconhecer o outro como produtor de conhecimento; 2) O desafio de passar da peritagem heroica ao conhecimento edificante - pois o conhecimento emancipação só se conquista assumindo as consequências de seu impacto e, 3) O desafio de passar da ação conformista à ação rebelde - ou seja, “a construção social da rebeldia e, portanto, de subjetividades inconformistas e capazes de indignação, sendo ela própria, um processo social contextualizado” (SOUZA-SANTOS, 1999, p. 210).

**Quadro 2 - Diagrama com três implicações da escolha pelo conhecimento-
emancipação**

Do monoculturalismo	Ao multiculturalismo	O outro como produtor de conhecimento
Da peritagem heroica	ao conhecimento edificante	assumindo as consequências do impacto da emancipação
Da ação conformista	à ação rebelde	Construção social de subjetividades inconformistas

Fonte: Elaboração própria, baseado em Souza-Santos (1999).

A busca por descolonizar o pensamento segregador passa por essa construção social de subjetividades inconformistas e rebeldes, e os movimentos sociais das pessoas com deficiência têm deflagrado algumas mudanças na direção da emancipação. Nessa busca podemos lançar mão de outros conceitos trazidos por Souza-Santos em seus estudos onde problematiza a forma como a razão indolente ou eurocêntrica (que coloca o saber científico como único e totalitário) vai criando linhas abissais para dividir o contexto social em duas partes: o existente e o não existente. De um lado da linha (o existente) está a realidade que ela dá conta de explicar, enquanto do outro lado da linha (o inexistente) estão as realidades descartadas, tais como a miséria, as culturas não legitimadas, opções marginalizadas, as relações de gênero, as crenças, os idosos, os sujeitos com deficiência, e todos que estão de alguma forma fora da “norma”. Assim, a realidade social é dividida em um lado visível e outro invisível de tal forma que tudo o que está no lado invisível das linhas abissais é esquecido.

Souza-Santos (2007, p. 32) apresenta várias monoculturas com as quais as linhas abissais trabalham para manutenção dessa divisão: 1ª) a monocultura do saber científico - aquela em que a ciência é a única racionalidade válida e não reconhece outros saberes. 2ª) a monocultura do tempo linear - tempo ágil que leva as pessoas a competirem entre si e se individualizarem. 3ª) a naturalização das diferenças - considera as diferenças sempre desiguais, numa relação assimétrica entre as pessoas, o que as faz acreditar que umas são melhores que as outras. 4ª)

monocultura da escala dominante – descarta o que é local e busca universalismo e a globalização. 5ª) a monocultura do produtivismo capitalista - a produção mensurada é o principal valor, nesse contexto o que é considerado improdutivo ou estéril é conseqüentemente ausente.

Assim, para que haja transformação e emancipação social não serão subjetividades conformistas a alcançá-las, mas, ao contrário, as subjetividades que buscam por novas possibilidades de organizar a sociedade (tornando-a mais incluyente). Aquelas que lutam em favor de transformações históricas e contra uma razão cínica (SOUSA-SANTOS, 2007, p. 58).

Contudo, Sousa-Santos (2007) nos apresenta a razão cosmopolita, sustentada pela Sociologia das Ausências e das Emergências e pelo processo de tradução. Ou seja, uma linha de pensamento alternativo que promove o reconhecimento/valoração de conhecimentos/experiências existentes, mas invisibilizados.

A Sociologia das Ausências traz a possibilidade de constituição de novo modo de olhar a realidade social. Já a Sociologia das Emergências empreende esforços para que toda produção possa ser visível e reconhecida como útil para solução de muitos problemas modernos. Enquanto a Sociologia das Ausências objetiva a visibilidade de certa produção que foi rotulada como ignorante e residual, a Sociologia das Emergências busca evidenciar as dimensões de potência, possibilidades, sinais ou pistas, através do movimento de ampliação simbólica de saberes e práticas.

Para Souza-Santos, essas duas sociologias trarão uma pluralidade de conhecimentos que pode potencializar uma vida decente para pessoas que vivem sem alternativas de existência, necessitando que esses conhecimentos se traduzam uns nos outros, busquem pontos de convergência/divergência para dar conta da complexidade da vida humana na sociedade.

O autor vai chamar de pensamento pós-abissal essa racionalidade que busca romper com formas de pensamento e de ação que são excludentes, promovem a negação do outro e a invisibilidade de conhecimentos/experiências que não são hegemônicos. Em síntese, é um pensamento/ação capaz de trazer para o lado visível tudo o que for lançado para o invisível pelo pensamento abissal, fazendo com que as monoculturas sejam substituídas por ecologias, novas ecologias de saberes (VIEIRA; RAMOS, 2018).

Assim, no movimento de emancipação das pessoas com deficiência pode-se perceber a trajetória que passa necessariamente pela perspectiva decolonial, de um estágio de objetificação e colonialismo a outro em que a subjetivação e a solidariedade são perseguidas. Esse deslocamento é ao mesmo tempo percurso e alvo através da construção de novos conhecimentos e práticas a respeito dos direitos da pessoa com deficiência.

2.1.5 Investigação emancipatória da deficiência

A investigação emancipatória pressupõe a existência de uma interação entre a comunidade científica, as pessoas com deficiência e as organizações que as representam. Ademais, aponta a necessidade da criação de uma nova linguagem capaz de anular a distinção entre pesquisadores e pesquisados, bem como a criação de novas ferramentas de investigação, capazes de coletivizar as experiências individuais (OLIVER, 2002). Para tanto, é preciso reconhecer a forma como o preconceito e a discriminação estão profundamente entranhados em nossa forma de se relacionar e produzir conhecimento.

Para descrever as formas de opressão pelo corpo, dispomos em nossa língua de categorias discursivas, tais como sexismo, no caso da discriminação por sexo; homofobia, no caso da discriminação pela orientação sexual; racismo, no caso da discriminação pela cor da pele ou etnia.

Anahi Mello chama a atenção para ausência que havia em nossa língua de uma categoria específica para a deficiência:

No caso da deficiência, há uma ausência no léxico ativo da língua portuguesa. Nossa incapacidade discursiva é um indicador da invisibilidade social e política desse fenômeno. Como descrever os resultados perversos da ideologia da normalidade sobre os corpos com impedimentos? Como nominar as expressões da desigualdade sofrida pelas pessoas com deficiência no mundo do trabalho, nas escolas e nas relações interpessoais? (MELLO, 2016, p. 3265).

Diante dessa constatação a autora propõe que seja adotada no Brasil nomenclatura semelhante a que se tem usado em Portugal, ou seja, que a palavra *ableism* (em inglês) seja traduzida como capacitismo, dando maior visibilidade social e política ao contexto de opressão contra as pessoas com deficiência. E justifica:

[...] para desconstruir as fronteiras entre deficientes e não deficientes é necessário explorar os meandros da corponormatividade de nossa estrutura social ao dar nome a um tipo de discriminação que se materializa na forma de mecanismos de interdição e de controle biopolítico de corpos com base na premissa da (in)capacidade, ou seja, no que as pessoas com deficiência podem ou são capazes de ser e fazer. (MELLO, 2016 p. 3265).

Na literatura internacional, a autora Fiona Kumari Campbell (2008, 2009) é uma das teóricas que aborda o tema, sendo amplamente citada. De igual modo McRuer e Johnson (2014) destaca o caráter constitutivo que práticas capacitistas têm sobre os sujeitos ao tomá-los como inferiores ou menos humanos. Sena Martins (2017) aponta o capacitismo como instrumento de opressão, mas busca refletir sobre aspectos necessários à emancipação crítica. No Brasil, além de Mello (2016, 2018), outras autoras têm debatido o tema. Gesser (2020) e Dias (2013) têm chamado a atenção para o fato de que capacitismo é a nomeação do preconceito e discriminação contra as pessoas por motivo da deficiência.

Para analisar o capacitismo internalizado é preciso ir além dos limites estreitos de uma fenomenologia individualizada, exigindo a análise de ideias e práticas em uma perspectiva histórica e coletiva, pois ele opera naturalizando a crença de que a deficiência é inerentemente negativa e, como tal, deve ser melhorada, curada ou mesmo eliminada. Campbell chega a dizer que:

A experiência da deficiência pode, sem dúvida, ser falada não em termos de tragédia pessoal, mas em termos de trauma comunitário, onde os legados de capacidade permeiam ambos os reinos consciente e inconsciente. (CAMPBELL, 2008, p. 154).

No capacitismo ocorre um julgamento moral, onde a deficiência é o elemento considerado inferior em comparação ao padrão de normalidade que definirá se a pessoa é plenamente humana, a partir da avaliação do que é ou não capaz de fazer, considerando como critério único a funcionalidade das estruturas corporais. Nesta concepção se considera uma determinada “hierarquia” de corpos para definir quando um corpo ou um comportamento tem maior ou menor valor na sociedade capacitista. Ou seja, define a existência humana a partir de uma corponormatividade, na qual alguns são considerados inferiores, incompletos ou passíveis de reparação/reabilitação.

Amorim, Gertner e Amorim (2018), no texto 'Cartografia histórico-conceitual da deficiência: construção social feita de 'invisibilidades/visibilidades' e de utopias', elaboram um mapa conceitual da deficiência: do conceito de 'sub-humano' à identificação da necessidade do 'tratamento moral',

[...] fica nítido que as diferentes concepções atribuídas à 'deficiência' resultam de construção social e histórica, sob influência de múltiplos interesses. Esse mapeamento conceitual permite a 'localização' espaço-temporal e simbólica da deficiência em extremos. Ao olharmos a 'deficiência' como 'constructo social' em diferentes contextos sociais, a encontramos, de um lado, no 'isolamento' institucional, sob viés aparentemente caritativo, traço da existência negada em sociedade e o seu subsequente ocultamento. De outro, o retorno à 'exposição condenatória', 'oficiada' como anúncio da presença demoníaca a ser expiada. (AMORIM; GERTNER; AMORIM, 2018, p. 47).

Martins e colaboradores (2012) ressaltam que o modelo social de deficiência vem propor uma reconceitualização da deficiência como uma forma de opressão social e constata:

A assunção de que os problemas implicados pela deficiência se prendem com as estruturas sociais e não com as funcionalidades do corpo teve igualmente importantes implicações em termos de capacitação identitária, na medida em que permitiu às pessoas com deficiência uma renovada leitura da sua posição social. (MARTINS *et al.*, 2012, p. 47).

Aos poucos, as "deficiências" têm sido desconstruídas, privilegiando aspectos da emancipação crítica e perspectivas desejáveis de pessoas até então rotuladas como "deficientes". Nesse contexto ocorre o movimento de mobilização e insurgência política das pessoas deficientes, estando, pois, voltados ao duplo movimento. De um lado, enfrentar esta forma de silenciamento, de outro, fortalecer as práticas de autodeterminação dos indivíduos e grupos estigmatizados, na busca por uma vida digna e autônoma. Autonomia tem íntima relação com a liberdade, que pode ser considerada como direito humano fundamental para a existência com dignidade. Portanto, o princípio de autonomia reflete a conquista do homem em relação ao direito à liberdade: para pensar, expressar-se, escolher, autodeterminar-se segundo as mais íntimas convicções (BORGES, 2007).

O modelo de investigação emancipatória pretende levar em consideração a necessidade de um compromisso político entre o investigador e os sujeitos investigados. No dizer de Martins e colaboradores (2012) citando Barnes (1992),

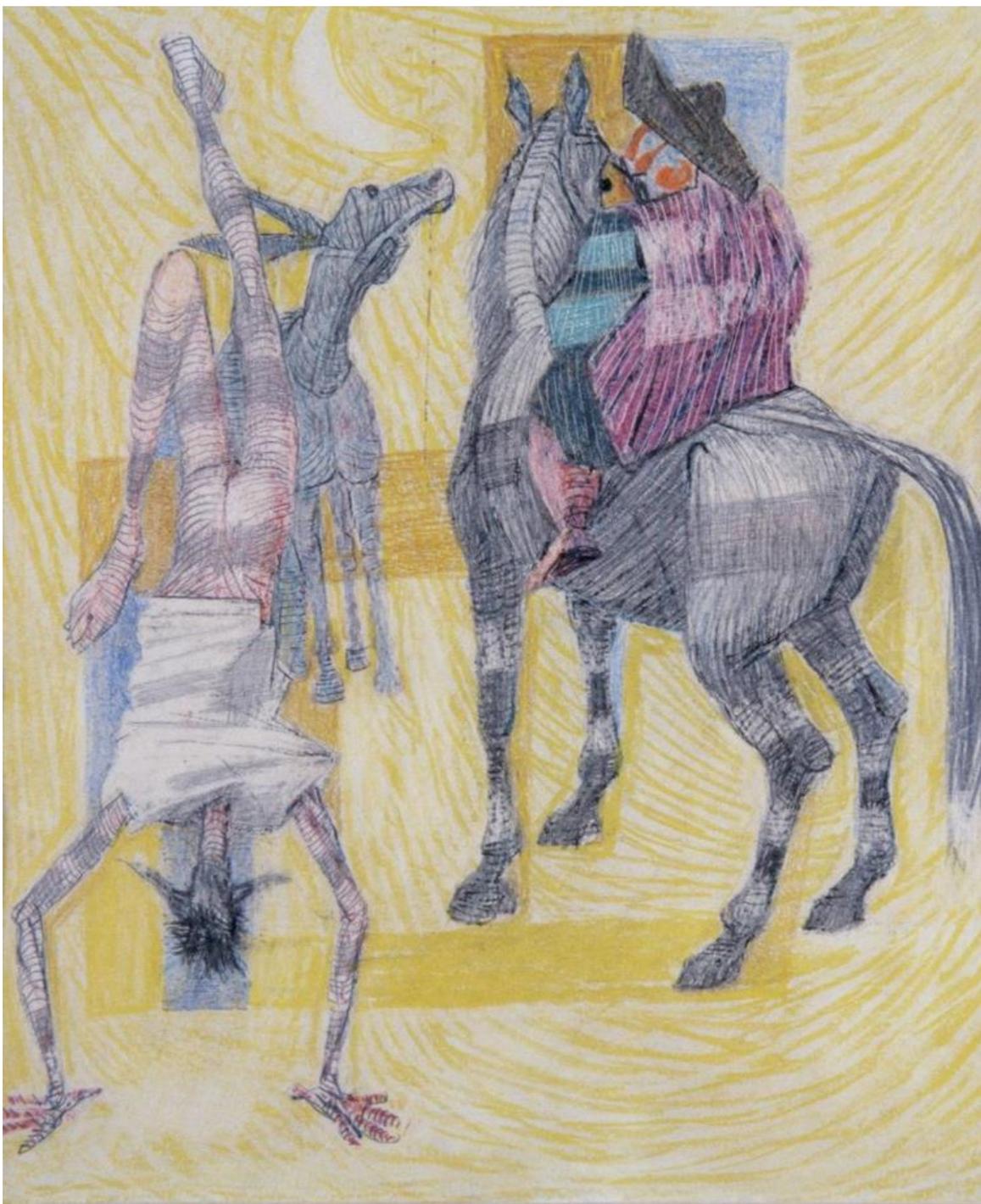
A Investigação Emancipatória dedica-se à sistemática desmistificação de estruturas e dos processos que criam a deficiência, bem como do estabelecimento de um “diálogo viável” entre a comunidade científica e as pessoas com deficiência, de modo a potenciar a sua emancipação. A concretização deste objetivo implica que os investigadores aprendam a colocar os seus conhecimentos e capacidades ao serviço das pessoas com deficiência. (BARNES, 1992 *apud* MARTINS *et al.*, 2012, p. 49).

A partir da leitura de diferentes autores (STONE; PRIESTLEY, 1996; OLIVER, 1997; MERCER, 2002; BARNES, 2003), Martins e colaboradores (2012) expõem quatro princípios essenciais que devem nortear a investigação emancipatória nesta área: a) a adoção do modelo social como ferramenta teórica da qual se apreende a realidade das pessoas com deficiência; b) o desenvolvimento de uma ciência politicamente empenhada e comprometida com as lutas das pessoas com deficiência; c) o compromisso do pesquisador para com os sujeitos da investigação – as pessoas com deficiência e as suas organizações; d) a utilização de metodologias adequadas de modo a captar a complexidade da realidade e a valorizar o protagonismo das pessoas com deficiência.

Alguns desdobramentos práticos a partir desses princípios podem ser elencados, por exemplo, nas questões relacionadas às metodologias. A investigação emancipatória implica que a participação das pessoas com deficiência aconteça desde a primeira hora, desde a definição dos métodos a utilizar e posteriormente na execução da pesquisa, e no modo como os resultados poderão contribuir para a transformação social.

2.2 MODELOS EM DISPUTA

Figura 3 - Dom Quixote às cambalhotas, Portinari (1956)



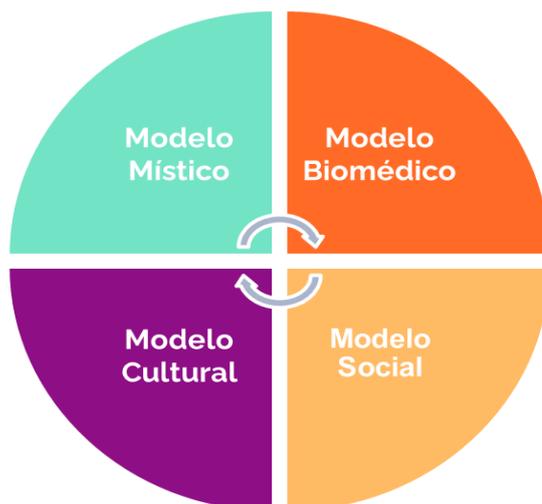
Fonte: Revista Prosa, Verso e Arte (2017).

Em percurso histórico pelo movimento das pessoas com deficiência é possível identificar várias etapas em que prevalece mais esse ou aquele modelo. A título introdutório perpassaremos por quatro modelos que têm sido mais estudados (Figura 4). A sequência temporal não implica necessariamente que eles se substituem no tempo, pois podemos encontrar características de todos eles numa

mesma época. Porém, o surgimento e a predominância de cada um dos modelos, podem de fato ser relacionados a um processo temporal.

Figura 4 - Representação dos principais modelos de abordagem da deficiência

Principais modelos



Fonte: A autora.

Para Pereira (2009), que defende o uso da nomenclatura 'diversidade funcional' para identificar a deficiência, esta sempre foi percebida a partir de um conjunto de representações próprias da cultura ou da sociedade em que está inserida. Tais representações são formadas por padrões culturais, sociais, familiares, religiosos e econômicos, os quais idealizam os corpos 'normais'. Deles derivam os procedimentos e atitudes que podem expressar exclusão, eliminação sumária, segregação social, divinização, acolhimento ou indiferença.

Fato marcante na história do movimento é relatado por Romeo Sasaki (2007) a respeito do surgimento do lema de luta, destacando que no ano de 1986 em artigo intitulado "*NADA SOBRE NÓS, SEM NÓS: algumas reflexões sobre o movimento das pessoas com deficiência na África do Sul*", William Rowland, conta que,

em 1981, o Governo se recusou a reconhecer o Ano Internacional das Pessoas Deficientes e que, em 1986, à revelia das próprias pessoas com deficiência, proclamou convenientemente o Ano das Pessoas Deficientes da África do Sul. As lideranças das pessoas com deficiência se retiraram da conferência nacional e só retornaram

quando lhes foi garantido o espaço para ler a mais poderosa declaração até então escrita. O líder Phindi Mavuso fez a leitura do 'catálogo' de injustiças, contendo a dupla discriminação do apartheid e das deficiências.

Quando Eugene Terreblanche convocou seus homens "armados com um milhão de rifles", Mavuso e mais 1.200 pessoas com deficiência marcharam até a colina de Soweto onde, diante das portas do Hospital Baragwanath, lançaram o protesto contra a crescente onda de violências.

Além do protesto, as lideranças realizaram duas iniciativas: a iniciativa política para mobilizar as pessoas com deficiência para reivindicarem seus direitos; e a iniciativa desenvolvimentista para gerar renda através da autoajuda. E também construíram uma nova filosofia: a deficiência não era uma questão de saúde e bem-estar, e sim uma questão de direitos humanos e de desenvolvimento; o modelo médico da deficiência não era adequado e os médicos e assistentes sociais "não deveriam controlar nossa vida, os métodos pacifistas de luta serviriam melhor à nossa causa e nós deveríamos nos alinhar com o movimento de libertação. Nós nos conscientizamos e adotamos o nosso (agora famoso) lema: NADA SOBRE NÓS, SEM NÓS", termina Rowland. (SASSAKI, 2007, p. 7).

A importância de refletirmos nesse capítulo histórico narrado por Rowland está em entendermos que o percurso até aqui em busca de direitos e emancipação das pessoas com deficiência implicou em lutas, sofrimento e mortes. De fato, o lema "Nada sobre nós, sem nós" se espalhou e foi adotado pela ONU como mote ao movimento que proclama a importância da participação, da escuta e do protagonismo das pessoas com deficiência em todos os processos que impliquem decisões e consequências sobre suas vidas e em especial no que tange aos seus direitos. Mas nem sempre foi assim, como veremos a seguir numa breve abordagem dos modelos predominantes.

2.2.1 Os matizes do Modelo Místico

Durante longo período do pensamento ocidental, buscava-se na religião ou no misticismo a razão para um corpo apresentar marcas e diferenças. O modelo místico/caritativo compreende a deficiência com um castigo divino, um déficit, e as pessoas com deficiência seriam dignas de pena por serem vítimas da própria incapacidade. Existiam menções de que antes da era cristã, na Antiguidade especialmente na Grécia Antiga, havia a eliminação sumária de pessoas com deficiência. Pessoas que nasciam com alguma deformidade física eram

consideradas sub-humanas, e a eliminação era prática comum. Se, ao nascer, uma criança não correspondesse aos ideais atléticos e estéticos, seria sumariamente eliminada (PESSOTTI, 1984).

No início da era cristã ocorre uma mudança de perspectiva, trazida ao conhecimento particularmente pelos registros no texto bíblico neotestamentário. Em várias passagens, Jesus se aproxima de pessoas com deficiência e diferentemente do padrão segregador da época, a elas se dirige, escuta seus desejos e angústias, procurando atendê-las e incutir esperança. Martins (2006) dedica capítulo de sua tese ao aprofundamento dessa questão, e faz uma abordagem hermenêutica de como Jesus relativiza em sua atitude os critérios de pureza herdados do Velho Testamento, à luz dos quais as pessoas com alguma deficiência eram marcadas como não dignas de comunhão, tidas como impuras ou pecadoras. A proximidade estabelecida por Jesus para com estes se torna expressão do amor ao próximo, princípio fundamental da vida cristã, juntamente com a necessidade de levar a todas as pessoas a mensagem da salvação. Sendo assim, os relatos das inúmeras histórias de cura realizadas por Jesus simbolizam muitos dos valores que se estabelecem no centro da mensagem do Novo Testamento. Segundo Martins (2006), tais episódios são relevantes devido

Em primeiro lugar, constituem eventos extraordinários que afirmam o carácter sobre-humano do 'filho do homem'. Em segundo lugar, e como já referido, implicam uma subversiva proximidade enquanto relação com o divino daqueles que por serem tidos como impuros e/ou manifestações do pecado estavam afastados da graça de Deus. Em terceiro lugar, representam a objetificação material da transformação que Jesus pretende trazer à humanidade, constituindo os indivíduos curados uma afirmação indelével da necessidade do novo nascimento invocada por Jesus [cf. João 3: 1-7]. (MARTINS, 2006, p. 43).

Para ilustrar alguns desses elementos, temos o relato de um episódio em que Jesus cura um homem cego que encontrou de passagem na cidade de Jerusalém:

Caminhando pela rua, Jesus viu um homem cego de nascença. Seus discípulos perguntaram: "Rabi, quem pecou: este homem ou seus pais, para que ele nascesse cego?". Jesus disse: "Vocês estão fazendo a pergunta errada, procurando a quem culpar. Não há nenhuma relação de causa e efeito aqui. Em vez disso, olhem para o que Deus pode fazer. Precisamos trabalhar com energia por aquele que me enviou, enquanto o Sol está brilhando. Quando a noite chega, o expediente acaba. Mas enquanto estou no mundo, há

bastante luz. Eu sou a Luz do mundo”. Dito isso, ele cuspiu no chão, fez uma mistura de barro com a saliva, esfregou a mistura nos olhos do cego e disse: “Vá! Lave-se no tanque de Siloé”. (Siloé significa “Enviado”.) O homem foi, lavou-se — e passou a enxergar [cf. João 9:1-7]. (PETERSON, 2011, p.1519).

Assim, a proximidade que Jesus estabelece para com as pessoas com deficiência confronta as interpretações da época e nega a existência de impureza e pecaminosidade. Assim, por consequência desqualifica qualquer atitude de culpabilização, segregação ou hierarquização de valor que impedissem tais pessoas de serem incluídas na graça divina.

Trazer tal abordagem situada social e historicamente suscita o reconhecimento de outras perspectivas de significado. Seja pelas continuidades que a ela nos ligam, seja pelas construções que surgiram por contraponto à sua hegemonia na vida social, de que somos também herdeiros. Uma reflexão, por exemplo, a respeito da dimensão de ‘cura’ suscita a ambiguidade da questão, dada a clareza cada vez mais fortalecida de que é preciso diferenciar conceitos como deficiência e doença. E nesse sentido, as pessoas com deficiência têm reivindicado o reconhecimento da deficiência como seu modo próprio e peculiar de ser e estar no mundo. O que não as impede de buscar um bem-viver em todas as suas possibilidades.

Na Idade Média, vemos que a tensão entre continuidades e descontinuidades das representações permeiam, não sem contradição, a forma de pensar a deficiência. O fenômeno, em seu caráter metafísico ou espiritual, ora é visto como algo divino, ora como demoníaco, como benção ou maldição. Essa forma mística apresenta seus efeitos nas relações que se estabelecem a partir dessas divisões. As explicações religiosas e místicas eram determinantes, pois a Igreja estava no auge de sua influência, impondo seus dogmas tanto pela persuasão quanto pela força bruta. O tratamento dispensado às pessoas incluía maus-tratos e os mais variados tipos de tortura. Com a Inquisição, a partir do século XIII muitas crianças e suas mães foram levadas às fogueiras pois as diferenças físicas e mentais eram interpretadas como produto da união de uma mulher com o demônio. Esse foi o destino de milhares de pessoas que apresentavam, no corpo, alguma diferença considerada anormal, ou que se comportavam de maneira tida como inadequada (PEREIRA, 2009).

Por influência das Cruzadas começa a ocorrer uma mudança nessa

concepção, pois as operações ao mesmo tempo religiosas e bélicas mutilaram muitas pessoas. Como a Igreja não poderia afirmar que quem ficara cego durante a participação nas Cruzadas, em nome da Igreja, fora punido por algum pecado, a igreja muda a atitude tendo que reconhecer que as mutilações então ocorridas tinham outras causas que não as sobrenaturais. A Igreja passou a acolher essa demanda criando instituições de amparo àqueles expedicionários.

Assim, a Igreja passa a considerar que deficiência e alma poderiam coexistir em um corpo e tais indivíduos passaram a ser ditos filhos de Deus. Devido a essa nova concepção houve a diminuição dos maus-tratos, das torturas e do abandono, e as pessoas com deficiência começaram a ser acolhidas. Porém a deficiência era vista como um infortúnio que fazia com que as pessoas se tornassem alvos da caridade, geralmente sendo colocadas em instituições, lugares segregados para receber cuidado, mas não exercendo cidadania. Portanto, essas atitudes de acolhimento não foram suficientes para mudar efetivamente a concepção estigmatizada, pois as pessoas com deficiência continuavam sofrendo práticas de segregação, perseguição e eliminação (PEREIRA, 2009).

Ao refletir criticamente sobre o fracasso dessas ações caritativas, Martins conclui que

as práticas da caridade não se inseriam em qualquer projeto de transformação social, emergindo, tão-somente, como realizações paliativas em sociedades onde a fome, a pobreza e a doença eram comuns e ciclicamente disseminadas, e onde assimetrias na distribuição da riqueza eram aceitas e naturalizadas. Em segundo lugar, a ação caritativa resulta menos de uma continuidade com os valores de amor ao próximo, advogados por Jesus, do que de uma ênfase na necessidade de, por essa via, o crente alcançar uma forma de redenção e a salvação. (MARTINS, 2006, p. 55).

Dessa forma, instituições de caridade constituíram marca social que fortaleceu o preconceito e a discriminação. Os efeitos sociais das instituições de amparo foram marcantes e profundamente negativos para a questão da deficiência, a ponto de, ainda hoje, eles não estarem plenamente eliminados. Podem ser vistos, por exemplo, em campanhas televisivas, onde aparecem empresários que doam altas quantias, mas na prática, não se responsabilizam em cumprir a Lei de cotas para incluírem pessoas com deficiência em suas empresas. Ou a presença de políticos que acenam com seus apoios, mas que em seu mandato não contribuem

em nada para melhorar a vida das pessoas com deficiência.

2.2.2 A defluência do Modelo Biomédico

Na Modernidade, uma outra lógica é inserida para pensar a deficiência. Historicamente, as questões espirituais e místicas, os demônios e as divindades, dariam lugar às questões menos transcendentais, mais concretas e objetivas.

Segundo Pessotti (1984, p. 15), no século XVII há um afastamento da visão supersticiosa e fanática da deficiência em direção à visão pré-científica. A deficiência passa a ser atribuída às falhas e incapacidades do corpo, dessa forma permanecendo como uma questão individualizada a ser medicalizada.

A medicina acompanhou de perto o crescimento de todos os campos do conhecimento entre os séculos XVII e XVIII, época em que a saúde e a doença disputavam o homem, assim como o bem e o mal disputavam o mundo (CANGUILHEM, 2009). As primeiras manifestações dos profissionais de saúde no sentido de estabelecer uma classificação das doenças tinham como ponto de partida e modelo de funcionamento das pessoas consideradas normais (AMIRALIAN *et al.*, 2000). Sob a tutela do olhar médico, a corponormatividade é determinante para a expansão e difusão das categorias do déficit na cultura (AMORIM *et al.*, 2021a). E o hospital se configura como um lugar onde são segregados todos aqueles que foram desqualificados da participação nas atividades sociais, semelhante aos encarcerados. É a configuração de um poder disciplinar na sociedade exercido sobre os corpos dos indivíduos. As pessoas com deficiência eram tratadas como classe de pessoas inválidas e incapazes, portanto não atendiam as exigências do mercado de trabalho emergente, e, em parte, a concepção médica da época contribuiu para essa segregação, assim como para a imagem social negativa.

O modelo biomédico avalia a deficiência como um problema etiológico da pessoa, ocasionado por uma doença, um trauma ou por condições de saúde. Dessa forma, requerem cuidados médicos em tratamento individual, sendo este direcionado para a obtenção da cura ou, de adaptação da pessoa com mudança em sua conduta (OMS, 2005).

No dizer de Diniz, esta forma de entender a deficiência

sustenta que ela é uma desvantagem natural, devendo os esforços se concentrarem em reparar os impedimentos corporais, a fim de

garantir a todas as pessoas um padrão de funcionamento típico à espécie. Nesse movimento interpretativo, os impedimentos corporais são classificados como indesejáveis e não simplesmente como uma expressão neutra da diversidade humana, tal como se deve entender a diversidade racial, geracional ou de gênero. Por isso, o corpo com impedimentos deve se submeter à metamorfose para a normalidade, seja pela reabilitação, pela genética ou por práticas educacionais. (DINIZ; BARBOSA; SANTOS, 2009, p. 67).

O modelo medicalizador da deficiência sustenta a visão funcionalista do corpo, que reduz a pessoa à lesão ou ao impedimento, atribuindo-lhe a condição de 'menos pessoa', que lhe acompanha quase como 'impressão digital'. Assim, naturalizam-se o status social marginalizado das pessoas com deficiência, com seus constrangimentos e barreiras enfrentadas todos os dias como se fossem produtos de suas limitações funcionais.

Em última análise, cumpre o papel de determinar ao mesmo tempo sua visibilidade e invisibilidade, esta compreendida como uma forma de silenciamento político da deficiência e dos sujeitos individuais e coletivos enquadrados na categoria do *déficit*. Categoria assim denominada por consistir na linguagem que representa o modo como foram construídos historicamente e socialmente a totalidade dos vocábulos ainda hoje utilizados. A maioria deles fabricados no interior das práticas médicas.

Conforme assinala Amorim (2018),

Com sentido altamente depreciativo e hierarquizado, novas categorias da linguagem do déficit contribuem para a progressiva enfermidade da cultura. [...] Sua utilização, atrelada a situações cotidianas, carregam de um lado para o outro a marca do déficit eivada de valores pejorativos. Esses valores remontam à origem histórica na trajetória cartográfica, evocando novos itinerários de utilização para diferentes categorias (idiotia, cretinos, imbecis, débeis, dementes, degenerados, alienados). (AMORIM; GERTNER; AMORIM, 2018, p. 52).

No modelo médico, as pessoas com deficiência são sujeitas a lógicas de cuja autoria elas não participam. Seja pelo legado das instituições para pessoas deficientes de caráter privado e filantrópico, seja pelas políticas e estruturas de organização de Estado. Em ambas as situações, são peritos, profissionais e voluntários das organizações que detêm a capacidade de decisão acerca das vidas das pessoas com deficiência, vistas como objetos passivos de cuidado. As

estratégias aplicadas à superação das limitações da deficiência poderiam ser designadas de “abordagem reabilitacional” (OLIVER, 1990, 2002).

Após a primeira guerra mundial o conceito de reabilitação aplicado aos soldados que ficaram com alguma deficiência apoia-se na lógica social de objetificação das pessoas, uma lógica que tem sempre por referência uma normalidade que se considera prévia a qualquer ação. A própria noção de reabilitação está já imbuída de valores médicos, mesmo que exercidos por médicos, assistentes sociais, psicólogos, educadores e agentes de solidariedade na consagração das pessoas com deficiência enquanto objetos de tratamento e reabilitação. Assim, nesse modelo, a lógica é de que as pessoas com deficiência não são reconhecidas como agentes centrais, lembrando as respostas caritativas que marcaram a pré-modernidade.

Outro aspecto comum à lógica reabilitacional é o percurso de sofrimento como condição para celebrar a integração pessoal. Investe-se no suporte aos sujeitos, mas estabelece-se como requeridas enormes dificuldades que as pessoas com deficiência deverão ser capazes de enfrentar. Identifica-se ainda o modo como as práticas e os discursos da reabilitação efetivam, na vida quotidiana das pessoas com deficiência, uma reverência à normalidade física e funcional dos demais sujeitos. É o mito do herói que triunfa sobre a tragédia e as dificuldades que dela decorrem (OLIVER, 2002). Para reforçar essa abordagem não faltam representações das pessoas com deficiência na cultura midiática e no cinema em particular com narrativas de superação de vários preconceitos e obstáculos.

O que aqui chamamos defluência do modelo biomédico é sua insistente capacidade de permanência na abordagem cotidiana da questão da deficiência, apesar do movimento empenhado em desvelar sua insuficiência e reducionismo ao tratar a deficiência apenas na perspectiva da doença, do impedimento e do déficit. O modelo biomédico desconsidera a dimensão social, ocupando um lugar pernicioso na tentativa de normalização da deficiência, com uma abordagem despolitizada e que impõe às pessoas mais necessidades.

2.2.3 O percurso do Modelo Social

O modelo social da deficiência se contrapõe às concepções individuais ou médicas da deficiência e denuncia que não é a natureza quem oprime, mas a cultura

da normalidade. A ideia central que apresenta é a negação do infortúnio e incapacidade, ao invés, são as virtualidades que são valorizadas para que haja efetiva inclusão das pessoas com deficiência pelo reconhecimento das diferenças e questionamento dos privilégios. Na verdade, o modelo social da deficiência revela que é a sociedade que precisa ser responsabilizada por sua inadequação em incluir todos, sem exceção.

O modelo social faz a separação entre a lesão e a deficiência, localizando a primeira no nível médico enquanto a deficiência passa a ser definida como um marcador social de opressão que descreve alguns corpos como desejáveis e outros como indesejáveis. A compreensão de que os indivíduos não eram deficientes por suas deficiências, mas pelas barreiras que a sociedade coloca em seu caminho foi elemento chave e envolveu questionar a percepção do modelo médico, em que as pessoas com deficiência precisam de correção e cura. Essa nova abordagem passou a ser conhecida como “modelo social da deficiência” e buscou descrever o corpo com impedimentos como uma expressão da diversidade humana e como tal deveria ser protegida e valorizada.

Os precursores do modelo, na década de 70, na Inglaterra formaram o movimento chamado União dos Deficientes Físicos Contra a Segregação (*Union of the Physically Impaired Against Segregation – UPIAS*), que teve grande impacto na reformulação da perspectiva sociológica da deficiência. Paul Hunt (1937-1979) fundou a organização para evidenciar os direitos das pessoas com deficiência. Foi uma das primeiras organizações de direitos das pessoas com deficiência e estabeleceu os princípios que nortearam o Modelo Social da Deficiência. Denunciava a deficiência como uma opressão social, e propunha uma compreensão da deficiência não como um problema individual, mas resultante de problemas da sociedade que só poderiam ser superados por mudanças culturais e políticas. Desenvolveram um conjunto de princípios onde argumentam que as concepções medicalizadas da deficiência fracassaram em distinguir o *impairment* (impedimento) de *disability* (deficiência). Impedimento não é igual a deficiência nem é causa dela. As maiores barreiras são sociais que, ao ignorar as pessoas com deficiência, provocam a experiência da desigualdade. Os Princípios Fundamentais da Deficiência foram uma influência importante para revolucionar a compreensão das pessoas com deficiência sobre seu papel na sociedade (DINIZ, 2007).

O modelo social identifica três barreiras principais que a pessoa com

deficiência enfrenta, a saber, barreiras de acessibilidade, barreiras institucionais e barreiras atitudinais, propondo a superação de cada uma delas e trazendo, assim, benefícios a toda a sociedade. Esse modelo argumenta, do ponto de vista sociopolítico, que a deficiência resulta da falha da sociedade (BORGES, 2019, p. 143).

Com o passar do tempo, a deficiência que era vista pela perspectiva individualizada e biomédica; passa a ser vista na sua perspectiva social e estrutural, a qual atribui as desvantagens à incapacidade de reestruturação da sociedade (AMIRALIAN *et al.*, 2000). Segundo o modelo social, o ambiente tem grande impacto sobre a experiência e a extensão da deficiência, ambientes inacessíveis criam deficiência ao criarem barreiras à participação e inclusão.

A partir da reformulação do conceito trazido pelo modelo social, a deficiência não mais se resume a classificação de doenças e lesões por uma perícia biomédica do corpo, mas é um conceito que denuncia a relação de desigualdade imposta por ambientes com barreiras a um corpo com impedimentos (DINIZ; BARBOSA; SANTOS, 2009).

Outro aspecto do modelo social que trouxe bastante impacto foi a forte ênfase nas organizações de pessoas com deficiência dirigidas e controladas por pessoas com deficiência, o que representa uma grande mudança. Significa também que instituições para pessoas com deficiência – que eram e ainda são – em grande parte dirigidas por pessoas sem deficiência são desafiadas a repensar sua abordagem em relação ao seu público. Fica cada vez mais evidente que as pessoas com deficiência reivindicam direitos, vencem muros de preconceitos e proclamam: “nada sobre nós sem nós”.

Mais recentemente, estudiosos de uma segunda geração promoveram revisões de teorias sociais de opressão da deficiência, semelhantes às de outras temáticas, como o feminismo, as teorias de gênero e antirracistas, que também denunciaram construções históricas de opressão. Assim como as mulheres são oprimidas por causa do sexo, as pessoas com deficiência são oprimidas por causa do corpo com impedimentos. Sustenta-se, dessa maneira, a tese das pessoas com deficiência como minoria social (DINIZ, 2007; SANTOS, W., 2016).

A OMS em 2001 propôs o modelo biopsicossocial, incorporando aspectos do modelo médico e do social. O caminho para a aplicação prática do modelo biopsicossocial é, no entanto, complexo. A mudança ocorre no referencial. O

problema em questão não está mais restrito ao corpo, mas está presente nas interações. A partir dessa visão, é criada a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), e a pontuação é uma adaptação da Medida de Independência Funcional (MIF), documentos reconhecidos internacionalmente para a discussão sobre deficiência e saúde coletiva. Visa padronizar a descrição da saúde, a funcionalidade e a incapacidade em todos os níveis da saúde, incluindo educação, social e laboral.

No Brasil, foi retomada, após interrupção no governo anterior, a discussão para regulamentação do Art. 2º da Lei nº 13.146/2015 da Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (LBI), sobre o Modelo Único de Avaliação Biopsicossocial da Deficiência (Decreto nº 10.415/2020). Referido documento foi construído respeitando o Índice de Funcionalidade Brasileiro Modificado (IFBrM), validado pela Universidade de Brasília (UnB) e defendido pelo Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (Conade).

2.2.4 Proposta de modelo cultural

O modelo cultural de deficiência se caracteriza mais como um campo de estudo e pesquisa que, segundo Anne Waldschmidt, Berressem e Ingwersen (2017), nas últimas décadas produziram aumento de estudos relativos à deficiência. É possível ser identificado como um campo de pesquisa inovador e prolífico realizado nas ciências humanas em paralelo com o desenvolvimento do modelo social e sua discussão crítica e em parte independente deles.

A formulação de um modelo cultural teoriza um ato político de renomeação que designa a deficiência como um local de resistência e uma fonte de agência cultural anteriormente suprimida, no entanto, o respectivo modelo ainda parece ter características bastante indefinidas. Considera-se que ainda não encontrou seus contornos únicos, apesar de uma discussão em curso sobre as implicações da cultura para as construções de deficiência.

A proposta não pretende que o modelo cultural substitua o modelo social da deficiência. Em vez disso, os estudos críticos de deficiência devem reconhecer que a deficiência é social e culturalmente construída (WALDSCHMIDT; BERRESSEM; INGWERSEN, 2017). O núcleo do modelo cultural de deficiência é a própria compreensão da cultura como prática social e categoria analítica. Isto não implica

apenas atividades culturais em sentido estrito, mas uma concepção ampla de cultura que denota a totalidade das "coisas" criadas e empregadas por um determinado povo ou uma sociedade, sejam elas materiais ou imateriais: objetos e instrumentos, instituições e organizações, ideias e conhecimentos, símbolos e valores, significados e interpretações, narrativas e histórias, tradições, rituais e costumes, comportamento social, atitudes e identidades.

Dessa forma, o modelo de deficiência cultural difere de outras abordagens em aspectos importantes: não considera a deficiência nem apenas como um destino individual, como no modelo biomédico da deficiência, nem como meramente um efeito de discriminação e exclusão, como no modelo social. Em vez disso, esse modelo questiona o outro lado da moeda, a "normalidade" comumente incontestada, e investiga como as práticas de (des)normalização resultaram na categoria social que passamos a chamar de "deficiência".

Para Waldschmidt, Berressem e Ingwersen (2017), o modelo cultural fornece um conceito mais completo do que o modelo social. Propõe a formulação de um modelo cultural como um ato político de renomeação que designa a deficiência como um local de resistência e uma fonte de agência cultural anteriormente suprimida e não apenas a vivência da deficiência como encontros discriminatórios. Como consequência dessa mudança de foco, os autores apresentam quatro ideias programáticas: 1. o modelo cultural considera deficiência não como uma determinada entidade ou fato, mas descreve-a como um discurso ou como um processo, experiência, situação ou evento; 2. a deficiência não denota a característica de um indivíduo, mas uma categoria sempre incorporada de diferenciação (corporais e corporificadas); 3. um modelo cultural de deficiência mostra que as subjetividades individuais e coletivas das pessoas com deficiência e pessoas sem deficiência são interdependentes; 4. o modelo cultural da deficiência implica uma mudança fundamental da perspectiva epistemológica, uma vez que não lida com a margem, mas sim com o "centro" da sociedade e da cultura. E conclui:

Em (Dis/ability) D/eficiência, a introdução da barra indica que não se deve mais problematizar apenas a categoria deficiência, mas sim a interação entre "normalidade" e "deficiência". Em suma, o transversal e o interseccional devem tornar-se o verdadeiro objeto de pesquisa. A d/eficiência, entendida como um tipo contingente, sempre "encarnado", de diferença em relação aos domínios da saúde, do funcionamento, da realização e da beleza (e seus polos negativos),

oferece conhecimentos essenciais sobre os legados, trajetórias, pontos de inflexão e transformações da sociedade e da cultura contemporâneas. (WALDSCHMIDT; BERRESSEM; INGWERSEN, 2017, p. 26, tradução nossa).

2.3 VISIBILIDADES E INVISIBILIDADES

2.3.1 (In)visibilização das pessoas com deficiência

A invisibilização da pessoa com deficiência manifesta a situação de desconhecimento e mais do que isso, ao que não se conhece, se nega a existência ou se imagina, fantasia ou mitifica a respeito. Essa imaginação baseada no desconhecimento está frequentemente permeada de preconceitos. É a tentativa de anulação do sujeito, o não reconhecimento de sua forma de existir e por consequência de seus direitos. Por conseguinte, a invisibilização das pessoas com deficiência, tem sido impedimento para a efetivação das políticas públicas de promoção da acessibilidade e inclusão.

Desde 1948, a Declaração Universal dos Direitos Humanos, proclamada pela Assembleia Geral das Nações Unidas constituiu-se como fonte de garantia dos direitos humanos de todos os cidadãos. Posteriormente outros documentos foram se juntando a ela como as convenções e tratados internacionais. A Declaração Universal faz parte da chamada primeira fase de proteção dos direitos humanos, caracterizada pela tônica da proteção geral, genérica e abstrata, sob o lema da igualdade formal e da proibição da discriminação.

O conceito de igualdade estabelece que sejam reconhecidos a todas as pessoas direitos iguais, em especial, os direitos fundamentais à sua existência, como o direito à identidade, à integridade física e psíquica ou ao livre desenvolvimento da personalidade. Porém, ao longo do tempo, tornou-se insuficiente tratar o indivíduo de forma geral e abstrata, fazendo-se necessária a especificação de quem é esse sujeito de direitos (CARVALHO, 2018).

A pessoa passa a ser vista em suas particularidades, pois o fato destes direitos se encontrarem protegidos não implica que as pessoas sejam todas iguais, que tenham as mesmas necessidades ou projetos de vida. Pelo contrário, implica que quaisquer que sejam as ambições ou carências pessoais é sempre garantido um nível mínimo de condições sociais conforme a dignidade da pessoa humana.

Nesse cenário, pessoas com deficiência, assim como mulheres, crianças, minorias étnicas, migrantes, e outras categorias vulnerabilizadas passaram a ser vistas nas especificidades e peculiaridades de sua condição social. Assim, ao lado do direito à igualdade surgiu também como direito fundamental o direito à diferença, expresso pelo reconhecimento da diversidade, caracterizando a segunda fase da proteção dos direitos humanos.

Carvalho (2018) ressalta que a dignidade é um valor autônomo que exige respeito e proteção, pois outorga o direito da pessoa humana ser considerada um sujeito, em si mesmo, com uma finalidade própria, que não poderia nunca ser considerado como um objeto do desejo ou da manipulação de outros, posto que é constituído de liberdade no plano ético.

Tais concepções de dignidade e liberdade deveriam estar prontamente absorvidas de modo a reformular toda uma concepção já ultrapassada do que seria “ser deficiente”. No entanto, o que ainda se evidencia é que por mais que já existam legislações referentes ao assunto, o viés do capacitismo prevalece nas relações sociais. E esta crise de direitos é também uma crise estatal, já que o Estado que deveria fazer cumprir a lei não consegue cumprir os deveres que lhe são devidos, contribuindo para prejudicar ou acentuar desigualdades já existentes.

Ser pessoa com deficiência em nossa sociedade pós-moderna é não só tentar encontrar uma identidade diante das inúmeras facetas que se apresentam no contexto social em que se vive, como também tentar sobrepor os inúmeros obstáculos físicos, morais, políticos e econômicos que impedem o correto exercício da autonomia da vontade de um sujeito.

No Brasil, os dados, embora não sejam em profusão, nos ajudam a entender o tamanho dessas barreiras. Um levantamento com base nos dados da Pesquisa Nacional de Saúde feito em 2019 aponta que havia 17,2 milhões de pessoas com dois anos ou mais com algum tipo de deficiência no país. A maior parte concentrada na faixa etária de 60 anos ou mais (24,8%), sendo principalmente mulheres e pessoas pretas ou pardas. A análise destaca que a inserção no mercado de trabalho, sobretudo a partir de ocupações formais, é um desafio para as pessoas com deficiência. As pessoas com deficiência recebiam dois terços do rendimento daquelas sem deficiência. Entre as pessoas que vivem abaixo da linha da pobreza (US\$ 5,5 ao dia), 18,2% tinham alguma deficiência. Entre as sem deficiência, o índice é de 22%. A pesquisa também mostra que as pessoas com deficiência têm

menos acesso à internet (68,8%) do que as sem deficiência (86,1%), menos acesso à rede de esgoto, água por rede geral e coleta de lixo (58,2%), enquanto as pessoas sem deficiência, 62,4% tinham acesso. Pessoas com alguma deficiência tinham menor taxa de frequência escolar líquida (86,6%) que as sem deficiência (96,1%).

Além do desconhecimento da realidade vivida pelas pessoas com deficiência, persiste o processo perverso de naturalização desses dados, como se a desigualdade social não fosse fruto de uma longa história construída a partir da exploração e exclusão.

Analisando o fenômeno da fabricação da “não existência” das pessoas com deficiência pela lógica da classificação social, Martins conclui:

Está-se, pois, perante a urgência de reconhecer a voz emanada de experiências que vêm sendo longamente silenciadas e que, por isso, muito acrescentam à criatividade que deverá assistir à criação de novos contextos de sociabilidade. Reclama-se, pois, a centralidade de histórias subjugadas, o desagrilhoamento de corpos marcados num fatalismo socialmente engendrado e propõe-se um itinerário necessariamente questionador dos alicerces naturalizadores da diferença (racistas, patriarcais e normalizantes) da modernidade em que nos situamos. (MARTINS; FONTES, 2016, p. 36).

2.3.2 A formação espacial capitalista da metrópole capacitista

A sociedade capitalista pressupõe um sujeito que seja útil à lógica de produção, um sujeito ideal. Quem se desvia desse padrão de normalidade é discriminado, segregado, excluído. As mudanças no mundo do trabalho com a reestruturação produtiva se expressam no desemprego estrutural com a diminuição de postos de trabalho, precarização e desregulamentação, com a ampliação do trabalho temporário, flexível, terceirizado, implicando na perda de conquistas históricas dos trabalhadores. Neste contexto, a mão-de-obra-reserva se amplia e as pessoas com deficiência tentam se colocar no mercado de trabalho como todos os outros trabalhadores (LANCILLOTTI, 2003, p. 98).

Assim a exclusão é parte do motor da sociedade capitalista que empurra para a margem um grande contingente de pessoas que não atende a seus interesses ou desempenha um papel acessório. A opressão experimentada pela maioria esmagadora das pessoas com deficiência é consequência desse sistema produtivo

construído com base na acumulação que visa ao lucro a qualquer preço em cruel processo excludente.

Os mecanismos legais, criados desde a Constituição Federal /88, passando pelas leis trabalhistas e particularmente as leis federais nº 8.112/90 e nº 8.213/91 visavam garantir o acesso e a permanência de pessoas com deficiência no mercado de trabalho formal. Porém, ao observar a efetividade dessas legislações constata-se que pouco tem favorecido a incorporação desses trabalhadores pelo mercado formal. Ademais, a criação dessa legislação foi também criada para atender às demandas do capital e sua aplicação evidencia essa contradição.

Outrossim, o capacitismo corrobora com a manutenção e aperfeiçoamento desse sistema econômico, na medida em que há o estabelecimento de um ideal de corponormatividade, que faz com que a opressão experimentada pelas pessoas com deficiência seja vista como consequência de uma inadequação do próprio sujeito a este sistema produtivo construído com base na acumulação.

Assim, além do enfrentamento anticapacitista de ultrapassar barreiras do modelo produtivo de sociedade, busca-se afirmar o *locus* da existência da singularidade do direito do sujeito enquanto uma práxis política cotidiana.

Frente ao apagamento da marca existencial das pessoas diferentes no processo societário, torna-se crucial desconstruir a ideia de “incompletude e anormalidade” dos corpos, e servir-se das teorias retratadas no documentário “Crip Camp” (2020) que, na condição de “espelhos” da realidade, revelam que incompletas são as cidades/sociedades capacitistas (FONSECA, 2020).

A discussão da noção de espaço para compreensão do processo de exclusão é apresentada por Carvalho-Freitas (2009, p. 3), como “um processo socioespacial em que a vida e a sociedade são, não apenas constituídas no tempo e na história, mas são também situadas, contextualizadas e reproduzidas no social.”

Para Kitchin (1998, p. 345), “o espaço é produzido para excluir as pessoas com deficiência e deixá-las ‘no lugar delas’. Dessa forma, o espaço são textos sociais que comunicam às pessoas com deficiência que elas estão ‘fora do lugar’”.

O espaço social pode ser entendido como um produto social, constituído pelas relações e interações sociais. Além disso, precisamente porque se constitui a partir das relações sociais, a espacialidade é sempre e em todos os lugares uma expressão e um meio de poder. Assim, geógrafos jurídicos críticos contestam a

noção de espaço neutro ou vazio e apontam para a centralidade da lei como promulgação de hierarquias espaciais (CAMPBELL, 2009, p. 36).

Estêvão (2011) discute a ideia de cosmopolítica afirmando que no contexto de globalização neoliberalizada, consistente com a ditadura da economia financeirizada, o cosmopolitismo aparece com vários e desencontrados sentidos. E conclui, em face a este cenário, que

a visão cosmopolita mercantilizada, decorrente de uma globalização econômica neoliberal, é uma visão que se apropria de uma dimensão sedutora do conceito de cosmopolitismo, embora omitindo a fratura interna que secciona a cidadania, dando o estatuto de cidadãos cosmopolitas sobretudo àqueles que são vencedores nas condições do atual mercado e arredando os outros como “incompetentes” ou “irrelevantes”. Simultaneamente, vende-nos, através dos seus meios poderosos, não apenas os seus produtos, mas também a “ordem existente” como inevitável. (ESTÊVÃO, 2009, p.123).

Como outra forma de posicionamento, Estêvão (2011, p. 13) propõe a elaboração de uma *cosmopoliticidade* a partir da recuperação do conceito de *politicidade* Freiriana – reportado à natureza eminentemente política da vida cultural, social e pedagógica, e expressa nas obras Educação como Prática de Liberdade (FREIRE, 1975) e A Educação Cidade (FREIRE, 1991). A cosmopoliticidade chama a atenção para a responsabilidade global, assim como a necessidade de aplicar os princípios da democracia à escala mundial, a serviço da cidadania terrestre e assente em valores fundamentais como, por exemplo, os direitos humanos.

Essa ideia pode ser articulada à ética da justiça universal de Freire, no livro Pedagogia da Indignação (2000), quando diz:

Faz tão parte do domínio da ética universal do ser humano a luta em favor dos famintos e destroçados nordestinos, vítimas não só das secas, mas, sobretudo, da malvadez, da gulodice, da insensatez dos poderosos, quanto a briga em favor dos direitos humanos, onde quer que ela se trave. Do direito de ir e vir, do direito de comer, de vestir, de dizer apalavra, de amar, de escolher, de estudar, de trabalhar. Do direito de crer e de não crer, do direito à segurança e à paz. (FREIRE, 2000, p. 129).

Para essa transformação social Freire convoca uma militância a favor do “sonho ético-político da superação da realidade injusta” (FREIRE, 2000, p. 43). Segundo Estêvão (2011), a cosmopoliticidade democrática traz uma dimensão

essencial do pensamento de libertação e indignação perante as injustiças e a pobreza. Esta preocupação pela instauração de uma ética universal transparece também nas preocupações em denunciar, a malvadez intrínseca e o caráter necrófilo das elites dominadoras que se fecundam no esmagamento dos oprimidos e lhes propõem a admiração de um falso mundo, como denunciado por Freire na obra *Pedagogia do Oprimido* (2005). Preserva-se a naturalização de que existe uma parcela da população excluída, embora inerente a essa mesma ordem universal, mas que não tem um justo lugar no seu interior, como, por exemplo, as pessoas com deficiência.

O conceito de dialogicidade em Freire está na base da sua concepção antropológica, como condição primordial da libertação dos oprimidos, da humanização do homem, da construção de um mundo mais humano e com sentido e articula-se intimamente com o amor profundo pelas pessoas e pelo mundo, uma vez que precisamente este amor que é a base do diálogo e o próprio diálogo, sem dominação e fiel à sua causa de libertação.

Amorim e colaboradores (2021b), em texto “Sobre o viver em uma cidade capacitista: antes, durante e depois da pandemia da covid-19”, discorrem sobre a ideia de ser, estar, “habitar o direito à cidade”, especialmente durante a uma crise sanitária de proporções inimagináveis, como foi a covid-19. Denuncia o capacitismo que estrutura continuamente os modos de ver e de ocultar os corpos das pessoas com deficiência e seus territórios existenciais ético-estético-políticos. E lança o desafio de que as cidades/sociedades sejam pensadas por todos e para todas as pessoas que nelas vivem.

Só a descolonização sociocultural possibilita a emergência de novos territórios existenciais de pessoas atribuindo sentidos simbólicos à práxis de ser, estar e habitar uma sociedade em processo de (co)construção, em que sujeitos de direitos reafirmam sua (re)existência. As dimensões de acessibilidade e inclusão não são concessões do Estado, mas ora se manifestam sob a forma de questões de princípio das quais não se abre mão em forma de luta e (re)existência.

[...] Logo, pensar sobre ser, estar e habitar é reconhecer o rebelar-se contra ditames (bio)capacitistas, que normatizam o planejamento urbano, usualmente voltado para “corpos perfeitos” que cabem no *modus faciendi* da arquitetura e engenharia “modernas”. (AMORIM *et al.*, 2021b, p. 8).

Portanto, se faz um alerta de que as cidades/sociedades sejam pensadas por todas e para todas as pessoas que nelas transitam, estudam, trabalham e moram. Não apenas para os “corpos perfeitos” ao qual o planejamento urbanístico procura atender. Pensar sobre o viver contemporâneo é também saber reconhecer o rebelar-se contra diversos ditames (bio)capacitistas, que “normatizam” os projetos da arquitetura e engenharia moderna.

Ribeiro e Baptista (2016), em texto que dialogam com expoentes pensadores da contemporaneidade, narra de forma diferenciada, a história da “Véia do shopping” que põe fim a vida em meio à cidade movimentada. Os autores argumentam como a produção de determinada narrativa pode instigar profundas reflexões, inclusive sobre a potência da escrita de histórias como conhecimento de nós mesmos e possibilidades de emergência do novo, do inesperado. A narrativa tida como um meio de potencializar uma atitude de contemporaneidade em relação ao presente. E mais, como encaminhamento metodológico de uma pesquisa que não sirva a um ideal normalizador, mas que seja sensível aos questionamentos que emergem no agora.

Refletem sobre a forma como os diversos atores lidam com o fato do suicídio da senhora sergipana, tentando construir uma história reconhecível para que a cidade volte a sua normalidade, forçando o diferente e o estranho a serem inseridos dentro de uma interpretação diagnóstica para fazer calar o que incomoda. Os autores então propõem:

tomar a diferença como portadora de uma capacidade de alterização, a ética que deve balizar o modo de se fazer pesquisa deve possibilitar um encontro desestabilizador com a loucura, com a cidade, com o presente. Encontro que possibilite a afirmação da polissemia política do que seja a urbe e a diferença, e que ponha à prova práticas que se querem inclusivas. (RIBEIRO; BAPTISTA, 2016, p. 388).

Por fim, concluem que a cidade, a loucura, a pesquisa, quando vistas em seu caráter processual podem, nas suas variadas formas, explodir e abrir caminho para outros modos de relação, isto é, processo do desdobramento do silêncio, mas também de todas as possibilidades de cartografias existenciais.

O viver numa cidade capacitista no contexto capitalista potencializa os riscos a que os sujeitos são expostos, como o isolamento e a violência. Ao mesmo tempo

existe a possibilidade da experiência da alteridade que é também um risco, mas num sentido positivo - há um risco para a identidade, para o reconhecimento, quando nos defrontamos com um mundo possível e estranho e ao longo dos circuitos e dos fluxos que produzem a cidade, somos surpreendidos com seu maior atrativo, que é a diferença como força criadora.

Caiafa (2002, p. 99), baseado em Sennett (1992), observa que essa diferenciação, pode se realizar ou não, mas que é favorecida nas cidades, já que pode ser vivenciada de forma potencializada pelo espaço de exterioridade e comunicação horizontal que se gera, pela diversidade e atividade que não cessam de atrair estrangeiros. No entanto, para que essa relação com o outro, tanto no espaço urbano quanto na narrativa, se efetive é preciso uma experiência “não-linear ou não sequencial da diferença, em que se chega até a borda de si mesmo e se experimenta o fora” (CAIAFA, 2002, p. 99).

2.3.3 A diferença transformada em desigualdade social

Segundo Relatório Mundial sobre Proteção Social 2020–22 (OIT, 2022), as pessoas com deficiência encontram-se em maior risco de pobreza e de privações ao longo do ciclo de vida, resultante de diversos fatores, tais como o estigma, a falta de apoio e a institucionalização, que levam as crianças com deficiência a correrem maior risco de violência, dificulta a sua capacidade de participar na vida social, econômica e cultural, bem como no futuro obter emprego qualificado. Em relatório de 2012, a ONU aponta que em todos os países, independente dos níveis de rendimento, as pessoas em idade ativa com deficiência têm menos probabilidades de terem um emprego, sobretudo na economia formal (OIT, 2022).

Pessoas com deficiência são mais propensas a experimentar condições socioeconômicas mais adversas, como menos educação, piores resultados de saúde, níveis mais baixos de emprego e taxas de pobreza mais altas, de acordo com relatório da OMS e do Banco Mundial. A pobreza aumenta o risco de desnutrição, falta de acesso à educação e cuidados de saúde, condições de trabalho inseguras, ambiente poluído e falta de acesso a água potável e saneamento. A deficiência também pode aumentar o risco de pobreza, devido à falta de oportunidades ou salários mais baixos e aumento do custo de vida com uma deficiência (THE WORLD BANK, 2022).

Ademais, a situação se agrava com as repercussões sanitárias, econômicas e sociais da pandemia que podem fazer retroceder os parcos progressos para a consecução da Agenda 2030 para o Desenvolvimento Sustentável e para a realização dos direitos humanos. Tal regressão é passível de ameaçar em particular a vida dos que ficam mais para trás, podendo agravar ainda mais a situação das pessoas com deficiência.

As baixíssimas taxas de escolaridade e ocupação da pessoa com deficiência no Brasil coloca esse grupo em situação de flagrante vulnerabilidade social. Os dados do Censo 2010 apontam que 27% da população brasileira com deficiência vive em situação de pobreza extrema e 53% são pobres (IBGE, 2010). Ao redor do mundo, a situação também não se mostra favorável, porque existem no mundo 600 milhões de pessoas com deficiência, sendo que 400 milhões vivem em países pobres ou em desenvolvimento com estimativas de que entre 15 e 20% das pessoas pobres nesses países são pessoas com deficiência. Segundo o Banco Mundial, o desemprego da população com deficiência é de 80 a 90% na América Latina (BID, 2019).

Dados do “Relatório Banco Interamericano de Desenvolvimento” (BID, 2019), sobre inclusão das pessoas com deficiência na América Latina e no Caribe” apontam que a prevalência de deficiências é maior entre os povos indígenas. Num perverso círculo vicioso, as pessoas mais pobres correm um risco maior de terem deficiência, e as pessoas com deficiência tem maior probabilidade de serem pobres. Para as pessoas mais pobres, é maior a probabilidade de que vivam em áreas com menos infraestrutura e serviços acessíveis. Da mesma forma, é menor a probabilidade de que essas pessoas detenham os recursos suficientes para financiarem sozinhas os equipamentos, a tecnologia e assistentes para a redução de barreiras.

E as diferenças iníquas se agudizam para as pessoas com deficiência, para as quais as vias de escape da pobreza são estreitas e os veículos para saírem da pobreza — são geralmente bloqueados por barreiras políticas, comportamentais e ambientais. Em acréscimo, como as pessoas com deficiência precisam arcar com altos custos de tratamento e assistência pessoal, é ainda maior o impacto sobre a renda familiar com o nível catastrófico das despesas com saúde.

Assim, se perpetua a exclusão na medida em que esses segmentos são exatamente os grupos mais vulneráveis na sociedade — idosos, mulheres,

indígenas, pobres — e também constituem as populações com a maior proporção de pessoas com deficiência. Sob muitos aspectos, a exclusão é ampliada pela existência da deficiência.

Ainda sobre as barreiras nos sistemas de saúde, o Relatório do BID aponta que as pessoas com deficiência que conseguem finalmente chegar a um hospital ou clínica, ainda terão que enfrentar barreiras adicionais: como falta de locais acessíveis e sinalização adequada. Poucos profissionais de saúde recebem treinamento específico sobre as necessidades das pessoas com deficiência, além da falta de habilidades básicas, existem as posturas preconceituosas. Por exemplo, médicos e enfermeiras podem não levar a sério as reclamações de pessoas com deficiências cognitivas, ou podem não saber como atendê-los e interagir durante os exames. Como resultado, embora em muitos países as pessoas com deficiência procurem os serviços de saúde mais do que o cidadão médio, elas têm menos acesso a esses serviços. Isso as coloca em maior risco de desenvolver complicações. As pessoas com deficiência tendem a fazer menos exames médicos do que a população em geral, e podem sofrer de doenças comuns, como gripe ou pneumonia sem receber tratamento. Os problemas de saúde típicos de pessoas com problemas de mobilidade, como infecções do trato urinário, dor crônica e obesidade, também podem ser negligenciados, e a saúde sexual e reprodutiva, incluindo a necessidade de contraceptivos e a prevenção e o tratamento de HIV / AIDS, pode ser ignorada sob a suposição amplamente compartilhada e errônea de que as pessoas com deficiência não têm vida sexual.

Os dados da América Latina e Caribe constante no Relatório BID confirmam como a desigualdade atinge a diferença de forma cruciante. No Peru e no Haiti, menos de 10% das pessoas com dificuldade auditiva têm acesso a tecnologias assistivas. O estigma — e a não priorização das doenças mentais — também significa que as deficiências psicossociais como a esquizofrenia e os transtornos do humor não recebem tratamento. A população com deficiência psicossocial que recebeu reabilitação, para citar apenas dois exemplos, é inferior a 25% na Colômbia e no México.

Para que possam viver uma vida autônoma e tomar decisões independentes sobre saúde, educação, trabalho, família e atividades de lazer é imprescindível acesso a alguns recursos como: a reabilitação, incluindo aconselhamento e exercícios de treinamento, e de capacitação. Assim como tecnologias assistivas,

próteses, leitores de tela de computador, aparelhos auditivos e circuitos magnéticos. No entanto, na região, apenas 3% das pessoas com deficiência têm acesso a serviços de reabilitação. A equidade de gênero também necessita ser compreendida, pois não implica a igualdade entre homens e mulheres, seja no estado de saúde, seja no consumo de serviços de saúde, mas o atendimento equitativo das necessidades de homens e mulheres.

Essas dificuldades são um relato de necessidades não atendidas e de direitos violados em toda a região, contrariando a Convenção da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (UNITED NATIONS, 2006) que reconhece que os países devem fornecer a mesma qualidade e o mesmo nível de assistência médica gratuita ou acessível para pessoas com deficiência como para outras pessoas, fornecer serviços de identificação precoce para prevenir deficiências adicionais e proibir a discriminação na assistência médica com base em deficiência. A Convenção chamou atenção especial para a forma como meninas e mulheres com deficiência ficam vulneráveis a maus tratamentos, negligência, violência e exploração. Também exigia medidas de garantia de direitos e que a deficiência se tornasse parte fundamental das estratégias de desenvolvimento. Mais de uma década mais tarde, os resultados obtidos foram mínimos demais, com coleta de dados limitada e poucos avanços na prevenção.

A questão da violência atinge de forma terrível mulheres com deficiência, crianças e adultas. Com muita frequência, esses crimes não são descobertos e ficam impunes. As desigualdades nesses países remontam ao período colonial e até os dias de hoje se perpetuam com o objetivo de dominar e controlar populações inteiras, como as mulheres e os negros. O acúmulo dessas desigualdades ao longo da história tem influenciado significativamente na posição social ocupada pelos sujeitos e, conseqüentemente, proporciona oportunidades diferentes desiguais para determinados grupos sociais.

Segundo Iamamoto (2013, p. 327):

[...] no primeiro relatório do Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PNUD/2010), dentre os quinze países com maior desigualdade, dez estão na América Latina e no Caribe, sendo que o Brasil e Equador têm o pior índice Gini (que mede a desigualdade na distribuição de renda domiciliar per capita entre os indivíduos, confrontando a diferença entre os rendimentos dos mais pobres e dos mais ricos [...]).

A deficiência enquanto construção social associada à lógica de inferiorização e subalternização de alguns grupos é importante marcador de iniquidades e injustiças sociais impactando significativamente sobre as condições de vida das pessoas com deficiência. Por isso,

Uma visão reducionista da desigualdade conduz sempre a uma visão reducionista da emancipação e da liberdade humana. A busca pela desnaturalização da desigualdade passa pela conscientização de que se trata de um conjunto de injustiças. A desigualdade social é sempre uma relação política passível de ser enfrentada pela ação do Estado e afirmada pelas lutas coletivas por direitos, cujo efeito democrático pode ser desestabilizador de privilégios historicamente reproduzidos pelas elites. (CAMPELLO *et al.*, 2018, p. 03).

2.3.4 Deficiência como um marcador social na interseccionalidade

No início dos movimentos das pessoas com deficiência a luta era pela autonomia. Hoje compreende-se que esta precisa ser buscada numa relação de interdependência. A deficiência passa a ser vista como forma de estar no mundo. Passa a ser condição identitária. A interseccionalidade vem fortalecer esta perspectiva, legitimar o lugar de fala e nomear a violência.

Analisando os marcadores sociais em suas intersecções, percebemos que algumas diferenças, são mais evidenciadas que outras, negando direitos, espaços e uma vida plena a tantas pessoas. Kimberlé Crenshaw foi a primeira intelectual a sistematizar a ideia de interseccionalidade, definindo como um método para compreender como múltiplos eixos de subordinação se articulavam e quais estratégias para superá-los. Ao analisar o conceito explica que se

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

Nancy Fraser (2009) é amplamente conhecida por suas concepções filosóficas a respeito da justiça e injustiça. Argumenta que a justiça pode ser entendida de duas maneiras separadas, mas correlacionadas: justiça distributiva

(em termos de uma distribuição mais equitativa de recursos) e a justiça de reconhecimento (o reconhecimento igual de diferentes identidades e grupos dentro de uma sociedade). As formas de contraponto naturalmente são a de injustiça (má distribuição) e de reconhecimento incorreto. Sobre os movimentos de justiça social nas décadas de 1960 e 1970, argumenta que muitos defenderam o reconhecimento com base em raça, gênero, sexualidade ou etnia e que o por este foco se deixou de desafiar os problemas persistentes de má distribuição. Ou seja, afirma que o foco excessivo na política de identidade desvia a atenção dos efeitos deletérios do capitalismo neoliberal e da crescente desigualdade de riqueza que caracteriza muitas sociedades.

A perspectiva metodológica da interseccionalidade vai exatamente colocar em evidência todo o sistema de opressão orquestrado sem dúvida pelo capitalismo neoliberal e colocado em prática pelos organismos nacionais e internacionais. Portanto, discutir reconhecimento e justiça como um todo exige a adoção de uma perspectiva multidimensional que seja capaz de abarcar também as dimensões econômicas das injustiças, inclusive as de reconhecimento.

Vivemos em um mundo cujas estruturas sociais são marcadas por desigualdades existentes e experimentadas através da violência de gênero, do genocídio étnico-racial, opressão das sexualidades dissidentes e dos corpos com deficiência invisibilizados.

No caso do racismo, segundo Mbembe (2016), é uma tecnologia destinada a permitir o exercício do biopoder, o velho direito soberano de matar. Segundo ele, a função do racismo é regular a distribuição da morte e tornar possíveis as funções assassinas do Estado. Essas práticas caracterizam o que Mbembe chama de 'necropolítica'. O termo necropolítica indica a política de morte promovida pelo Estado e associa o conceito de biopolítica (a partir de suas práticas de gestão da vida e regulação da população) com o conceito de racismo.

O conceito de interseccionalidade foi inicialmente mobilizado para pensar principalmente duas categorias gênero e raça, mas passou a abordar periféricamente classe ou sexualidade, e agora muitas outras têm sido acrescentadas.

Uma delas é o corpo com algum tipo de impedimento, que pode ser de ordem intelectual, física, sensorial que passa a ser considerado um marcador social. O

capacitismo como instrumento de opressão busca invisibilizar as lutas da pessoa com deficiência, tratando-a como incapaz de lutar pelos próprios direitos.

O capacitismo é compreendido como mais um eixo de opressão e produz, em sua intersecção com o racismo, o sexismo, o classismo a ampliação dos processos de exclusão social (CAMPBELL, 2009; MELLO; NUERNBERG, 2012; GESSER, 2020).

Para Eliana Ávila (2014, p. 134):

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

Os corpos com deficiência são, portanto, corpos abjetos (BUTLER, 2015), dos quais é retirada a humanidade. São, pois, excluídos socialmente, sendo uma forma de controle (OLIVEIRA, 2010). Assim:

A abjeção ou repulsa que o corpo deficiente provoca nos “normais” afeta a relação com o outro e com o próprio corpo naquele que se sente diferente, [...] que se soma à exigência de encaixar o outro dentro de padrões hegemônicos antropométricos, fisiométricos e psicométricos, sendo ele EXTERMINADO ou segregado, apartado do convívio com os “perfeitos, belos e saudáveis”. (MELLO; NUERNBERG, 2012, p. 644).

Concluimos que a interseccionalidade é uma teoria transdisciplinar que visa apreender a complexidade das identidades e das desigualdades sociais por intermédio de um enfoque integrado. É um processo de descoberta que deve nos alertar para o fato de que o mundo a nossa volta é complexo, desigual, contraditório e opera através de uma multiplicidade de sistemas de opressão para a reprodução do enclausuramento e hierarquização dos grandes eixos da diferenciação social que são as categorias de sexo/gênero, classe, raça, etnicidade, idade e deficiência. O enfoque interseccional vai além do simples reconhecimento, como nos aponta Crenshaw (2002, p. 177) “serve de aporte teórico metodológico para se pensar as múltiplas exclusões e como de fato construir estratégias para o enfrentamento desse paradigma”. A interseccionalidade, portanto, pode ser vista como uma das formas

de combater as múltiplas opressões e tomada como um instrumento de luta política (HIRATA, 2014, p.69).

2.3.5 A agenda para transformação dos valores societários

Em setembro de 2015, a Assembleia Geral das Nações Unidas adotou a Agenda 2030 na qual especifica 17 Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS) em substituição aos Objetivos de Desenvolvimento do Milênio, os quais foram estabelecidos no ano 2000. Cada um dos ODS explicita um conjunto de metas e indicadores que devem orientar o esforço global de promoção de um desenvolvimento sustentável até 2030.

Todos os ODS são aplicáveis a qualquer pessoa, incluindo as pessoas com deficiência, porém alguns mencionam especificamente a deficiência. Diversas entidades e organizações de pessoas com deficiência têm trabalhado, tendo em vista a operacionalização dos ODS no domínio da deficiência.

No documento denominado “Transformando Nosso Mundo: A Agenda 2030 para o Desenvolvimento Sustentável”, as pessoas com deficiência passam a fazer parte da nova conjuntura em vários aspectos, sobretudo, sob a vertente dos direitos humanos, destacando-se a necessidade do empoderamento, a educação inclusiva, oportunidade de aprendizagem e redução da disparidade de gênero, a garantia do emprego pleno e do trabalho decente, acesso ao sistema de transporte e espaços públicos, assim como ser parte do processo de avaliação dos ODS nos países signatários (BORGES, 2019, p. 168).

Para elaboração do referido documento da Agenda 2030, cujo objetivo central é contribuir para o fortalecimento da interface entre ciência e política e fomentar o desenvolvimento sustentável, foram organizadas conferências e cúpulas internacionais durante a Rio+20, evento que originou o Relatório Global para o Desenvolvimento Sustentável (*Global Sustainable Development Report - GSDR*). Para tanto, foram mobilizados pesquisadores de diversas áreas do conhecimento e oriundos de diferentes localidades do globo, a fim de propiciar uma ampla gama de conhecimentos acerca das ciências da sustentabilidade.

O resultado desse trabalho de elaboração do GSDR constitui-se em uma avaliação dos relatórios produzidos em 2014 e 2015 e busca explorar possíveis abordagens para se analisar a interrelação entre ciência e política. O documento

também visa subsidiar políticas baseadas na integração entre diferentes setores que possuem propósitos distintos, de modo a dialogar acerca de questões relacionadas ao desenvolvimento sustentável. Surge do engajamento de organizações internacionais para estabelecer uma agenda destinada a financiar esse desenvolvimento durante o período compreendido entre 2015 e 2030.

A partir dos estudos desenvolvidos, a Agenda 2030 foi desenhada em torno de um tema central, a saber, “garantir que ninguém seja deixado para trás”. O documento possui dois pilares principais: a) ações focadas em grupos desfavorecidos, tais como mulheres e migrantes, e b) ações focadas na redução das desigualdades entre os países.

Visando alcançar o seu principal objetivo de fomentar o desenvolvimento sem que nenhum indivíduo seja colocado à margem da sociedade, pensou-se em três dimensões chave: 1) enfrentamento da pobreza; 2) busca da inclusão e 3) enfrentamento das desigualdades (UNITED NATIONS, 2016).

A seguir discorre-se brevemente acerca de cada uma dessas dimensões. A dimensão do enfrentamento à pobreza, tal qual ocorrera com os objetivos do Milênio, permaneceu como ponto central na Agenda 2030 e relaciona-se diretamente aos ODS 1 (erradicação da pobreza), 8 (trabalho decente e crescimento econômico) e 10 (redução das desigualdades). A busca pela inclusão está relacionada ao princípio da não discriminação e com a necessidade de incluir todos os indivíduos nos processos sociais. A ideia transmitida é de que as pessoas devem ter oportunidades efetivas e voz para determinar o curso do desenvolvimento.

De acordo com o GSDR, o conceito de igualdade apresenta duas dimensões tradicionais associadas à igualdade de resultados e igualdade de oportunidades. A igualdade de resultados pode ser observada em variados contextos e está relacionada à distribuição de bens e recursos. Já a igualdade de oportunidades refere-se à oferta de oportunidades semelhantes para que indivíduos ou segmentos da sociedade possam participar ativamente de processos decisórios que repercutam no desenvolvimento (OIT, 2021).

Depreende-se da leitura do relatório que para atingir a essa igualdade é preciso superar barreiras explícitas e implícitas impostas por meio de legislações, práticas e costumes discriminatórios. Para além do significado tradicional, a igualdade pode ser entendida também como um caminho para empoderar grupos vulneráveis.

Tendo em vista essas considerações, percebe-se que o desenvolvimento sustentável inclui o desenvolvimento econômico e social, que por sua vez inclui o enfrentamento das desigualdades, da discriminação e a todas as formas de violência e violações de direitos.

A partir disso, fica evidente a importância da Agenda 2030 para o enfrentamento do capacitismo que desqualifica pessoas com deficiência, impedindo que estas acessem aos direitos que são comuns a todos os cidadãos.

Diante disso, dentre os 17 ODS da Agenda 2030, destacamos aqueles que apresentam pertinência direta com a temática da deficiência: ODS 1 (erradicação da pobreza); ODS 4 (educação de qualidade) ODS 8 (trabalho decente e crescimento econômico); 10 (redução da desigualdade); ODS 11 (Cidades acessíveis e sustentáveis) e ODS 16 (representatividade).

A figura 6 relaciona os objetivos às metas e os respectivos indicadores que tratam especificamente da questão da deficiência. Junto a cada meta aparece um ícone que a ilustra.

Figura 5 - Representação dos objetivos, metas e indicadores dos ODS e deficiência



Fonte: Adaptado do Observatório da Deficiência e Direitos Humanos (ODDH)

OBJETIVOS - METAS E INDICADORES

1. Erradicação da Pobreza - META 1.3. Implementar, a nível nacional, medidas e sistemas de proteção social adequados, para todos, incluindo níveis mínimos, e até 2030 atingir uma cobertura substancial dos mais pobres e vulneráveis.

INDICADOR 1.3.1 Percentagem da população com deficiência coberta por sistemas/níveis mínimos de proteção social.

4. Educação de Qualidade - META 4.5. Até 2030, eliminar as disparidades de gênero na educação e garantir a igualdade de acesso a todos os níveis de educação e formação profissional para os mais vulneráveis, incluindo as pessoas com deficiência, povos indígenas e crianças em situação de vulnerabilidade.

INDICADOR 4.5.1 Índices de paridade relativos à frequência do ensino primário e secundário por parte de crianças com e sem deficiência.

META 4.a Construir e adequar instalações educativas que tenham em conta as necessidades das crianças com deficiência e diferenças de gênero, e que proporcionem ambientes de aprendizagem seguros e não violentos, inclusivos e eficazes para todos.

INDICADOR 4.a.1 Percentagem de escolas com acesso a infraestruturas e materiais adaptados aos alunos com deficiência.

8. Trabalho Decente e Crescimento Econômico - META 8.5 Até 2030, alcançar o emprego pleno e produtivo e trabalho decente para todas as mulheres e homens, inclusive para os jovens e as pessoas com deficiência, e remuneração igual para trabalho de igual valor.

INDICADOR 8.5.1 Remuneração média por hora de trabalhadores com e sem deficiência

INDICADOR 8.5.2 Taxa de desemprego das pessoas com deficiência

10. Redução das Desigualdades - META 10.2 Até 2030, empoderar e promover a inclusão social, econômica e política de todos, independentemente da idade, sexo, deficiência, raça, etnia, origem, religião, condição econômica ou outra.

INDICADOR 10.2.1. Percentagem da população com deficiência que vive com menos de 50% do rendimento mediano.

11. Cidades e Comunidades Sustentáveis - META 11.2 Até 2030, proporcionar o acesso a sistemas de transporte seguros, acessíveis, sustentáveis e a preço acessível para todos, melhorando a segurança rodoviária através da expansão da rede de transportes públicos, com especial atenção para as necessidades das pessoas em situação de vulnerabilidade, mulheres, crianças, pessoas com deficiência e idosos.

INDICADOR 11.2.1. Percentagem da população com deficiência que tem acesso conveniente a transportes públicos.

META 11.7 Até 2030, proporcionar acesso universal a espaços públicos seguros, inclusivos, acessíveis e verdes, particularmente para as mulheres e crianças, pessoas idosas e pessoas com deficiência.

INDICADOR 11.7.1. Percentagem média da área construída das cidades acessível a pessoas com deficiência.

INDICADOR 11.7.2. Proporção de pessoas vítimas de violência física ou sexual, por sexo, idade, deficiência e local de ocorrência, nos últimos 12 meses.

16. Paz, Justiça e Instituições Eficazes - META 16.7 Garantir a tomada de decisão responsável, inclusiva, participativa e representativa em todos os níveis.

INDICADOR 16.7.1. Proporção de cargos em instituições públicas (órgãos legislativos nacionais e locais, serviços públicos e judiciais), desagregada por sexo, idade, deficiência e grupos populacionais e comparada com distribuições nacionais.

INDICADOR 16.7.2. Proporção da população com deficiência que acredita que os processos de tomada de decisão são inclusivos e sensíveis às suas necessidades.

E como se encontra o Brasil na execução dessa agenda? A quinta edição do Relatório Luz da Sociedade Civil (2021), mostra um quadro crítico e preocupante ao informar que o Brasil não teve nenhum progresso nas 169 metas dos 17 Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS) da Agenda 2030. As metas foram categorizadas da seguinte forma:

- **retrocesso** (quando as políticas ou ações correspondentes foram interrompidas, mudadas ou sofreram esvaziamento orçamentário);

- **ameaçada** (quando, ainda que não haja retrocesso, a meta está em risco, por ações ou inações cujas repercussões comprometem seu alcance);
- **estagnada** (se não houve nenhuma indicação de avanço ou retrocesso estatisticamente significativos);
- **progresso insuficiente** (se a meta apresenta desenvolvimento lento, aquém do necessário para sua implementação efetiva);
- **progresso satisfatório** (a meta está em implementação com chances de ser atingida ao final da Agenda 2030). (GRUPO DE TRABALHO DA SOCIEDADE CIVIL PARA A AGENDA 2030, 2021).

O documento, em sua introdução, apresenta a seguinte avaliação:

O Brasil, apesar de ter assumido um compromisso similar ainda em 1988, com a promulgação da atual Constituição Federal, está hoje entre os países que mais se distanciam da Agenda 2030. Este diagnóstico preocupante é atestado por 106 especialistas de diferentes áreas temáticas que analisaram os 17 Objetivos de Desenvolvimento Sustentável e suas 169 metas. A destruição de direitos sociais, ambientais e econômicos, além de direitos civis e políticos, arduamente construídos nas últimas décadas, fica patente nas 92 metas (54,4%) em retrocesso; 27 (16%) estagnadas; 21 (12,4%) ameaçadas; 13 (7,7%) em progresso insuficiente; e 15 (8,9%) que não dispõem de informação. Este ano não há uma meta sequer com avanço satisfatório (GRUPO DE TRABALHO DA SOCIEDADE CIVIL PARA A AGENDA 2030, 2021, p. 4).

O termo deficiência aparece 35 vezes no relatório, seja na nomeação das metas onde ele está presente ou no apontamento dos retrocessos que afetam diretamente esta população, tais como: a estagnação das políticas sociais de distribuição de renda, como o Bolsa Família e o Benefício de Prestação Continuada (BPC); A insegurança alimentar aumentou 28%, com impactos nas pessoas com deficiência; A distorção idade-série atingiu 21,1% de estudantes nas escolas públicas municipais e estaduais (46,8% entre aqueles/as com deficiência; - com mais disparidades no atendimento escolar a pessoas com deficiência e desigualdades estruturais entre as redes públicas e privadas; Agressões contra crianças aumentaram na pandemia, inclusive com deficiências; Pandemia dificulta denúncias de violência contra pessoas com deficiência; O número de jovens fora da

força de trabalho aumentou de 6.734 milhões (31%) para 7.521 milhões (35%), incluindo os jovens com deficiência; pessoas com deficiência tiveram seus direitos restringidos durante a pandemia quando foram forçadas a escolher entre receber os recursos do Benefício de Prestação Continuada (BPC) ou do Auxílio Emergencial, não sendo permitido acumular ambos para uma população historicamente negligenciada no mercado de trabalho. Ao mesmo tempo, foram identificadas demissões acima do normal durante a crise; As violências contra a pessoa com deficiência totalizaram 4.866 denúncias (26.510 violações) no primeiro semestre de 2020 contra 12,9 mil no mesmo período de 2019, um aumento de 105,5%; 12,9 mil denúncias de violações contra pessoas com deficiência em 2019; O aumento da insegurança nos espaços e transportes públicos, associada à falta de políticas públicas para cidades seguras e resilientes fez a meta 11.727 continuar em retrocesso. Os indicadores para aferição das desigualdades de gênero, raça e deficiência no uso dos espaços públicos não estão produzidos; a Meta 11.7 relativa a proporcionar o acesso universal a espaços públicos seguros, inclusivos, acessíveis e verdes, particularmente para as mulheres e crianças, pessoas idosas e pessoas com deficiência foi avaliada como “em retrocesso”.

A destruição de direitos sociais, ambientais e econômicos, além de direitos civis e políticos, arduamente construídos nas últimas décadas, fica patente nas 92 metas (54,4%) em retrocesso; 27 (16%) estagnadas; 21 (12,4%) ameaçadas; 13 (7,7%) em progresso insuficiente; e 15 (8,9%) que não dispõem de informação. No ano do Relatório (2021) não havia uma meta sequer com avanço satisfatório.

Por fim, no enfrentamento às desigualdades e na busca pela igualdade conforme almeja a Agenda 2030, esperamos que os novos ventos trazidos pelo resultado vitorioso nas eleições de 2022, alcançado por um governo apoiado por uma frente democrática, estanque os retrocessos e avance urgentemente na agenda de transformação dos valores societários.

3 ORDENAMENTO JURÍDICO E POLÍTICAS PÚBLICAS

Figura 6 - Dom Quixote sentado. Portinari (1956)



Fonte: Revista Prosa, Verso e Arte (2017).

O conceito de ordenamento jurídico está relacionado à regulamentação e aplicação do direito nas relações jurídicas típicas da vida em sociedade, composto por normativas constitucionais e infraconstitucionais. Está diretamente relacionado ao Estado Democrático de Direito, o qual é regulado por leis e princípios, expressos ou não, os quais o compõem para manter e reger a ordem pública (SOUTO, 2019).

As principais leis em vigor que garantem os direitos das pessoas com deficiência são a Constituição Federal, a Convenção sobre os Direitos das Pessoas

com Deficiência (Decreto nº 6.949/2009) e a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (nº 13.146/2015).

3.1 A CONSTITUIÇÃO FEDERAL DE 1988

No Brasil, o processo de democratização pós-governo militar culminou na elaboração da Constituição da República Federativa do Brasil de 1988, considerada a Constituição Cidadã por ter tido ampla participação popular. É notório que a Constituição tem fortes traços da Declaração Universal dos Direitos Humanos, principalmente quando esta informa que todos são iguais perante a lei e têm direito, sem qualquer distinção, quando diz no artigo 7º “Todos têm direito a igual proteção contra qualquer discriminação que viole a Declaração e contra qualquer incitamento a tal discriminação”. E mais, como o ideal comum a ser atingido por todos os povos e todas as nações, assim define no artigo 1º “Todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e direitos. São dotados de razão e consciência e devem agir em relação uns aos outros com espírito de fraternidade” (ONU, 1948, art. 1).

Mesmo com os avanços que existiram no sentido de cumprimento da Constituição, para a grande parcela da população, e em especial para o segmento das pessoas com deficiência, isto ainda não se tornou realidade, pois a questão da cidadania das pessoas com deficiência é ainda um dos mais terríveis problemas sociais enfrentados hoje.

Dessa forma, tratar dos direitos das pessoas com deficiência significa debruçar-se sobre temas caros à democracia como cidadania, igualdade, liberdade, entre outros. Temas que exigem estudos e atitudes políticas, que envolvem justiça social e direitos humanos, devendo-se considerar as imposições econômicas e sociais que recaem sobre um significativo número de pessoas em nossa sociedade que vivem radicalmente excluídas do meio social.

Um olhar comparativo sobre a terminologia presente no período em que coincidem com algumas das Constituições do Brasil revela as transformações no emprego dos termos referentes à questão da deficiência, que, por sua vez, refletem a forma como as pessoas eram consideradas em cada período retratado pela lei.

O entendimento da deficiência enquanto um conceito em evolução pode ser percebido nas mudanças da terminologia, inclusive no ordenamento jurídico. Da mesma forma, historicamente se observa o movimento em relação ao tratamento

dado às pessoas com deficiência no âmbito da sociedade. Pelo menos quatro períodos são registrados: o da “Exclusão”, o da “Segregação”, o da “Integração” e, atualmente, o da “Inclusão”. Observa-se a mudança na questão da linguagem, quando as expressões “excepcionais”, “deficiente” ou “portador de necessidades especiais” tornaram-se inadequadas e superadas, pois não correspondem ao novo paradigma adotado pelo Estado brasileiro.

O termo “pessoa com deficiência” é atualmente reconhecido como sendo o mais apropriado, sendo associado à ideia de “empoderamento”, uma vez que pressupõe o uso do poder pessoal para fazer escolhas, tomar decisões e assumir o controle da situação de vida de cada um, posto que o valor da pessoa humana vem antes de qualquer característica que aponte a diversidade numa perspectiva discriminatória e excludente.

Ao ratificar a Convenção da ONU, o Brasil desencadeou uma mudança paradigmática que exige até hoje uma completa reformulação não só nas terminologias, mas no conceito de deficiência e em todo o sistema brasileiro de inclusão, como veremos a seguir.

3.2 A CONVENÇÃO DA ONU SOBRE OS DIREITOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA, DECRETO Nº 6.949, DE 25/08/2009

Ao pensarmos na necessidade do reconhecimento social da pessoa com deficiência evocamos o documento de suma importância, que é a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CPCD) da Organização das Nações Unidas (ONU), assinada em 13 de dezembro de 2006, entrou em vigência em 3 de maio de 2008 e, no Brasil, foi ratificada com equivalência de emenda constitucional pelo Decreto Legislativo nº 186, de 9 de julho de 2008, e promulgada pelo Poder Executivo, por meio do Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009, ganhando assim o status de ser o primeiro tratado internacional com poder constitucional da história do nosso país, e colocando o Brasil em um seleto grupo de nações.

A CDPD foi a primeira convenção sobre Direitos Humanos do 3º milênio. Nela se estabelece que os Estados-Partes “tomarão todas as medidas necessárias para assegurar a proteção e a segurança de pessoas com deficiência que se encontrarem em situações de risco”, inclusive em emergências humanitárias (Art. 11).

A Convenção introduz novo conceito de deficiência, considerando um modelo social baseado em direitos humanos, provocando a mudança do modelo exclusivamente biomédico da deficiência para um modelo biopsicossocial. Assim, a deficiência não mais se encontra somente na pessoa, mas ela aparece na interação com fatores e barreiras existentes no ambiente, conforme registrado logo no artigo 1º:

Pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas. (BRASIL, 2009, art. 1).

A CDPD inaugura assim um novo paradigma quando enuncia os direitos das pessoas com deficiência, migrando da perspectiva da assistência para a dos direitos, a igualdade passou a abarcar o mesmo e o diferente a um só tempo, a autonomia com apoio não é mais um paradoxo e principalmente a deficiência passa a ser parte da diversidade da experiência humana (DHANDA, 2008). Reafirma o direito à vida, reconhecendo a deficiência como fator de enriquecimento da condição humana e não um déficit que precisa ser eliminado.

Já em seu Art. 2, a CDPD assegura o direito da pessoa com deficiência não sofrer nenhum tipo de discriminação. A Convenção possui ainda eficácia revogatória de qualquer legislação infraconstitucional que lhe seja contrária. O valor dessa afirmativa está na garantia de direitos civis e políticos para todos, e de que a vida das pessoas com deficiência não pode ser ditada pelas pessoas sem deficiência.

Os princípios fornecidos pela CDPD serviram de base para formulação de legislações brasileiras específicas sobre pessoas com deficiência que se seguiram. Os princípios da referida Convenção são: a) O respeito pela dignidade inerente, a autonomia individual, inclusive a liberdade de fazer as próprias escolhas e a independência das pessoas; b) A não-discriminação; c) A plena e efetiva participação e inclusão na sociedade; d) O respeito pela diferença e pela aceitação das pessoas com deficiência como parte da diversidade humana e da humanidade; e) A igualdade de oportunidades; f) A acessibilidade; g) A igualdade entre o homem e a mulher; h) O respeito pelo desenvolvimento das capacidades das crianças com deficiência e pelo direito das crianças com deficiência de preservar sua identidade (BRASIL, 2009).

A Convenção consolidou importantes avanços ao reconhecer que a deficiência resulta da interação entre os impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial e as barreiras devidas às atitudes e ao ambiente, que impedem a participação em condições de igualdade entre as pessoas com e sem deficiência. Em outras palavras, a deficiência é entendida como uma condição social, que se manifesta quando a participação da pessoa é limitada ou impedida em razão das barreiras encontradas no ambiente, não sendo uma condição intrínseca do indivíduo.

Para o antropólogo Pereira (2016), o Estado tomar posição sobre a unificação de um conceito é uma das mudanças essenciais contemporâneas. Para ele:

Se antes tínhamos uma série de normativas diferentes, que não estabeleciam critérios do que estava sendo considerado como pessoa com deficiência, com a Convenção temos um conceito constitucional pelo qual todos os demais atos do Poder público devem (ou deveriam) se ajustar. (PEREIRA, 2016, p. 129).

A CDPD, e todas as suas inovações, permitiram ao Brasil transformar seu ordenamento jurídico, incorporando a questão da deficiência na agenda política do país. Izabel Maior, primeira pessoa com deficiência a comandar a Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência e liderança atuante há mais de trinta anos do movimento das pessoas com deficiência, traz a seguinte consideração sobre esse percurso histórico:

as questões referentes às pessoas com deficiência são conduzidas na esfera dos direitos humanos desde 1995, quando passou a existir, na estrutura do governo federal, a Secretaria Nacional de Cidadania do Ministério da Justiça. Nada aconteceu por acaso ou como benesse. Cada resultado foi marcado pela luta ininterrupta e pela intransigente promoção e defesa dos direitos desse grupo. As pessoas com deficiência escrevem no Brasil e na ONU a sua história, cada vez com mais avanços e conquistas que se traduzem em redução das desigualdades e equiparação das oportunidades. (BRASIL, 2008, p. 21).

O Comitê da ONU realiza o monitoramento do cumprimento, por parte dos países signatários, dos compromissos assumidos e também promove anualmente a Conferência dos Estados-Partes, onde há momentos de reflexão e ação, o que ajuda a renovar as lutas dos movimentos sociais através de suas entidades representativas ou agentes governamentais.

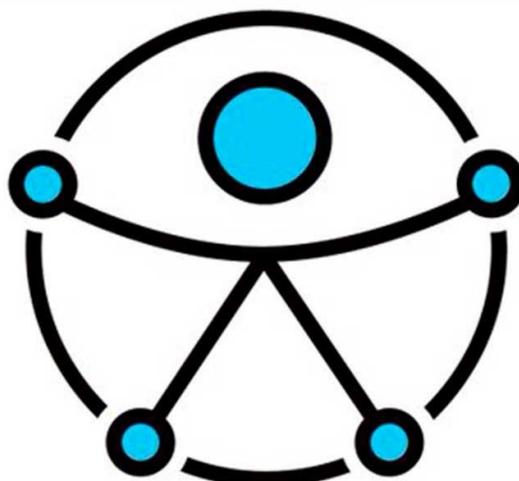
O Brasil entregou em 2012 o primeiro relatório de implementação da CDPD, para análise pelo Comitê da ONU. Em 2015, após esclarecer dúvidas adicionais, o Comitê emitiu o resultado de sua avaliação no documento intitulado “Observações Conclusivas”, onde exalta os avanços brasileiros em relação à implementação da Convenção e expressa recomendações sobre desafios a serem superados pelo Brasil.

Na avaliação destacam-se os aspectos positivos do país, tais como a criação da Comissão Permanente sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência na Câmara dos Deputados do Congresso Nacional, em 2015, e a adoção de um Plano Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência – Viver Sem Limites. Destaca a criação de conselhos sobre os direitos da pessoa com deficiência, nos municípios, estados e Distrito Federal.

O documento de avaliação do Comitê apresenta algumas preocupações com aspectos em que o país precisa avançar para o cumprimento pleno da Convenção. Em especial, considerando as especificidades de um país continental como o Brasil, em que há ainda um grande número de pessoas com deficiência sem o acesso básico à informação.

Em 2015, o novo símbolo foi produzido pela ONU, sendo referido como o “logotipo acessibilidade”, criado para representar a acessibilidade para pessoas com deficiência. Isso inclui a acessibilidade à informação, serviços, tecnologias de comunicação, bem como o acesso físico. O logotipo se propõe a simbolizar a esperança e a igualdade de acesso para todos. Ele foi revisto e selecionado pelos Grupos Focais sobre Acessibilidade, trabalhando com a Força Tarefa Internacional sobre Acessibilidade no Secretariado das Nações Unidas.

Figura 7 - Logotipo Internacional da ONU para acessibilidade



Fonte: ONU (2015). Detalhes sobre o uso da logomarca estão disponíveis em: <http://www.un.org/webaccessibility/logo.shtml>.

Acessibilidade é definida na CDPD como indispensável para garantir a igualdade de oportunidades das pessoas com deficiência com as demais pessoas. As medidas apropriadas devem ser tomadas pelos Estados-Partes a fim de possibilitar às pessoas com deficiência viver com autonomia e participar plenamente de todos os aspectos da vida. Assim, terem acesso e igualdade de oportunidades com as demais pessoas ao meio físico, ao transporte, à informação e comunicação, inclusive aos sistemas e tecnologias da informação e comunicação, bem como a outros serviços e instalações abertos ou propiciados ao público, tanto na zona urbana como na rural (BRASIL, 2009).

A adoção da Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência reconhece a questão da deficiência como um tema de justiça, direitos humanos e promoção da igualdade (DINIZ; BARBOSA; SANTOS, 2009). Uma das exigências da Convenção é a revisão do conjunto de leis e ações do Estado referentes à população com deficiência. O cumprimento dessa medida trouxe resultados diretos como é o caso da Lei Brasileira de Inclusão (LBI), publicada em 2015, como veremos a seguir sua importância para a garantia dos direitos e para a promoção da dignidade das pessoas com deficiência no Brasil.

3.3 A LEI BRASILEIRA DE INCLUSÃO

A Lei Brasileira de Inclusão (LBI - também conhecida como o Estatuto da

Pessoa com Deficiência) de nº 13.146, sancionada em 6 de julho de 2015 após 15 anos de tramitação, com vigência a partir de 02 de janeiro de 2016, sintoniza com a CPDC em sua redação, sendo o primeiro Projeto de Lei da Câmara dos Deputados a ser traduzido para Libras (Língua Brasileira de Sinais) durante sua discussão. Um dos principais objetivos da lei é mudar a visão sobre o conceito de deficiência, que deixa de ser atribuída à pessoa individualmente e passa a ser uma consequência da falta de acessibilidade do Estado e da sociedade como um todo.

De acordo com a LBI, em seu Art. 3º, 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, art. 3).

E ainda em seu artigo 53, reforça que “acessibilidade é direito que garante à pessoa com deficiência ou com mobilidade reduzida viver de forma independente e exercer seus direitos de cidadania e de participação social”. Ou seja, é a possibilidade de qualquer pessoa, independentemente de suas capacidades físicas, perceptivas, culturais e sociais, usufruir de uma vida em sociedade e participar de todas as atividades, entre elas as que incluem o uso de produtos, serviços e informação, com o mínimo possível de restrições.

Com base neste conceito de acessibilidade da LBI é fundamental considerar que há diferentes dimensões da acessibilidade: atitudinal, arquitetônica, comunicacional, instrumental, metodológica e programática (SASSAKI, 2006). Qualquer pessoa, de uma hora para outra, pode vir a requerer algum tipo de estratégia inclusiva e acessível para algum familiar, amigo ou pessoas que necessitam desses recursos para tornar suas vidas possíveis em diversas situações: trabalho, lazer, cultura, educação, saúde, exercício dos direitos políticos e tantas mais.

Nesse sentido, a LBI representa uma mudança de paradigma da deficiência, alterando expressivamente artigos da legislação brasileira que ainda mantinham a pessoa com deficiência enquanto um cidadão de segunda classe, incapaz, que necessitava de uma existência condicionada a certos controles legais.

As principais mudanças vêm da alteração da capacidade, em que as pessoas com deficiência intelectual saem do rol da presunção da incapacidade absoluta, e tornam-se para fins jurídicos plenamente capazes até que se instaure um processo de curatela ou tomada de decisão apoiada. A análise biopsicossocial é que vai determinar que tipo de acompanhamento é necessário, caso a caso, para garantir a proteção patrimonial (FARIAS *et al.*, 2016).

Contudo, no Brasil, apesar dos marcos legais existentes, que podem ser considerados avanços históricos, o que se tem assistido são retrocessos e perdas de direitos, baseados em interpretações advindas das políticas neoliberais que se acirraram no Brasil. Bem sabemos que violências de diversos matizes, nas áreas do trabalho, do trânsito e da segurança pública, são causas inesgotáveis e não dimensionadas de deficiência. Problemas estruturais na atenção ao complexo saúde-doença são igualmente determinantes para a ocorrência de deficiências.

E, ainda, num cenário de transição epidemiológica concomitante ao envelhecimento gradual da população, a pessoa com deficiência tende a ser cada vez mais presente no cotidiano da sociedade atual. Alguns temas são caros ao campo da saúde, tais como saúde do trabalhador, direitos humanos, epidemiologia e informação, e o planejamento de ações e serviços, sendo imprescindíveis para pensar as políticas de inclusão e acessibilidade. Ainda de acordo com a LBI em seu Art. 2º a deficiência é assim definida:

Considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de **natureza física, mental, intelectual ou sensorial**, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas. (BRASIL, 2015, art. 2, grifo nosso).

Com o avanço na concepção presente no enunciado na lei de que a deficiência está na **interação** com o ambiente, é imperioso que as inumeráveis barreiras existentes em nossa sociedade sejam elucidadas, denunciadas e desnaturalizadas para que a verdadeira inclusão social e os direitos das pessoas com deficiência se tornem uma realidade factível e visível.

Sendo assim, é imperativo enumerar as barreiras, conforme definidas na LBI, para então confrontar com a realidade, e interrogar o porquê dessas barreiras ainda existirem e a razão para o descumprimento afrontoso da lei.

No artigo 3º - cap. IV encontra-se o que a LBI define como barreira e suas manifestações:

Barreiras: qualquer entrave, obstáculo, atitude ou comportamento que limite ou impeça a participação social da pessoa, bem como o gozo, a fruição e o exercício de seus direitos à acessibilidade, à liberdade de movimento e de expressão, à comunicação, ao acesso à informação, à compreensão, à circulação com segurança, entre outros, classificadas em:

a) barreiras **urbanísticas**: as existentes nas vias e nos espaços públicos e privados abertos ao público ou de uso coletivo;

b) barreiras **arquitetônicas**: as existentes nos edifícios públicos e privados;

c) barreiras nos **transportes**: as existentes nos sistemas e meios de transportes;

d) barreiras nas **comunicações e na informação**: qualquer entrave, obstáculo, atitude ou comportamento que dificulte ou impossibilite a expressão ou o recebimento de mensagens e de informações por intermédio de sistemas de comunicação e de tecnologia da informação;

e) barreiras **atitudinais**: atitudes ou comportamentos que impeçam ou prejudiquem a participação social da pessoa com deficiência em igualdade de condições e oportunidades com as demais pessoas;

f) barreiras **tecnológicas**: as que dificultam ou impedem o acesso da pessoa com deficiência às tecnologias. (BRASIL, 2015, art. 3, grifos nossos).

Sem o enfrentamento dessas barreiras por parte das autoridades, das instituições e de toda sociedade é impossível a lei cumprir o seu destino, como estabelecido, logo em seu Art. 1º: “assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania”.

A significação e o asseguramento de ambientes inclusivos nesta definição, passa pela interação com todo o contexto, sendo que a avaliação dessa condição parte de um plano biopsicossocial, na tentativa de olhar para o fenômeno a partir de todos os seus determinantes.

Segundo a LBI, em seu Art. 2º: § 1º

A avaliação da deficiência, quando necessária, será biopsicossocial, realizada por equipe multiprofissional e interdisciplinar e considerará: I - os impedimentos nas funções e nas estruturas do corpo; II - os fatores socioambientais, psicológicos e pessoais; III - a limitação no desempenho de atividades; e IV - a restrição de participação. (BRASIL, 2015, art. 2).

A acessibilidade como um dos desafios às políticas públicas brasileiras pode ser percebida de forma muito contundente durante a situação emergencial da pandemia do vírus SARS-CoV-2 que atingiu todo o mundo. Muitas pessoas com deficiência têm necessidades de saúde subjacentes adicionais que as tornam particularmente vulneráveis a sintomas graves da covid-19. Pacientes com deficiência passaram por dificuldades e, pela falta de acesso a determinadas tecnologias, alguns tiveram suas vidas ceifadas. Como o covid-19 continua a ter impactos de amplo alcance, é imperativo observar como as pessoas com deficiência são afetadas e como devem ser atendidas em suas necessidades.

As pessoas com deficiência se encontram em maior risco de contrair a covid-19, inclusive, porque as informações sobre a doença, como os sintomas e prevenção, nem sempre estão disponíveis em formatos acessíveis, como na interpretação da língua de sinais, materiais impressos em Braille, legendas, audiodescrição e linguagem simples.

Destaque-se a importância de abrigar as Pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA) tanto na LBI, bem como na Convenção. O que vem a ocorrer por meio da Lei Berenice Piana (12.764/12) com a criação da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, que garante o direito a um diagnóstico precoce, tratamento, terapias e medicamento; o acesso à educação e à proteção social; ao trabalho e a serviços que propiciem a igualdade de oportunidades. Esta lei também estipula que a pessoa com transtorno do espectro autista é considerada pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais. E mais recentemente a Lei 13.977/20, conhecida como Lei Romeo Mion, que cria a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Ciptea) como garantia de seus direitos previstos.

3.4 A LEI 8213/91 LEI DE BENEFÍCIOS DA PREVIDÊNCIA SOCIAL/ART.93 (CHAMADA LEI DE COTAS)

Criada em 1991, a Lei nº 8.213 prevê as disposições relacionadas ao Plano de Benefícios da Previdência Social. Em seu artigo 93 dispõe sobre outras providências concernentes aos direitos da Pessoa com Deficiência em relação ao trabalho. Por este artigo ela ficou conhecida como Lei de Cotas para Deficientes,

onde buscou-se progredir na inclusão de pessoas com deficiência no mundo do trabalho, através da obrigatoriedade de contratação de acordo com o número de seus funcionários.

Contudo, muito temos a avançar para que este direito se torne uma realidade para o grande percentual de pessoas com deficiência que permanecem excluídas do mundo do trabalho. As empresas que terceirizam os serviços no setor público não estão desobrigadas dessa responsabilidade social. É preciso ainda promover a sensibilização de gestores e demais trabalhadores no sentido de romper barreiras atitudinais, que reproduzem a discriminação de toda forma.

Passados 30 anos da promulgação da Lei, avalia-se que embora milhares de pessoas se beneficiam dela, o percentual de pessoa com deficiência no emprego formal ainda é ínfimo em relação ao universo de potenciais trabalhadores com deficiência em todo o país.

O Art. 93 normatiza que as empresas com 100 ou mais funcionários estão obrigadas a preencher de dois a cinco por cento dos seus cargos com pessoas com deficiência, na proporção mostrada na Tabela 1.

Na Relação Anual de Informações Sociais (RAIS), em 2019 havia 523,4 mil vínculos empregatícios firmados de pessoas com deficiência. Ainda, na mesma fonte, observa-se que os números vinham melhorando: em 2014, o número de empregados era de 381,3 mil, referente a 0,77% da população, e em 2016 atingiu a marca de 418,5 mil trabalhadores formais ativos. Em 2018 eram 486 mil, um aumento de 10,3% com relação ao ano anterior (BRASIL, 2020).

Tabela 1 - Percentual de vagas para trabalhadores com deficiência em função do número de funcionários da empresa

Nº de funcionários	% de vagas de cotas
Até 200 funcionários	2%
De 201 a 500 funcionários	3%
De 501 a 1000 funcionários	4%
De 1001 em diante funcionários	5%

Fonte: Adaptação feita pela autora do Art.93 da Lei 8213/91.

O crescimento está relacionado com o aumento da fiscalização dos órgãos públicos sobre as empresas, mas também com uma melhor definição das regras da Lei de Cotas a partir de 2015, com a promulgação do Estatuto da Pessoa com Deficiência. Porém, em julho de 2021, segundo dados do Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos, apenas 372 mil pessoas estavam ativas na força de trabalho.

Um outro fator aviltante é o setor privado ter 1% dos trabalhadores com deficiência enquanto a administração pública continua “no rodapé”, mantendo apenas 0,4% dos cargos ocupados por servidores com deficiência (RADAR SIT, [2019]).

Segundo o Radar SIT - Painel de inspeção do trabalho, o cumprimento de cotas para pessoas com deficiência e reabilitados em 2019 se apresenta distribuído, como mostra a Figura 4.

Figura 8 - Percentual de cumprimento da cota



Fonte: Radar SIT [2019].

No âmbito da administração pública existe o Decreto Nº 9.508, de 24 de setembro de 2018, que reserva às pessoas com deficiência percentual de cargos e de empregos públicos ofertados em concursos públicos e em processos seletivos no âmbito da administração pública federal direta e indireta. Contudo, ainda muito se precisa avançar para que de fato os processos seletivos possibilitem às pessoas com deficiência participarem em condições de igualdade de oportunidade com os demais candidatos, inclusive no que tange às Tecnologias Assistivas e Adaptações para a Realização de Provas (BRASIL, 2018).

Ainda segundo a RAIS 2019, a iníqua exclusão e a escolha por tipo de deficiência nos processos de seleção a vagas de emprego continuam fazendo história nas estatísticas. A Tabela 2 abaixo indica que o menor percentual de selecionados é de pessoas com múltiplas deficiências (1,5%), seguido do percentual de pessoas com deficiência intelectual (9,3%). A deficiência física comparece com quase 50% das pessoas selecionadas. Ou seja, o objetivo de equidade de oportunidades e inclusão, prevista na Lei de Cotas continua sem ser absorvido pela maioria das empresas (BRASIL, 2020).

Tabela 2 - Percentual de trabalhadores com vínculo formal por tipo de deficiência

Tipo de deficiência	% de trabalhadores
Deficiência física	44,5%
Deficiência auditiva	18,0%
Deficiência visual	15,8%
Deficiência intelectual (mental)	9,3%
Reabilitados	10,6%
Múltiplas deficiências	1,5%

Fonte: Adaptação feita pela autora da RAIS 2019 - Ministério da Economia (BRASIL, 2020).

Outra questão premente é que não basta somente preencher a vaga segundo a determinação da lei, mas que, de fato, essas vagas possibilitem o desenvolvimento da pessoa com deficiência, não a deixando ociosa, sem função ou sem condições de desempenhar suas habilidades devido a uma atitude capacitista.

Em termos percentuais, apenas 4,9% das pessoas com deficiência estão no mercado formal de trabalho no Brasil, segundo os dados fornecidos pela RAIS (BRASIL, 2020). Esse número ao ser comparado com o número da população com deficiência em idade produtiva revela que grande parte das pessoas com deficiência ocupadas está no mercado informal, exercendo suas atividades em condições precárias, descontínuas, sem cobertura trabalhista e previdenciária.

Durante a pandemia houve aumento do número de desempregos, atingindo

fortemente as pessoas com deficiência. Some-se a isso todo o desmonte do trabalho de fiscalização que é feito pelos fiscais dos Ministérios do Trabalho e Público do Trabalho que representam os principais atores capazes de pressionar algumas empresas a se enquadrarem na legislação. O quadro se agravou durante o governo Bolsonaro, quando houve inúmeros ataques às legislações e aos direitos das pessoas com deficiência, visando atender interesses de um determinado grupo de empresários, como foi a tentativa com Projeto de Lei nº 6159, que visava mudança na Lei de Cotas. Felizmente a mobilização da sociedade não permitiu que fosse aprovado. O Auxílio Inclusão que prevê um repasse de meio salário mínimo às pessoas com deficiência que ingressam e permanecem no mercado, foi criado depois de alguma pressão.

Sendo assim, podemos constatar que a Lei de Cotas é ferramenta necessária, mas não suficiente para a verdadeira inserção profissional. Para tanto, outros elementos precisam ser considerados, tais como um ambiente de trabalho acessível e acolhedor e a eliminação de comportamentos e condutas discriminatórias. Ou seja, ir além da simples obrigação, mas de fato oferecer todas as condições para o desenvolvimento do trabalho e para que o trabalhador seja de fato incluído.

A caracterização das deficiências foi atentamente registrada pela Divisão de Fiscalização para Inclusão de Pessoas com Deficiência e Combate à Discriminação no Trabalho em 2019, no documento chamado “Orientações para fins de cumprimento do art. 93 da Lei nº 8.213/91”, deixando claro que os critérios adotados são para o período de transição. O método de avaliação da deficiência aguarda alterações quando houver regulamentação do instrumento previsto no § 2º do artigo 2º da LBI. A avaliação das atividades e das barreiras deve priorizar a avaliação de funcionalidade, seguindo os conceitos da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). Para tanto, ainda são necessários alguns balizadores objetivos presentes nos Decretos, até que se tenha o instrumento específico.

3.5 POLÍTICA NACIONAL DA SAÚDE DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA

Tanto as questões da deficiência como as das políticas públicas têm em comum a característica da multidisciplinaridade em que se permite transitar entre as

áreas humanas e exatas, sem, porém, abarcar um lugar definido, dependendo da abordagem e das escolhas epistemológicas de análise (BORGES, 2019).

A Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência foi instituída por meio da Portaria nº 1.060, de 5 de junho de 2002, e está voltada para a inclusão das pessoas com deficiência em toda a rede de serviços do SUS. Assinala a necessidade de implementar respostas às complexas questões que envolvem a atenção à saúde das pessoas com deficiência no Brasil (BRASIL, 2002).

Em sua fundamentação (seis anos antes da Convenção da ONU) já apontava para a abordagem na perspectiva da inclusão social, citando Sasaki que a define

como o processo pelo qual a sociedade se adapta para incluir, em seus sistemas sociais gerais, pessoas com deficiência (*necessidades especiais* – em nomenclatura da época) e, simultaneamente, estas se preparam para assumir seus papéis na sociedade. A inclusão social constitui, então, um processo bilateral no qual as pessoas, ainda excluídas, e a sociedade buscam, em parceria, equacionar problemas, decidir sobre soluções e efetivar a equiparação de oportunidades para todos. (SASSAKI, 1997, p. 3).

As principais diretrizes da Política Nacional de Saúde da pessoa com deficiência são: promoção da qualidade de vida das pessoas com deficiência; assistência integral à saúde da pessoa com deficiência; prevenção de deficiências; ampliação e fortalecimento dos mecanismos de informação; organização e funcionamento dos serviços de atenção à pessoa com deficiência e capacitação de recursos humanos.

Ao Ministério da Saúde (MS) compete a responsabilidade de coordenar o processo de formulação, implementação, acompanhamento, monitoramento e avaliação da política de saúde da pessoa com deficiência, por meio de cooperação/assessoria técnica a estados, municípios e ao Distrito Federal para o desenvolvimento de ações e da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência.

Através da articulação intra e intersetorial, são desenvolvidas as ações da política de saúde para a pessoa com deficiência, juntamente com os movimentos sociais, organizações não governamentais e instituições afins e a transversalização que inclui o fomento e a promoção de mecanismos para a formação, a capacitação de recursos humanos, assim como pesquisas relacionadas à atenção à saúde da pessoa com deficiência.

Depois de 21 anos, a Política Nacional de Saúde da pessoa com deficiência

está passando por atualização, tendo estado em consulta pública no período de 18 de maio a 18 de junho de 2023. Movimento necessário e oportuno, especialmente nesse momento histórico de resgate da participação social no debate e implementação de políticas públicas no Brasil.

Embora qualquer cidadão, portanto as pessoas com deficiência, tenham direito à atenção integral à saúde e podem procurar os serviços de saúde do SUS, a realidade é que os serviços têm sido insuficientes para o grande número de pessoas que necessitam de orientações e cuidados, incluindo serviços básicos de saúde, como imunização, assistência médica, odontológica e atenção especializada, como reabilitação e atenção hospitalar.

A Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (RCPD) foi instituída pela Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012 no âmbito do SUS visando ampliar o acesso e qualificar o atendimento às pessoas com deficiência; promover a vinculação das pessoas com deficiência e suas famílias aos pontos de atenção à saúde, ou seja, lugares institucionais onde se ofertam serviços de saúde; garantir a articulação e a integração dos pontos de atenção das redes de saúde no território, qualificando o cuidado por meio do acolhimento e classificação de risco. E, mais especificamente, promover cuidados através dos processos de reabilitação auditiva, física, intelectual, visual, ostomia e múltiplas deficiências; desenvolver ações de prevenção e de identificação precoce de deficiências (BRASIL, 2012).

A iniciativa da Rede foi muito importante, significando um avanço, porém efetivamente ela não foi capaz ainda de enredar e criar as parcerias tão necessárias entre governo, profissionais, organizações não-governamentais e sociedade civil para de fato cuidar da saúde das pessoas com deficiência na perspectiva da integralidade.

3.6 PLANO VIVER SEM LIMITES

O Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Viver sem Limite foi lançado por meio do Decreto nº 7.612, de 17 de novembro de 2011, no Governo da Presidenta Dilma Rousseff, ressaltando o compromisso do Brasil com as prerrogativas da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Elaborado com a participação de mais de 15 ministérios e do Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (Conade), que trouxe as contribuições da

sociedade civil, o Plano Viver sem Limite envolveu todos os entes federados (BRASIL, 2011).

O Plano tinha como o objetivo promover, por intermédio da integração e articulação de políticas, programas e ações, o exercício pleno dos direitos das pessoas com deficiência. E chegou a surtir resultados positivos em várias áreas, especialmente a Educação. Contudo, como aconteceu com outras políticas públicas, foram sendo reduzidos os recursos e inviabilizando sua continuidade plena.

No governo eleito em 2022, o vice-presidente da República, no exercício do cargo de presidente, Geraldo Alckmin, solicitou, em despacho publicado em 08 de maio de 2023 no Diário Oficial da União, que diversos ministérios se comprometam a elaborar um novo Plano Nacional da Pessoa com Deficiência – Plano Viver sem Limite II. Com prazo de 120 dias (até 08 de agosto de 2023) para elaborar versão nova e aprimorada do plano sob a coordenação do Ministério dos Direitos Humanos e da Cidadania (MDHC), em parceria com mais dez pastas selecionadas.

A atual secretária nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência do MDHC, Anna Paula Feminella, aponta a necessidade de formulação de um novo plano, tendo em vista os obstáculos enfrentados pelas pessoas com deficiência na concretização de seus direitos humanos fundamentais. E que o plano anterior servirá de referência naquilo que deu certo e acolherá também as novas propostas.

O Plano já existente trabalha em cima de quatro eixos e suas ações específicas:

- **Acesso à educação** - Salas de Recursos Multifuncionais (SRM); aquisição de ônibus escolares acessíveis; cursos do Programa Nacional de Acesso ao Ensino Técnico e Emprego (Pronatec); núcleos de acessibilidade nas Instituições Federais de Ensino Superior (IFES); educação bilíngue na Pedagogia (Libras) / Língua Portuguesa; Benefício de Prestação Continuada (BPC) na escola.
- **Inclusão social** - BPC no trabalho; Centros-Dia de Referência; Residências Inclusivas.
- **Acessibilidade** - Secretaria Nacional de Acessibilidade e Programas Urbanos (SNAPU), dentro do Ministério das Cidades; ações relativas à construção de casas e apartamentos adaptáveis no Programa Minha Casa, Minha Vida; instalação de centros tecnológicos para formação de treinadores

e instrutores de cães-guia; e instituição do Centro Nacional de Referência em Tecnologia Assistiva (CNRTA).

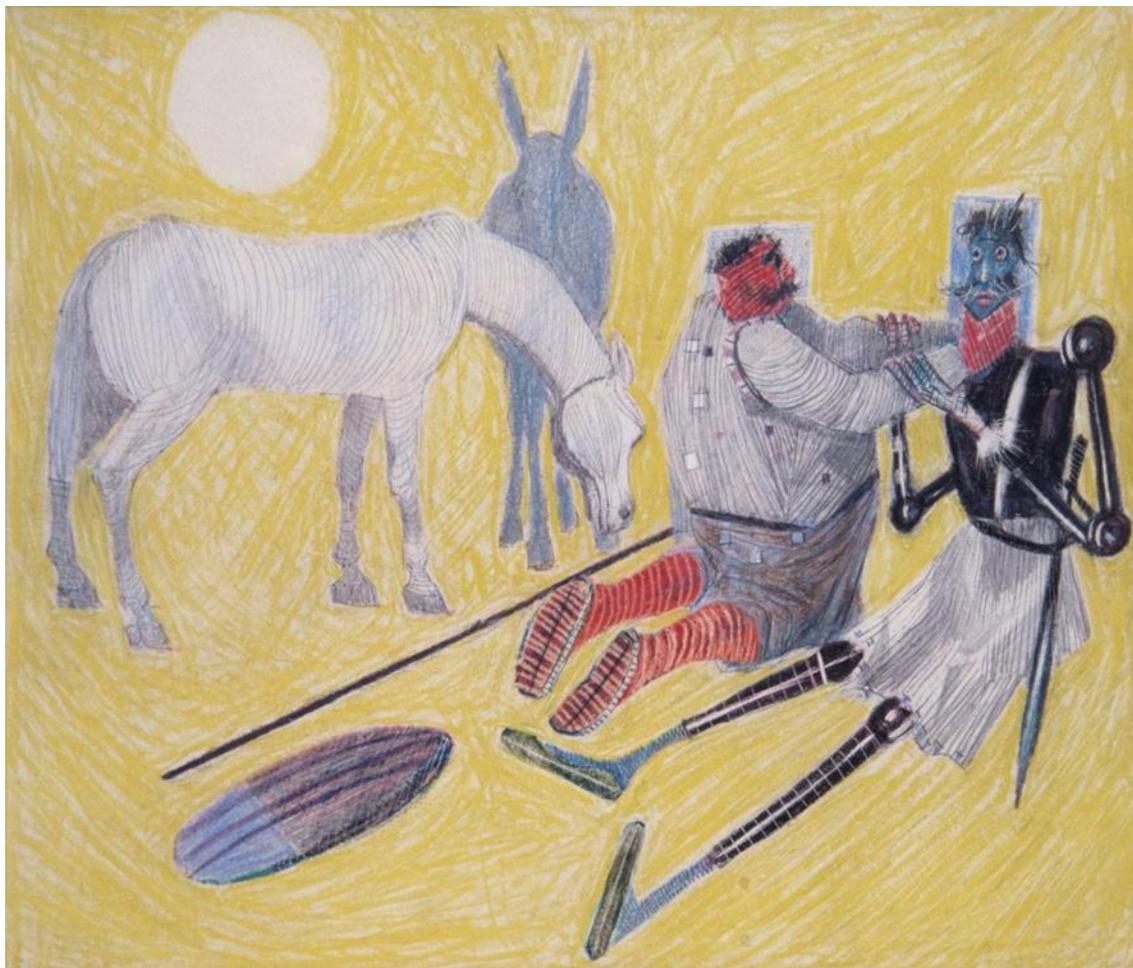
- **Atenção à saúde** - ampliar o acesso e qualificar o atendimento às pessoas com deficiência no SUS, criada a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência; criação de Centros Especializados em Reabilitação (CER) e qualificação dos serviços já existentes; criação de oficinas ortopédicas e ampliação da oferta de órteses, próteses e meios auxiliares de locomoção, vinculados aos serviços de reabilitação física do SUS; qualificação da atenção odontológica, tanto na atenção básica quanto na especializada e cirúrgica. (BRASIL, [2013], 2015).

O novo Plano Viver Sem Limite II se estruturará em outros quatro eixos, a saber:

- **Gestão Inclusiva e Participativa** - Ações visando a aprimorar a gestão pública para garantir a plena participação e o exercício da cidadania das pessoas com deficiência.
- **Enfrentamento à Violência e ao Capacitismo** - Ações visando a enfrentar a violência contra pessoas com deficiência e o capacitismo (discriminação por motivo de deficiência).
- **Acessibilidade e Tecnologia Assistiva** - Ações visando a promover a Acessibilidade Universal e o acesso à Tecnologia Assistiva.
- **Acesso a Direitos** - Ações visando a fomentar o acesso a direitos econômicos, sociais, culturais, ambientais e outros das pessoas com deficiência.

4 METODOLOGIA

Figura 9 - Sancho Pança armando Dom Quixote, Portinari (1956)



Fonte: Revista Prosa, Verso e Arte (2017).

4.1 ESTUDO DE CASO

Tendo como campo de estudo a Fiocruz, foi feita uma pesquisa qualitativa no formato de estudo de caso sobre os avanços e barreiras políticas à acessibilidade e inclusão da pessoa com deficiência na instituição. A abordagem qualitativa em sua interface com as ciências sociais em saúde foi considerada a mais adequada, tendo como referências centrais as produções de Minayo (2012, 2015), para quem a pesquisa qualitativa trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis, o que justifica a escolha desta abordagem.

O Método de Estudo de Caso é um método das Ciências Sociais, e como método qualitativo é especialmente útil quando o fenômeno a ser estudado é complexo e os conhecimentos existentes não são suficientes para suportar a proposição de questões causais. Goldenberg cita Bourdieu para destacar a utilização do estudo de caso em Ciências Sociais, quando Bourdieu fala “da importância da interrogação sistemática de um caso particular para retirar dele as propriedades gerais em variantes ocultas debaixo das aparências de singularidade” (BOURDIEU, 1989 *apud* GOLDENBERG, 2004, p. 35).

Assim como outras estratégias, o Método de Estudo de Caso tem as suas vantagens e desvantagens que devem ser analisadas à luz do tipo de problema, pois é de sua natureza ser aplicável aos casos em que o fenômeno não pode ser estudado fora do seu contexto. Por isso é necessário planejar muito bem as questões a serem respondidas, as probabilidades de controle do investigador sobre o real evento e o foco na atualidade. No dizer de Yin,

O estudo de caso é uma inquirição empírica que investiga um fenômeno contemporâneo dentro de um contexto da vida real, quando a fronteira entre o fenômeno e o contexto não estão claramente definidos e onde múltiplas fontes de evidência são utilizadas. (YIN, 2001, p. 32).

Como característica positiva apontada é que o estudo de caso pode alcançar profundidade no que tange a análise do fenômeno. Para tanto, o processo de coleta de dados deve utilizar-se de múltiplas estratégias, tais como entrevistas, documentos, relatórios e outros.

Dessa forma, atenta-se à Norma Operacional nº 001/2013 CNS/Conep em que a metodologia deve conter a descrição detalhada dos métodos e procedimentos justificados com base em fundamentação científica, além da descrição da forma de abordagem ou plano de recrutamento.

Esteban (2010) identifica três classificações para o Estudo de Caso: o Instrumental, o Coletivo e o Intrínseco. Nesse estudo consideramos que este último é o que melhor se aplica aos objetivos dessa pesquisa, não porque seja representativo de outros ou de algum aspecto em particular, mas porque o caso em si mesmo é o que nos interessa para uma maior compreensão do fenômeno.

Dessa forma, assumimos como o caso Intrínseco a ser analisado neste

trabalho de pesquisa a trajetória da Fiocruz em relação à acessibilidade e inclusão da pessoa com deficiência. Na pesquisa em tela, uma das bases de investigação foi a realização de entrevistas semiestruturadas com perguntas abertas, a fim de que os participantes pudessem discorrer livremente sobre o tema a partir de sua realidade e de suas vivências, no caso com atores-chave da Fiocruz e dos movimentos da sociedade civil organizada na luta das pessoas com deficiência.

As entrevistas foram realizadas através de plataforma virtual de videoconferência e gravadas em áudio e/ou vídeo para então serem transcritas e analisadas. As entrevistas foram conduzidas pela pesquisadora com a ajuda de um roteiro que contribui para nortear os pontos a serem explorados durante a conversa. De forma a aprofundar qualitativamente a investigação, buscou-se conhecer a percepção dos participantes sobre as condições de acessibilidade e inclusão da pessoa com deficiência em nossa sociedade; lacunas/barreiras observadas; visibilidade /invisibilidade da pessoa com deficiência nas dimensões trabalho, saúde e educação; conhecimento da existência da Política e do Comitê Fiocruz pela acessibilidade e inclusão da pessoa com deficiência.

Como critério da amostra buscou-se diversificar os locais de atuação dos mesmos, os vínculos institucionais e os tipos de deficiência (visual, auditiva e física), buscando assim, as diferentes representações acerca da questão de direito, resultantes do "conhecimento de causa" no campo da deficiência. A escolha levou em conta que os participantes selecionados fossem atores-chave, no caso dos gestores por serem responsáveis mais diretos pela implementação das políticas institucionais, no caso das de trabalhadores com deficiência na Fiocruz por serem aqueles que enfrentam em sua própria existência as barreiras e dificuldades. E o terceiro grupo, pessoas com engajamento nos movimentos de luta pelos direitos das pessoas com deficiência, tais como exemplo: Associação dos deficientes visuais (Adverj)/ Amigos Múltiplos pela Esclerose (AME) no Conselho Nacional de Saúde (CNS) / Frente Mulheres com deficiência/ Movimento Vidas Negras com deficiência importam (VNDI) e Centro de Vida independente (CVI).

A abordagem inicial com os potenciais participantes foi feita por telefone e/ou e-mail com vistas a efetuar o convite e, quando aceito era agendado o dia e horário da entrevista, realizada em plataforma virtual, o que permitiu a gravação de todas as entrevistas. Os participantes receberam antecipadamente por e-mail o Registro de Consentimento Livre e Esclarecido (RCLE), assim como o link para a reunião que

poderia ser acessado pelo computador ou celular, em local que a pessoa se sentisse mais à vontade e segura de sua privacidade.

Para o envio do RCLE aos participantes da Fiocruz foi usado o e-mail institucional. Já para os participantes que atuam nas organizações da sociedade civil organizada foi utilizada a lista de e-mails do Fórum Interinstitucional (organizado pelo Projeto APS/PMA). Logo no início da entrevista, o RCLE foi lido e a continuidade na sala virtual atestava a concordância em participar. A leitura do documento, a sua manifestação sobre a participação e as entrevistas foram gravadas em áudio e/ou vídeo em plataforma digital de comunicação. Como dito, o critério adotado para a escolha dos entrevistados deu-se, fundamentalmente, pelo envolvimento político e/ou institucional com as questões relacionadas ao tema desta pesquisa.

A pesquisa às fontes documentais teve o intuito de aprofundar e colaborar na construção de análise crítica sobre o objeto pesquisado, possibilitando novas formas de compreender o fenômeno, conhecer o desenvolvimento e possibilitar a produção de novos conhecimentos. Nessa etapa foram coletados dados a partir de registro escritos e/ou vídeos das ações realizadas pelo CFAI e pelas Unidades que compõem a Fiocruz ou por parcerias institucionais. Igualmente foram coletadas reportagens no Portal Fiocruz e nas páginas virtuais das Unidades, a respeito de iniciativas institucionais sobre questão. A comparação da fala dos entrevistados com estes documentos possibilitou a triangulação de dados, identificando semelhanças ou diferenças no que foi encontrado como resultado e contribuindo para compreensão do fenômeno investigado.

4.2 ANÁLISE DOS RESULTADOS

Para análise dos resultados foi aplicada a Análise Textual Discursiva (ATD), metodologia de análise de informações da natureza qualitativa com a finalidade de produzir novas compreensões sobre os fenômenos e discursos (MORAES, 2016). Esta opção se desenhou como a mais adequada, especialmente por sua característica de focalizar o todo, entendido como discursos construídos e reconstruídos coletivamente. Moraes (2016) a situa entre a Análise do Discurso (AD) num limite e a Análise de Conteúdo (AC) em outro extremo. Porém se diferencia pela seguinte definição:

Pode ser compreendida como um processo auto-organizado de compreensão em que os entendimentos emergem a partir de uma sequência recursiva de três componentes: a desconstrução dos textos do “corpus”, a *unitarização*; o estabelecimento de relações entre os elementos unitários, a *categorização*; o captar do emergente em que a nova *compreensão é comunicada* e validada. (MORAES, 2016, p. 34).

A característica metodológica de buscar o discurso coletivo a partir daquilo que foi produzido e analisado pareceu-nos fundamental à compreensão do fenômeno investigado e, portanto, a mais apropriada para aplicação ao material pesquisado. Assim, numa primeira etapa o pesquisador se debruça sobre os elementos textuais, momento em que se apropria dos textos e referências que embasaram o projeto, os documentos institucionais pesquisados, o importantíssimo material colhido nas entrevistas e as observações do pesquisador, esse primeiro movimento é o exercício de impregnação intensa com o fenômeno investigado. No estudo de caso em questão buscou-se identificar, sob a ótica dos gestores, trabalhadores e ativistas, as unidades de sentido. A partir de então, em um segundo estágio é possível captar o emergente em cada discurso e as relações que permitem o estabelecimento das categorias. O terceiro movimento consiste em comunicar as novas compreensões alcançadas, em forma de metatexto, disponibilizado nessa tese para todos os interessados no conhecimento produzido e aqueles que desejam a sua ampliação, pois para essa fase final da produção textual o maior desafio é constituir novos modos de compreender a realidade ou de constituí-la.

As análises dos resultados e interpretação crítica à luz da literatura sempre podem revelar novos níveis de significado dos fenômenos que focalizam. Moraes (2016) afirma que nessa busca da compreensão do fenômeno e produção de conhecimento, existe um espaço para as metáforas, como forma de qualificar a escrita, pois são figuras literárias que permitem transmitir outros sentidos além daqueles comunicados de modo formal. Desta forma, no presente trabalho procuramos explorar a metáfora do cavaleiro da triste figura, Don Quixote de la Mancha que sai pelo mundo em busca de seus sonhos. No decorrer de sua jornada teve que lutar contra alguns moinhos de vento, considerados monstros, assim como outros inimigos por ele enfrentados. Em sua forma “quixotesca” de ser ele denunciara as injustiças sociais e insistira que valia a pena com todas as forças lutar por seu sonho em busca de aceitação, sentido para viver e justiça para todos.

Metaforicamente percorremos neste estudo as reflexões que nos levem a descobrir os muitos possíveis sentidos da luta pelos direitos das pessoas com deficiência, pela igualdade, equidade e justiça social.

4.3 LIMITES E RISCOS

Toda metodologia inerentemente apresenta as suas limitações para abarcar o fenômeno como um todo em sua complexidade, mas neste caso específico atenta-se a algumas circunstâncias que podem interferir nos resultados: a primeira e mais significativa foi o fato da pesquisa buscar a perspectiva de pessoas que têm participado dos movimentos de luta em grupos da sociedade civil organizada, para enriquecer a análise proposta. No entanto, esta relação contém limitações por se tratar de experiências em contextos muito diferentes da especificidade da Fiocruz, como uma instituição pública federal. Assim sendo, buscou-se um *approach* que permitisse uma interação entre as distintas experiências: partiu-se da perspectiva mais geral sobre a questão na sociedade para chegar às contribuições que os ativistas poderiam trazer para o debate institucional.

Outra limitação refere-se à aplicação virtual da técnica de entrevista, fato que para alguns participantes poderia causar estranheza pela falta de experiência ou temor de quebra de sigilo. Quanto a esse risco foram esclarecidos os procedimentos que minimizaram qualquer desconforto, tais como agendamento prévio da melhor plataforma, dia e local para os entrevistados e a sua liberdade para desistir a qualquer hora caso não se sentisse seguro. A outra circunstância se dá ao fato da proponente da pesquisa, que atuou como entrevistadora, ocupar o lugar de servidora e membro do Comitê Fiocruz pela Acessibilidade e Inclusão da Pessoa com Deficiência. Este fator poderia ser considerado um possível inibidor da espontaneidade dos participantes, contudo pode ser bem manejado com a apresentação clara dos objetivos e a pactuação dos compromissos éticos, tanto por parte do pesquisador, quanto dos participantes.

A participação nesta pesquisa não tem implicações legais. Os procedimentos adotados obedecem aos Critérios da Ética em Pesquisa com Seres Humanos, conforme Resoluções nº 466/2012 e nº 510/2016 do CNS e do manual “Orientações sobre ética em pesquisa em ambientes virtuais do CEP” (Ensp/Fiocruz). Nenhum dos procedimentos usados oferecia riscos à dignidade. O risco dos participantes

serem identificados existe, embora ao ser mencionado todos os participantes declararam não ter nenhuma restrição à sua identificação. Quanto ao risco de a pessoa sentir-se constrangida durante a entrevista, foi-lhe assegurado o direito de recusa a responder qualquer questão, o que não ocorreu. Da mesma forma, foi-lhe assegurado o direito de recusa, a qualquer momento, de gravação ou utilização de suas respostas gravadas ou escritas, mas todos concordaram previamente.

As entrevistas foram transcritas e armazenadas em arquivos digitais, em que somente a pesquisadora e os orientadores têm acesso, sendo utilizadas para fins acadêmicos e institucionais. Todo esse material será mantido em arquivo no computador da pesquisadora responsável por pelo menos 5 anos, conforme Resolução 466/12 CNS e orientações do CEP/Ensp.

Ao participar, o entrevistado foi esclarecido de que não teria qualquer benefício direto, como igualmente, não haveria qualquer tipo de despesa ao participar desta pesquisa, bem como nada seria pago por sua participação. Entretanto, esperamos que as informações importantes produzidas por esse estudo sobre a relevante questão de direitos sociais das pessoas com deficiência na Fiocruz produzam resultados, que ao serem divulgados na forma de acesso aberto, em periódicos científicos reconhecidos, e fóruns de debate, produzam transformações político-instrucionais em prol da equidade e da justiça social.

Os aspectos formais da Instituição em relação às regras da formatação de trabalhos acadêmicos nem sempre permitem a devida acessibilização dos textos. Sendo assim, foi encaminhado à Coordenação da Pós-Graduação da ENSP, documento assinado pelo orientador solicitando que a apresentação da tese utilizasse alguns recursos que facilitassem a leitura para pessoas com deficiência visual ou baixa visão. Por exemplo, no que tange à formatação do texto em outra fonte, que não a Times New Roman, que sendo serifada, possui detalhes que aumentam o nível de dificuldade na leitura. Outras recomendações são a transformação para pdf acessível aos softwares leitores de tela, a explicitação dos títulos, subtítulos e notas de rodapé, além da indicação do tamanho aumentado da fonte. Algumas destas modificações conflitam com a exigência do uso do *template* adotado pelo sistema de bibliotecas da Ensp/Fiocruz. Fomos informados que a Rede de Bibliotecas da Fiocruz está desenvolvendo um Manual de Normalização que pretende padronizar a produção acadêmica da Fiocruz, tornando a informação científica mais acessível. No entanto, até o momento da finalização da escrita da

tese não houve clara determinação quanto ao pleito. Dessa forma, optamos por já utilizar a fonte arial, que é um pouco mais acessível e aceita pela ABNT, com citações diretas em tamanho um pouco maior. Esperamos que esta seja uma oportunidade para repensarmos alguns de nossos procedimentos técnicos e reafirmamos o compromisso em avançar na acessibilização de toda a produção acadêmica de nossa Escola.

Não houve financiamento para a realização da pesquisa, sendo desenvolvida concomitantemente às atividades da servidora, com exceção do período da licença para capacitação, com anuência da chefia.

4.4 INSTRUMENTOS

Foram utilizados dois instrumentos construídos especificamente para os fins desta pesquisa, seguindo as orientações técnicas e colocadas na sessão “Apêndices” deste trabalho:

- Roteiro de entrevista para os respondentes da Fiocruz (gestores e trabalhadores)
- Roteiro de entrevista para os respondentes que são lideranças reconhecidas dos movimentos da sociedade civil organizada.

Os roteiros foram construídos inicialmente por 6 perguntas que puderam ser acrescentadas à medida que surgiam necessidades relativas à abrangência do conteúdo e ao interesse da pesquisa.

5 RESULTADOS

Figura 10 - Dom Quixote arremetendo contra o Moinho de vento, Portinari (1956)



Fonte: Revista Prosa, Verso e Arte (2017).

5.1 FIOCRUZ - COMO ESPAÇO DE INVESTIGAÇÃO E REFLEXÃO

A Fundação Oswaldo Cruz - Fiocruz é uma instituição pública e estratégica do Ministério de Saúde que completou 123 anos de existência em 2023, no exercício do ensino, da ciência e da tecnologia. Em seu papel de instituição estratégica para a ciência, tecnologia e inovação em saúde, contribui com a expansão do conhecimento voltado à apresentação de soluções para o SUS.

A Fiocruz se expandiu por todo Brasil e no exterior. Está instalada em 10 estados e conta com um escritório em Maputo, capital de Moçambique, na África. Além dos institutos sediados no Rio de Janeiro, a Fiocruz tem unidades em todas as regiões do Brasil. A partir de seus projetos de ampliação, foram criadas bases para a institucionalização de unidades - escritórios - no Ceará, Mato Grosso do Sul, Piauí e

Rondônia. A Fiocruz, como a maior instituição pública de saúde do Brasil, conta com grande reconhecimento da sociedade, especialmente nesses tempos de pandemia. Sendo assim, era de se esperar que algumas questões de direitos humanos, de igualdade e equidade estivessem equalizadas. Contudo, em relação aos direitos das pessoas com deficiência, ao que tudo parece, ainda temos um longo caminho a ser percorrido.

Ao todo, são 16 unidades técnico-científicas, voltadas para ensino, pesquisa, inovação, assistência, desenvolvimento tecnológico e extensão no âmbito da saúde. Há ainda uma unidade técnica de apoio, atuante na produção de animais de laboratório e derivados de animais. As quatro unidades técnico-administrativas são dedicadas ao gerenciamento físico da Fundação, as suas operações comerciais e a gestão econômico-financeira. A Diretoria Regional de Brasília, também conhecida como Fiocruz Brasília, representa a Fundação junto a órgãos dos poderes Executivo e Legislativo, instituições públicas e entidades privadas e abriga a Escola de Governo em Saúde.

A declaração de missão, que se encontra no Portal Fiocruz, melhor expressa o tamanho de seu desafio institucional:

Produzir, disseminar e compartilhar conhecimentos e tecnologias voltados para o fortalecimento e a consolidação do Sistema Único de Saúde (SUS) e que contribuam para a promoção da saúde e da qualidade de vida da população brasileira, para a redução das desigualdades sociais e para a dinâmica nacional de inovação, tendo a defesa do direito à saúde e da cidadania ampla como valores centrais. (FIOCRUZ, 2010, p. 21).

Da mesma forma que a declaração de visão aponta para a dimensão da responsabilidade:

Ser instituição pública e estratégica de saúde, reconhecida pela sociedade brasileira e de outros países por sua capacidade de colocar a ciência, a tecnologia, a inovação, a educação e a produção tecnológica de serviços e insumos estratégicos para a promoção da saúde da população, a redução das desigualdades e iniquidades sociais, a consolidação e o fortalecimento do SUS, a elaboração e o aperfeiçoamento de Políticas públicas de saúde. (FIOCRUZ, 2010, p. 23).

Contudo, não se encontra, de forma explícita, nem nestas afirmativas, nem na declaração de seus treze valores, a necessidade de atentar para a parcela de seus

trabalhadores, estudantes e usuários dos serviços que necessitam de alguma forma de acessibilidade e inclusão. Interrogamos se assim como na sociedade em geral, a presença do capacitismo, seja de forma evidente ou menos explícita, tem invisibilizado os direitos das pessoas com deficiência na instituição?

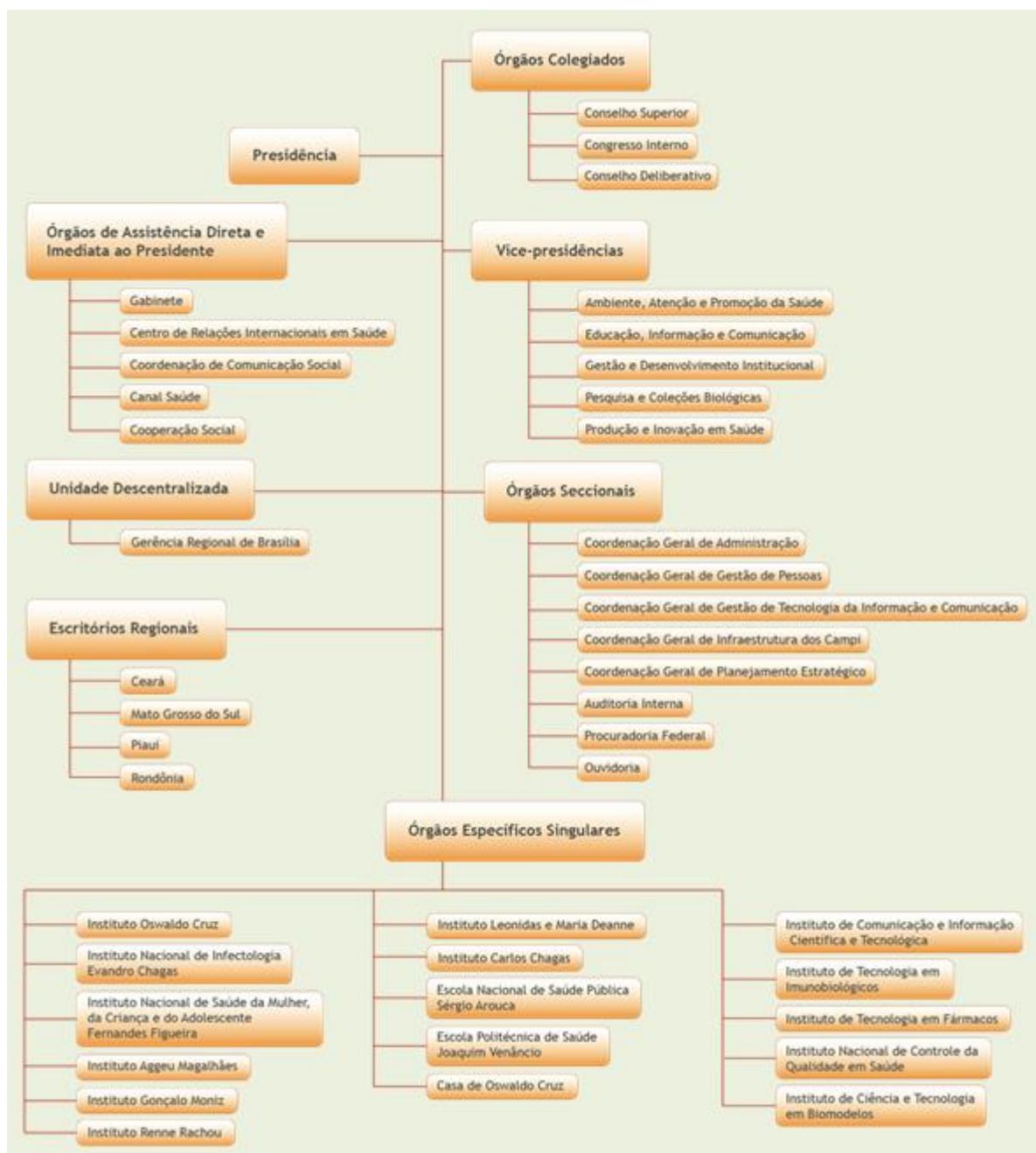
Em março de 2023, a Fiocruz contava com 4.653 servidores (contemplando-se os servidores ativos permanentes, celetistas anistiados e cedidos); terceirizados somavam 6.768; beneficiários de Projeto social 106 pessoas surdas, perfazendo um total de 11.527 trabalhadores. Não sendo computados nessa estatística outros vínculos como bolsistas e estagiários.

No dia 1º de maio de 2023, dia do trabalhador, a Fiocruz realizou evento em que o novo presidente da Fundação tomou posse do cargo. Foi ressaltado o fato de que historicamente a Fiocruz tem se colocado a serviço da sociedade - em defesa da vida, da equidade, do bem-estar social, da democracia -, e na base dessa grande missão está o comprometimento, a dedicação, a competência e a qualidade da força de trabalho. Atua nas mais diversas áreas da ciência e tecnologia em saúde e inova permanentemente para responder às necessidades de nossa sociedade. Sua atuação foi determinante para o enfrentamento da recente pandemia que se abateu sobre o Brasil, quando colocou a favor do SUS e da população aquilo que temos de melhor.

Sendo assim, parafraseando o atual presidente da Fiocruz, Dr. Mário Moreira em seu discurso de posse, precisamos dizer: “Uma instituição como a Fiocruz, que se reafirma como instituição estratégica de Estado, também precisa afirmar: somos uma instituição onde trabalhadores e trabalhadoras com deficiência são igualmente estratégicos para o Estado brasileiro”. E onde estão estes trabalhadores?

O registro do número de servidores com deficiência na Fiocruz é pequeno em termos de representatividade, pois são contados apenas 35 servidores com algum tipo de deficiência, o que representa 0,7% do seu quadro de servidores e apenas 0,3% do total de trabalhadores. Este universo contempla tanto os servidores que entraram por cota dos concursos públicos quanto os que adquiriram alguma deficiência durante sua vida funcional na Fiocruz⁷. Além de pouquíssimos se comparados às estatísticas, também não há representatividade por diversidade das deficiências. Essa informação mais detalhada será dada no relato da pesquisa realizada com os servidores.

Figura 11 - Organograma da Fiocruz



Fonte: Portal Fiocruz, ([2020]). Disponível em: <http://portal.fiocruz.br/pt-br/content/organograma>.

Cabe aqui um olhar mais detalhado sobre o importante projeto coordenado pela à Cooperação Social da Presidência da Fiocruz em parceria com a ONG Centro de Vida Independente do Rio de Janeiro (CVI-Rio) desde 2013, mantendo regularmente o quantitativo acima de 100 pessoas desde 2017. Neste projeto estão vinculados os 106 trabalhadores surdos citados na tabela 3, a maioria com surdez total, exercendo suas atividades em diversas unidades da instituição.

Tabela 3 - Distribuição da força de trabalho por modalidade e por unidade

Unidade	Modalidade			Total
	Servidores	Terceirizados	Beneficiários de Projetos Sociais	
IFF	793	315	27	1.135
INI	301	367	6	674
COC	151	90	0	241
ICICT	155	73	12	240
ENSP	544	200	1	745
EPSJV	132	124	3	259
Presidência *	339	361	11	711
Cogead	50	116	0	166
Cogeplan	10	18	0	28
Cogic	165	1.516	13	1.694
Cogepe	70	161	1	232
Gereb	55	119	0	174
IOC	583	228	16	827
IAM	171	102	0	273
IGM	122	103	0	225
ILMD	48	45	0	93
IRR	171	18	0	189
ICC	81	31	0	112
Fiocruz/Ceará	43	1	0	44
Biomanguinhos	197	1.785	0	1.982
Farmanguinhos	187	790	0	977
INCQS	194	103	15	312
ICTB	91	102	1	194
TOTAL	4.653	6.768	106	11.527

Fonte: Elaborado pela autora com base no Boletim Estatístico de Pessoal - 2021 (FIOCRUZ, 2022a).
Obs. A força de trabalho dos escritórios de Mato Grosso do Sul, Piauí e das unidades Fiocruz Rondônia estão contemplados na Presidência.

O Projeto Empregabilidade Social da Pessoa Surda tem como objetivo promover a inserção de trabalhadores surdos nas dependências da Fiocruz, através de postos de trabalho e processos formativos e conta com equipe formada por socióloga, assistente social, psicóloga e intérprete de Libras.

Através de suas ações, o projeto estimula autonomia e independência das pessoas surdas na condução do seu trabalho. Assim, são realizadas ações de acessibilidade em seminários e palestras promovidos pela Fiocruz através da presença do intérprete de Libras; cursos de formação profissional desenvolvidos em parceria com outras instituições; curso de Libras básico aos trabalhadores das unidades da Fiocruz; ciclos de formação cidadã; além da participação junto ao Comitê da Fiocruz pela Acessibilidade e Inclusão das Pessoas com Deficiência.

O CVI-Rio nasceu no Brasil em 1988, é uma associação de utilidade pública, sem fins lucrativos, que representa o Movimento de Vida Independente na América Latina. No site da instituição encontra-se a sua missão: “Mobilizar a sociedade para uma visão inclusiva através do fortalecimento da pessoa com deficiência e reconhecimento da diversidade humana” (CVI-RIO, 2021, p. 1).

Encontra-se também a apresentação de seu compromisso:

Adotar uma perspectiva transformadora, um modelo não assistencial que tem como principal paradigma a inclusão social [...] empoderar as pessoas com deficiência, acreditando que todos tem capacidade para gerir a própria vida, assumir responsabilidades, tomar decisões e realizar seus desejos, mesmo que tenham uma deficiência severa. (CVI-RIO, 2021, p. 1).

A coordenação do projeto com a CVI-Rio disponibilizou os dados que compõem o perfil atual dos trabalhadores: predominância do sexo masculino com 69 trabalhadores, enquanto o número de trabalhadoras do sexo feminino é de 40. Verificando o recorte por faixa etária, a predominância é para o grupo dos 41 aos 50 anos, perfazendo um total de 46 pessoas. Seguida pela faixa de 51 a 60 anos, com um total de 35 trabalhadores. De 61 a 71 anos, são 9 trabalhadores e os 19 restantes são os mais jovens. Chama atenção o quantitativo que está numa faixa etária de pessoas normalmente consideradas idosas. Isso pode se dar pelo caráter social do projeto e pela dificuldade dessas pessoas encontrarem espaço no mercado de trabalho fora da Fiocruz.

Quanto a distribuição dos trabalhadores pelas Unidades da Fiocruz, a tabela 5 aponta que as unidades com mais trabalhadores surdos são Instituto Fernandes Figueira (IFF), seguido do Instituto Nacional de Controle e Qualidade de Saúde (INCQS), logo após vem o Instituto Oswaldo Cruz (IOC), seguido da Coordenação de Gestão e Infraestrutura do Campus (Cogic) e do Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde (Icict). Os demais trabalhadores encontram-se distribuídos por seis unidades e a Presidência. A tabela 6 demonstra a distribuição dos trabalhadores por funções exercidas - administrativas (62), laboratoriais (36) e de manutenção (7).

Tabela 4 - Distribuição dos servidores com deficiência por unidade

Unidade /Fiocruz	Quantidade
IFF	4
INI	4
COC	1
Icict	1
Ensp	5
EPSJV	0
Presidência	2
Cogead	1
Cogeplan	0
Cogic	2
Cogepe	1
Gereb	0
IOC	4
IAM	1
IGM	1
ILMD	1
IRR	2
ICC	0
Bio-Manguinhos	0
Farmanguinhos	1
INCQS	2
ICTB	2
Esc. Piauí	0
Esc. Rondônia	0
Esc. Ceará	0
Esc.Mato Grosso do Sul	0
TOTAL	35

Fonte: Elaborado pela autora com base no Boletim Estatístico de Pessoal - 2021 (FIOCRUZ, 2022a).

Tabela 5 - Distribuição dos trabalhadores surdos por unidades da Fiocruz

Unidades	Nº de trabalhadores
CCPS-PR	4
COGEPE	1
COGIC	13
ENSP	1
EPSJV	3
ICICT	13
ICTB	1
IFF	25
INCQS	17
INI INSTITUTO	5
IOC	19
PRESID-AUDIN	1
PRESID-CCS	1
PRESID-GAB	3
PRESID-GESTEC	1
PRESID-PROCUR	1

Fonte: Elaborado pela autora com dados da Cooperação Social da Fiocruz.

Tabela 6 - Distribuição dos trabalhadores surdos por funções na Fiocruz

Exercendo funções	Nº de trabalhadores
Administrativas	62
Laboratoriais	36
Manutenção	7
Intérprete Libras	1
Apoio técnico	3

Fonte: Elaborado pela autora com dados da Cooperação Social da Fiocruz.

Durante a pandemia de covid-19, a Coordenação de Comunicação Social lançou um programa semanal com o objetivo de ampliar a divulgação de notícias para pessoas com deficiências auditivas. As principais notícias publicadas na Agência Fiocruz de Notícias eram traduzidas para Libras e com áudio em português. Essa iniciativa foi possível através da parceria com a CVI-Rio. Também é mantido um programa semanal de vídeos acessibilizados em Libras sobre as notícias da semana. Já são mais de 330 vídeos que podem ser conferidos na página do YouTube da Fiocruz (2023).

Outra iniciativa voltada para a acessibilidade comunicacional de pessoas surdas foi o lançamento do aplicativo FioLibras, que disponibiliza informações sobre covid-19 em Libras. Lançada pelo Instituto de Comunicação e Informação em Saúde (Icict/Fiocruz), disponível nas plataformas de aplicativo dos sistemas IOS e Android. No conteúdo é possível obter informações sobre diversos temas, tais como vacinas, tratamentos, grupos de risco, formas de transmissão, prevenção, diagnóstico, testagem e saúde mental (FIOCRUZ, 2022b).

A Fiocruz é o maior projeto que a CVI tem, numericamente falando. E conforme as iniciativas relatadas acima indicam que foi onde houve algum aprendizado institucional na perspectiva de acessibilidade da pessoa surda, pois como se sabe, sem presença e convivência não há como avançarmos no conhecimento e na superação do capacitismo. No entanto, o objetivo de autonomia e independência que são formulados e apresentados, precisariam de indicadores mais evidentes de uma verdadeira inclusão, o que não é possível ainda se ver na Fiocruz.

Durante a pesquisa, foi encontrado um interessantíssimo cordel sobre o Castelo Mourisco, importante ícone da Fundação Oswaldo Cruz, vinculado à sua importância para a Ciência Brasileira, em geral, e da Saúde Pública, em especial.

Algumas reflexões são suscitadas, como a da perspectiva da Saúde do Trabalhador, que faz ecoar a conhecida poesia que Bertoldo Brecht, feita há mais de oitenta anos: “Perguntas de um trabalhador que lê”. O poeta acreditava que só os trabalhadores poderiam promover as transformações necessárias para uma sociedade emancipada e igualitária. E interroga criticamente, como forma de denúncia, sobre os trabalhadores das históricas construções mundo afora que nunca são citados, ou homenageados. Suas perguntas permanecem atuais e nos levam a também interrogar: quem foram os trabalhadores que colocaram de pé esta obra arquitetônica que é o Castelo Mourisco? Quando e onde eles são homenageados? Tiveram esses trabalhadores acesso à saúde e educação? Quantos se tornaram pessoas com deficiência devido a acidentes de trabalho? Há ainda há outra questão que pode ser interrogada: qual o projeto de acessibilidade do castelo? Há 123 anos já não existiam pessoas com deficiência? Quantas pessoas que precisaram acessar esses espaços para exercerem todo o seu potencial, trazerem suas contribuições para esta histórica luta pela ciência e, por falta de acessibilidade, foram impedidas? São muitas perguntas e anos de invisibilidade de direitos. É reconhecível o esforço que a Coordenação de infraestrutura do campus tem feito para adequação dos espaços, mesmo com todos os desafios de mexer em prédios tombados pelo Patrimônio histórico. Para romper as barreiras, Quixote nos desafia a nunca deixarmos de sonhar. Vale a pena ler os versos do cordel do castelo (SALO, 2021) que falam de um sonho que se tornou realidade. Que nos inspire a lutar pelo sonho de uma sociedade e uma Fiocruz mais acessível.

Pois o Castelo Mourisco
 É bastante majestoso
Sonho de Oswaldo Cruz
 Cientista tão famoso
 Planejou com maestria
 Este Pavilhão honroso.
 [...]
 Queriam fazer direito
 Então muito estudaram
 Fizeram sua pesquisa
 Bons lugares visitaram
 Pra tirarem do papel
 Tudo que as mãos desenharam.
 [...]
 Era um **sonho** muito alto
 No meio de tanta peste
 Tinha malária, varíola

O governo então investe
É pra promover saúde
Da cidade até o agreste.
[...]
Proposta ambiciosa
Saúde pra toda gente
Precisava de uma sede
Majestosa e imponente
Fez-se então esse castelo
Com a força de muita gente.

5.2 O COMITÊ FIOCRUZ PELA ACESSIBILIDADE E INCLUSÃO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA

O Comitê Fiocruz pela Acessibilidade e Inclusão das Pessoas com Deficiência (CFAI) foi criado em 2017 por meio da Portaria da Presidência nº 714/2017- PR, publicada em 29 de maio daquele ano, e desde então vem atuando junto às unidades da instituição para promover a acessibilidade e a inclusão das pessoas com deficiência que fazem uso dos *campi*, quer sejam trabalhadores, estudantes, bolsistas, estagiários, usuários dos serviços ou visitantes. O Comitê é constituído por um corpo de membros estabelecido pela portaria e por um Grupo de Trabalho Ampliado, com profissionais de diferentes áreas da Fiocruz.

O CFAI se organiza por meio de encontros mensais com todos os seus participantes de diversas Unidades da Fiocruz, mas o objetivo é que esta representatividade alcance todas as Unidades, inclusive as Regionais e os Escritórios da instituição e, principalmente, todos os trabalhadores com deficiência. O CFAI tem caráter consultivo, e tem como objetivo apoiar e impulsionar as ações de acessibilidade e inclusão a serem executadas pelas Unidades. Ainda em 2017, o CFAI se apresentou no Conselho Deliberativo da Fiocruz, e formulou um convite oficial junto às direções presentes no sentido de enviar pelo menos um representante ao CFAI, além de serem desafiadas a constituir o GT próprio de cada unidade. No decorrer dos últimos cinco anos houve ampliação na representatividade, contudo ainda não se conseguiu alcançar a totalidade das Unidades, Regionais e Escritórios neste coletivo. Em levantamento feito em janeiro de 2022, a seguintes dados foram levantados: do total de 22 órgãos, distribuídos entre Presidência, Unidades Singulares e Escritórios Regionais, apenas 14 têm representação de pelo menos 1 participante do CFAI, significando o percentual de

63% de representantes.

O quantitativo de pessoas com deficiência corresponde a apenas 22% do grupo que compõe o CFAI, o que é ainda insuficiente para a representatividade almejada, porém é bem superior ao percentual da totalidade de pessoas com deficiência da instituição (0,3%). As diferentes condições de deficiência dos trabalhadores participantes são: deficiência visual (2), deficiência física (2), deficiência auditiva (2) e autismo (1). Alguns participantes possuem familiares com deficiência (3).

Tabela 7 - Distribuição dos representantes no CFAI, por unidade

Unidade	Quantidade
IFF	2
INI	0
COC	4
Icict	1
Ensp	7
EPSJV	1
Presidência:	-
Cogepe	4
Cogic	1
Cogead	0
Cogeplan	0
Coop. Social	3
Ouvidoria	1
Gereb -Brasília	2
IOC	0
IAM	0
IGM	0
ILMD	0
IRR	0
ICC	0
Bio-Manguinhos	0
Farmanguinhos	2
INCQS	1
ICTB	0
Esc. Ceará	2
Esc. Piauí	0
Esc. Mato Grosso do Sul	1
Esc. Rondônia	0
TOTAL	32

Fonte: Atas do CFAI - 2022.

Em 2018, para um melhor planejamento e execução das ações a serem desenvolvidas, definiu-se a subdivisão dos participantes do Comitê em grupos por eixos temáticos, em conformidade ao termo de referência que subsidiaria a nossa política. Desta forma, ficaram estruturados os seguintes subgrupos: Articulação e política; Educação e pesquisa; Infraestrutura; e Informação e comunicação. Posteriormente, foi reformulado, passando a articulação a ser transversalizada, sendo formado um novo grupo responsável pela temática trabalho e inclusão.

A participação nestes subgrupos deu-se por adesão, podendo os integrantes contribuir com aquele campo em que haveria maior identificação e interesse de atuação. Cada subgrupo elaborou um plano de ações que foi discutido e validado no GT ampliado a fim de ser colocado em prática nos anos subsequentes

Visando que a temática da acessibilidade e inclusão das pessoas com deficiência se tornasse presente na cultura institucional e que possibilitasse transformações efetivas em suas diversas práticas, tornou-se premente a constituição de uma política que norteasse as ações relacionadas à questão.

No fim de 2018, o texto preliminar da política foi enviado à consulta pública da comunidade Fiocruz (trabalhadores e estudantes). Em um segundo momento o documento passou por nova consulta pública, desta vez envolvendo os movimentos sociais relacionados à temática. Em 2019, o documento da “Política da Fiocruz para Acessibilidade e Inclusão das Pessoas com Deficiência” foi aprovado no CD e lançado no III encontro do Comitê-CFAI, evento este que marca anualmente o dia nacional de luta das pessoas com deficiência.

O documento final da Política foi disponibilizado em vários formatos acessíveis: para leitores de telas e navegação via teclado, em linguagem simples e em formato audiovisual na Língua Brasileira de Sinais (Libras), através de livretos impressos e em meio digital no portal da Fiocruz. Atualmente, o Comitê segue no esforço de capilarizar a política para todas as unidades, regionais e escritórios.

Ressalte-se como outra importante articulação política do Comitê, a efetiva participação no desenvolvimento da tese 11 no VIII Congresso interno da Fiocruz (2018) e, mais recentemente, nas diversas teses do IX Congresso interno (2022), em que a temática da inclusão foi distribuída de forma transversal por inúmeras diretrizes. De igual modo, participou intensamente nas discussões acerca da política de ações afirmativas para os cursos de lato e stricto sensu da Fiocruz.

5.2.1 Análise documental da experiência acumulada

Com o propósito de responder à questão da pesquisa a respeito dos avanços e barreiras ao acesso e inclusão das pessoas com deficiência em nossa instituição, avaliamos os documentos institucionais que retratam a trajetória da Fiocruz, em especial relacionados a criação e atuação do CFAI.

Como uma das principais fontes, encontramos a Política, onde é possível conhecer as diretrizes que devem nortear todas as ações voltadas à temática na Fiocruz. O documento por si só já pode ser considerado um avanço político estruturante e fundamental, pois aponta a necessidade de cumprimento da legislação brasileira sobre acessibilidade e inclusão e o compromisso institucional com os direitos das pessoas com deficiência. Porém, isso não se torna realidade sem enxergarmos as barreiras, dentre elas a mais difícil, que é a atitudinal, que faz com se esqueça, negue, exclua, apague ou invisibilize as pessoas com deficiência em nosso meio. Sabemos que só a política não é suficiente. Ela é um ponto de partida apenas e ainda há muito a caminhar. Apesar de seu processo de elaboração ter sido de forma coletiva e participativa, com resultado exitoso de articulação entre trabalhadores, gestores e sociedade civil organizada, reconhece-se como é desafiador tirá-la do papel para que se torne um valor institucional. É um documento alinhado com ordenamento político nacional e internacional e está estruturado de forma a ser compreendido e aplicado em qualquer contexto institucional. E de forma exemplar está acessível em diversos formatos como linguagem simples, em pdf acessível aos softwares leitores de tela e em Libras.

Destacamos e reproduzimos aqui os seis princípios que norteiam a Política, por considerarmos que são pilares para alcance do objetivo de se tornar uma instituição mais justa, inclusiva e acessível (FIOCRUZ, 2019a, p. 16-18):

1. O compromisso de estabelecer as condições de equidade para a participação de pessoas com deficiência nos mais diversos âmbitos é o que torna nosso enfrentamento eticamente vinculado aos ideais do respeito às singularidades de todos.
2. Todas as iniciativas devem estar assentadas sobre a premissa da pessoa em sua dimensão humana e cidadã. Devem pautar-se pela visão das pessoas em suas identidades múltiplas e diversificadas.
3. A perspectiva de garantia dos direitos é que deve pautar as transformações que se fazem necessárias, inclusive ao cumprimento

dos marcos legais já estabelecidos.

4. Em relação à participação e representatividade da pessoa com deficiência, a sua inclusão deve acontecer desde a formulação até a execução das ações, sob a égide do “Nada sobre nós, sem nós”, slogan defendido pelo Movimento Internacional sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência [...].

5. O reconhecimento da diversidade cultural e social presente na Fiocruz e em todo o território nacional, e a importância de levar em consideração os olhares regionalizados para garantir a acessibilidade e inclusão na perspectiva do território.

6. A garantia de respeito a todas as pessoas, em todos os espaços da Fiocruz, nas diferentes oportunidades de interação (trabalho, estudo, assistência e visitas), rejeitando a discriminação de qualquer espécie.

Tais princípios sublinham o tamanho do desafio político, ético, civilizatório que a instituição tem para executar. E, como estratégia principal a compreensão de que para fazê-lo, deverá ser na perspectiva do direito e em conjunto com as pessoas com deficiência.

Outro documento muito importante de ser referenciado é o Relatório Final do IX Congresso Interno, ocorrido em 8, 9 e 10 de dezembro de 2022, em Manguinhos. Numa busca pela palavra acessibilidade no documento, foram encontradas 15 citações distribuídas por quase todas as teses. A palavra inclusão foi citada 17 vezes. O que demonstra a transversalidade que o tema alcançou nessa edição do Congresso Interno, instância gestora da maior importância para pautar os rumos do Plano Quadrienal da Fiocruz.

Selecionamos algumas ocorrências do tema, no Documento do CI (FIOCRUZ, 2022c):

Tese 3: Diretriz 12 – Promover reflexões, debates, produtos, oferta de disciplinas e outras ações educativas sobre relações étnico-raciais e de gênero, iniquidades sociais, acessibilidade e inclusão nos programas de pós-graduação da Fiocruz, nos níveis lato e stricto sensu, favorecendo pesquisas que contemplem populações invisibilizadas e corrigindo condições desiguais na construção do conhecimento (p. 36).

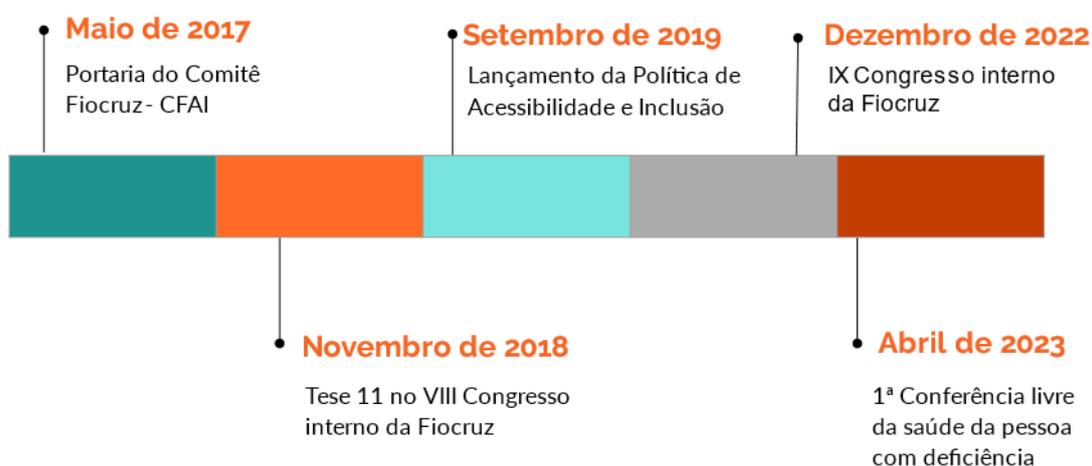
Tese 6: Diretriz 7 - Expandir ações de acessibilidade e inclusão na Fiocruz, tendo o Comitê Pró-Equidade de Gênero e Raça e o Comitê pela Acessibilidade e Inclusão das Pessoas com Deficiência como instâncias consultivas e fomentadoras

de políticas institucionais, com a participação dos movimentos sociais, garantindo a instalação de subcomitês em todas as unidades da instituição, para intensificar o combate às iniquidades e a todas as formas de intolerância e discriminação (p. 43).

Tese 7: Diretriz 7 – Promover a acessibilidade e a inclusão de pessoas com deficiência em ambientes educacionais, laborais e nos produtos audiovisuais, para que tenham pleno direito ao exercício da cidadania, com a implantação de políticas e tecnologias assistivas, o atendimento e acompanhamento de trabalhadoras e trabalhadores, estudantes, usuárias e usuários de serviços da Fiocruz; e o desenvolvimento de iniciativas de formação de profissionais da instituição para o acolhimento dessas pessoas, incluindo a retomada dos fóruns de Integração de Políticas da Fiocruz” (p. 46).

Alcançado esse reconhecimento, percebe-se que o processo representado na figura 12 precisa permanecer como desafio de materializar todas as diretrizes propostas em ações que tornem a Fiocruz de fato acessível e inclusiva.

Figura 12 - Representação dos marcos significativos numa linha do tempo.



Fonte: A autora.

Nessa etapa da análise documental, a observação do conteúdo reunido procurou trabalhar com as categorias que têm consonância com os objetivos da pesquisa, e ajudam a compreender o fenômeno. Trabalhamos com 3 categorias em especial: Barreiras, Avanços e Desafios.

O documento identificado como Plano de Ação segue a mesma estrutura da política, a saber, os quatro eixos: Educação e pesquisa; Informação e comunicação; Trabalho e Infraestrutura. Considerando a inserção da pesquisadora como

participante e observadora, podemos afirmar que o Plano, apesar de muito bem formulado, não soube dimensionar todos os recursos que seriam necessários para sua execução. A começar pela falta de pessoas que possam dedicar tempo para articulações e organizações necessárias à sua gestão. São todas voluntárias que sobrepõem as atividades do Comitê às suas atribuições do cargo. As atas das reuniões mensais registram inúmeras tentativas de pautar o Plano, com relatórios de execução e sua atualização por parte dos representantes dos subgrupos, mas isso não tem alcançado êxito. O que não significa que muitas iniciativas coerentes com os objetivos do Comitê não estão sendo levadas adiante, porém normalmente são para atender às crescentes demandas, quase sempre urgentes, particularmente nas áreas de comunicação e educação.

Outro documento muito rico de informação é o Relatório de ações no período de 2017 a 2019 (FIOCRUZ, 2022e). Nele são citadas as iniciativas tanto do Comitê quanto das Unidades da Fiocruz, e com isso é possível se ter um panorama não só de como a pauta tem se expandido, mas também do quanto ainda falta para a efetiva mudança em alguns quadros. É desse documento que vem a maior fonte de dados que passamos a listar, distribuídos nas 3 categorias. Consideramos que as atividades listadas no relatório e destacadas abaixo por si só estariam identificadas com a categoria “avanços”, o que não impede que sejam questionados quanto à sua amplitude e sustentabilidade.

Avanços

1. Os Seminários realizados anualmente pelo CFAI têm se mostrado oportunidades de reflexão e mobilização da comunidade Fiocruz, especialmente quando ocorre o protagonismo das pessoas com deficiência. É preciso, contudo estar atento de que não se trata de data comemorativa, no sentido de uma efeméride. Os movimentos sociais das pessoas com deficiência têm nos ensinado que estes são dias que devem ser aproveitados para denunciar o capacitismo de todas as formas e se indignar com as inúmeras injustiças que ainda atingem as suas vidas. Pela sua constância e evolução das temáticas com aumento da participação de pessoas com deficiência, considera-se esses encontros como oportunidade de disseminação da pauta.

Os seguintes Seminários foram registrados em datas reservadas ao fortalecimento da luta pelos direitos das pessoas com deficiência: 21 de agosto e 03 de dezembro:

No 1º encontro do Comitê, que ocorreu em 22 de setembro de 2017, no auditório do Museu da Vida/Fiocruz, o tema abordado foi *Diferenças sem desigualdades*. Cinedebate com a exibição do documentário *Um dia especial*, dirigido por Yuri Amorim.

No 2º encontro, em 20 de setembro de 2018, no auditório do Instituto Nacional de Controle de Qualidade (INCQS), foi realizada uma mesa redonda com a temática “*Direito à saúde: desafios do SUS para as pessoas com deficiência*”. Drª Izabel Maior foi uma das palestrantes.

Ainda em 2018, Seminário de lançamento do Livro “Uma ponte ao mundo - Cartografias existenciais da pessoa com deficiência” em 20 de julho de 2018.

No 3º encontro, que aconteceu em 24 de setembro de 2019, no auditório da Escola Nacional de Saúde Pública (Ensp), o tema em discussão foi educação inclusiva. Com palestrantes da UFF e UFRJ relatando suas experiências institucionais. O Escritório Fiocruz Brasília, em parceria com a Escola Nacional de Administração Pública (ENAP) e a Universidade de Brasília (UNB), fizeram evento pelo Dia Internacional da Pessoa com Deficiência. 02 e 03 de dezembro de 2019.

4º encontro 2020 – Tema da Comunicação Acessível – Armando Nembri foi mediador da mesa de debate.

5º encontro 2021 – Evento realizado em parceria com NIPPIS/ICICT.

6º encontro 2022 – Neste ano foram realizados em dezembro 3 eventos: Programas realizados junto com o Canal do Vídeo-Saúde; Seminário na ENSP e outro na Fiocruz Brasília.

2. Participação do Comitê em eventos institucionais como na Semana Nacional de Ciência e Tecnologia SNCT, em especial na última edição (2022) a temática da inclusão foi apresentada em diversas atividades e despertou interesse em muitos estudantes. Os recursos de acessibilidade foram pensados e disponibilizados, embora nem sempre com muito êxito devido à falta de experiência institucional com a acessibilização, o que envolve muita logística num evento de grande porte com público tão variado.

3. Participação do Comitê em eventos externos – Em Congressos da Abrasco, por exemplo, desde que o Comitê foi criado tem participado com apresentação de trabalhos levando a temática da acessibilidade e inclusão. Aos poucos a Associação tem percebido a importância de incluir. No Abrascão na Bahia (2022) pela primeira vez foram aplicadas ações afirmativas e as pessoas com deficiência fizeram as inscrições gratuitamente.
4. Formulação e colaboração no curso de especialização em Direitos Humanos, Acessibilidade e Inclusão do Departamento de Direitos Humanos, Saúde e Diversidade Cultural (DIHS) da Ensp. Sem dúvida esta é uma ação estratégica, porque voltada para a necessidade de educação e formação de alunos/profissionais comprometidos com a justiça social e a emancipação política de pessoas que têm sido impedidas de exercer sua cidadania. Com a pandemia, o Curso passou a ser online, o que proporcionou aceitação de matrícula de alunos de diversas regiões do país, aumentando muito a procura por inscrições. Outro aspecto que pode ser considerado um avanço é o número cada vez maior de pessoas com deficiência cursando, se formando e seguindo adiante em cursos do *stricto sensu*.
5. Registros de entrevistas, artigos e outros materiais no blog Multiplicadores de Visat - Foi disponibilizado pelo Prof. Luiz Carlos Fadel de Vasconcellos espaço virtual, onde o Comitê pode ao mesmo tempo arquivar e disseminar produções sobre a temática. A janela sobre acessibilidade e inclusão é uma das mais procuradas no blog, porém a oportunidade poderia ser bem mais bem aproveitada. A falta de equipe no subgrupo comunicação pode ser um dos motivos.
6. Participação na criação de Portarias e Notas técnicas. O Comitê foi chamado para auxiliar nas discussões sobre ações afirmativas e exerceu papel chave nas mudanças ocorridas na instituição. Foram vários encontros com debates, até que houvesse compreensão de que estávamos falando de muitos anos de atraso no cumprimento das leis e da necessidade de romper barreiras profundas do capacitismo institucional. A nota técnica que foi construída em conjunto com o Fórum das Residências tem norteado os editais e se desdobrado na formação

das Comissões de avaliação biopsicossocial para auxiliar nos processos de seleção (FIOCRUZ, 2022d). Esta iniciativa foi implantada por diversas Unidades, mas precisa avançar na Fiocruz como um todo.

7. Acessibilização em diversos cursos de formação, com oferta de Libras. Isso só foi possível com parcerias, como Fiocruz saudável, Cooperação Social e Cogepe. Enquanto deveria ser iniciativa de todas as unidades estimarem em seus orçamentos o custo de acessibilização.
8. Atividades do Museu da Vida/ Fiocruz: são muitas as ações desenvolvidas pela COC. Destacamos as exposições “Insetos Ilustrados” (fev. 2018), exposição “Rios em Movimento” (dez. 2019); exposição “Cidade Acessível” (mar. 2019). Todas elas com recursos de acessibilidade para pessoas com suas diversidades. As datas citadas referem-se ao início de cada exposição, que permanecem por meses recebendo alunos e visitantes do público em geral. A experiência é envolvente e formadora de atitudes que estimulam o respeito à diversidade.
9. Foram selecionados um estagiário com deficiência, para atuar junto ao DIHS/Ensp, duas jovens surdas, do projeto Jovem Aprendiz (Fiocruz/Senac), e uma bolsista cega para Programa Fiocruz saudável. A presença de pessoas com deficiência é essencial para que possamos desconstruir o nosso capacitismo e aprendermos na convivência. Porém, a iniciativa dessa seleção está restrita a apenas duas Unidades. Espera-se que a Fiocruz, possa ampliar o quantitativo que é muito pequeno e se desafiar em selecionar pessoas com outras deficiências, por exemplo, pessoas com deficiência intelectual, para avançarmos na inclusão com representatividade.
10. Participação na escrita, publicação e lançamento do livro Ponte ao mundo, fruto do Pós Doc do Prof. Eguimar Chaveiro (UFG). Esse foi um elemento decisivo para a história de criação do Comitê, pois a partir desse encontro, muitas pessoas se juntaram e se firmou uma parceria que tem sido essencial a Fiocruz.
11. Produção de Guia de Acessibilidade para ações educativas na Fiocruz. A produção de materiais educativos e norteadores como este, se mostra essencial para o “letramento” tanto no âmbito interno como externo à

instituição. Muito preconceito é baseado na ignorância e a Fiocruz como instituição formadora de quadros para o SUS e produtora de novos conhecimentos precisa se responsabilizar também por esta pauta.

12. Ict lançou o curso EAD intitulado: *Acessibilidade e os Princípios do SUS: formação básica para trabalhadores da saúde*, disponível como recurso educacional aberto no Campus Virtual Fiocruz.
13. Capacitação para a comunidade surda da Fiocruz, com aulas sobre políticas públicas. Capacitação para trabalhadores das portarias e recepcionistas em Libras básica.
14. Realização de obras de infraestrutura e arquitetura para acessibilizar espaços externos e de construções nos *campi*. Com a requalificação de calçadas nos passeios do Campus Manguinhos-RJ, em 2017, ampliou-se para 25% a situação de adequação. Dentre os passeios adequados, alguns já possuem piso tátil direcional.
15. Parceria com o Espaço Cidadania-SP para emissão de cartilhas sobre acessibilidade e inclusão no trabalho, em 2018;
16. Divulgações na WebTV Fiocruz, incluindo a editoria Acessibilidade Fiocruz, com vídeos em Libras.

Através do acompanhamento do Comitê e observação do campo nos anos subsequentes ao Relatório analisado (pois o segundo relatório do triênio 20 a 22 ainda não saiu), consideramos que alguns avanços principais devem ser aqui registrados:

1. Curso de acessibilização de editais – para as equipes das Secretarias Acadêmicas (SECA). Foram feitas parcerias com instituições como o Instituto Benjamin Constant (IBC) e o Instituto Nacional de Educação de Surdos (INES). O curso atendeu a necessidade da Fiocruz em avançar na comunicação com a sociedade, em especial com as pessoas com deficiência, ao apresentar seus cursos em editais acessíveis. Todo o curso foi gravado e será disponibilizado para que mais pessoas das equipes das SECAs possam se capacitar.
2. A Portaria 259 de 31/3/23 da Presidência criou a Coordenação de diversidade e inclusão (CEDIPA) com o objetivo de implementar ações que assegurem a

efetivação das políticas institucionais para equidade, políticas afirmativas, diversidade e inclusão. A iniciativa visa, dentre outras atribuições listadas, colaborar para a atuação dos comitês Pró-Equidade de Gênero e Raça e pela Acessibilidade e Inclusão das Pessoas com Deficiência da Fiocruz. Desde que foi aprovado o Termo de referência e posteriormente a Política de Acessibilidade e Inclusão no CD da Presidência existia a expectativa de uma maior institucionalização da pauta para o enfrentamento dos grandes desafios existentes. Espera-se que através da CEDIPA a instituição aporte os recursos necessários para tal.

3. Realização de duas pesquisas coordenadas por pesquisadores da Fiocruz, inclusive a autora, onde buscou-se conhecer e aprofundar a temática junto à instituição e aos movimentos sociais de luta por direitos das pessoas com deficiência. Elas serão detalhadas mais à frente. Aqui apenas as citamos: A primeira “Levantamento situacional dos trabalhadores com deficiência da Fiocruz”, foi realizada numa parceria com o Comitê, a Cogepe, o Icict e do Centro Universitário UNIFASE. A segunda, a pesquisa “O conhecimento da Atenção Primária à Saúde (APS) sobre a deficiência” contemplada no edital do Programa de Políticas Públicas e Modelos de Atenção e Gestão do Sistema e dos Serviços de Saúde - PMA, tendo como um dos muitos produtos, o livro “Itinerário de reflexões e práticas de acessibilidade e inclusão: a potência do Fórum interinstitucional”. A pesquisa promoveu a criação de um Fórum Interinstitucional que permitiu o diálogo entre pesquisadores, ativistas dos movimentos da sociedade civil organizada, gestores, profissionais e técnicos das três esferas do governo. Assim, o livro é a materialização desse encontro de propósitos e do compartilhamento de reflexões críticas e de vivências de pessoas com deficiência. Os textos reunidos na publicação podem servir como material auxiliar em cursos de pós-graduação, capacitações para profissionais e discussões para o aprofundamento do tema na instituição e fora dela.
4. Criação e definição de uma marca para o Comitê-CFAI. Avanço necessário e tardio, pois o processo de disseminação na Fiocruz não é tarefa fácil, dada a multiplicidade de comunicações que diariamente são produzidas. Estar simbolizado através de uma logo possibilita ao Comitê registrar presença e

apoio em eventos, marcando a necessidade e responsabilidade da Fiocruz em se tornar mais acessível e inclusiva.

Figura 13 - Logomarca do Comitê - CFAI



Fonte: Comitê: e-mail acessibilidade@fiocruz.br.

Barreiras

A categoria “barreiras” pode ser enunciada pelas inúmeras faltas, ausências, indiferenças que se transformam em verdadeiras muralhas que impedem o acesso das pessoas com deficiência aos seus direitos. Direitos comuns a qualquer cidadão, como educação, saúde, trabalho, ir e vir, lazer, cultura etc. Por que a uma parcela da população isso é negado? Simplesmente pelo fato de terem inscritos em seus corpos algo que os diferencia de uma “normalidade” inventada? Chegando ao ponto de subtraírem a dignidade e autonomia em sua forma de andar a vida? Na Fiocruz esse vazio de representatividade é enorme. E no CFAI não é diferente. Observando e pesquisando sobre o percurso institucional e especialmente desde que o Comitê foi criado, identificamos algumas dessas ausências e passamos a citá-las sem ser possível fazer uma lista exaustiva:

1. Falta de participação de trabalhadores com deficiência no Comitê;
2. Fraca interlocução com os movimentos sociais das pessoas com deficiência;

3. Falta de pessoas com deficiência em cargos de liderança;
4. Falta de investimento para estruturação do Comitê em termos de pessoal, espaço, tecnologia, etc;
5. Sobrecarga de alguns membros que sobrepõem suas atividades;
6. Pouca capilarização do Comitê nas regionais;
7. Falta de exigência de aplicação da Lei de cotas pelas empresas terceirizadas;
8. Falta de acessibilização dos sites da Fiocruz;
9. Ausência de espaço específico para o Comitê no Portal Fiocruz;
10. Falta de documento norteador de acessibilidade da produção acadêmica;
11. Falta atenção em acessibilizar as aulas por parte da maioria dos professores;
12. Falta de tecnologias assistivas;
13. Falta de intérpretes de Libras;
14. Falta de condução adequada para quem precisa se locomover no campus;
15. Falta de ambientes de trabalho, estudo e alimentação acessíveis;
16. Falta de representatividade das diversas deficiências, como a ausência total de pessoas com deficiência intelectual nas diferentes instâncias.

Poderíamos continuar listando muitas ausências que indicam barreiras, mas a principal barreira se presentifica e de forma constante entre nós, às vezes disfarçada e outras vezes de maneira escancarada. Estamos falando do capacitismo. Uma barreira atitudinal que está em toda parte e bem aqui dentro de nós. Quando menos se espera ela aparece com sua face de preconceito, arrogância ou indiferença.

Se ao analisarmos essas categorias considerarmos, num relance, que temos mais avanços que barreiras, que somos menos capacitistas do que outras instituições, afinal temos orgulho de ser Fiocruz, seria bom nos perguntarmos, quanto tempo levou para começarmos a nos incomodar? Quantos ficaram para trás? Quantos ainda estão do lado de fora do muro da instituição? O quanto de aprendizagem estamos perdendo por não conviver com pessoas diversas? São questionamentos que precisamos nos fazer como instituição pública de saúde, referência em tantos campos de inovação, antes de nos acomodarmos com alguns poucos avanços.

“Desafios” é a terceira categoria que bem poderia ser resultado da equação entre aquilo que não fizemos, como as ausências exemplificadas acima, e aquilo, que ainda precisa ser estabelecido a partir de nossos avanços. Desafios são como

oportunidades que podem ser encontradas tanto nas barreiras como nos avanços, e ainda há muito que se avançar. Por isso, não adianta olharmos muito para trás. É bom darmos apenas um olhar de relance para não repetirmos os mesmos erros, mas focarmos no que temos pela frente para ser alcançado e aproveitarmos todas as oportunidades.

Deixaremos que essa categoria seja enriquecida pelas falas dos entrevistados que passamos a apresentar no próximo capítulo.

5.3 ENTREVISTAS

Após a apreciação e aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em pesquisa (CEP/Ensp) foram iniciados os contatos com os participantes da pesquisa para realização das entrevistas virtuais. A etapa que passa a ser descrita consiste na consolidação e análise dos resultados. Realizadas as entrevistas, que foram gravadas e transcritas integralmente, passou-se a análise de acordo com as premissas do método escolhido, Análise Textual Discursiva (ATD) (MORAES, 2016). Conforme explicitado no capítulo da metodologia, essa foi uma escolha, pois outros métodos de análise semelhantes poderiam ser utilizados, como a Análise do Discurso (AD) ou Análise de Conteúdo (AC), amplamente aplicados com sucesso.

Ao aplicar o método ATD, buscou-se permitir que a compreensão emergisse a partir da sequência: desconstrução dos textos do “corpus”, etapa nomeada como unitarização; o estabelecimento de relações entre os elementos unitários - a etapa da categorização; e por fim a emergência de uma nova compreensão que é comunicada e validada. Dessa forma, a análise realizada percorreu os seguintes momentos: Leitura geral das entrevistas, sem interpretações, buscando familiarização com o fenômeno e identificação de unidades de significado, focalizando o fenômeno estudado, no caso a questão da trajetória da Fiocruz em relação à acessibilidade e inclusão da pessoa com deficiência. Em seguida foi feita a releitura dos textos na procura de apreensão mais abrangente do fenômeno estudado para passar ao reagrupamento dos elementos relevantes, transformando as unidades de significado em categorias, com base nas convergências dos discursos, naquilo que permaneceu de algum modo em todos os relatos.

Para uma melhor compreensão e comunicação dos dados obtidos, apresentamos um breve perfil dos participantes da pesquisa. Foram selecionadas

peças de diferentes cartografias existenciais, que trouxessem suas vivências, expressando a diversidade da deficiência, de experiências profissionais, das regiões, de gênero, de militância, etc. Realizamos assim um total de 21 entrevistas junto aos seguintes sujeitos: 11 (onze) participantes dentre os gestores da Fiocruz (Vice-presidências, Diretores, Coordenadores), outros 5 (cinco) dentre os trabalhadores com deficiência e para completar, foram feitas 5 (cinco) entrevistas dentre lideranças de organizações da sociedade civil organizada. Dos 21 (vinte e um) respondentes, 57% eram mulheres e 43% homens, 10 (dez) são pessoas com deficiência, distribuídas em 2 (duas) pessoas com deficiência auditiva; 4 (quatro) com deficiência física; 3 (três) pessoas com deficiência visual e 1 (uma) pessoa autista.

Para preservar o anonimato e a segurança dos participantes foram designados códigos, de forma a evitar a sua identificação (Quadro 6). Também não será informada a lotação exata dos trabalhadores, mas foram listados os cargos e funções, assim como a localização das unidades, de forma aglutinada. Participaram gestores e trabalhadores das seguintes unidades da Fiocruz: Presidência; Instituto Gonçalo Muniz (IGM); Instituto de tecnologia em Fármacos; Vice-presidência de Educação, Informação e Comunicação (VPEIC); Instituto Nacional de Saúde da Mulher, Criança e Adolescentes Fernandes Figueira (IFF); Casa Oswaldo Cruz (COC); Escritório Regional Mato Grosso do Sul (MS); Gerência Regional de Brasília; Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca (Ensp); Instituto Renné Rachou (IRR); Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio (EPSJV); Coordenação Geral de Infraestrutura dos *campi* (Cogic); Instituto Oswaldo Cruz (IOC) e Cooperação Social da Presidência. Ao todo foram 14 (quatorze) unidades representadas, que juntamente com os representantes da sociedade civil, estão distribuídos em 6(seis) estados e Distrito Federal, em 4(quatro) macrorregiões da Federação. Para registro e contextualização das falas, a seguinte convenção dos entrevistados foi utilizada:

- Grupo de gestores: letra G seguida de número (de 1 a 11)
- Grupo de trabalhadores: letra T seguida de número (de 1 a 5)
- Grupo de ativistas: letra A seguida de número (de 1 a 5)

As vinte e uma (21) entrevistas realizadas resultaram em duzentas e sessenta e oito (268) páginas transcritas. Esses textos foram examinados e reexaminados em detalhes para identificação das unidades de significação através dos enunciados

que se destacavam. Após, essas unidades foram combinadas e classificadas, reunidas em conjunto de elementos próximos, consolidando as categorias que convergiam com os objetivos e a metodologia escolhida. As seguintes categorias foram destacadas:

- a) **Direitos Humanos e Políticas públicas de inclusão**
- b) **Barreiras que impedem ou dificultam a acessibilidade e inclusão na Fiocruz**
- c) **Avanços na busca pela acessibilidade e inclusão na Fiocruz**
- d) **Desafios institucionais para uma Fiocruz acessível e inclusiva**

Para a primeira categoria relacionada aos **Direitos Humanos e políticas públicas de inclusão**, as entrevistas das pessoas com deficiência e ativistas se destacaram, talvez por vivenciarem em seus próprios corpos as experiências de discriminação e exclusão, percebendo que o caminho para a mudança passa também pelo seu protagonismo e engajamento na luta por direitos humanos e justiça. As **unidades de significado** que formaram essa categoria tangenciam aspectos relacionados aos direitos, tais como: Iniquidades sociais; Desigualdade social; Políticas públicas de inclusão; Ordenamento Jurídico; Direito à saúde e outros direitos; Sociedade excludente; Protagonismo / Movimentos da Sociedade Civil.

A categoria que trata das **Barreiras que impedem ou dificultam a acessibilidade e inclusão** na Fiocruz é retratada aqui de forma mais apropriada pelo grupo de trabalhadores com deficiência e também pelos gestores. Contudo, é possível perceber que, ainda que a temática relativa à acessibilidade esteja presente na instituição, muitos gestores ainda têm um conhecimento limitado em relação aos direitos e às realidades dos trabalhadores e alunos com deficiência. As unidades de significado identificadas estão correlacionadas, algumas às barreiras contempladas na LBI, quais sejam: Comunicacional; Atitudinal; Arquitetônica; Tecnológica; Urbanística e Transporte.

Já a categoria **Avanços na busca pela acessibilidade e inclusão** na Fiocruz aparece no corpus não como realidades definitivas e acabadas, mas como um processo desencadeado e desenvolvido em diferentes circunstâncias e etapas, intrinsecamente relacionadas entre si. As unidades de significado identificadas são

correlacionadas com as seis dimensões de acessibilidade (SASSAKI, 2009): arquitetônica (sem barreiras físicas), comunicacional (sem barreiras na comunicação entre pessoas), metodológica (sem barreiras nos métodos e técnicas de lazer, trabalho, educação, etc.), instrumental (sem barreiras instrumentos, ferramentas, utensílios, etc.), programática (sem barreiras embutidas em políticas públicas, legislações, normas, etc.) e atitudinal (sem preconceitos, estereótipos, estigmas e discriminações nos comportamentos da sociedade para pessoas que têm deficiência).

Por último, chegamos à categoria **Desafios institucionais para uma Fiocruz acessível e inclusiva**, onde propomos a análise e discussão das muitas lacunas identificadas, levando em consideração os seguintes aspectos ou circunstâncias que se destacaram no corpus: Capilarização e divulgação; Fortalecimento do Comitê - CFAI; Recursos tecnológicos e sociais; Formação; Comunicação; Representatividade e Mobilização; Infraestrutura; Assistência e Empatia.

Quadro 3 - Código, cargo/função e locais de atuação dos entrevistados

Gestores entrevistados		
Código do participante	Cargo/Função	Locais de atuação dos entrevistados
G1	Vice Direção de Gestão	Unidades RJ (5) Presidência (4) Escritórios Regionais (2) Distribuídos em 4 estados: BA (1) MS (1) RJ (8) DF (1)
G2	Vice Direção de Gestão	
G3	Vice-presidência de Ensino	
G4	Vice Direção de Ensino	
G5	Vice Direção de Gestão	
G6	Direção de Unidade	
G7	Chefia de Gabinete da Presidência	
G8	Direção de Unidade	
G9	Direção de Unidade	
G10	Coordenação Fórum Pós-graduação/Residência	
G11	Coordenação da Cooperação Social/Presidência	
Trabalhadores com deficiência entrevistados		
T1	Servidor (com deficiência física adquirida)	Unidades (3) Presidência (1) Unidade Regional (1) Distribuídos em 2 estados: MG (1) RJ (4)
T2	Servidor (visão monocular)	
T3	Contrato CVI (Surdo)	
T4	Contrato CVI (Surdo)	
T5	Servidor (com deficiência física adquirida)	
Ativistas da sociedade civil organizada		
A1	Consultor (com deficiência física adquirida)	Diferentes Movimentos Sociais, distribuídos em 3 estados SP (3) RJ (1) RS (1)
A2	Diretoria da ADVERJ (cegueira adquirida)	
A3	Diretoria do CNS (com deficiência física adquirida)	
A4	Ativista da VNDI (autista)	
A5	Consultor e escritor sobre deficiência	

Fonte: Elaborado pela autora.

Quadro 4 - Sistematização do processo de Análise Textual Discursiva

	Categorização	Unitarização
Exploração do Corpus (desconstrução/ impregnação)	A 1ª Direitos Humanos e Políticas públicas de inclusão	<ol style="list-style-type: none"> 1. Iniquidades sociais/ Desigualdade social; 2. Políticas públicas de inclusão / Ordenamento Jurídico; 3. Sociedade excludente; 4. Direito a saúde e outros direitos; 5. Protagonismo/ Movimentos da Sociedade Civil organizada
	B 2ª Barreiras (Correlacionando a LBI)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Comunicacional; 2. Atitudinal; 3. Arquitetônica; 4. Tecnológica 5. Urbanística e Transporte 6. Outras
	C 3º Avanços (Correlacionando com as 6 Dimensões /Sasaki)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Arquitetônicos 2. Comunicacionais 3. Metodológicos 4. Instrumentais 5. Programáticos 6. Atitudinais
	D 4º Desafios (Identificando Proposições)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Capilarização e divulgação 2. Fortalecimento do Comitê- CFAI 3. Recursos tecnológicos e sociais 4. Formação 5. Mobilização 6. Comunicação
	Fragmentos de narrativas de vida	
	Entrevista na íntegra - Romeu Sasaki	

Fonte: Elaborado pela autora.

CATEGORIA A - DIREITOS HUMANOS e POLÍTICAS PÚBLICAS DE INCLUSÃO

As unidades identificadas nessa categoria chamam atenção para o fenômeno da grande distância entre o discurso dos direitos humanos e falta de acessibilidade e inclusão ainda tão presente na contemporaneidade. O capacitismo que provoca rejeição social para com a diferença é resultado de percepção danosa de que as pessoas com deficiência são seres inferiores ou menos humanos. Cada vez mais se reconhece que os elementos estruturantes do capacitismo são decorrentes do histórico de eugenia sofrida pelas pessoas com deficiência, das implicações da

normatização e, de forma mais recente, da ofensiva do neoliberalismo. A busca por uma concepção contra hegemônica dos direitos humanos passa pela compreensão do itinerário histórico da concepção conservadora com suas características predominantemente liberal, individualista e ocidental (CAMPBELL, 2008; DIAS, 2013; SANTOS, 2019).

Uma abordagem crítica precisa passar necessariamente pelos aspectos que se apresentaram nas unidades abaixo listadas:

- 1. Iniquidades sociais/ Desigualdade social;**
- 2. Políticas públicas de inclusão / Ordenamento Jurídico;**
- 3. Sociedade excludente;**
- 4. Direito a saúde e outros direitos;**
- 5. Protagonismo/ Movimentos da Sociedade Civil organizada.**

Obs: Os fragmentos citados foram retirados das entrevistas transcritas. Foi mantido o conteúdo falado com adequações para o texto escrito, com exceção de alguns depoimentos e a entrevista de Romeu Sasaki, que foram mantidas integralmente.

A.1 Iniquidades sociais / Desigualdade social

Observo a ausência de acessibilidade em bairros pobres, onde há muita precariedade [...]. Quando surge interesse político econômico é no sentido de favorecer algum grupo. (A1).

A distância entre os Direitos Humanos Universais e a efetivação das Políticas Públicas que afetam de forma desigual a vivência das pessoas com deficiência são sinalizadas em diversos depoimentos: “Observo a ausência de acessibilidade em bairros pobres, onde há muita precariedade [...] Quando surge interesse político econômico é no sentido de favorecer algum grupo” (G1).

Essa falta de interesse dos governantes em tornar a cidade e os recursos acessíveis a todos, aponta para a manutenção das inúmeras iniquidades sociais a que estão submetidas às populações subalternizadas. Avaliando essa realidade outro gestor pondera que “no discurso, já ‘compraram’ o direito à inclusão, mas não vemos isso de forma materializada. Os direitos não são discutidos de verdade e não geram conflito no momento da elaboração das leis, mas sim na hora de concretizá-

las” (G2).

Sobre a realidade da sociedade brasileira:

Ela é extremamente desigual e se expressa em diferentes dimensões territoriais entre urbano e rural. A desigualdade de gênero, classe, renda, raça, em todos os níveis [...] atinge as pessoas com deficiência de uma forma brutal, pelas dificuldades e constrangimentos no exercício dos seus direitos mais fundamentais. (G1).

Outras dimensões do direito civil, como a liberdade de ir e vir, são assinaladas:

No exterior, a gente consegue ver pessoas com deficiência circulando mais e os ambientes mais adaptados, as orientações para museus e outras atividades culturais de uma forma muito mais contundente que no Brasil, onde isso ainda é relativamente recente e restrito a alguns grandes centros. (G3).

Sobre a falta de mobilidade, outra fala complementa:

[...] minha primeira vez na Europa, fiquei impressionada. Falei: “meu Deus, como as pessoas são independentes aqui”. Tocando sua cadeira ‘elétrica’ e andando sozinha e sem nenhum apoio na estação de trem, porque era um ambiente acessível, né? (G4).

É possível inferir como o movimento das pessoas com deficiência física é mais bem sucedido em vocalizar suas faltas e como isso se destaca no discurso. Sempre que se refere às barreiras, as questões arquitetônicas e urbanísticas aparecem de imediato. Mesmo que seja para citar o avanço de outros contextos. Dificilmente são reportadas outras formas de acessibilidade encontradas em outros países, como por exemplo, a acessibilidade comunicacional nos museus.

Dentre as iniquidades mais evidenciadas temos a falta de acesso à educação, e nesse aspecto é necessário destacar a urgência em fortalecer e garantir a educação inclusiva, constantemente ameaçada pela visão segregacionista.

As Iniquidades se manifestam de maneira mais intensa com as pessoas com deficiência que não conseguem acesso [...] tiveram menos oportunidades, a maioria não pôde estudar. As (pessoas) de certo status social têm mais facilidade. (G6).

A questão da saúde é também sinalizada:

A gente parte do pressuposto que saúde é dever do Estado, que saúde é um direito de todos. O mundo é diverso e se você reconhece que quem nasce nesse mundo é um sujeito de direitos, aí está a base sólida do direito dessa pessoa. (G8).

O ativista 1 traz uma ponderação que nos remete ao necessário debate sobre a interseccionalidade, ao afirmar que “não dá para pensar as questões da deficiência, sem pensar nas questões de classe. [...] as pessoas com deficiência pobres ainda não têm acesso a direitos” (A1).

A ativista 4 é contundente:

Eu adoro a nossa Lei Brasileira de Inclusão. Em relação a outros países, sobretudo da América Latina, a gente está muito na frente. Só o que me pega, é a gente ter um país em que mais de 50% da população é negra, e a gente não ter pensado nas pessoas negras com deficiência... se a gente sabe que a cada 23 minutos um jovem negro é morto num país que é estruturalmente criado em cima do racismo, a gente talvez tenha no meio desses jovens negros, pessoas com deficiência. (A4).

Outro aspecto importante trazido pela ativista nesse contexto das questões sociais é a respeito da Avaliação da deficiência, que remete as discussões da CIF, “avaliar as pessoas em seu contexto, na situação em que elas vivem, é disso que eu estou falando”. (A1)

A interseccionalidade tem sido identificada como um caminho para compreensão das questões sociais, como as iniquidades e desigualdades. A opressão vivenciada pelas pessoas com deficiência se potencializa na medida em que outros marcadores sociais - raça, sexo, gênero, classe, etnia, idade - se interseccionam. A deficiência precisa ser reconhecida como tal, pois isso faz parte do processo de resistência à opressão e subtração de dignidade (CRENSHAW, 2002; GESSER *et al.*, 2020).

A.2 Política pública / Ordenamento jurídico

As dimensões são muitas e imagina o prejuízo que uma pessoa com deficiência tem por ser impedida de exercer o seu papel na sociedade. Então temos que transversalizar a pauta da pessoa com deficiência. (A4).

Em termos de arcabouço legal, o Brasil tem um dos melhores conjuntos de leis, decretos, portarias e políticas com vistas a assegurarem direitos às pessoas com deficiência. Contudo Romeu Sasaki, em entrevista para esta pesquisa, problematizou:

[...] é necessário que cumpramos o amplo ordenamento jurídico federal já existente. Além de outras três providências: [a] Revogação de artigos, parágrafos e incisos que não servem mais; [b] Substituição de palavras e expressões ultrapassadas; e [c] Elaboração de normas jurídicas mais alinhadas com as novas conquistas do movimento de direitos das pessoas com deficiência. (A5).

Exemplificando a distância entre uma legislação exemplar e a realidade podemos citar o Estatuto da Criança e do Adolescente (Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990), que diz em seu Art. 3º:

A criança e o adolescente gozam de todos os direitos fundamentais inerentes à pessoa humana, sem prejuízo da proteção integral, assegurando-lhes, por lei ou por outros meios, todas as oportunidades e facilidades, a fim de lhes facultar o desenvolvimento físico, mental, moral, espiritual e social, em condições de liberdade e de dignidade. (BRASIL, 1990, art. 3).

E em seu Parágrafo único acrescenta: “Os direitos enunciados nesta Lei aplicam-se a todas as crianças e adolescentes, sem discriminação de nascimento, situação familiar [...] deficiência [...]” (BRASIL, 1990). No entanto, o país conta com uma parcela enorme de crianças e adolescentes com deficiência sem condição de usufruírem dos direitos humanos fundamentais.

Para vermos o direito sair do papel e se materializar na experiência cotidiana das pessoas com deficiência ainda temos um longo caminho a ser trilhado. O Ativista 1 observa: “*Como vou ter orgulho de uma condição que é oriunda de uma injustiça social?*” O entrevistado faz menção ao fato de ter sido acometido de poliomielite durante a infância. Inclusive, assinala uma frase que considera perfeita:

“*Se não mata, aleija*”, a despeito de que “*houve um grande progresso científico da humanidade*”. Ainda em relação às políticas públicas, o entrevistado menciona um aspecto de enorme gravidade epidemiológica no Brasil: “*Uma das situações que mais causam deficiência são as sequelas do acidente de trabalho*”, decorrentes “*da falta de condições dignas de trabalho*”. O entrevistado chama a atenção para a diversidade das políticas públicas que devem também alcançar as pessoas que nascem com deficiência. Para desembrulhar o “pacote” das políticas públicas deve ser exercida a intersetorialidade. Um aspecto indispensável para todas as políticas e na área da pessoa com deficiência, em especial. Em relação à política pública, o entrevistado exalta a Política Nacional de Atenção à Saúde da Pessoa com Deficiência do SUS (BRASIL, 2008). Assinala as muitas dificuldades que ainda persistem, em especial na aquisição de Órteses, Próteses e Meios Auxiliares de Locomoção (OPM), mas destaca o Sistema Único de Saúde: “Essa política [do SUS], assim como outras, quebrou um paradigma importantíssimo. Não é mais caridade, é direito”. E acrescenta: “Nós temos não só legislação, mas propostas concretas de direitos, de políticas públicas e experiências como, por exemplo, o Plano Viver sem Limite”. Ressalta, também, que “essas políticas foram construídas, pensadas, elaboradas, implementadas, por técnicos junto com ativistas e militantes nessa área de direitos das pessoas com deficiência” (A1).

Uma das ativistas chama atenção para a insegurança quanto à garantia até dos direitos que já foram conquistados:

Eu avalio que a gente tem políticas públicas muito boas, a gente tem leis muito boas, mas a gente precisa entender que nós estamos vivendo um pós-abolição, inclusive uma pós-reforma psiquiátrica. Sabe? As pessoas com deficiência não estão garantidas. Pra você poder ter acesso a essas leis, a essas políticas públicas pra garantia de direito e de recursos financeiros, precisa de muita coisa antes. (A4).

A percepção da entrevistada pode ser confirmada na história da luta antimanicomial no Brasil, um campo em constante disputa frente aos interesses de setores do complexo médico industrial, de lobbies de setores conservadores da Psiquiatria, visando a lucratividade com tratamentos desumanizados e internações na lógica da exclusão. Some-se a isso o pesado estigma enfrentado pela população com deficiência intelectual em nossa sociedade até os dias atuais.

Ao fazer a análise das legislações, a ativista 3 pondera que:

A gente tem muita legislação, o que é maravilhoso e perfeito, mas muitas delas vão dar como resposta única, entender que somos humanos, porque, na verdade, quando a gente já tem lá a dignidade humana como princípio norteador, nem precisaria ter, de certa forma, algo tão específico. Mas é uma tentativa, ao menos no campo legislativo, de trazer luz para essa nossa vivência enquanto sujeitos de direito. (A3).

A elaboração de políticas públicas precisa ser baseada em informação e esta é uma das grandes lacunas em nosso país. A fala do ativista 2 vai nessa direção:

Como que a gente pode criar ou elaborar uma política pública verdadeiramente apropriada, sem levantamento de dados, mapeamento? Não existe. Aliás, o Brasil perdeu uma das maiores oportunidades de fazer esse mapeamento. Com a pandemia, se tivesse um cadastro perguntando para todos ao tomar sua vacina da covid-19: Pessoa com deficiência? Sim ou não? Como a gente estaria com um mapeamento fantástico! (A2)

O movimento das pessoas com deficiência remonta a algo que está em constante mudança, visando sempre a evolução. O ordenamento jurídico deveria necessariamente acompanhar as transformações de forma a se manter atualizado e relevante, conforme assinala Sasaki, e assim, responder aos anseios e em especialmente cumprir o seu propósito em relação aos direitos desse segmento populacional.

É possível vislumbrar uma janela de oportunidades para essas atualizações, após um nebuloso período político do governo antecessor, em que prevaleceu o desmonte de políticas públicas e retrocesso nas conquistas dos movimentos das pessoas com deficiência. Oportunidade como, por exemplo, a da Consulta Pública número 1, aberta em 17 de maio de 2023, para apresentação de sugestões do público em geral, ao texto da "Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência". Da mesma forma, está acontecendo com o Novo Plano Nacional da Pessoa com Deficiência – Plano Viver sem Limite II. Diversos ministérios se comprometam a elaborar versão nova e aprimorada do plano criado em 2011. O Ministério dos Direitos Humanos e da Cidadania (MDHC) será o coordenador das ações em parceria com mais dez pastas selecionadas, com prazo de 120 dias a partir de 09/05/2023.

Destaque-se a importância, como já mencionada na fala do ativista 1, de que as ações sejam planejadas e implementadas a partir de uma visão intersetorial. A

deficiência não se limita a alguns aspectos da vivência das pessoas e não pode estar circunscrita ao âmbito de apenas uma das ações governamentais, muito menos fadada ao isolamento, o que a história já mostrou ser um desastre. Pelo contrário, concordamos com a ativista 3 ao afirmar:

As dimensões são muitas e imagina o prejuízo que uma pessoa com deficiência tem por ser impedida de exercer o seu papel na sociedade. Então temos que transversalizar a pauta da pessoa com deficiência com os direitos humanos fundamentais. (A3).

Tal reflexão nos remete à questão da universalidade dos direitos humanos, sempre tão referenciada, mas que não deveria prescindir, como tantas vezes acontece, da necessidade de políticas públicas que atendam às especificidades, especialmente das populações mais vulneráveis, minorizadas e subalternizadas. Some-se a isso a necessidade da previsão e dispêndio de recursos orçamentários imprescindíveis à materialidade dos inúmeros planos elaborados.

A.3 Sociedade excludente

A narrativa ainda é da ideia hegemônica capacitista que até nos coloca em lugares que somos visíveis, mas é um lugar de subalternidade e de inferioridade. O lugar da assistência, porque não é nunca o lugar de reivindicação de direito, nunca é um lugar de cidadania. (A3).

A ativista 4 descreve a forma como a sociedade até bem pouco tempo atrás tratava as pessoas com deficiência. *“A gente não era considerado pessoa, gente mesmo, até há pouco tempo. A gente não ocupava espaços sociais”* (A4). De fato, a história, como já foi apresentada no capítulo 3, reporta ao tempo em que interpretações mais esdrúxulas imputavam às pessoas consideradas fora do padrão estabelecido, os mais terríveis sofrimentos, da exclusão à eliminação.

A fala de outra ativista com deficiência demonstra a permanência dessa mentalidade discriminatória *“Eu acho que existe uma cronicidade nas atitudes e no pensar da sociedade em geral, em achar que você não tem a capacidade de se adaptar ao ambiente que você está inserido”*. (A3)

Outra ativista corrobora esse depoimento.

Então, quando eu apareço na faculdade, fica todo mundo impactado e se perguntando: ‘Meu Deus, o que eu faço, para onde me viro? Digo o que? Quem é que está com ela? Não sei o que fazer. Como é que eu vou ajudar?’ E aí, eu tento mostrar para as pessoas de que forma elas podem ajudar. (A2).

O trabalhador 5 narra sua experiência como usuário de cadeira de rodas que foi trabalhar no Rio de Janeiro, na área de saúde.

Eu trabalhei por dois anos no estado, o hospital era plano no primeiro andar, mas tinha um processo de preconceito da própria população pra ser atendida. ‘Ah, você que é o dentista?’ Esperavam uma pessoa andante. Até profissionais da área da saúde estranhavam. Eu tinha uma cara mais nova e era cadeirante. É a barreira do preconceito no mercado de trabalho. Na iniciativa privada, tem muitos que ouvem: ‘você tá aqui pra completar a cota’. Muito triste, é outra barreira que temos que derrubar e acho que até bem mais difícil de derrubar do que fazer um elevador ou uma rampa, né? (T5).

A reflexão a respeito da construção do conceito de deficiência trazida pela entrevistada abaixo pode ser um mote para se pensar a questão da diferença. A construção da ideia de diferença, geralmente autocentrada, parte do princípio de que diferente é o outro, o que está fora de mim, ou difere do padrão assumido pessoal ou coletivamente como normal. Assim, importa questionarmos certas expressões como “precisamos aceitar o diferente, ou conviver com as diferenças”, mas quem é o diferente? Continuaremos a reproduzir o capacitismo enquanto não repensarmos essas formas de pensar e nomear a interação com a diversidade.

Quando a gente entende que a deficiência faz parte da diversidade humana, a gente entende que só existe limitação porque existem barreiras. Então eu acho que ressignificar esse conceito de deficiência é importante. Porque ele também é construção, né? Você vai pensar na história das pessoas com deficiência, é de extrema violência. Violência pela falta de direitos. (A4).

Na narrativa de uma das gestoras podemos ver a distância entre o discurso e a prática, quando fala da experiência vivida com um sobrinho:

Ele estava numa escola inclusiva, mas perguntaram se eu achava que ele tinha que repetir o ano. “Repetir? Por quê?”, respondi. “Ah, porque ele vai ter dificuldade lá na frente”. “Mas ele tá tendo dificuldade agora, no jardim, no maternal?”, “Não, agora não”. Eu

falei: “Então, não! Vocês não são uma escola inclusiva? Cadê a inclusão dessa criança?” [...] A gente se diz muitas vezes inclusivo, né, e acessível, mas de fato os ambientes ainda não são acessíveis. (G4).

Aceitar que a sociedade é excludente na forma como lida com as pessoas com deficiência passa necessariamente por questionar a forma como repetimos durante séculos concepções com base em estereótipos negativos. A perspectiva segregacionista, caritativa e até fascista - eugenista - mostra constantemente a sua cara. E, por vezes, com disfarces de aceitação e inclusão. É preciso desmascará-los, denunciá-los e nomear do que de fato se trata: discriminação e, portanto, crime.

A.4 Direito à saúde e outros direitos

Então, quando a gente vai e judicializa a questão, você já vê que o próprio operador do direito não tem o conhecimento necessário para fazer a defesa, isso quando a pessoa consegue chegar até esse ponto. (A2).

Considerações relevantes a este tópico foram trazidas pelas/os ativistas, que, especialmente por suas próprias vivências, apontam para a insuficiência em ter o direito à saúde pública, a despeito de nosso sistema universal público e gratuito. “Porque o básico do básico no SUS é a perspectiva de saúde como direito, no entanto ela sequer é acessível na parte mais básica. Então, essa é uma questão que é pilar. Como fazer valer o direito à saúde?” (A3).

A literatura aponta como a Atenção Primária à Saúde (APS) não tem conseguido cumprir o seu papel no atendimento integral às pessoas com deficiência (COSTA, 2022).

A assistência à saúde da mulher com deficiência torna-se um evento extraordinário, quando na verdade deveria ser o usual.

Volta e meia vemos matérias falando de determinado hospital que colocou um intérprete de Libras para acompanhar uma mulher surda. Nossa, que coisa mais bonita, sabe? Tipo, uma mulher foi parir e não sofreu violência. Nossa, que coisa linda, nossa! Uma pessoa pode andar na rua e, não teve uma abordagem racista? Nossa, que coisa linda, sabe? A gente fica colocando coisas que são o básico do básico, como se fosse uma coisa linda. Olha, estão nos dando! Não, isso é básico e acho que a gente precisa romper com esse discurso caritativo. (A3).

A compreensão ampliada da deficiência, que não reduz o indivíduo a apenas aquilo que falta, nos remete a outros aspectos. O modelo social da deficiência, ao questionar onde estava de fato a deficiência, provocou um deslocamento da responsabilidade individual sobre um impedimento no corpo para um novo paradigma da opressão social em uma sociedade deficiente.

A questão da judicialização, especialmente em relação ao direito à saúde, conforme assinala a ativista 2, tornou-se um dispositivo muito acionado, frente à morosidade ou falta de respostas do sistema de saúde a problemas graves e urgentes.

Contudo, mesmo na justiça, falta domínio dos direitos e da realidade das pessoas com deficiência para um atendimento adequado.

Todas essas dificuldades são experimentadas pela entrevistada como uma violência “[...] são as micro violências do dia a dia. Ninguém pensa que as coisas precisam ser acessíveis. Faz parte de nossa característica humana ter uma deficiência, mas o descaso é algo muito naturalizado, muito banalizado” (A2).

A luta das pessoas com deficiência por seus próprios direitos exige engajamento que nem sempre pode existir em muitos casos porque a pessoa está lutando por sua própria sobrevivência material. Em outros casos falta o conhecimento e o apoio social necessário para continuar lutando.

A ativista 4 pondera da seguinte forma: “Quando você também naturaliza sua exclusão e de seus direitos e não sabe o que quer, porque gera muito stress, você acaba, querendo ou não, enfraquecendo a luta”. E traz a questão da identidade como necessária para o fortalecimento da luta por direitos.

A pessoa não se sente detentor de direitos, aí a luta que deveria ser por direito tem que começar a ser pela identidade. Então, a gente precisa resgatar as pessoas com deficiência, afirmar que elas são pessoas, que elas podem ter direitos. Então é muito importante a gente pensar identidade no processo, é muito importante. (A4).

A.5 Protagonismo / Movimentos da Sociedade Civil

Hoje só admitimos o paradigma da inclusão e o modelo social do lócus da deficiência. Sem o protagonismo, descumpre-se o lema ‘Nada sobre nós, sem nós’. (A5).

O ativista 5 ressalta a importância do protagonismo das pessoas com deficiência, o que considera fundamental na luta por direitos. Reconhece, porém, que nem todos estão engajados nessa luta e pondera:

O não protagonismo ou o pouco protagonismo é fruto do terrível capacitismo/incapacitismo, que por sua vez é oriundo dos paradigmas da exclusão/segregação/integração e do modelo médico do lócus da deficiência. (A5).

Já o trabalhador 2 faz uma avaliação bem crítica a respeito do que se vê no protagonismo e engajamento das pessoas com deficiência. “Me parece que a luta acontece mais ao nível das instituições de representação do que propriamente das pessoas, no seu cotidiano e nos seus locais de trabalho e de estudo” (T2). A Fiocruz, como um local de trabalho e estudo de milhares de pessoas, de fato poderia ter muito mais representatividade da diversidade humana em seu quadro. E essa ausência nos aponta a falta de um esforço institucional para mudança dessa realidade, assim como ausência de um esforço maior de letramento (ações educativas) sobre os seus direitos para os poucos que conseguiram vencer as barreiras e chegarem. Com maior participação nos coletivos, seja nas suas unidades ou no CFAI aumentar a possibilidade de que seus interesses, necessidades e direitos sejam ouvidos e conquistados.

O trabalhador 5, apesar de reconhecer alguns avanços do movimento das pessoas com deficiência, faz uma crítica muito pertinente aos sindicatos:

Não acredito que as coisas se modifiquem radicalmente de maneira rápida, mas concordo, sim, que mudanças importantes aconteceram nas últimas duas décadas. Nunca foi uma pauta importante do sindicalismo, no entanto, está na construção coletiva e no avanço por direito junto às demais organizações que lutam por direitos identitários e de minorias. (T5).

E continua em seu depoimento como usuário de cadeira de rodas, em que avalia como muito difícil as condições de acessibilidade. E dá um exemplo, “[...] quando viajo é difícil encontrar hotel, especialmente quando coloco no perfil que preciso de acessibilidade. Também motel. Se no Rio tiver dois, é muito” (T5).

Já teve muito mais mobilização dos movimentos das pessoas com deficiência inclusive para construir a própria convenção da ONU. Foi

uma coisa muito participativa e agora a gente está nesse retrocesso de cortar direitos, né? Como cortar se nem são cumpridos os direitos previstos, né? Muito triste ver o Governo cortando a representatividade popular das pessoas com deficiência. (T5).

Durante o governo passado, os órgãos de controle social como Conselho Nacional das Pessoas com Deficiência (CONADE) perderam a força e a representatividade devido às interferências sofridas pelo ministério responsável à época.

Então, quando se fala em acessibilidade vamos logo falar sobre rampas, bengalas. É importante tudo isso, mas acho que pra além, a gente precisa pensar acessibilidade como forma da gente acolher toda diversidade. Estou cansada de ler sobre guias acessíveis, métodos, formas, etc. Acho que a gente precisa aprofundar mais o debate de acessibilidade no Brasil e em outros lugares também do mundo. (A4).

Os depoimentos da ativista chamam atenção para a necessidade de se ampliar a compreensão da deficiência, procurando abarcar toda a diversidade existente. Retirar da invisibilização certos segmentos é um primeiro passo e pode significar o reconhecimento das especificidades de seus direitos e necessidades.

O que eu percebo é que a gente ficou um pouco dentro desse debate de acessibilidade dentro questões arquitetônicas e pouco nas questões sensoriais ou até de linguagem. E esse é o olhar de uma pessoa autista que tem uma dificuldade de comunicação. Apesar de eu falar bem, eu tenho dificuldade de comunicação e aí eu tenho o contraponto do meu filho autista que não fala e se comunica muito, sem precisar usar a fala. E você consegue perceber que, por exemplo, a linguagem simples melhoraria cem por cento a vida do meu filho. Mas não tem isso dentro da sociedade. (A4).

CATEGORIA B - BARREIRAS QUE IMPEDEM OU DIFICULTAM A ACESSIBILIDADE E INCLUSÃO NA FIOCRUZ

O deslocamento ocorrido na concepção da deficiência buscou retirar toda a responsabilidade jogada sobre o indivíduo e passou a denunciar as condições adversas do ambiente que contribuem para a materialização da deficiência. Este movimento pode ser considerado um avanço, fruto de muita luta dos movimentos das pessoas com deficiência, e está registrado nos documentos oficiais, inclusive

para elucidar quais são e como operam as inúmeras barreiras ao verdadeiro exercício dos direitos das pessoas com deficiência. Dessa forma, as barreiras assim como definidas e classificadas na LBI foram correlacionadas às unidades de significados dessa categoria, aplicando-as de forma crítica ao contexto institucional, locus central dessa pesquisa. Na definição da LBI, barreiras são “entreve, obstáculo, atitude ou comportamento que limite ou impeça a participação social da pessoa, bem como o gozo, a fruição e o exercício de seus direitos à acessibilidade, à liberdade de movimento e de expressão, à comunicação, ao acesso à informação, à compreensão, à circulação com segurança, entre outros”. Assim as unidades foram classificadas em: **Comunicacional; Atitudinal; Arquitetônica; Tecnológica; Urbanística e Transporte.**

B.1 Comunicacional

Como que a gente vai falar de democracia se a gente tá deixando parte da população sem possibilidade de acessar espaços e informações? (A2).

A ausência de comunicação acessível é uma das principais barreiras ao processo de inclusão. A barreira comunicacional impede ou atrasa em muito a aquisição de informação e, por conseguinte, de participação, de cidadania e de emancipação.

Outro participante questiona: “a pessoa que é responsável pelos nossos **sites** para as novas ferramentas digitais, quanto que ele se preocupa com essa questão (acessibilidade) ao desenvolver um sistema?” (G5).

Vejamos o depoimento de um trabalhador surdo:

Eu até consigo ir quebrando as barreiras através de um intérprete, através de aplicativos de celulares, eu consigo escrever, dá para gente conseguir conversar, eu consigo fazer um pouco de leitura labial também, isso não é um impedimento, o que eu acho é que a barreira acaba sendo no acolhimento, tanto meu quanto de outras pessoas surdas, parece que nós somos alguns monstros e elas acabam ficando muito assustadas, então a barreira ela se dá justamente por essa falta de conhecimento e acaba que eles ficam sem saber como agir e se comunicar. (T3).

De fato, a tecnologia tem avançado e tornado mais acessível à comunicação,

mas o que este trabalhador surdo ressalta aqui é que a comunicação vai além de equipamentos ou tecnologias assistivas. É necessária uma disposição de interação, de acolhimento e de conhecimento.

Para o trabalhador 4:

A inclusão da pessoa com deficiência na Fiocruz não é fácil, não. Você não se vê muitas pessoas deficientes aqui, né? Os Núcleos de Saúde não têm intérpretes de libras e também no Centro de saúde não tem. Então é um problema, a comunicação. O Nust da Coordenação de Saúde do Trabalhador tem dois enfermeiros que me entendem um pouco. Quando vou para o atendimento no SUS ou particular, sempre chamo alguém para ir junto. (T4).

A comunicação institucional é também apontada como um problema. A falta de investimento de diversas ordens se expressa na falta de intérpretes nos próprios ambientes de trabalho onde atuam trabalhadores surdos. Mas também nos sites que não passariam pelo crivo da avaliação de acessibilidade e na falta de preocupação de quem organiza aulas, eventos e encontros para acessibilizar a comunicação para todos. Não só com Libras, mas com audiodescrição, com linguagem simples, comunicação acessível, estenotipia, etc.

O trabalhador 2 diz:

Nunca ouvi falar do Comitê e da Política de acessibilidade da Fiocruz. Acho que como é um comitê de trabalhadores, o grande papel deve ser ampliar essa discussão internamente. Percebo que na luta das pessoas com deficiência ainda não se tem um enraizamento muito forte, o pertencimento das pessoas com deficiência e a sua mobilização. (T2).

O ativista 1 crítica a escrita acadêmica em que alguns até mesmo quando o conteúdo é sobre a inclusão, não se preocupam em se fazerem compreender:

O pessoal acha que vai conversar só com seu colega de doutorado, e não é isso. Isso é excludente, cara. Então você está fazendo exclusão, está brigando, entre aspas, pela inclusão, mas está praticando exclusão...Eu escrevo para os meus iguais, mas também quero escrever para outras pessoas, né? Então eu quero fazer a coisa simples. (A1).

O depoimento dos entrevistados fala de barreiras internas de comunicação

institucional, por exemplo, o desconhecimento de muitos sobre a missão do CFAI. O que nos leva a interrogar onde se está falhando em comunicar a importância e relevância desse dispositivo institucional para a luta das pessoas com deficiência na Fiocruz e na sociedade? Mas também foi falado das barreiras na comunicação científica, que parecem impedir a disseminação de conhecimentos que deveriam alcançar a todos.

B.2 Atitudinal

Por causa do capacitismo, a gente olha sempre a pessoa com deficiência pela incapacidade, pelo que ela não pode. A gente nunca olha pela potencialidade que ela tem. (G4).

Esse é a unidade que tem mais comentários extraídos das falas dos entrevistados. Podemos inferir que há hoje uma maior facilidade em identificar fatores que até bem pouco tempo estavam invisibilizados, mas que hoje vão se tornando inadmissíveis e passíveis de denúncias, sendo considerados como preconceitos, estereótipos, discriminações e até crime. Enfim, o que hoje nomeamos como capacitismo denuncia atitudes de intolerância que precisam ser cada vez mais desveladas e questionadas para sua superação.

O gestor 7 faz a seguinte avaliação quanto à barreira atitudinal na Fiocruz:

Somos um segmento da sociedade, embora uma instituição progressista que tem a equidade como uma cláusula pétrea confirmada a cada congresso interno, a gente ainda tem muito preconceito [...] por exemplo, a resistência de alguns locais em receber pessoas concursadas a partir da cota, como um laboratório que não quis receber uma pessoa com deficiência com a alegação de que não estaria preparado. Um preconceito de que a deficiência da pessoa traria prejuízo ao trabalho, então não poderia receber. (G7).

A questão do capacitismo é achar que as pessoas não podem. E dizem: Mas como é que a pessoa vai fazer residência aqui no setor de terapia intensiva, com um tipo de complexidade maior? Então, ela não vai conseguir. Como é que uma pessoa que tem uma deficiência visual vai conseguir fazer isso? (G6).

Já trabalhei com pessoa com deficiência na Fiocruz e o que via era a desqualificação, brincadeiras depreciativas, mesmo que assim, fosse uma pessoa inclusive destacada...Falta ouvir as pessoas, se colocar no lugar delas, para se sintam parte integrante do

projeto. (G1).

Todo mundo em público vai falar a favor. Mas na prática tem receio de implementar[...] Até a área se recusar, se recusar não, porque não é assumido, mas não lidar bem com a pessoa. Isso vai criando um fracasso até a demissão. O processo é um fracasso dos dois lados. Isso aconteceu e a chefia se recusou a ter outro surdo. Aliás, deixa eu me corrigir, se recusou a ter outro deficiente, já presumindo que seria um surdo. (G2).

As experiências, inclusive negativas ou frustrantes, podem ser entendidas como oportunidades da instituição se provocar a aprender. O que foi bem colocado pelo gestor 4:

Os profissionais que trabalham dentro da instituição precisam estar aptos e capacitados para receber as pessoas. Eu acho que a falta de conhecimento é o que leva a essas barreiras, sabe, as pessoas não conhecem as possibilidades. Então, aquilo que eu desconheço, eu não me abro para o novo, né? (G4).

“Já teve um período que a gente estava pensando em trabalhar com pessoas com deficiência intelectual para buscar essa inserção, mas eu encontrei muita dificuldade, na época as pessoas não queriam, ficaram com medo” (G5).

Por causa do capacitismo, a gente olha sempre pela incapacidade, pelo que ela não pode. A gente nunca olha a pessoa com deficiência pela potencialidade que ela tem para agir, a gente sempre olha pelo lado negativo, pela incapacidade [...] eu acho que a gente poderia ter muita gente incluída com deficiência intelectual se a gente pensasse na questão da funcionalidade, naquilo que ele é capaz de executar, capaz de fazer, mas não é feito assim, né? (G4).

As barreiras simbólicas passam pelo olhar, pela percepção de quem é a pessoa com deficiência [...] a deficiência intelectual que é a mais invisibilizada, pode levar a morte simbólica. Ainda enquanto sociedade, sustentamos discursos que valorizam o modelo padrão, e qual é o modelo? Aí vai se falar da superação. Você só tem que ser esse Super Homem para poder aparecer. É uma violência sutil, simbólica, não é física, declarada, mas é violência, porque você não reconhece a existência do outro. (G8).

Partimos desses depoimentos e confrontamos com a realidade da Fiocruz: dentre seus milhares de trabalhadores, dos mais diferentes vínculos, não há sequer um trabalhador, nem bolsista ou estudante com deficiência intelectual. O que vem

confirmar o quanto ainda somos uma instituição excludente. É uma verdadeira morte simbólica. Uma total invisibilização deste segmento em nosso meio.

O gestor 9 dá o depoimento de como sua percepção, a partir do lugar da gestão, vem mudando, passando a enxergar a falta de acessibilidade em sua própria unidade:

Na prática diária e na gestão em alguns momentos ainda somos muito capacitistas. É difícil de absorver isso, porque é uma cultura que está na sociedade, que a gente não percebe. Naturalizou, né? Na verdade o problema está no dia a dia nas instituições, [...] e é muito recente esse meu acordar pra questão. (G9).

E complementa,

Faço uma crítica também pra nós todos como trabalhadores e trabalhadoras da Fiocruz, enquanto organização sindical, né? Eu fico à vontade pra fazer isso porque sou do sindicato. A pauta passa às vezes muito longe. Nós somos trabalhadores e a gente não pode estar uma bolha, né? (G9).

A gestora 10 traz a situação de ingresso e permanência dos alunos da pós-graduação para enfatizar as barreiras atitudinais:

Tivemos um caso há um tempo de um estudante que acabou desistindo, após ter ingressado na residência numa das nossas unidades. Encontrou muita dificuldade. Não teve apoio, né? Então, isso tem que ser um exemplo, não de que, “olha, não deu certo”. Mas, “olha, o que nós não fizemos e precisamos fazer?” (G10).

O depoimento de uma ativista cega chega ao nos chocar por sua clareza em expor a forma discriminatória como ainda se trata uma pessoa com deficiência. Diz ela:

Você vai entrar numa Fiocruz, numa Ensp ou no Ibmec e não acha que as pessoas vão olhar para você com estranheza. Mas acontece. E isso precisa acabar. Ainda hoje há uma população muito invisível, diminuída ainda. Pensa, nós somos de uma época em que as pessoas ainda usavam quem tinha nanismo como atração de circo, simulando ser a bucha de um canhão e todo mundo aplaudindo. Isso não é um passado tão, tão remoto. A gente pensa que é uma coisa da Idade Média. E pensa que era alguma coisa lá com os bobos da corte. Não. Não é. E você precisa dizer para todo mundo que você é gente que nem toda gente, que estamos todos dentro dessa diversidade. (A2).

Outro gestor aponta a presença da discriminação e o preconceito como “a maior barreira - as pessoas falam de deficiência, elas logo leem como incapacidade e não é isso”. E acrescenta que observa uma pequena mudança:

Por outro lado, essas pessoas com deficiência estão mais conscientes. Não entendem mais como um ato vocacionado, isolado ou ato de caridade (a convivência), entendem como uma execução de direito. Essas pessoas estão sendo formadas assim. (G6).

B.3 Arquitetônica

É difícil de encontrar motel acessível. Será que acham que as pessoas com deficiência não amam? (T5).

Se a acessibilidade arquitetônica já é difícil nos espaços de modo geral, que dirá na Fiocruz, Apesar dos esforços da equipe da Cogic, responsável pela infraestrutura dos *campi*, são inúmeros os desafios para retirar as barreiras em todos os cantos. A começar pelos prédios históricos tombados que limitam em muito as intervenções necessárias. Acrescente-se as dificuldades dos trâmites de contratos públicos a falta de recursos disponíveis. O gestor 1 traz um simples exemplo:

O prédio ficou sem acessibilidade para alunos e trabalhadores que precisavam do elevador para irem aos seus postos e laboratórios. O problema levou meses, por conta do prazo de contrato e barreiras de ordem burocrática, a manutenção dos elevadores não pode ser feita. (G1).

A gente tem prédios que são antigos, prédios tombados que são patrimônio histórico. Por exemplo, o próprio Castelo, onde você tem um elevador antigo. Paralelepípedo para todo lado. Nas outras unidades da Fiocruz isso também se reproduz. Tem os limites do investimento, do orçamento público e toda restrição para investimento em capital, obra, equipamento. Tem um déficit na Fiocruz, de laboratórios em péssimas condições, etc. (G3).

Outra gestora corrobora falando da unidade que dirige:

A gente está num prédio de mais de 100 anos. E é difícil fazer as adaptações necessárias nesse prédio, tem uma dificuldade estrutural aqui, mas outras medidas podiam ser feitas, pequenas para que a gente consiga ser um pouco acessível, né? (G4).

O trabalhador 3:

Quando se fala em acessibilidade dentro da Fiocruz, a gente sabe que tem problema não só para deficiente auditivo como eu, mas também para pessoas que usam cadeiras de rodas, pessoas cegas, o campus ele ainda não é acessível, falta infraestrutura para que essas pessoas possam ocupar esse espaço. (T3)

O gestor de uma unidade comenta que por vezes a questão arquitetônica é utilizada como barreira, mas por detrás tem uma questão atitudinal:

Eu ouço: “Ah, mas se houver uma emergência, a gente tiver que evacuar e a pessoa está na cadeira de rodas?” Respondo “Então a gente tá na lógica contrária. A gente tem que providenciar as condições para isso”. E não dizer que não pode, a princípio...Eu presumir que a pessoa não pode, é muito pobre, né? Mas assim, de novo, o pessoal joga a segurança do trabalho na frente dizendo que não pode, sem muita discussão. (G2).

A trabalhadora 1 relata as tremendas dificuldades enfrentadas depois que se tornou uma pessoa com deficiência:

Só três anos depois que me tornei deficiente reformaram a portaria do prédio para receber alguém com cadeira de rodas e a bengala canadense...Não tinha banheiro no meu andar. Eu tinha que subir mais de 20 degraus para ir ao banheiro. Então o meu retorno foi bastante difícil. O prédio não estava nada preparado para receber uma trabalhadora com deficiência. Agora ele está medianamente, tem 30% de possibilidades. Mas o nosso auditório, por exemplo, não pode receber uma pessoa com deficiência. Tem que colocar um elevador e não se conseguiu fazer isso, ainda, porque como o prédio é muito velho, tinha outras prioridades, eu imagino. Não é prioridade. (T1).

Novamente as barreiras no espaço se complicam ainda mais pelas muitas faltas:

Faltou muita clareza, faltou muita comunicação, faltou explicação. Faltou um monte de coisas. Eu me sinto punida porque eu fiquei deficiente. É assim que eu vejo. Olha só, olha, quando eu falava com as pessoas que eu não tinha como entrar na minha instituição, as pessoas ficavam olhando para mim: Fiocruz? Absurdo. Tipo assim, estamos falando da mesma Fiocruz. (T1)

O trabalhador 5 tem um relato muito parecido:

Quando entrei na Fiocruz, em dois mil e seis, fiz o concurso para a vaga de deficiente. No início falaram: então, fica um tempo em casa, que a gente tem que procurar um local pra você. Aí eu fiquei pelo menos três semanas em casa. Comecei a trabalhar num lugar, mas que teve que mudar o escopo de uma obra. Não tinham pensado no banheiro pro deficiente. De lá para cá já passei por alguns setores. (T5).

B.4 Tecnológica

Precisamos buscar soluções por meio da tecnologia - desde o exoesqueleto até dispositivos visuais, assistentes virtuais, tecnologia social [...] que não vão substituir o cuidado e os cuidadores. (G2).

Cada vez mais somos dependentes da tecnologia. À medida que as soluções surgem com ela também aumentam as barreiras para aqueles que não têm suas especificidades contempladas, seja na projeção do equipamento, seja na capacitação para uso das habilidades necessárias. A tecnologia assistiva, com certeza já ajuda muitas pessoas com deficiência, mas precisamos de muita pesquisa e investimento para que sejam acessíveis chegando até quem dela precisa.

Interessante registrar que essa foi uma das barreiras menos mencionadas pelos entrevistados. Um gestor fez o exercício de pensar proposições e um trabalhador surdo expos o que compreende que seria uma solução para segurança nos campi:

Precisamos buscar soluções por meio da tecnologia - desde o exoesqueleto até dispositivos visuais, assistentes virtuais, tecnologia social – ex. cães para dar suporte emocional – além dos cães-guia. As tecnologias não vão substituir o cuidado e os cuidadores - profissional que não é valorizado nem bem remunerado. (G2).

Sugestão do trabalhador 3 “Uma proposta de contingência, talvez seja uma coisa muito simples, como uma iluminação rodeando o campus, avisasse sobre algum risco, e nós poderíamos estar procurando essas informações para saber o que está acontecendo” (T3).

B.5 Urbanística e Transporte

Eu tinha que pegar ônibus e as pessoas tinham que me carregar [...] E aí, eu descobri que o problema não estava em mim que não

conseguia subir no ônibus. O problema estava no ônibus. (A1).

É comum em nosso discurso a naturalização das barreiras existentes, especialmente quando citamos as condições de espaço: o ambiente não está adequado; não há condição de circulação na construção, as condições são adversas, ou o ambiente não é acessível. Vale interrogarmos: essas condições sempre estiveram ali, ou foram projetadas e construídas de modo que suas soluções excluíssem, em sua essência, as pessoas com deficiência? Da mesma forma pode-se interrogar em relação a todas as barreiras construídas em nossa sociedade. E se foram construídas podem ser desconstruídas e reconstruídas.

O entrevistado resume este questionamento na constatação que faz a seguir:

Existe a questão arquitetônica e urbanística, envolvendo aí problemas de transporte e tudo mais [...], mas nós temos barreiras que são institucionais, barreiras à inclusão das pessoas com deficiência nos espaços, como por exemplo, na Justiça. (G2).

O ativista 1 dá o seu depoimento:

Tenho a vivência daquele tempo em que eu usava tutores, aparelho ortopédico e muletas, hoje eu uso cadeira de rodas, foi uma época muito difícil, porque me sentia muito mal. Coisa de autoestima. O erro estava em mim. O problema estava em mim. Então eu tinha que pegar ônibus e as pessoas tinham que me carregar para dentro e tal. E eu ficava com uma situação de autoestima baixíssima. Falava, poxa, o mundo inteiro anda de ônibus, mas eu não consigo entrar no ônibus. (A1).

A questão aqui citada pelo ativista 1 envolve o princípio da autonomia e da dignidade e da pessoa, atingindo diretamente o direito de ir e vir. E ele completa:

Um dia eu estava no ponto e alguém me convidou para uma reunião de pessoas deficientes (ainda se falava deficientes e não pessoa com deficiência). E aí eu fui, pela primeira vez na minha vida eu estive num ambiente com pessoas com deficiência, que não fosse um ambiente clínico (hospital, ou centro de reabilitação). Foi a primeira vez na vida que eu me reuni com outras pessoas com deficiência. E aí, eu descobri que o problema não estava em mim que não conseguia subir no ônibus. O problema estava no ônibus. Olha só, né? E isso hoje vale para tudo. E a partir disso é que começou toda essa minha militância. E esse *insight* foi para mim e para outros, cada um do seu jeito. Mas todos descobrimos que o

problema não estava no corpo, no nosso corpo, estava fora dele. E aí toda a nossa luta começou. (A1).

Foi na coletividade que a militância surgiu e se fortaleceu. São muitas histórias de vida que narram essa experiência, sendo a do filme *Crip Camp* uma das mais conhecidas. A partir de encontros em acampamentos hippies nos anos 60 nos EUA, que um grupo de jovens consegue se organizar para mudar as leis do país em relação à segregação vivida em suas casas, escolas e sociedade em geral.

Estudo realizado por Barbosa (2016) tinha o objetivo de analisar como os blogs com a temática deficiência retratavam a mobilidade urbana no Brasil. Os achados encontrados apontam que as pessoas com deficiência consideram a mobilidade como sendo estratégica para sua inclusão social, pois sua ausência restringe acesso, impede autonomia e a oportunidade de usufruir da convivência e de seus direitos.

B.6 Outras barreiras estruturais

A questão de retirada das barreiras é uma estratégia política, uma decisão política. (G9).

No corpus da pesquisa, além das barreiras mais conhecidas, conforme descritas e correlacionadas com a LBI, outros tipos surgiram e aqui foram agrupados sob o título de barreiras mais estruturais. Muitas delas se encontram na perspectiva da interseccionalidade, como é o caso da abordagem feita pelo gestor 8: “Eu acho que tem barreiras estruturais e simbólicas, mas a principal barreira é reconhecer as nossas desigualdades socioeconômicas”. (G 8).

Num país com tremenda desigualdade como o Brasil, essa uma questão que não pode ser invisibilizada: o fato de que dentre o grande contingente populacional que não tem acesso aos direitos básicos, está o maior segmento das pessoas com deficiência. Dentre esses direitos que lhes são quase inacessíveis, um deles é a educação. A começar pela educação básica, em especial a educação inclusiva e quando se fala no nível superior ou cursar uma pós-graduação, a exclusão é quase que total.

Assim diz a gestora 3:

Chegar na pós-graduação é uma barreira a mais [...] tem pouca gente chegando para essas carreiras de pesquisa, entrando para a pós graduação lato ou stricto sensu [...] e isso tem a ver com essa dificuldade em chegar aos níveis educacionais mais elevados, porque os obstáculos são numerosos em toda a trajetória. (G3).

A gestora 3 exemplifica mais uma barreira que é a exigência da proficiência em língua estrangeira na maioria dos cursos da Fiocruz, e problematiza:

Para cursar Saúde pública no Brasil é fundamental ter proficiência de inglês? Será que já não temos literatura suficiente em português para fazer um mestrado? Hoje em dia existem também outras tecnologias. É o Google Tradutor. Então, hoje em dia a gente pode questionar alguns desses pressupostos do que não dá para fazer [...]. (G3).

As coordenações de curso precisam rever esses critérios e alterar os regimentos a partir do amadurecimento da questão da proficiência na língua estrangeira, que se configura como barreira, em especial para pessoas surdas que têm Libras como sua primeira língua e português como a segunda língua. Mas temos também a situação dos indígenas. Por exemplo, nos programas de pós-graduação no Amazonas, isso prejudica muito a entrada dos indígenas que têm como língua materna o idioma de sua tribo. Exigir proficiência só faz aumentar a dificuldade para conseguirem ingressar no curso. E ao mesmo tempo se considera prioritário que os indígenas ingressem.

Ainda sobre a entrada e de permanência das pessoas com deficiência nos cursos, a gestora 5 exemplificou:

Outro dia eu escutei um aluno falando: “Olha, quando vocês fazem uma política afirmativa é como vocês abrissem a porta da sala e a gente entra, mas é como se a gente tivesse permanecido em pé. Não tem cadeira para a gente sentar. E falou isso, eu tenho necessidades específicas ao longo do processo, se vocês não me ajudarem eu não vou conseguir permanecer mesmo com a entrada”. (G5).

Em relação à inclusão no trabalho também foram citadas as dificuldades percebidas ou vividas pelos entrevistados, tanto nos concursos públicos quanto no não cumprimento da lei de cotas pela terceirizadas, no âmbito da Fiocruz. Fica o questionamento o quanto existe vontade política para enfrentar essas barreiras e

eliminá-las? O quanto esta pauta tem alcançado os patamares decisórios na instituição, entrado na agenda dos Conselhos deliberativos das Unidades e da Presidência? O quanto tem se preocupado em atender ao que manda a legislação? O quanto de recursos tem investido para transformar uma situação que já tem tantos anos de atraso em direção a uma instituição de fato inclusiva?

Alguns depoimentos que apresentam esses questionamentos:

Tem a dificuldade com editais pouco acessíveis nos concursos, e as cotas são poucas e ainda ficam vagas, mas tem as terceirizadas que estão o tempo todo contratando, e por que na regra da terceirização a gente ainda não cobra a política afirmativa? Além do problema de quando você vai receber a pessoa na unidade, não ser informado qual é a deficiência dela, e aí a Fiocruz não se prepara. A pessoa chega e a primeira coisa, é o choque ao ver que a gente não teve esse mínimo de cuidado. (G5).

“Sobre os direitos das pessoas com deficiência enfim, eu tenho que admitir que a gente nunca tratou isso de forma direta nas nossas discussões na Direção da Unidade”. (G6)

Acho que é uma coisa a gente não conseguiu avançar muito na instituição foi levar a questão para o conselho deliberativo da Fiocruz. Por exemplo, quantas vezes foi debatido lá? Então, é preciso estar nesses lugares onde são discutidas ações estratégicas, né? (G9)

Como barreira estrutural que se reflete diretamente na Fiocruz e no Comitê (CFAI) foram destacados dois aspectos ainda presente: a cultura da segregação em nossa sociedade com o histórico das instituições de acolhimento, educação/integração, ou mesmo de caridade; e a outra questão é a invisibilização das pessoas com deficiência, não vistas como pessoas de direitos.

O rótulo de ‘especial’ coloca as demandas das pessoas com deficiência, como demandas separadas do resto da população, né? Porque historicamente temos essa questão da institucionalização. Quando nascia uma criança com deficiência 30 anos atrás com deficiência intelectual, por exemplo, o único destino que ela tinha era a instituição. (A1).

O engajamento (ou a falta dele) das pessoas com deficiência no Comitê Fiocruz, por exemplo, acho que é muito reflexo da sociedade. Eu já estou nessa luta há um tempo e vejo que participação popular acontece muito pouco, e ainda no último Governo Federal teve todo

um retrocesso, né? E Isso reverbera no estadual e municipal, muito triste. (T5).

Dessa forma, observa-se que todas as barreiras aqui identificadas se entrelaçam e estão presentes na sociedade em geral. A questão da invisibilização da deficiência passa também pela ausência de dados, o que configura uma forma de silenciamento, pois na medida em que não se toma conhecimento, permanece um certo impedimento de compreensão e intervenção (COSTA, 2022; AMORIM, 2021).

CATEGORIA C - AVANÇOS NA BUSCA PELA ACESSIBILIDADE E INCLUSÃO NA FIOCRUZ

As unidades de significado extraídas das falas dos entrevistados que formaram a categoria 'Avanços', foram correlacionadas às seis dimensões de acessibilidade a que se refere Sassaki (2006): Arquitetônica (sem barreiras físicas), comunicacional (sem barreiras na comunicação entre pessoas), metodológica (sem barreiras nos métodos e técnicas de lazer, trabalho, educação etc.), instrumental (sem barreiras instrumentos, ferramentas, utensílios etc.), programática (sem barreiras embutidas em políticas públicas, legislações, normas etc.) e atitudinal (sem preconceitos, estereótipos, estigmas e discriminações nos comportamentos da sociedade para pessoas que têm deficiência).

As percepções de avanços são variadas e até divergentes nas seis dimensões, inclusive em função das diferentes inserções dos participantes da pesquisa. De modo geral, são poucos os avanços mencionados, mas isso também é informação a ser valorizada na medida que indicam lacunas e silenciamentos de questões que são constantemente negligenciadas. A invisibilização das demandas das pessoas com deficiência se traduz na falta de políticas de inclusão no trabalho, na dificuldade de acesso aos espaços de estudo e pesquisa, na ausência em cargos de liderança, enfim nos impedimentos de exercício da voz política dos corpos com deficiência.

C.1 Arquitetônica

Precisamos avançar em equidade, fazer diálogos sobre o capacitismo, entender e respeitar as diferenças. (G11).

Nenhum avanço arquitetônico foi mencionado na fala dos entrevistados nessa categoria, em contraposição ao grande número de questões arquitetônicas que surgiram na categoria barreiras. Essa ausência ela é significativa, pois aponta o grande empenho institucional que ainda necessita ser feito nos *campi* para que o acesso e a mobilidade, especialmente das pessoas com deficiência física, sejam efetivas.

Contudo, em registro institucional são relatadas obras de adequação nos passeios e em construções específicas de acessibilidade de prédios, tanto no Rio de Janeiro quanto em outros estados (FIOCRUZ, 2022).

Ressalte-se o arrojado projeto totalmente dentro das normas de acessibilidade concretizado na unidade da Fiocruz em Euzébio, no Ceará. Em visita ao prédio se constata a existência de rampas, elevadores, portas largas, banheiros acessíveis, auditório e palco acessíveis, com reserva de espaços para cadeira de rodas, placas com tradução em braile e piso tátil. Uma referência que deveria ser seguida em novas construções, mas nem sempre tem sido.

C.2 Comunicacional

No relacionamento com as pessoas, às vezes sinto um pouco excluído por conta da comunicação, muito poucos sabem libras. (T4)

Quando entrei na Fiocruz há 23 anos, era só um tradutor para tudo. Muito difícil! Então não conseguia participar de tudo. Além disso dentro do setor, eu tinha uma dificuldade muito grande de reter informações sobre o processo de trabalho, era algo muito básico, era um detalhe que conseguia pegar, através de alguma comunicação, um gesto, então acabava dificultando muito essa comunicação. A gente tem a questão do processo do trabalho, mas também de segurança em todo campus, né? Quando houve a mudança de empresa a gente começou a perceber que houve sim uma melhoria. Através desse novo convênio, começaram a criar projetos voltados para a comunidade surda, com profissionais, como psicólogos, assistentes sociais que sabiam libras e aí a gente começou a ter uma acessibilidade. (T3)

Segundo dados da Cogepe nós temos 106 trabalhadores com deficiência auditiva, vinculados ao Projeto de empregabilidade da pessoa surda, sob Coordenação da Cooperação Social, em cooperação com o Centro de Vida Independente – CVI – instituição voltada a trabalhar com pessoas surdas. Além

destes, temos outros trabalhadores surdos contratados pelas empresas terceirizadas nas diferentes unidades. Apesar de ser um número significativo (o maior contrato da CVI) de pessoas surdas trabalhando na Fiocruz, somente há bem pouco tempo se passou a oferecer curso de Libras para os trabalhadores, de forma a facilitar a comunicação nos ambientes de trabalho.

Aqui na Fiocruz tem mais ajuda e respeito, mas precisa aumentar um pouco mais e melhorar. No relacionamento com as pessoas, às vezes, sinto um pouco excluído por conta da comunicação, como nem todo mundo sabe libras, né? Mas tem algumas pessoas que já conheço algum tempo, me chamam, conversam um pouco. (T4).

Algumas unidades da Fiocruz ainda têm o caráter assistencialista. Aceitam o trabalhador do projeto de empregabilidade, mas com a atitude capacitista de 'deixa o surdinho aí'. Por outro lado, algumas são rígidas demais. Cobram o trabalho, mas não oferecem intérpretes e nem oportunidades de crescimento. (G11).

O Projeto de empregabilidade da pessoa surda na Cooperação Social busca avançar em direção a superação do caráter assistencialista. Os trabalhadores passaram a ser contratados para postos de trabalho e serem estimulados a um processo formativo. Também se organizaram como coletivo num processo de empoderamento. Foi criado um canal de negociação, com reuniões bimensais para apresentarem as reivindicações. Eles estão mais vistos. O CFAI favoreceu isso, mas não só. Eles mesmos se organizaram. A Coordenação do Projeto tem organizado o oferecimento de cursos introdutórios de Libras (está na 3ª edição).

Em termos de avanços na Comunicação registre-se que durante a pandemia a Comunicação Social produziu o Boletim acessibilidade. Foram mais de 300 vídeos informativos com notícias semanais com tradução em Libras (FIOCRUZ, 2023). Toda a equipe da CCS fez o curso de Libras e foi contratado um intérprete permanente para o setor.

O contrato feito pela Cogepe para serviços de tradução tem o com objetivo de dar suporte às ações da Coordenação e do CFAI. Mesmo assim socorreu no último ano, vários pedidos das unidades, mas está longe de atender a todas as demandas que surgem diariamente numa instituição do porte da Fiocruz e em âmbito nacional.

É importante também não perder de vista outras necessidades comunicacionais, como audiodescrição para pessoas cegas e com baixa visão; linguagem simplificada escrita ou oral para pessoas com deficiência intelectual,

cognitiva, ou de aprendizagem, surdas, surdo-cegas, com demência, dislexia , afasia, déficit de atenção, déficit de memória. Patrícia Almeida, referência no Brasil sobre linguagem simples resalta que em países em desenvolvimento como o Brasil, o alcance é muito maior, pois a população com deficiência tem muito pouco acesso a educação inclusiva (COSTA, 2022, p. 325). Em relação a Fiocruz, cabe interrogar sobre quando os recursos de comunicação acessível não serão oferecidos como uma exceção, mas sim parte do cotidiano na instituição?

C.3 Metodológica

A dimensão metodológica aponta como deveriam ser ambientes e processos sem barreiras nos métodos e técnicas de trabalho, educação, etc. Contudo, praticamente não houve depoimentos que indicassem avanços perceptíveis nessa área. A gestora 4 narra dois exemplos de iniciativas metodológicas uma voltada para educação e outra para organização de grupo de pais.

Na oferta de cursos, a gente já começa a ter algumas disciplinas, uma transversal, uma optativa...vai sair uma agora na saúde coletiva, que ela é eletiva, que vai falar um pouco sobre funcionalidade e capacidade.

A gente tem assim, alguns grupos de pais aqui, de associações, né, associações de osteogênese imperfeita, de fibrose cística, de Zica também, tem algumas, que são muito presentes dentro da instituição. É muito rica essa discussão porque eles vivem isso, né? Eles vivem. Então eles conseguem ver o que é difícil pra eles em questão de inclusão e de acessibilidade. (G4).

Além desses dois exemplos trazidos pela gestora algumas iniciativas e experiências isoladas buscam atender a dimensão metodológica. Registramos o caso da equipe da CDEAD/Ensp, que tem buscado substituir a forma tradicional (que não leva em consideração as necessidades específicas) por novas estratégias para atendimento dos alunos da pós-graduação que precisam de acessibilização dos materiais e das aulas, através de acordos com coordenação dos cursos, alunos com deficiência e professores.

No campo do trabalho, existem igualmente experiências isoladas bem-sucedidas, porém ainda são poucos registros de adequação dos métodos e técnicas de trabalho, suporte para execução de tarefas e soluções ergonômicas. Os inúmeros

exemplos negativos citados na categoria barreiras atitudinais não deixam dúvida do quanto ainda precisamos avançar.

C.4 Instrumental

Nessa dimensão deveria se atentar para não houvesse barreira instrumental como equipamentos, ferramentas, utensílios etc. Da mesma forma que a dimensão metodológica praticamente não foram destacados avanços. Em um dos depoimentos o trabalhador fala de um acolhimento que para ele foi importante quando de sua chegada a Fiocruz: “A diretora me ligou antes da minha posse, perguntando exatamente sobre as minhas necessidades, o que precisaria ter no local de trabalho. (T2).” Mas este poderia ser considerado realmente um avanço? Ou seria um direito que naturalmente deveria estar presente em todas as situações?

Em outro depoimento o trabalhador, aponta com melhoria a transporte adaptado à sua cadeira de rodas.

Muita coisa foi melhorando. Tipo assim do que tinha e atualmente o que tem aqui hoje. Agora tem um contrato com um carrinho elétrico para cadeirante, que é sensacional. Aqui, em dia de calor, eu saía e chegava no trabalho pingando na sala, aí não dá... aquele calor. Então o carrinho ajuda demais. (T5).

C.5 Atitudinal

Na dimensão atitudinal o esperado são ambientes e relações sem preconceitos, estereótipos, estigmas e discriminações nos comportamentos para com pessoas que têm deficiência, contudo este é um dos maiores desafios em uma sociedade capacitista e excludente como a nossa. O trabalhador 1 expressa assim o seu entendimento sobre a questão: “Eu acho que é o único jeito de mudar a cultura e fazendo um movimento de luta pelos direitos, que a maioria das pessoas com deficiência nem sabe que tem”. (T1) Gabriel Simões no livro do Fórum interinstitucional (COSTA, 2022, p. 157) dá potente depoimento pessoal dessa luta contra o que ele chama de ‘mecanismo de escanteamento dos corpos ditos anormais’ em que a ausência, ou a invisibilidade passa a ser normalizada.

Um gestor testemunha do quanto foi importante em sua carreira a experiência de trabalhar com uma pessoa com deficiência.

Digo sem sombra de dúvida que trabalhar com uma pessoa com deficiência gerou em mim uma sensibilidade, assim, havia da minha parte uma materialidade para entender aquilo que o comitê expressava né, o capacitismo. Uma experiência concreta foi muito importante para mim. [...] Políticas afirmativas são muito importantes porque elas permeiam a instituição. E o convívio na verdade faz com que as pessoas percebam, não as dificuldades, mas a riqueza...as pessoas assim, se surpreendem né? E se surpreendem é porque havia preconceito. (G7).

Outra gestora compartilha sua experiência pessoal de estar ficando sem a visão e o tipo de acolhimento que recebeu da chefia.

Eu, com sete anos de idade comecei a apresentar um problema de visão...já adulta trabalhando na Fiocruz, como bolsista, foi marcada a cirurgia...mas na semana, o plano ligou cancelando dizendo que era uma doença prévia. E eu não poderia fazer. E aí minha chefe, ela entrou na minha sala e viu que eu estava super triste, abalada com a questão. Ela falou: vai fazer a cirurgia. Vai fazer cirurgia que nós vamos pagar. Eu não sei de que forma eles pagaram, mas ela falou, não desmarca, vai fazer, vamos pagar. E assim foi. Depois eu fiz o concurso e me tornei servidora [...] E então assim, quando né, a instituição acolhe, isso faz muita diferença. (G6).

Ressalte-se que esta foi uma iniciativa particular da gestora, quando a atitude de acolhimento e inclusão deveria ser generalizada na instituição e nem sempre o é. Posso narrar experiência em que após dar uma palestra no Instituto Benjamin Constant sobre a criação do Comitê – CFAI, fui abordada por uma mulher cega. Ela narrou que trabalhava na Fiocruz até quando começou a perder a visão e por isso foi despedida. Foi triste e constrangedor ouvir a sua história.

Ainda bem que podemos ouvir outras histórias com atitudes diferentes como nos conta o trabalhador com deficiência visual.

A vice de gestão da unidade foi a primeira pessoa com quem eu falei na instituição. Ela me ligou cerca de uma semana antes da minha posse, perguntando exatamente sobre as minhas necessidades, o que precisava no local de trabalho, para que eu pudesse ir até lá, enfim, tomar posse. E também para eu me assentar no local de trabalho. (T2).

C.6 Programática

Na dimensão programática espera-se que sejam suprimidas as barreiras embutidas em políticas públicas, legislações, normas, etc. Em vários depoimentos os entrevistados identificaram avanços que podem ser associados a esta dimensão. Foram avanços relacionados à formação do Comitê, à criação da Política de acessibilidade e inclusão, às ações afirmativas.

A gente só quebra o estigma quando a gente consegue dar visibilidade e interferir, digamos assim, contribuir para a mudança. Fiocruz tem algumas vantagens, do ponto de vista político tem a portaria do Comitê que dá materialidade a uma intenção. Tem também declarações de valores e documentos alinhados nesse sentido. A cota já existe aqui na nossa unidade. Vamos usar a cota para o bem, sem colocar as pessoas em risco. (G8).

Tem outras questões que são relativamente mais recentes, que são políticas, eu diria, mais estruturadas - movimento mais institucional de fortalecer as políticas. Temos o nosso Comitê de Acessibilidade de Inclusão. Temos uma política de acessibilidade, de inclusão. (G3).

A gestora narra o processo institucional de avanço nas ações afirmativas que culminou com a última portaria em que o percentual foi aumentado, além de ter sido separado os tipos de público para não concorrem entre si, pessoas com deficiência, negros e indígenas.

Acontece um processo muito, muito rico, de debate, de amadurecimento coletivo. Ver assim, as pessoas dialogando e enfrentando seus fantasmas e ouvindo. [...] Eu acompanhei a discussão numa comissão de pós graduação, sobre as ações afirmativas para pessoas com deficiência, e alguns diziam que nós não estávamos preparados. E aí foi uma discussão muito intensa, mas um aprendizado também muito interessante. Dissemos, a gente tem que começar a fazer isso. Os movimentos sociais discutem isso há muito tempo. Você primeiro começa a fazer e aí você vai consertando no caminho, vai melhorando, vai aprimorando, porque para ver a magnitude dos obstáculos e buscar removê-los, tem um movimento que a gente tem que fazer, não pode. Imagina fazer ação afirmativa, deixar as pessoas de fora. Então, isso foi feito num primeiro momento, de forma agregada. (G3)

A gestora continua comentando como foi o processo junto ao Fórum das Residências

Tivemos um processo de debate pra sair a portaria das ações afirmativas no Programa das Residências. Eu falei com a presidente Nísia na época, ela disse: 'Vamos fazer, se estiver lá, a gente vai fazer valer. A política institucional tem que ser essa'.

Fizemos tudo junto inclusive com o Comitê de Acessibilidade de Inclusão. Saiu uma Nota Técnica para orientar os editais quanto as ações afirmativas.

Como digo, a Fiocruz expressa, às vezes processos mais gerais da sociedade. Do ponto de vista do exemplo externo é uma mensagem que a gente passa para outras instituições nesse plano mais organizacional, institucional e para as políticas públicas. Porque as ações institucionais elas são muito importantes, mas elas não são suficientes. (G3).

Só eu acho que mesmo quando a gente tem dificuldades de implementação, a gente tem de poder conversar sobre isso. O processo de estar sempre caminhando é importante do ponto de vista do aprendizado institucional, que é gradual, que é lento, que é aquém do que nós gostaríamos. Mas ele é muito importante. (G3).

Como avanço um gestor menciona o último congresso interno da Fiocruz e considera que o Comitê fez algumas inserções políticas que são muito importantes, porque elas permeiam a instituição. "Uma delas é de que unidades fizessem contratação de pessoas com deficiência para tratar questões de acessibilidade". (G5). Outro gestor falando do Comitê afirma: "É muito importante reconhecer o avanço decorrente da mobilização de um coletivo - antes do comitê pela inclusão da pessoa com deficiência havia uma grande invisibilidade na instituição, estamos falando de um passado recente". (G7).

A questão da deficiência era uma questão inexistente, de maneira quase que filantrópica, as pessoas com deficiência estavam alocadas em programas sociais para fazer pequenos trabalhos, como levar papel. Hoje eu já observo, embora também acredite que institucionalmente o nosso caminho ainda seja longo para se ter as melhores condições, mas há uma preocupação institucional, fala-se disso, introduz-se isso em pautas da educação, da pesquisa, da gestão do trabalho. (G7).

Há uma mobilização e vocalização quando há descuido em questões relacionadas a isso, ou seja, há quem se ocupa de, sacudir todo dia a instituição, para que essa questão não seja uma questão menor, ainda mais do ponto de vista, digamos assim, da gestão mais geral.

A respeito da Política, o gestor considera que "houve um movimento de base, ou seja, foi a partir da mobilização de um conjunto de atores, envolvidos com o

tema, que forçaram essa questão a ser discutida. E então ela virou uma política institucional. É algo que surgiu da base e essa é uma característica bem importante, que eu acredito”. (G7).

É bom você ter uma instituição que seja permeável a esse tipo de processo da base, que gera uma política institucional. O fato de ter tido muitos avanços a meu ver é porque realmente há um corte do antes e depois e, é um corte da total invisibilidade das pessoas com deficiência, a quem se destinava trabalhos de pequena complexidade, de baixa capacidade de mobilização e com quem não se tinha muita preocupação e o outro momento após a criação do Comitê onde isso, a meu ver, vira uma agenda institucional, com aprovação de uma política no Conselho Deliberativo e o início do envolvimento das unidades. (G7)

A gestora considera como avanço o fato de termos uma política de acessibilidade que foi construída de forma participativa “ter a constituição de um documento, é fundamental, porque assim eu tenho o que baliza a minha prática e da minha instituição [...] Cito isso em todo lugar. Digo, estamos seguindo o que está na tese X, ou na política Y e tal...(G8).

A nossa campanha pela direção nós fizemos onze compromissos. e o décimo primeiro é justamente esse, né? Da inclusão, da equidade, diversidade, contra o capacitismo. Isso é um compromisso nosso, então pra isso acontecer, precisava materializar alguma coisa, então a gente criou o GT através de uma portaria e no primeiro CD presencial, uma das coisas que eu trouxe, foi o cordel produzido no âmbito da pesquisa PMA e eu disse o porquê, né? O CD tem que assumir isso junto com a gente, porque é uma ação institucional. Se o CD é um espaço deliberativo, e essa é uma ação macroestratégica, então tem que estar aí. Entreguei o cordel e comecei a sensibilizar para o debate. (G9). [...] É e a gente já fez o contrato por exemplo com tradução de libras em todos os nossos eventos oficiais... Mas precisa avançar, por exemplo, em fazer autodescrição. [...] E essa experiência aqui da pesquisa em parceria com a Secretaria Municipal da Deficiência podia ser uma orientação da Fiocruz em todos os lugares onde ela tem a sua sede, porque é o SUS atuando. (G9)

O trabalhador fala com entusiasmo de sua participação pela primeira vez no Congresso Interno como delegado juntamente com outras pessoas do Comitê

Foi lindo, lindo, lindo, porque acessibilidade entrou em todos os temas. Acho que foi uma excelente vitória do comitê. Esse é o modo, o único modo, de no coletivo a gente poder organizar nossas ideias, como a gente faz nas reuniões. Sim, foi um diferencial. Se não tivesse o comitê de acessibilidade junto com outro comitê (de gênero

e raça), eu acho que não teria essa transversalidade do tema no congresso, né? (T5)

CATEGORIA – D - DESAFIOS INSTITUCIONAIS PARA UMA FIOCRUZ ACESSÍVEL E INCLUSIVA

Nesta categoria, os desafios são trazidos pelos entrevistados em forma de novas proposições, ou através de posturas já assumidas, mas que deveriam ser conhecidas, estabelecidas e multiplicadas na instituição. As unidades de significado que resultaram nessa categoria foram: Capilarização/divulgação; Fortalecimento do Comitê - CFAI; Recursos tecnológicos e sociais; Formação; Representatividade/Mobilização; Comunicação.

D.1 Capilarização e divulgação

O desafio de expandir o debate em torno da temática na Fiocruz foi debatido por diversos entrevistados, seja chamando a atenção para sua importância, seja atentando para a responsabilidade das instâncias de decisão e o papel dos gestores.

O processo de estar sempre caminhando é importante do ponto de vista do aprendizado institucional, que é gradual, que é lento, que é aquém do que nós gostaríamos. Mas ele é muito importante. (G3)

A gente aposta na política como uma referência para transformar nossos contextos, sejam contextos institucionais, seja na nossa capacidade de participar de diferentes fóruns nacionais e internacionais, para afirmar princípios que a gente defende e dialoga com a sociedade para construir esses princípios que nascem a partir desse diálogo com a sociedade e suas demandas. (G8)

A gestora valoriza em sua fala a perspectiva da política institucional, no caso, falando da Política de acessibilidade e inclusão, como um caminho para uma práxis inclusiva e continua:

Eu estou baseada naquilo que a Fiocruz preconiza, não só cumprimento das políticas, mas também reiterando o nosso compromisso de sermos formuladores de políticas mais equitativas, é isso, entende? A gente faz discursos da saúde como direito, então eu preciso fazer valer para todos e todas. (G8).

Outro gestor propõe uma maior interlocução interna e externa:

Eu acho que uma coisa que a gente precisa fazer é integrar internamente as várias experiências. A gente não se conhece. A gente podia, enquanto instituição pública, estratégica, de Estado, ter mais interlocução também com as outras instituições. Eu acho que essa integração é um ponto importante pra gente trabalhar como política institucional, porque assim eu acho que pode se potencializar como uma referência. (G9).

A proposta de territorialização aparece na fala de outro gestor, o que implicaria em um maior comprometimento das direções das unidades:

Eu acredito que são realidades (regionais) muito diferentes. Então eu acho que essa questão precisa ser trazida pra discussão no território, né? Vendo como é que nesse espaço as pessoas estão lidando. Se não houver vontade política dentro da unidade, as coisas não acontecem. Então eu acho que a gestão estando envolvida ela pode ajudar muito a acelerar esses processos, né? Junto com outros atores naquele território, entendeu? (G6).

A necessidade de maior capilarização da discussão em torno da temática da acessibilidade na Fiocruz se confirma na fala do gestor de uma das unidades regionais:

Desconheço a Política da Fiocruz de acessibilidade e inclusão. Acho importante ter preocupação institucional - como instituição de saúde pública, isso é fundamental. Acho que isso dever ser debatido no Congresso interno para se tomar conhecimento, inclusive pelo próprio congresso para capilarizar essas informações. (G1).

A entrevista oferecida por gestor 1 foi anterior ao IX Congresso Interno (2022), quando houve deliberada mobilização em pautar o tema e o resultado foi retratado no documento final em que a questão da acessibilidade e inclusão foi transversalizado por todo o texto.

Um dos gestores lembra um outro espaço político de grande importância no modelo de governança da Fiocruz que são os Conselho Deliberativos – CD, tanto o da Presidência quanto das Unidades, e afirma:

O primeiro lugar onde se deve discutir isso é no CD da Fiocruz com muita seriedade, discutir como tema central, não como uma questão

secundária. Precisa sair um pouco da discussão da Cogepe, que tem sido o porta-voz desta questão. Eu acho que outras unidades têm que se associar e levar essa pauta para o CD, porque aí você começa a ter uma discussão no sentido da autogestão. (G5).

Eu acho que já estando sensível a essa situação, o gestor tem obrigação realmente de não só ter conhecimento dessas causas como viabilizar a implementação dessas políticas. A mudança tem que começar lá na iniciação científica. Dar oportunidade é fundamental, no sentido de você ir lá na ponta onde tem menos resistência e translacionar esse conhecimento. É por aí, eu acho que tem que ir na base, na formação do quadro. (G1).

Indo adiante na necessidade de compromisso institucional com a pauta a gestora fala de que é preciso uma responsabilização, de fato, em relação às mudanças que precisam ser feitas. Um trabalhador exemplifica essa realidade apontando a circunstância de um trabalhador surdo, vinculado ao projeto social que tem parceria com a Fiocruz.

E não vai ser só o movimento voluntário, a gente tem que ter um enquadramento sim, pela via da responsabilização, mais do que a coisa do comprometimento em que me comprometo e pronto, eu acho que a gente já tá no momento da responsabilização. (G5).

A gente poderia valorizar mais profissionais surdos que estão bastante tempo aqui. Vamos conversar sobre o que a gente pode fazer? Não infringir a lei, mas também poder valorizar nosso colega. Tem gente que está há 27 anos, esse tempo todo, sempre na mesma função, né? Não tem uma progressão, outras opções de trabalho, melhorias. Isso é ruim né? (T5).

Os enfrentamentos das barreiras invisíveis embutidas na cultura institucional implicam em um exercício constante de conferir a realidade, desvelar o quanto mudamos e focar no quanto precisamos avançar. É preciso esse movimento de conhecer e atualizar políticas, programas, regimentos, regulamentos, portarias, projetos pedagógicos e normas em uma perspectiva inclusiva. E continuar a efetuar mudanças que possibilitem a participação plena das pessoas com deficiência, sejam trabalhadores, alunos e usuários dos serviços da Fiocruz.

No dizer da gestora um resumo desse desafio: “A gente precisa pensar para fora, e colocar a política na boca do povo. Vamos botar a boca no trombone” (G8).

D.2 Fortalecimento do Comitê – CFAI

O CFAI, como já visto em capítulo específico, surge a partir da mobilização de

um pequeno grupo que se incomoda com a falta de prioridade para um grave problema institucional, reflexo de uma cultura excludente, discriminatória e preconceituosa na qual estamos inseridos: a invisibilidade dos direitos das pessoas com deficiência.

Em que pese todo esforço dessa pequena equipe em conciliar atribuições de seus cargos originais com atividades do Comitê – CFAI, os desafios postos são imensos e cada vez mais crescentes à medida que a Fiocruz começa a se questionar sobre suas reponsabilidades institucionais e sociais sobre a questão.

Assim, a sustentabilidade está menos em ter somente o Comitê como estrutura, e mais, em investimento das Unidades, nas várias possibilidades, entendeu? Agora, o Comitê tem que ter pessoas que dediquem tempo a realizar esse trabalho, dentro das suas funções. (G3).

A fala da gestora 3 traz a questão tanto da estruturação do Comitê, que mesmo como instancia consultiva carece de estruturação mínima, quanto da responsabilidade de todas as Unidades.

Temos a política de acessibilidade que é transversal, não é específica de uma Unidade. É transversal porque dá o tom de quem a Fiocruz quer ser para a sociedade. A gente vai propagando, tem o componente do documento da participação, mas também da insatisfação e da insistência. É uma corresponsabilidade, se a gente está colocando numa política, a gente também precisa criar coletivamente condições para que ela ocorra. Além de identificar quais são os nossos limites e potencialidades para que ela seja implantada. Tem muita gente que não sabe, que não conhece a política de acessibilidade, e que as unidades precisam constituir as suas representações locais. (G8).

O reconhecimento de que a Política foi um fator divisor na história da instituição quanto a temática da inclusão, pode ser conferida nas diversas falas. Da mesma forma fica claro que este apesar de ser um fato primordial, é apenas um início.

A gente tem artigos, tem textos, tem informes, a gente tem intenções, mas eu sinto falta de políticas específicas - orientações para diretores de unidade; agenda e procedimentos operacionais; desdobramentos institucionais. Eu acho que a gente precisa formalizar de que é uma agenda importante pra Fiocruz. Estamos no caminho certo, eu acho que a gente tem onde começar a se embasar, isso é uma coisa importante. (G2).

Eu acho que tem muita coisa para avançar internamente dentro da instituição, mas para fora também. Eu acho que a Fiocruz pode ter

um papel mais proativo na liderança desse processo. A Fiocruz é uma das instituições mais respeitadas desse país, indiscutivelmente. Já era, e após a pandemia, isso se fortaleceu ainda mais. Então, eu acho que essa liderança que a Fiocruz acaba tendo no setor saúde, poderia ser um ator político institucional importante junto da atuação governamental, nessa questão da deficiência. (T2).

Mas ainda temos um longo caminho pela frente né, e ainda percebo uma dificuldade muito grande do próprio Comitê, de mais pessoas implicadas na causa, incluindo aí as áreas de gestão, em ter igual permeabilidade na instituição, acho que isso não é igual, então ainda temos muito mesmo para caminhar. (G7)

D.3 Recursos tecnológicos e sociais

A Fiocruz precisa produzir e disponibilizar tecnologias e investir nelas cada vez mais fortemente. Sempre respeitando e estimulando corajosamente o protagonismo das pessoas com deficiência. (A5)

Os recursos tecnológicos digitais são vistos como grandes aliados da acessibilidade, inclusive na utilização cada vez maior da inteligência artificial, contudo temos a barreira do custo impeditivo para extratos sociais onde estão as pessoas mais vulnerabilizadas e que mais se beneficiariam desses recursos.

Tem que ter um mapeamento assim como a gente tem um mapeamento das ofertas educacionais. O que precisa? O que precisa de investimento? O que precisa de tecnologia? Qual é o tipo de investimento? Tem que ter isso. Pessoa jurídica, pessoa física e capital. Fazer um projeto, como um projeto de pesquisa, um projeto que tenha todos os componentes e tendo isso pronto e ficar atento. Ficar ligado em editais, que de vez em quando abrem oportunidade, que a gente não pode perder. (G3).

Eu proporia um laboratório de inovação na gestão de soluções de acessibilidade, onde dali precisam sair proposições baseadas em ciência e aliadas à gestão Tipo assim, um laboratório de onde saiam produtos que possam ser aproveitados pelos gestores. Você vai lá, insiste, consegue, mas ainda assim, muitas vezes a gente produz um artigo científico, mas não produz uma nota técnica. Uma nota técnica, um documento que vai ficar, que vai ser assinado por uma autoridade, que vai passar a ser uma referência daquele assunto. A gente quer especialistas, mas naquele laboratório, ele não vai fazer a mesma pesquisa básica que já ele faz em outro laboratório. Ali o trabalho vai ser o quê? Vamos resolver esses problemas de pesquisa aqui. Quais são os problemas? São problemas colocados por quem? Pelos gestores, pelas pessoas com deficiência, pelo público. (G2)

Os recursos podem ser criados também a partir de soluções do cotidiano,

como é o caso das tecnologias sociais. Por exemplo, para melhorar a comunicação, algumas dicas têm sido divulgadas. Embora bem conhecidas, é preciso sempre repetir, porque são desafios que ainda precisam ser enfrentados no cotidiano de nossas reuniões, em salas de aula e eventos: em apresentações de slide, ou textos impressos, usar fontes sem muitos detalhes (serifas), com bom contraste e tamanho ampliado para que seja legível para quem tem baixa visão; buscar usar plataformas de videoconferência que tenham recursos de tecnologias assistivas: leitores de tela, geração de legenda automática; fazer sempre uma autodescrição ao se apresentar (descreva brevemente as características pessoais); se houver uma pessoa com deficiência auditiva habituada com leitura labial, garanta que você estará posicionada de forma favorável para que ela compreenda o que você está dizendo; se tiver oportunidade, aprenda noções básicas de Libras para se comunicar com pessoas surdas; estar atento para as “deficiências invisíveis” e possíveis necessidades de adaptação devido a uma deficiência que não é explícita. A melhor atitude é sempre perguntar. Mais dicas podem ser acessadas no Guia de Acessibilidade para as Ações Educativas na Fiocruz, escrito por Tatiane Rezende e outras pessoas subgrupo educação do Comitê (FIOCRUZ, 2021).

D.4 Formação

Alguns entrevistados ressaltam em suas falas de o papel estratégico da Fiocruz nesta área da formação e a necessária coerência com sua missão de formadora de quadros de trabalhadores para o SUS. Além dos cursos formais como curso técnico, especializações e pós-graduações *stricto* e *lato sensu*, são lembradas outras possibilidades de capacitações, formação continuada e treinamentos. Assim como os ambientes virtuais de formação e os diversos canais como Escola Corporativa, Escola de Governo, Seminários, etc.

Ofertar cursos - uma disciplina transversal, como uma disciplina optativa, - A gente tem alguma e vai sair uma agora na saúde coletiva, que ela é eletiva, que vai falar um pouco sobre funcionalidade e capacidade. (G4).

Temos um PDG (Programa de Desenvolvimento e Gestão) que forma a liderança de gestores. Não vejo esse conteúdo tratado ali. Nós temos uma escola de governo que poderia preparar pessoas para lidar, por exemplo, com Libras. (G5).

São várias abordagens relacionadas a esse tema o que denota o tamanho do desafio, como também o potencial institucional.

Então, eu vejo assim a necessidade de mantermos seminários anuais, né? Porque são espaços também de diálogo a contação das histórias das pessoas com deficiência e essa construção das pautas de apoio a ser dado aos dirigentes para a construção de estratégias. Os dirigentes teriam um apoio estratégico do comitê para conformidade com a sua agenda local, inclusive no entendimento do que é a deficiência. (G8).

Pessoas têm que ser integradas a subsistemas de saúde e segurança e avaliação. Por ex. no plano de contingência sobre evacuação do ambiente. - E outra coisa, treinar e ter evidência de que você treinou. Falando de certificações. Assim, você vê que a gente tá falando de uma agenda aqui, que ela não é difícil, mas ela é uma jornada longa, né? (G2).

Que a gente consiga cada vez mais aumentar a presença dos ouvintes participando dos cursos de libras. Assim meu sonho de permanecer na Fiocruz e ver cada vez mais a inserção. Pro futuro meu sonho é maior inclusão, maior acesso no campo da informação e mais intérpretes. (T3).

As barreiras são novamente lembradas, reconhecê-las para acharmos formas de avançar é super importante. Especialmente quando sabemos das inúmeras dificuldades em nosso país para uma pessoa com deficiência chegar a uma pós-graduação. A gestora 3 sugere em relação a barreira da língua estrangeira “fóruns coletivos para trabalhar muito essa questão. O comitê pode fazer esse papel, só que a gente tem de discutir isso academicamente, pois dependendo do tipo de curso, podem ser soluções diferentes”. (G3).

Ainda em relação às barreiras sugere avançarmos nas ações afirmativas nas Residências. Pensarmos não só na entrada, mas na permanência desse aluno que é outro grande desafio. Incluir não é só colocar para dentro, mas identificar quais ações de adequação, quais tecnologias e principalmente qual o acolhimento necessário.

O que precisa ser melhorado no caminho para as ações afirmativas? A gente pode ir além? Sim, dá para gente fazer mais. Mapear quantas pessoas precisam para entrar na residência; saber quem são, a história, fazer uma roda com as pessoas com deficiências para conversar sobre isso e escutar. Essa uma agenda precisa ser levada para cima. (G10).

D.5 Representatividade e Mobilização

A inclusão faz parte de uma mudança da sociedade, as pessoas com deficiência não vão ficar enclausuradas em suas casas, elas cada vez mais sabem de seus direitos e lutam por esses direitos. (G5).

A gente precisa se debruçar sobre o tema de forma organizada. Mas não tem como propor sem antes ouvir das pessoas quais são as necessidades. Se aproximar dessa população. Se apropriar da própria política da Fiocruz, integrar o Comitê e aprender com o pessoal que já está mais adiantado. E saber o que essa população demanda. (G6).

A fala de um ativista sobre a emancipação sinaliza a necessidade do protagonismo

Eu entendo que nesse caso é preciso tomada de consciência das pessoas com deficiência, esse fortalecimento das pessoas com a ocupação dos espaços políticos, simbólicos, físicos. É isso, nós pessoas com deficiência, precisamos ocupar o espaço. [...] Hoje eu estava ouvindo uma frase que foi atribuída ao Martin Luther King. ele disse que 'Nós só queremos o que é nosso. Só isso. Nós só queremos o que é nosso'. E vale pra nós também, pessoas com deficiência. Agora a gente tem que tomar essa consciência. E aí eu digo isso com todo respeito, mas vocês que não são deficientes, não sabem? É uma coisa que tem que ser nossa, senão não vai ter jeito. Temos que tomar essa consciência dos nossos corpos, do porquê somos assim, do porquê somos oprimidos, do porquê sofremos, né? Em razão disso ocuparmos esse espaço. né?...Um amigo querido, Facundo Chaves, argentino, ele diz assim: "Nós não temos que lutar pela inclusão, nós temos que nos incluir na luta". (A1)

O gestor 7 destaca que a construção da agenda de acessibilidade com as Direções pode alavancar uma mobilização institucional. Mas como construir essa agenda? Identificamos que importa uma priorização da questão nos espaços políticos de discussão, agregado a um aporte financeiro para desenvolvimento de ações concretas.

Há necessidade de que cada unidade, cada direção, construa a sua agenda pela acessibilidade, né? E o que eu percebo é que aquelas unidades que contam mais pessoas mobilizadas em torno do tema avançam, mas muito em decorrência da existência dessas pessoas lá, que pressionam também, né? E não por uma agenda própria das relações com as nossas unidades. Então acho que ainda temos a necessidade de investir mais no diálogo e na construção de agendas concretas com os diretores. (G7).

A gente tem que mudar alguns valores e compreender que essa inclusão, ela não é somente um objeto de cumprimento de leis ou de vocação de pessoas boazinhas para aceitar esse grupo. O que a gente precisa é trabalhar muito esses valores, estar junto e deixar as pessoas falarem por elas próprias. (G5).

Sobre a necessidade da Fiocruz ter mais representatividade e diversidade em seu quadro para que possamos ir aprendendo enquanto instituição na direção da inclusão, cabe o questionamento da gestora: “E a terceirização – qual o percentual das empresas, que tem sido cumprido aqui na Fiocruz? E as orientações claras para os contratos quanto ao cumprimento das cotas, onde estão?” (G4)

Outro gestor trouxe aspecto essencial nesse processo de aprendizado e transformação institucional que é a busca de parcerias com os movimentos de luta das pessoas com deficiência. Assim disse ele:

Vamos ampliar a participação junto a sociedade civil organizada. Então a gente pensou no Conselho Nacional de Saúde. Mas para o Congresso Interno não se pensou na representatividade deste grupo e muito menos nos movimentos das pessoas com deficiência. Acho que a gente precisa pegar o documento do Congresso Interno, suas diretrizes e ver como transformar em algumas ações concretas para que a gente possa avançar aqui. Assim a gente, enquanto gestão tem que materializar tudo isso em ações. É o que a gente já começou a fazer, mas eu acho que pode avançar. (G9).

Então, o conceito de pessoa com deficiência está em evolução assim como nós todos temos que estar. A sociedade precisa evoluir também. Todo mundo evolui junto, nós, as pessoas de modo geral e os ambientes. Eu acho que a gente precisa entrar no objetivo, no alvo da criação de possibilidades. Só que é uma cocriação. Por que é cocriação? Porque a gente aprende em grupo. A gente vive em sociedade. (A2).

Por fim, sobre o desafio de aumentar a representatividade e mobilização dentro da instituição, destacamos três depoimentos que tocam na ferida: “Eu acho que é o único jeito de mudar a cultura é fazendo um movimento de luta pelos direitos, que a maioria das pessoas com deficiência nem sabe que tem” (T1).

“Sempre que vejo o Comitê, me incomoda poucas pessoas com deficiência estarem nele, não são elas que estão falando” (G5).

“Eu trabalho com um colega que é uma pessoa com deficiência e tem cargo de chefia, mas é uma exceção enorme” (G2).

Essas falas, se tomadas como desafios institucionais nos apontam o quanto precisamos ser mais efetivos na derrubada dos nossos muros invisíveis, erigidos para deixarem de fora pessoas que por expressarem a diversidade em seus corpos, são permanentemente excluídas. O que nos falta de investimento? De sensibilidade? De engajamento? De reflexão? De letramento? De humildade? De aprendizagem? De ação efetiva?

D.6 Comunicação

O desafio na comunicação é imenso, seja nas diferentes maneiras de expressão e transmissão de informação, seja na comunicação interpessoal, na produção acadêmica e em especial na interação com as pessoas que necessitam de intérpretes ou tecnologias assistivas.

Sobre esse desafio, assim dizem alguns dos entrevistados: “Cada vez mais a gente constrói estratégias de comunicação para dar visibilidade e que sejam interativas. Eu acho que isso é uma questão interessante assim, começar pensar numa comunicação que seja mais direta e próxima das pessoas” (G8).

“Proponho maior convivência presencial, híbrida e/ou virtual junto a pessoas com deficiência, tendo em vista sempre a luta incessante pela visibilidade dos direitos das pessoas com deficiência” (A5).

“A gente só quebra o estigma quando a gente consegue dar visibilidade e interferir, digamos assim, contribuir para a mudança do ponto de vista, mas só acontece com contra argumentação” (G8).

“A gente precisa se debruçar sobre o tema de forma organizada. Mas não tem como propor nada sem antes ouvir das pessoas com deficiência, quais são as necessidades” (G6).

Eu acho que faltam campanhas fora da época das datas de lembrar as pessoas com deficiência. Eu acho que tem que ser uma coisa durante o ano todo. Elas passam por coisas que ninguém sabe. Eu acho que é educação, comunicação e publicização. Temos que falar e falar e falar, fazer perguntas, pedir retorno e cobrar da instituição. (T1).

Por exemplo lá no Nust, os atendimentos médicos já têm um pouco de acessibilidade, já tem alguma coisa, mas a gente, por exemplo se defronta com o impasse na comunicação, quando precisa tomar uma medicação ou tomar alguma vacina. Eu imagino que precisa ter

algum avanço nesse sentido, alguma mudança, né? Eu já tentei ir lá e aí a comunicação era gestos, escrita, é uma falta muito grande né? Por exemplo, assim como é que a gente consegue tomar uma vacina e se acontecer uma coisa que causa preocupação, né? Falta por exemplo, talvez um intérprete nesse posto. (T3)

Todas essas falas anunciam os inúmeros desafios, e trazem a representatividade da pessoa com deficiência, trabalhadores, gestores e movimentos sociais para dar legitimidade a expectativa por uma Fiocruz realmente comprometida em romper com a invisibilidade dos direitos das pessoas com deficiência.

Fragmentos de narrativas de vida

Na riqueza do encontro e da interação, alguns entrevistados espontaneamente narraram trechos de sua vivência, como territórios existenciais múltiplos e diversificados. Esses depoimentos não estavam previstos na pesquisa. Compartilhá-los foi uma oportunidade relevante de ecoar a expressão de cada uma dessas pessoas na sua forma singular de andar a vida.

Pessoa com deficiência física

Eu passei a vivenciar deficiência depois dos 16 anos em decorrência de uma bala perdida. Então, me tornei instantaneamente uma pessoa com deficiência, mas só depois fui me tornando, a partir de entender minha identidade política. Antes eu tinha uma percepção, mesmo que não de forma consciente, sobre deficiência, como algo ruim, algo negativo, peso, estorvo, tudo aquilo, né? Sempre uma narrativa negativa ou de peso, de dor, de sofrimento. Como única narrativa possível relacionada à deficiência. Então, não é à toa que eu me assustei quando me tornei uma pessoa com deficiência. Foi me ver num lugar que antes não era um lugar a ser almejado, um lugar em que se esteja tranquilo, não é esse lugar. Então, fazendo essa volta um pouco do passado, dá para ver que isso também é perpetuado muitas vezes em matérias de TV, que é muitas vezes o lugar em que a gente vai ter algum tipo de contato com essa realidade. Então, acho que não é que é invisível, mas este lugar ainda permanece de um lugar passivo, de alguém que precisa de assistência, alguém que precisa de ajuda e não uma pessoa que tem necessidades em decorrência da sua condição, mas que também é cidadã de igual para igual. Então, acho que que agora, eu me vejo imersa nessa realidade, mas com uma consciência mais crítica, é, percebo que têm mais pessoas ocupando este lugar de protagonismo. (A3)

Pessoa com deficiência visual

Eu fui perdendo a visão aos poucos por conta da retinopatia diabética. Eu sou diabética desde os 12 anos e por questões mesmo emocionais, em casa eu acabei adquirindo uma patologia, se agravou e eu fiquei cega. E quando eu fiquei cega, de 99 para 2000, eu saí do mercado de trabalho. Então achei que era para parar mesmo, pendurar chuteira e ficar. Eu não sabia que pessoa cega trabalhava. Eu não sabia que a pessoa cega dava aula, continuava fazendo as coisas. Então, quando foi em 2008, eu fiz um concurso para professor de inglês no estado, cheguei a lecionar, cheguei a trabalhar durante o ano de 2008 até outubro. Quando então, instalaram uma comissão técnica de perícia médica que me declarou inapta por conta da cegueira e do diabetes e me exoneraram. Não me deram direito nem ao próprio estágio de dois anos. Eu não sabia direito como é que funcionava todo o trâmite. Eu era uma pessoa muito crua. Eu só queria trabalhar. E aí, quando foi em 2009, eu conheci a Associação de Deficientes Visuais do Rio de Janeiro (Adverj) e resolvi mudar de lado, né? Então, já que o meu direito de exercer minha profissão, foi violado, decidi me juntar a todo mundo que tem seu direito violado de alguma forma. E resolvi entrar para a militância. Então, desde 2009, venho aí nesse percurso. (A2)

Pessoa com espectro de autismo

- Eu não me descobri uma pessoa com deficiência quando eu consegui o diagnóstico. Quando eu consegui o diagnóstico foi uma confirmação...antes foi um processo muito íntimo de identidade e aí eu vou pro mundo... o Instagram e tudo que eu fiz nunca foi, pela visibilidade, foi porque eu não via mulheres negras, nesse processo de identidade que eu passei, muito íntimo, então eu procurei mulheres negras contando a sua experiência como mulheres autistas e eu não achei. E aí isso me pegou demais. E eu pensei, eu não achei porque não tem? Ou eu não achei, porque a gente não está falando?

Aí a gente começa a entender, se aprofundar mais na luta, se engaja mais na luta, e eu começo a entender que não é uma dinâmica só dos negros e negras autistas, mas uma dinâmica de todas as pessoas negras dentro do movimento de pessoas com deficiência que não são visibilizadas, não são contadas suas histórias. São pouquíssimos que fazem, porque na maior parte de nós estamos dentro de instituições.

Meu filho é um menino negro, mora numa favela e que pode ser parado pela polícia e que mesmo se não morasse, ele é um menino negro em algum momento da vida dele, tal qual eu, ele vai poder ser parado pela polícia. Ele é autista do tipo que necessita de alto nível de suporte. E aí, se ele for parado, será que vai dar tempo até poder se comunicar?

Dentro do Movimento Vidas Negras com Deficiência Importam (VNDI), a gente tem histórias muito críticas, histórias de pessoas

negras com deficiência faveladas que já passaram por violências policiais. Tem o Cauê, por exemplo, que adoro citar, ele conta de um dia que ele estava indo na cadeira de rodas, e aí a polícia parou ele e deu um tapa na cara, porque ele falou que estava indo trabalhar e o policial não acreditou. ‘- Como? Você é cadeirante. Não está indo trabalhar. Você está mentindo pra mim, negão?’ Essa dinâmica toda é complicada, é complexa.

As dificuldades de engajamento das pessoas com deficiência, sobretudo as pessoas negras é que elas estão tentando sobreviver, não dá pra gente pensar em acessibilidade, se falta comida na mesa. E para a maior parte das pessoas com deficiência sobretudo as negras, está faltando comida na mesa. No nosso encontro no Rio de Janeiro recentemente um dos nossos membros falou que ficou trinta e duas horas sem comer e que estava com fome.

Como a gente vai garantir uma sociedade mais inclusiva, como a gente vai fazer com que a pessoa com deficiência pense pra além da sobrevivência. Não tem como. Então quando a gente propõe um encontro que nem foi VNDI (Vidas Negras com Deficiência Importam), a gente inclusive tem que garantir o transporte, porque não tem ninguém para levar, então eu acho que pensar em inclusão também é pensar que as pessoas com deficiência pra existir precisam financeiramente subsistir. Então eu não sei se é só falta de identidade. Porque às vezes só identidade não faz muito sentido. A gente fala: Ó, eu sei que eu sou uma pessoa com deficiência. Só isso resolve? Não resolve. A gente precisa de coisas pra além. A gente precisa existir nos espaços. A gente precisa resistir. (A4)

Pessoa com mobilidade reduzida

Eu vou te falar que no dia de sair do hospital eu saí de cadeira de rodas. Eu estava bem até aquele dia. No dia de sair do hospital, eu tive uma crise de choro porque eu falava para minha irmã. O mundo não está preparado para mim, o mundo não está preparado. Uma pessoa de cadeira de rodas e eu morava numa rua com morro e árvores no passeio e eu pensava assim: como é que eu vou andar de cadeira de rodas? Eu não conseguia. Eu não conseguia imaginar me virando de cadeira de rodas. Eu acho que a gente tem invisibilidade, sim. O mundo não está preparado, ou está pouquíssimo preparado. As pessoas ainda estacionam seus carros na frente do lugar de subir com a cadeira de rodas, nos passeios, nas calçadas. É uma coisa impressionante.

Eu passei dois anos na frente do meu Instituto, brigando com gente todos os dias. Eu desisti. Todos os dias, eu estou falando, todos os dias. De segunda a sexta eu chegava para trabalhar e tinha alguém parado. Ou até o Uber estacionando para deixar passageiro? ‘- Não, mas é rapidinho’. Eu tomei xingamento de pessoas, sem saber porque eu estava tomando, e era porque eu queria usar minha vaga. Eu fiquei muito deprimida. Muito, muito deprimida mesmo. Assim como é importante para pesquisa, eu vou te falar de coração. Eu quis morrer. Eu não aceitava que eu não era mais independente. Porque eu sempre fui independente. Eu lutei pela minha independência desde cedo. eu tive que tirar a carteira nova, usar carro adaptado e eu dependia das pessoas para fazer outras coisas. E eu não sabia o

que era isso. Foi como abrir o chão embaixo dos meus pés. Eu fiquei muito, muito mal. E eu tive a ajuda da terapia, claro e não sei se faz diferença para o seu estudo ou não. Eu fui levada por uma amiga para umas palestras numa casa espírita, que foi o que de fato me ajudou, junto com a terapia, a não tomar a decisão de morrer naquele momento. Foi um grande aprendizado.

Voltei correndo para o trabalho. Eu precisava. Eu estava um ano dentro de casa, só saía para fisioterapia [...]. Aí eu fui me adaptando ao trabalho. Meu Deus! Eu fiquei no limbo por um tempo. Mas o trabalho ajuda muito, por estar com pessoas. (T1)

Pessoa com deficiência visual

A minha deficiência, visão monocular, me coloca numa situação de particularidade que é muito, muito estranha, porque as pessoas não se relacionam comigo como se eu fosse deficiente, entende. Quando eu exerço atividade existe um pouco de diferença, porque, como o meu olho cego é mais lento do que o meu outro olho, então eu apresento eventos de estrabismo, inegavelmente. Então, às vezes, isso causa alguma diferença. Isso, na verdade, sempre causou uma diferença. Olhando para a outra pessoa ela acha que eu não estou olhando para ela. Acha que eu estou olhando para outro lugar. Aí, às vezes, vem uma piada, é um constrangimento.(T2)

Pessoa com deficiência auditiva

Hoje eu estive em um hospital e não consegui me comunicar, eu tentei escrever, também tentei usar o meu celular, porque levo meu celular que ele acaba sendo uma ferramenta de acessibilidade. Eu posso entrar na internet, eu consigo digitar, eu consigo usar alguns aplicativos ali para tentar comunicar, mas aí tem outras questões como não ter uma rede, ou o sinal não é suficiente.

Eu tive um problema na escola do meu filho e tive que ir na delegacia e chegando lá eu expliquei dizendo que era surdo e eu estava tentando escrever, né? E aí expliquei que meu filho era surdo e minha esposa também. E aí eu falei: '- Eu preciso de um tradutor para que eu possa estar explicando ao senhor.' Não tinha. Tentei ligar para um amigo e o delegado disse: '- Não pode'. Ele não aceitou e falou: 'Eu não posso aceitar a participação de uma pessoa que não estava na situação, não vou poder fazer essa ocorrência para você, eu vou pedir para você tentar fazer pela internet, no boletim de ocorrência on-line, e ele falou que não poderia resolver aquele problema pessoalmente por conta da participação do tradutor, e que infelizmente não podia fazer nada'.

Eu tenho muitas questões, alguns traumas, é que sempre acontece esses pequenos problemas dentro desses locais. É uma questão muito grande, não ter acessibilidade, porque eu penso que falta empatia também nessas pessoas, nesses locais. É muito sofrido essa questão da gente precisar ter algum serviço, a gente sabe que essa garantia não é apenas um movimento, a gente tem uma

garantia legal, é através de legislação, a gente tem diversas normas e condutas que dizem como esses locais, essas instituições devem estar agindo, mas acaba que eles não têm, né? Não sei se tem uma fiscalização.

Hoje eu faço parte desse grupo, uma liderança da comunidade surda, que está tentando mediar todos esses conflitos. Recebo muitas informações de outros surdos, outras demandas e tento com eles ajudar e criar forma de estar resolvendo

- Eu quero ficar trabalhando na Fiocruz até o dia da minha morte né? Penso de repente, não sei, conseguir algum dia ser aprovado em algum concurso. Ser uma pessoa que auxilia outras pessoas surdas. Isso é uma área ainda muito debilitada e que a gente já reclamou, já pediu algumas pautas, tipo a questão salarial. Tem algumas áreas distintas que faltam né, mas eu imagino que eu consiga ajudar a Fiocruz de alguma forma, de uma maneira geral.

Agora que eu tô estudando Letras-Libras, sinto que não tenho tanto dom para essa área de administração, mas ainda assim acredito que eu sou um uma pessoa que influencia, né? Que ajuda, que incentiva e tenta, né? Ajudar no futuro dos outros. (T3)

Pessoa com deficiência auditiva

Já passei por uma situação de preconceito andando na rua. Foi difícil e dolorido. Uma pessoa ficou zombando de mim. Perguntando se eu era maluco, se era mudo. Fiquei muito magoado, e com raiva. Um surdo, ele é muito inferiorizado. Isso foi um pouco de tempo atrás. Hoje diminuiu. Mas acontece às vezes. Quando vou ao médico, as vezes me sinto desprezado. Na hora de prescrever algo, né? Bota qualquer coisa. Dentro da empresa, falando da chefia também sinto inferiorizado. Mas diminuiu. Vinte e sete anos que estou na Fiocruz. Estou no Departamento Geral do Pessoal – DGP, trabalho no sistema, com os arquivos, né? Organizando os arquivos. E trabalho com planilhas, aposentadoria de pessoas, pessoas que já faleceram. Preparo crachá. Ah, faço um pouquinho de tudo, está muito bom assim. Tem uma pessoa ouvinte em meu ambiente do trabalho que sabe um pouquinho de sinais, consegue ler e me ajuda a entender as coisas, mas tem várias pessoas que não tem suporte. (T4)

Pessoa com deficiência visual

Eu posso contar minha história como sujeito da pesquisa: com a perda de parte da visão começou a adaptação dessa vida. E nunca ninguém falou: você é uma pessoa com deficiência, muito pelo contrário havia um medo não sei de que... Eu sempre tinha essa desconfiança que tinha alguém olhando diferente para mim. Eu faço muita terapia para tentar entender. É uma perversidade institucional, mas não é a instituição como uma eminência parda que está lá, entendeu? Uma instituição é feita por pessoas, né? Pessoas como nós, pessoas que a gente admira, gosta, mas que não tem esse entendimento, né? Ouvi assim: ‘– Realmente, você como pessoa com deficiência, não deveria se aposentar? Não é o caso? Eu

disse: ‘ – A capacidade que a gente tem para fazer as coisas é tanto quanto qualquer outra pessoa. O momento da minha aposentadoria vai aparecer, mas eu também posso não querer me aposentar [...] e o financeiro para a pessoa com deficiência tem que ser igual ao da pessoa sem deficiência. Mas somos cobrados para trabalhar como se fosse uma pessoa sem deficiência, como uma máquina, né? Sobre vagas de carro para pessoas com deficiência, eu sou abordada por pessoas da rua, gente que tá passando e fala: você vai levar multa, ou seja, as pessoas pensam que é o deficiente é somente o cadeirante. (G10)

Fazer uma síntese dessa discussão é uma tarefa bastante desafiadora diante da riqueza do material coletado em todas as entrevistas. Some-se a isso a experiência rica de interagir com cada um dos entrevistados, com sua bagagem de vida, seus conhecimentos, suas vivências em que cada um sabe muito bem “a dor e a delícia de ser o que é”, como diz a música de Caetano Veloso.

As narrativas, depoimentos, opiniões nos emocionam, instigam, indignam, mas acima de tudo nos trazem cada vez mais a convicção de que precisamos estar juntos a estas pessoas “produzindo espaços de escuta da subjetividade que lhes é, violentamente, negada nos mais diversos espaços sociais” (Costa,2022, p.470).

Para concretizar a análise crítica proposta revisitamos os objetivos da pesquisa explicitando a relação entre as partes e buscando a compreensão do todo nesse percurso investigativo. Por hipótese tomou-se a compreensão de que existe uma grande invisibilidade nos direitos às pessoas com deficiência na Fiocruz. O grande número de barreiras existentes, conforme essa categoria indicou, vieram a confirmar a hipótese de que ainda há muito a ser feito para a Fiocruz alcançar a condição de acessível e inclusiva. As barreiras estruturais na sociedade se refletem de forma clara nas barreiras institucionais que são evidenciadas no capacitismo, fruto do preconceito e da discriminação devido à diversidade funcional dos corpos.

Um dos objetivos específicos propõe a análise crítica dos avanços e desafios. Em duas categorias analisadas numa perspectiva crítica, anunciam que houve avanço, em especial nos últimos 5 anos, mas que estes resultados estão muito aquém do que se espera de uma instituição como a Fiocruz.

Os avanços que foram citados nas entrevistas e identificados na pesquisa documental nos registros da instituição do Comitê - CFAI devem ser valorizados, pois são fruto de mobilizações importantes que como uma onda vão se repetindo instituição a fora. Contudo, com o aumento da conscientização, ficam mais evidenciadas as enormes barreiras institucionais que precisam ser enfrentadas,

modo geral agravadas pela falta de orçamento, falta de sensibilização ou naturalização do capacitismo.

Assim, ao analisarmos as estratégias e planos de ações institucionais registrados pelo CFAI foram encontrados avanços, mas também barreiras, dificuldades e necessidades enfrentadas pelos diversos atores, como trabalhadores, pesquisadores, alunos, usuários e até visitantes.

O que o processo histórico nos mostra é que decorridos 123 anos da criação da Fiocruz, ainda há muita invisibilidade dessa parcela da população em nossa Instituição. Pessoas com deficiência não são poucas nas estatísticas nacionais e mundiais, mas na Fiocruz numericamente são em número insignificante. Em alguns casos, como a deficiência intelectual, a inexistência é total. O CFAI, persistentemente e “construindo o caminho ao caminhar”, avançou na construção de uma política bem elaborada coletivamente, mas o plano de ação decorrente dela não foi assumido pela maioria das unidades para sua execução. Um dos grandes avanços alcançados pelo CFAI foi ter colocado a temática na pauta institucional, inclusive no congresso interno, sendo discutida e inserida no documento final de forma transversalizada. Hoje permanentemente se fala e reconhece a necessidade de toda a instituição se empenhar na desconstrução do capacitismo a começar pela terminologia, mas também abrindo espaços para convivência no trabalho e ações afirmativas na educação.

Já o último objetivo traz o desafio de apontar proposições de acessibilidade e inclusão institucional no sentido de articular de forma coerente os estamentos teórico-legais e as abordagens estudadas. Mesmo com as limitações, que qualquer pesquisa oferece, considera-se que muitas e excelentes propostas surgiram e foram registradas nos relatos já categorizados. Destaque-se a última parte da entrevista de Romeo Sasaki transcrita abaixo onde ele resume suas propostas:

Que proposições você faria para o enfrentamento e o avanço da questão da acessibilidade e inclusão em uma instituição como a Fiocruz e ao seu Comitê pela Acessibilidade e Inclusão da Pessoa com Deficiência?

Resposta. Falei de forma explícita e/ou implícita sobre algumas dessas proposições nas minhas respostas. Em apoio ao papel da Fiocruz e ao objetivo do seu Comitê, solicito que aceitem as seguintes proposições: [a] Maior convivência presencial, híbrida e/ou virtual junto a pessoas com deficiência; [b] Luta incessante pela visibilidade dos direitos das pessoas com deficiência; [c] Forte investimento em

estudos para avançar a divulgação de informações; [d] Investimento maciço em estudos sobre os ordenamentos jurídicos e as políticas públicas; [e] Produzir e disponibilizar tecnologias e investir nelas cada vez mais fortemente; [f] Respeitar e estimular corajosamente o protagonismo das pessoas com deficiência; [g] Oferta de inúmeras bolsas de estudo a fim de que um maior número de profissionais, acadêmicos e pesquisadores possam conhecer o que há de melhor em metodologias e técnicas para concretizar o ideal da inclusão de pessoas com deficiência na sociedade brasileira.

A entrevista completa que Romeu Sasaki digitou de próprio punho em resposta ao convite para participar dessa pesquisa está no Anexo A da tese. Sua partida precoce nos deixa um tanto órfãos, mas devido a sua jornada de compromisso deixou um grande legado ao movimento de luta pelos direitos das pessoas com d/eficiência. Fica o registro como homenagem à sua memória.

Em suas proposições, Sasaki no auge de seus 84 anos, nos desafia a aumentar a convivência, respeitar o protagonismo, acabar com a invisibilidade dos direitos e como estratégia institucional investir em pesquisa, estudos e produções voltadas ao compromisso de uma sociedade inclusiva para as pessoas com deficiência.

Ainda na intenção de síntese, trago algumas das proposições apresentadas pelo Comitê – CFAI ao então candidato à presidência da Fiocruz em janeiro de 2023, que em consonância com os achados da pesquisa fazem eco às falas dos entrevistados, e fortalecem o anseio de vermos respostas institucionais mais céleres e impactantes. Portanto, são desafios para a Fiocruz:

- Adequar as estruturas e processos da Fiocruz ao estabelecido pela Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Lei nº 13.146/2015).
- Fortalecer o Comitê pela Acessibilidade e Inclusão das Pessoas com Deficiência como instância consultiva e fomentadora de políticas institucionais, com a participação dos movimentos sociais, garantindo a instalação de subcomitês em todas as unidades da instituição, para intensificar o combate às iniquidades e a todas as formas de intolerância e discriminação.
- Estabelecer, nos vários âmbitos de atuação da Fiocruz, em diálogo com os movimentos sociais, ações afirmativas e reparadoras de respeito às diversidades, com inclusão efetiva das populações vulnerabilizadas nos campi da Fiocruz, no tocante aos contratos de trabalho, à educação, à saúde e à produção de

conhecimento, para a valorização da diversidade.

- Intensificar a formação e a qualificação docente na Fiocruz, de modo a fortalecer a inclusão e assegurar as condições de permanência de pessoas com deficiência em ambientes educacionais, laborais e nos produtos audiovisuais, para que tenham pleno direito ao exercício da cidadania.

- Incluir a implantação de políticas e tecnologias assistivas; o atendimento e acompanhamento de trabalhadoras e trabalhadores, estudantes, usuárias e usuários de serviços da Fiocruz; acessibilização de material didático e planejamento dos cursos e processos formativos contemplando estudantes e profissionais com deficiência.

- Desenvolver iniciativas de formação de profissionais da instituição e trabalhadores da saúde para o acolhimento desse público, incluindo a retomada dos fóruns de Integração de Políticas da Fiocruz.

- Priorizar edital com recursos destinados exclusivamente a pesquisas dedicadas a esta temática.

- Fomentar linhas de pesquisa e articulação dos diferentes níveis e modalidades de educação no processo de combate às iniquidades sociais e promoção da acessibilidade e inclusão;

- Combater o capacitismo institucional por meio da ampliação e aprofundamento do debate sobre a funcionalidade dos corpos e suas expressões mais comuns no cotidiano da instituição.

5.4 REGISTROS DA CAMINHADA

5.4.1 Pesquisas compartilhadas

Dois projetos coordenados por pesquisadores da Fiocruz buscam conhecer e aprofundar a temática junto à instituição e aos movimentos sociais de luta por direitos das pessoas com deficiência. A primeira pesquisa intitulada **Levantamento situacional de trabalhadores com deficiência na Fiocruz** em parceria com a Coordenação Geral de Pessoas - Cogepe e o Instituto de Comunicação e Informação em Ciência e Tecnologia – Icict que tem como objetivo analisar e acompanhar o perfil dos trabalhadores com deficiência na Fiocruz - seja os que ingressaram nas cotas dos concursos ou foram contratados pelos projetos de

inclusão - ouvindo-os em relação às barreiras, limitações e restrições enfrentadas no trabalho, com vistas a promover ações internas de melhorias.

A segunda é a pesquisa sobre **“O conhecimento da APS sobre a deficiência: caminhos de visibilidade ou de invisibilidade?”** contemplada no edital Fiocruz/Vice-Presidência de Pesquisa e Coleções Biológicas - VPPCB junto ao Programa de Políticas Públicas e Modelos de Atenção e Gestão do Sistema e dos Serviços de Saúde - PMA. A pesquisa se propõe analisar o fluxo de cuidado de pessoas com deficiência em 4 (quatro) Unidades Básicas de Saúde - UBS, assim como a identificação de lacunas assistenciais e a integralidade do cuidado das pessoas com deficiência. No bojo dessa pesquisa é construído o Fórum Interinstitucional, que tem como um dos frutos das suas articulações a presente publicação, feita a muitas mãos e com riquezas existenciais das mais diversas.

Cabe destacar que, para além das ações institucionais, o Comitê tem buscado se posicionar, por meio de notas técnicas e de cartas de repúdio, frente ao desmonte de direitos orquestrado pelos governos neoliberais em prol do estado mínimo. Apesar disso, reconhecemos a necessidade de ampliar o diálogo com os movimentos sociais de luta emancipatória das pessoas com deficiência por uma sociedade mais acessível e inclusiva no âmbito comunitário.

5.4.1.1 Conhecimento da Pesquisa Atenção Primária a Saúde sobre a deficiência

A pesquisa intitulada “O conhecimento da Atenção Primária à Saúde (APS) sobre a deficiência” coordenada por Laís Silveira Costa, Annibal Amorim e Sonia Gertner, foi contemplada no edital Fiocruz/Vice-Presidência de Pesquisa e Coleções Biológicas - VPPCB junto ao Programa de Políticas Públicas e Modelos de Atenção e Gestão do Sistema e dos Serviços de Saúde - PMA, teve seu início em março de 2020, com duração prevista de três anos (FIOCRUZ, 2020a). A pesquisa se desenvolveu no período pandêmico, o que significava àquela altura, ameaça a vida de muitas pessoas, incluindo pessoas com deficiência. Foi um desafio a mais, porém foram feitos ajustes em relação ao seu desenho inicial, o que não impediu que fossem alcançados inúmeros resultados, além do que foi previsto no projeto original.

A pesquisa se propôs identificar lacunas assistenciais que obstaculizam a integralidade do cuidado e comprometem ganhos funcionais das pessoas com

deficiência, população historicamente invisibilizada.

Nesse sentido, buscou promover a aproximação de profissionais e gestores da Atenção Primária em Saúde com a sociedade civil organizada com conhecimento sobre as demandas dessa população. A pesquisa priorizou a participação de pessoas com deficiência em todas as fases de elaboração e implementação - inclusive contemplando o protagonismo de pesquisadores nas coordenações locais do projeto, sendo as quatro pessoas com deficiência.

É reconhecido o desafio da efetivação da APS como coordenadora do fluxo de cuidados no SUS. Muitas dificuldades permanecem encobertas, em parte porque seus aspectos qualitativos têm sido pouco compreendidos ou sequer investigados a partir do lugar de fala de sujeitos/ protagonistas a serem inseridos em linhas de cuidado.

Em relação à metodologia, partiu-se do princípio de que a incorporação de atores sociais não hegemônicos permite a captura de dimensões hoje invisíveis. Optou-se pelo método da pesquisa-ação, onde sujeitos contribuem no processo de construção e intervenção na realidade e incorporam o conhecimento aferido por meio de revisões da literatura, de iniciativas institucionais e sistematização de conhecimentos decorrentes de interações sociais. Para tanto, contou-se com uma equipe de colaboradores pesquisadores e da sociedade civil organizada, militantes dos movimentos sociais pelos direitos da pessoa com deficiência, envolvidos na construção, análise e disseminação do conhecimento da pesquisa,

O público-alvo do projeto são pessoas com deficiência e seus familiares, formuladores de políticas nacionais, regionais e locais; gestores e trabalhadores da saúde da APS, dos serviços de reabilitação e da rede de assistência social.

O projeto em sua carta de motivação contemplava, dentre outras, a perspectiva de ver a Fiocruz desafiada a compreender a temática da deficiência, potencializando-a em rede, ampliando seu alcance em resultados e produtos que servirão à sociedade.

Pode-se considerar que este desafio foi alcançado de forma exponencial, considerando evidentemente, que é processo contínuo, mas com resultados que podem ser conferidos nos inúmeros desdobramentos e demandas para abordagens da temática no âmbito inter e intrainstitucional. Além dos produtos materializados nas mais variadas formas, tanto em seus conteúdos quanto em suas apresentações acessíveis.

Dentre as muitas iniciativas que valorizam a participação e protagonismo das pessoas com deficiência, ressalta-se a criação de um Fórum Interinstitucional de Pessoas com Deficiência e seu desdobramento no espaço virtual de trocas na “Comunidade de Experiências e Práticas Acessíveis e Inclusivas”, criada no âmbito da Plataforma Digital Colaborativa do IdeiaSUS/Fiocruz. Ideia SUS Link <http://www.ideiasus.fiocruz.br/portal/index.php>.

A Comunidade é um espaço de disseminação e intercâmbio permanente de informações sobre deficiência. Batizada de "ComunitasCrip" (nome inspirado na teoria Crip, uma posição crítica e questionadora da corponormatividade), teve seu lançamento em novembro de 2021 e tem caráter permanente. O objetivo é de oportunizar que as pessoas com deficiência, como sujeitos de direitos sanitários, possam contribuir para o fortalecimento da temática de acessibilidade e inclusão no SUS, em interação com as demais pessoas. Nessa comunidade virtual disporão de espaço para relatos de experiências e práticas acessíveis e inclusivas. Parte-se da premissa de que através de diferentes questões como emancipação crítica, autonomia, pesquisa, ativismo, linguagem simplificada, etc., seja possível avançar na compreensão dos diversos modos de levar a vida da população com diversidade funcional.

Podemos considerar que a grande culminância de toda a mobilização e transformação alcançadas pelo projeto, sem dúvida foi a divulgação e realização em tempo recorde da 1ª Conferência Livre Nacional sobre a saúde da pessoa com deficiência, em 29 de abril de 2023 como etapa preparatória da 17ª Conferência Nacional de Saúde, a ser realizada de 2 a 5 de julho, em Brasília. O tema do evento foi ‘Amanhã vai ser outro dia - SUS e o compromisso ético com a saúde das pessoas com deficiência’ e será realizado na ASFOC, no Campus de Manguinhos da Fiocruz. O resultado em números foi de 1167 participantes, de todos os estados e regiões do país, tendo, portanto, o direito a eleger 10 delegados. Sendo 99% dos eleitos, pessoas com deficiência. Mais de 30 associações e instituições de todo o Brasil se uniram à iniciativa como proponentes. A iniciativa contou com apoio da ENSP e ASFOC, imprescindíveis à sua realização. O documento base foi construído e debatido coletivamente em etapa anterior ao dia da Conferência. O documento final votado pelos participantes encontra-se nos anexos da tese (Anexo C).

Figura 14 - Cartaz de convocação para a 1ª Conferência Livre Nacional sobre a saúde da pessoa com deficiência



Fonte: Souza (2023). Disponível em: <https://informe.ensp.fiocruz.br/noticias/53993>.

Destacamos abaixo alguns produtos no âmbito da pesquisa:

- Publicação do livro “Itinerário de reflexões e práticas de acessibilidade e inclusão: a potência do Fórum Interinstitucional” em formatos impresso e digital, idealizado por Laís Costa, Annibal Amorim e Sônia Gertner. Contém 65 capítulos, escritos por parceiros do projeto e participantes dos encontros do Fórum Interinstitucional.
 - Guia de acessibilidade na comunicação - Resultado de um esforço coletivo com a participação de várias instituições.
 - Guia de acessibilidade na comunicação em cordel (produto finalizado) - O guia foi produzido em formato de cordel para possibilitar maior engajamento e uma aproximação poética com a temática da acessibilidade, favorecendo a disseminação do conhecimento. As formas de apresentação do Guia em cordel são digital, com janela de Libras e audiodescrição, e na forma Impressa. Também está sendo impressa uma versão em braille.
 - Guia de direitos e de saúde sexual das pessoas com deficiência - Desenvolvido para compartilhar conhecimentos e orientações sobre direitos e sobre a saúde sexual das pessoas com deficiência para trabalhadores e gestores da saúde e demais áreas sociais.

- Guia de direitos e de saúde sexual em cordel - em fase de produção das xilogravuras.

- Publicação de artigos 1) Deficiência e Covid-19: “fazer viver e deixar morrer”? publicado em 25/01/2022, na Research, Society, Development 2) "Sobre o viver em uma cidade capacitista: antes, durante e depois da Pandemia da Covid-19", redação iniciada em 2021 e aprovado em 2022, pelo Comitê Editorial da Revista Ciência & Saúde Coletiva, publicado no Volume 27, número 1, e divulgação no fim do mês de janeiro de 2022

5.4.1.2 Trabalho e deficiência

A pesquisa intitulada **Levantamento situacional de trabalhadores com deficiência na Fiocruz**, aprovada no CEP da Escola Politécnica teve como objetivo geral analisar e acompanhar o perfil dos trabalhadores com deficiência na Fiocruz - seja os que ingressaram nas cotas dos concursos ou foram contratados pelos projetos de inclusão - ouvindo-os em relação às barreiras, limitações e restrições enfrentadas no trabalho, com vistas a promover ações internas de melhorias, alinhadas com uma política de acessibilidade e inclusão. O público-alvo da primeira fase da pesquisa foram servidores com deficiência, ingressantes nos concursos através das Ações Afirmativas e outros servidores identificados através do Subsistema Integrado de Atenção à Saúde do Servidor público federal ou do Sistema Institucional de Gestão.

O projeto foi desenvolvido no âmbito de uma parceria instituída em 2017, além da autora, foram pesquisadores Andréa da Luz Carvalho (Coordenação Geral de Pessoas da Fiocruz-COGEPE/Fiocruz) Cristina Maria Rabelais Duarte (Núcleo de Informação, Políticas Públicas e Inclusão Social – NIPPIS/ICICT/Fiocruz, Fiocruz) e Miguel Abud Marcelino (Centro Universitário Arthur de Sá Earp Neto – UNIFASE, localizado em Petrópolis/RJ).

A pesquisa nasce da necessidade de oportunizar que as pessoas com deficiência narrem suas percepções a respeito da sua inserção no ambiente de trabalho na Fiocruz. E assim, reafirmar a ideia de sujeitos de direitos, que se opõe frontalmente aos modelos historicamente estigmatizantes e excludentes, reintroduzindo nas discussões contemporâneas as contribuições destes sujeitos que, durante muito tempo, permaneceram invisíveis

A abordagem metodológica é quantitativa e qualitativa com a aplicação de formulário eletrônico com perguntas objetivas e algumas abertas, através das quais foram obtidas informações sobre a vivência dos trabalhadores no ambiente de trabalho e como percebe, na sua experiência, as políticas e práticas institucionais de acessibilidade e inclusão.

As etapas da pesquisa compreenderam o desenvolvimento de um estudo exploratório de dados secundários em sistemas nacionais e/ou institucionais e uma pesquisa primária, utilizando formulário semiestruturado desenvolvido com base na Classificação Internacional e Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – CIF/OMS. Com o intercurso da pandemia de Covid-19, foi incorporado ao formulário um módulo para avaliação dos seus efeitos sobre a saúde e bem-estar dos trabalhadores pesquisados. O questionário foi enviado para 35 servidores com deficiência lotados em diversas unidades técnico-científicas da Fiocruz. Desses, 21 responderam, constituindo o universo da pesquisa.

A maior parte dos respondentes tinha entre 30 e 49 anos, conforme registro de data de nascimento, com distribuição equilibrada entre os sexos, maioria do gênero binário, raça branca, casada ou em união estável. Ressalta-se o alto grau de escolaridade, visto que a totalidade possui nível superior completo, sendo 62% com pós-graduação *stricto sensu*.

Os resultados mostram a existência, em diferentes graus, de barreiras ambientais e atitudinais de acordo com as categorias: produtos e tecnologia de uso individual ou coletivo, acessibilidade nos vários ambientes do trabalho e no entorno, apoio e suporte de terceiros e vivência de preconceitos e discriminação. Tais resultados indicam aspectos a serem priorizados na política institucional.

No referente aos efeitos da pandemia de Covid-19 sobre a saúde e bem-estar, foi evidenciada a necessidade de políticas institucionais voltadas, especialmente, à melhoria da saúde mental e apoio para situações em que as limitações na realização de atividades e a restrição à participação social aumentaram exponencialmente no período. Em que pese a alta escolarização dos participantes, ficou evidente a demanda por informações preventivas, confiáveis e acessíveis, e combate à desinformação.

O projeto prevê ainda, em etapas posteriores, a realização de grupos focais com informantes-chave, junto a trabalhadores com deficiência e setores de gestão de pessoas, em intervalos bianuais, com a finalidade de caracterizar as condições

de trabalho e outras barreiras porventura existentes, porém não detectadas nessa primeira etapa.

Trata-se de uma proposta orientada para a gestão, com a finalidade de fornecer subsídios para a definição de medidas institucionais voltadas para a inclusão e promoção de cidadania, de forma afinada com as demais políticas da Fiocruz.

Vale sublinhar que a realização da pesquisa e as parcerias estabelecidas integram um conjunto de ações institucionais, impulsionadas pelo Comitê Fiocruz pela Acessibilidade e inclusão e implementadas pelas Unidades em anos recentes, na busca de conformidade com teses, diretrizes e políticas definidas nos Congressos Internos, relacionadas com a pauta da inclusão e acessibilidade, sem, entretanto, deixar de reconhecer que, neste campo, ainda há muito o que ser feito.

Após a realização da primeira fase da pesquisa sobre a situação dos trabalhadores com deficiência na Fiocruz, seus resultados se mostraram aplicáveis ao planejamento de políticas institucionais voltadas à saúde do trabalhador com deficiência, destacando-se como alvos principais a serem priorizados: a. Demanda por tecnologia de uso **individual**: dispositivos de apoio visual, aparelhos auditivos, implantes cocleares e softwares de comunicação ou aprendizagem; b. Em relação a produtos e tecnologia de uso **coletivo, no ambiente**: rampas ou corrimãos e sanitários adaptados; c. No tocante à acessibilidade: ergonomia no local do trabalho; acessibilidade para entrar e sair dos auditórios na qualidade de palestrante e acessibilidade de circulação no campus; acessibilidade no trajeto de ida e volta ao trabalho; acessibilidade na entrada e saída dos restaurantes e auditórios na qualidade de espectador; acessibilidade para entrar e sair de bibliotecas e, por fim, a acessibilidade dos recursos de tecnologia da informação: utilização de softwares e navegação pelos sites institucionais; d. No que tange à necessidade de apoio e suporte de terceiros e à vivência de preconceitos e discriminação, os resultados sugerem a necessidade de ações educativas e de combate ao preconceito e discriminação; e. No que se refere aos efeitos da pandemia sobre a saúde e bem-estar dos respondentes, os resultados apontam para a necessidade de políticas institucionais voltadas especialmente à melhoria da saúde mental desses trabalhadores, com eventual apoio para situações nas quais as limitações para a realização de atividades e a restrição à participação social pioraram devido à pandemia.

A motivação para a presente pesquisa foi uma necessidade de primeira hora quando da formação do Comitê Fiocruz pela Acessibilidade e Inclusão que, juntamente com a Cogepe, entendeu ser imperioso o conhecimento de quem eram os trabalhadores com deficiência na instituição, como desenvolviam seu trabalho, assim como, quais eram suas percepções, vivências e demandas. Nessa cooperação com pesquisadores do NIPiIS (ICICT & UNIFASE) o primeiro passo foi dado, porém é preciso prosseguir avançando, tanto no aprofundamento das pesquisas, quanto nas ações políticas, com vistas a romper com a invisibilidade, superar a discriminação e o capacitismo, fazer valer os direitos e reafirmar a riqueza da diversidade humana.

Atendendo a uma das finalidades da pesquisa que é fornecer subsídios para a definição de medidas institucionais voltadas para a inclusão e promoção de cidadania, foi realizado um webinar para os gestores do Fórum dos Serviços de Gestão de Pessoas (SGT/FIOCRUZ). Outra devolutiva foi a publicação dos resultados parciais em forma de capítulo no livro "Itinerário de reflexões e práticas de acessibilidade e inclusão: a potência do Fórum Interinstitucional". Em breve será publicado artigo com resultados completos.

Registre-se que outras pesquisas têm sido desenvolvidas por pesquisadores da Fiocruz sobre a temática da deficiência, com participação parcial da autora, dentre eles:

- Projeto de pesquisa multicêntrico "Strengthening the inclusion of people with disabilities in the health system in Brazil" ou "Fortalecimento do Acesso da Pessoa com Deficiência ao SUS", realizado em parceria com centros de pesquisa nacionais e internacionais. O objetivo foi investigar a realidade do acesso e do funcionamento do Sistema Único de Saúde (SUS) no atendimento às necessidades de saúde das pessoas com deficiência, coordenado pela Dr^a Luciana Sepúlveda da Fiocruz Brasília. (Anexo B)
- Projeto de pesquisa "Mães Especiais da Maré - Trincheiras de resistência (s) no cuidado à pessoa com deficiência no Complexo da Maré", do doutorando Rafael da Silva Magalhães, com objetivo de sistematizar as trajetórias de luta no cuidado às pessoas com deficiências, a partir das percepções das mães em seus contextos

familiares e no âmbito das políticas de Estado, no Complexo da Maré, Rio de Janeiro.

Considera-se de grande relevância que mais pesquisas com características emancipatórias sejam desenvolvidas e disseminadas para avançarmos na construção e disseminação do conhecimento sobre o tema.

5.4.2 Publicações - Coluna opinião

Em meio à caminhada do doutoramento, me veio convite, sempre desafiador, do Prof, Fadel, para escrever sobre acessibilidade e inclusão para a Coluna Opinião (no Blog Multiplicadores de Visat). Espaço democrático, libertador e libertário para compartilhamento de ideias, angústias, indignações (e não faltou tudo isso nesse período em que as trevas do fascismo nos apavoravam). A Coluna é também espaço onde não faltam poesia, música e a esperança de que o amanhã sempre há de chegar como um novo dia. Textos selecionados de vários autores foram organizados em dois livros (VASCONCELLOS, 2021). Alguns dos meus textos publicados são aqui compartilhados:

Dançando às escuras

Em 09/03/2020

Recebi hoje uma mensagem de áudio com um convite muito tentador/instigador. Trata-se da iniciativa de realização de encontros de pessoas cegas para dançarem juntas. Acontece no Rio de Janeiro três vezes por semana em três pontos de encontro distintos. O projeto chamado Dançando às escuras é apresentado como uma forma de inclusão e lazer de cegos e pessoas com baixa visão. Junto a página do Prof. Álvaro Souza encontramos mais páginas relacionadas com outras iniciativas louváveis, tais como, 'Pedalando juntos' ou 'Caminhando às escuras', com objetivos semelhantes.

A mensagem que encerra esse convite se resume numa frase, que nos provoca a sair da inércia seja em nossa vida pessoal ou de cidadão brasileiro vivendo tempos de perplexidade e imobilismo frente ao obscurantismo e a barbárie do bolsonarismo. O convite é: Dance bem, dance mal, dance sem parar!

Fez-me lembrar de uma crônica de Clarisse Lispector chamada Amor, em que

a narradora está seguindo em sua vida rotineira e sem graça, quando da janela do bonde ela avista um cego parado no ponto, ele estava mascando chiclete e parecia que ao fazê-lo sorria de prazer. Como é presente no estilo dessa autora genial, o episódio dispara na personagem vários questionamentos sobre o que é a vida, os relacionamentos, o sentido de felicidade. A mulher é impactada por este encontro e se torna mais ainda atordoada quando é levada em seus pensamentos a revisitar seus valores e escolhas e percebe o quanto não enxergava de sua realidade.

E como alguém já disse: Nos contos de Clarice, de uma forma geral, as personagens experimentam a felicidade, mas jamais fazem isso de maneira banal. Por isso, a felicidade existe, mas clandestinamente, fora das fronteiras da “normalidade”.

Em tempos obscuros tomei estes pensamentos como uma epifania, um súbito pensamento inspirador e iluminado que promove a compreensão de alguma coisa. O que temos a aprender com esta epifania?

Bruno Sena Martins em seu livro intitulado “E se eu fosse cego?” reflete sobre os conceitos e preconceitos a respeito da cegueira e como estão arraigados social e culturalmente. Destaca que o maior sofrimento por vezes é vivenciado nas relações sociais opressivas que permanecem largamente indiferentes às narrativas das pessoas cegas. Frequentemente, essas pessoas experimentam a exclusão tendo que viver refém de valores que ousaram superar, mas que pela insistência permanecem como uma estrutura conceitual desinformada e baseada nas ideias de incapacidade, infortúnio e tragédia pessoal. Citando em sua pesquisa Victor Turner, acrescenta “As pessoas que cegam subitamente empreendem uma dolorosa experiência de aprendizagem e reconstrução, em que o significado da vida e o significado da cegueira tendem a dançar juntos. Seria importante que uma aprendizagem social, informada pelas experiências das pessoas cegas, pudesse acompanhar as reconfigurações biográficas das implicações da cegueira.”

Navegando por essa inspiração chego ao filme *Dancer in the dark* (Dançando no escuro) do cineasta dinamarquês Lars Von Trier, brilhantemente estrelado pela cantora Björk. O seu personagem, Selma, sofre de uma doença hereditária degenerativa que está lhe ocasionando uma rápida cegueira progressiva. Por isso, Selma guarda cada centavo que ganha com seu trabalho para custear uma operação que evitará que seu filho sofra do mesmo destino. O musical se desenrola com muita maestria, dramaticidade e com um desfecho trágico. A sensibilidade e

musicalidade são para Selma o amparo do amor-entrega e da re-existência.

Após a brutal cena final, sobem os créditos enquanto ouvimos a canção intitulada New World, em nossa mente, apenas flutua a frase estampada no último instante do longa e a qual deixo como iluminação em nossa luta contra as trevas medievais que nos assolam:

“They say it’s the last song. They don’t know us, you see. It’s only the last song if we let it be.

Eles dizem que é a última música. Eles não nos conhecem, você vê. Será apenas a última música, se deixarmos que seja. ”

Não chegamos à música final. Não importa a diversidade de nossas condições, experiências, cores, crenças ou percepções, a música que queremos continuar dançando sempre é a democracia.

Assim, concluo que precisamos mais do que nunca da dança, da música, da literatura, do cinema e da academia para resgatar o coletivo, o inclusivo, a mobilização para rompermos a inércia, se indignar e ao mesmo tempo se deixar embalar pela sensibilidade, pela alegria, pela emoção, pela resistência, pela esperança, pela utopia.

“É o nosso momento”. Será?

Em 12/04/2022

O vencedor do Oscar nesta 94ª edição foi o filme “Coda - No ritmo do coração”. O filme levou todas as estatuetas das categorias nas quais competia, melhor filme, melhor ator coadjuvante, Troy Kotsur e melhor roteiro adaptado, de Siân Heder. Foi emocionante ver a plateia de pé, balançando as mãos no gesto de aplauso que é utilizado pela língua de sinais. O grande destaque está no fato da equipe de atores selecionados para representarem uma família de pessoas surdas, com apenas uma filha ouvinte, serem de fato pessoas com deficiência auditiva. O título original do filme, CODA, é um acrônimo para child of deaf adult(s), expressão que significa filho(a) de adulto(s) com surdez. O ator Kotsur dedicou o prêmio à toda comunidade de pessoas com deficiência. “É o nosso momento!”, disse.

Demorou mais de 94 anos para que pudéssemos assistir a presença das pessoas com deficiência no palco na premiação de melhor filme do Oscar. Fato este que não deveria ser tão inédito, considerando que este segmento da sociedade está na marca de 15% da população mundial. Nossa surpresa vem escancarar o quanto

estamos em atraso e como precisamos avançar até sermos considerados uma sociedade de fato inclusiva.

No ritmo do coração é um daqueles filmes em que choramos e rimos quase ao mesmo tempo, mas o principal recado do filme é que o lema dos movimentos das pessoas com deficiência “Nada sobre nós sem nós”, precisa ser respeitado, não só na acessibilização das produções audiovisuais, mas em todos os projetos, espaços e dimensões da vida em sociedade.

Não é possível que em pleno século XXI, grande parcela da população não tenha como vivenciar a sua cidadania plena, devido aos inúmeros impedimentos de acesso aos seus direitos. E a invisibilidade desses direitos grita, se expressa, se comprova na ausência de dados e informações precisas e por conseguinte na falta de políticas públicas efetivas.

No Brasil, a situação é mais premente, pois o que se vê no atual governo são perdas de direitos que já haviam sido conquistados com muita luta das pessoas com deficiência para serem ouvidas e reconhecidas em seu conhecimento experiencial. Apesar de nosso marco teórico ser um dos mais avançados do mundo, termos tido pronta adesão à Convenção da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência/2007, que alcançou status constitucional e posteriormente termos promulgada a Lei Brasileira de inclusão – LBI/ 2015, não é isto que se vê diariamente nas inúmeras expressões do capacitismo, termo cada vez mais usado no Brasil para nomear a atitude preconceituosa que hierarquiza as pessoas com base na corponormatividade, em que os corpos considerados “normais” se tornam o padrão e o que foge desse estereótipo é considerado de menor valor. E essa hierarquização dos corpos é aplicada para definir o valor e a capacidade da pessoa com deficiência.

A LBI traz enunciados importantes, como a definição de deficiência, considerada a interação entre o impedimento e o ambiente e ainda em consonância com o modelo social, determina que a avaliação da deficiência deva ser biopsicossocial. Nesse sentido, contudo, pode-se falar que estamos vivendo tempos de retrocesso, pois em ato recente o governo federal desconsiderou todo um trabalho validado cientificamente e junto às pessoas com deficiência na construção de um instrumento de avaliação - IFBr-M, de excelente acuidade. Ao invés de validá-lo, preferiu fortalecer o modelo biomédico, anunciando a adoção de instrumento baseado prioritariamente em critérios de economicidade para restringir os benefícios

sociais a que as pessoas com deficiência fariam jus. Ou seja, reforça a ideia de que a deficiência é um problema individual e uma desgraça pessoal, um problema subjetivo e não de uma coletividade. Em contraponto, os Determinantes Sociais da Saúde, na perspectiva dos Direitos Humanos, reafirmam a dignidade coletiva, o bem-estar dos diferentes grupos sociais, pressupõe solidariedade e engajamento de todos nas lutas históricas para redução de todo tipo de desigualdade, iniquidade e exclusão, sem espaço para interpretações individualistas.

No ritmo do coração, o subtítulo do filme, retrata o quanto precisamos de todas as nossas percepções e possibilidades para entrarmos em sintonia com o outro. Quando somos capazes de intuir, além da razão, quando nos dispomos a ver/escutar o que o outro quer comunicar, a sintonia pode acontecer. O filme mostra que a vida de todos, indiscriminadamente, é repleta de possibilidades de conflitos, de dramas, de lutas internas e dificuldades nas relações, contudo mostra também que nossos sonhos têm o poder de nos mover e, até quem sabe em alguns momentos, acertar o ritmo do coração. E quem sabe ainda, nos ajude a acertar o compasso desse país na construção/reconstrução de uma sociedade mais plural, diversa, acolhedora e inclusiva. Precisamos falar e agir, precisamos acreditar e reagir.

Por falar em reagir, e o tapa de Will Smith em Cris Rock em plena cerimônia? Bem, isso é papo para um outro dia. Por enquanto aqui, do lado de baixo da linha do Equador, estamos mais preocupados em dar um tapa no fascismo, no militarismo, no fundamentalismo e em todas as suas expressões racistas, totalitárias e capacitistas. Lembrando que para isso precisamos de todos. Esse é o nosso momento!

Nada sobre nós sem nós

Em 13/11/2019

Sempre gosto de lembrar que minha aproximação da temática da acessibilidade e inclusão das pessoas com deficiência se deu por provocação do prof. Fadel que à época orientava o pós-doutorado do Prof. Eguimar Chaveiro, cujo resultado foi o belíssimo livro que generosamente nos convidaram a participar - Uma ponte ao mundo-cartografias existenciais da pessoa com deficiência e o trabalho. Interrogada sobre que ações havia em nossa instituição centenária - a Fundação Oswaldo Cruz - visando à acessibilidade e inclusão, deparei-me à primeira vista com uma grande defasagem entre o que preconizavam as legislações e a prática

institucional.

Aos poucos foram identificadas iniciativas importantes em algumas unidades, porém ainda insuficientes para o tamanho do desafio institucional. O movimento que surgiu desde então buscou unir esforços e iniciativas para dar lugar a um nascente compromisso dos trabalhadores, diretorias e presidência com uma política institucional de acessibilidade e inclusão das pessoas com deficiência. Talvez numa perspectiva psicanalítica o engajamento que me tomou possa ser interpretado a partir da máxima “a falta que nos move”. Há tanto a fazer, há tanto por que lutar que não podemos ficar parados e nem dispersos. Por outra perspectiva, talvez mais existencial, diria que a causa me escolheu, me convocou, me envolveu. Mas como equacionar essa militância um tanto tardia e leiga com o lema “Nada sobre nós sem nós”? Somente com interesse, atenção e humildade para escutar e aprender com aqueles que vivenciam a deficiência e enfrentam as mais diversas barreiras que a nossa sociedade ainda lhes impõe.

No Brasil de hoje, em que a perda dos direitos é a notícia diária, não seria diferente no que tange aos direitos das pessoas com deficiência, como acompanhamos indignados a tentativa, felizmente frustrada, de desativar o Conselho Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência (CONADE), à semelhança do que ocorreu com a dissolução de diversos conselhos de representação social. Mas, atenção, “é preciso estar atento e forte”, como nos alertam Caetano e Gil. Como exemplo, temos a última reunião do CONADE, ocorrida em 23/outubro/2019, ocasião em que foi debatida a questão do documento apresentado pelos médicos peritos do INSS, denominado “Protocolo Brasileiro de Avaliação da Deficiência - PROBADA”, instrumento esse que com o apoio da Casa Civil, foi levado em audiência pública do Senado Federal, sem ouvir as pessoas com deficiência que deveriam estar legitimamente representadas, assim como outras áreas e profissionais da deficiência. A situação é de tal desrespeito que a proposta chegou mesmo sabendo-se que o Índice de Funcionalidade Brasileiro Modificado – IFBr-M, está em fase final de validação. O Instrumento vem sendo desenvolvido em parceria da Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência do Ministério de Estado da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos e a Universidade de Brasília - UnB, com dispêndio de recursos públicos e de tempo de trabalho de equipe multidisciplinar, em acordo com os princípios e disposições da Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência - CDPD (2009), sendo o único instrumento

em que estão presentes os critérios de legitimidade e competência legal para a sua construção. A Convenção é uma norma que possui natureza constitucional, nela o conceito de deficiência passou do modelo biomédico, centralizado na doença e nas limitações do corpo, para o modelo biopsicossocial, que compreende, além do impedimento, barreiras socioeconômicas, ambientais e atitudinais. O protocolo proposto pela Perícia médica do Ministério da Economia é mais um retrocesso, pois viola o princípio expresso no lema que tem ecoado em todo o mundo como símbolo da luta por direitos da pessoa com deficiência, ou seja, “Nada sobre nós sem nós!” Portanto, todos os processos de tomada de decisão relativos às pessoas com deficiência, devem ter o envolvimento ativo das pessoas com deficiência.

Não há esperanças de que um dia esse governo que está aí, abandone toda a demagogia de inclusão e consiga reconhecer a importância da participação e do protagonismo dos sujeitos de direitos. Mas somos mais suficientes do que isso que está aí. E só me faz concordar quando se diz que os poetas chegam primeiro, sempre. E eles já disseram: “Há suficiência de mais ou de menos. Pessoas têm suficiências de mais ou de menos. [...] Suficiências de menos ao colocar a produção do conhecimento a serviço do mercado e do capital. Suficiências de mais ao colocar todos os sentidos a serviço da dignidade humana, mesmo que faltem todos os sentidos”. (Chaveiro e Vasconcellos)

Nada para os outros: Lucro acima de tudo! O “meu” acima de todos!

Em 03/12/2019

Começar um texto sempre implica em uma escolha dentre diversos assuntos e abordagens. Confesso que gostaria de ter menos opções, mas vivemos um tempo no Brasil em que não nos faltam motivos, perplexidades e indignação para nos posicionarmos em meio a uma avalanche de medidas, decretos, projetos de lei, num movimento de retrocesso das conquistas sociais. No caso da acessibilidade e inclusão da pessoa com deficiência não é diferente. Todos os dias praticamente somos surpreendidos (e ainda somos) por uma ferocidade na retirada de direitos conquistados com muito engajamento das pessoas com deficiência e da sociedade em geral. E para quê? Por quê? A quem interessa? Não é difícil ao leitor tirar suas próprias conclusões.

No livro Uma ponte ao mundo - cartografias existenciais da pessoa com deficiência e o trabalho, em seu capítulo IV, os autores fazem uma analogia entre a

aplicação da Lei 8.213/91, conhecida como “Lei de Cotas”, e os avanços efetivos nestes 28 anos como um estágio entre uma pinguela e uma ponte em construção. A conscientização empresarial sobre a acessibilidade vinha se dando de forma gradual, apesar de, na maioria dos casos, com a intervenção do Ministério Público Federal do Trabalho, uma vez que o empresariado brasileiro possui dificuldades em tomar para si a responsabilidade social. Ainda assim seria uma pinguela longe de ser uma ponte de acessibilidade e inclusão de todos no mundo do trabalho.

Pois bem, o que está ruim pode piorar! Na semana que antecede a importante comemoração que ocorre hoje, 3 de dezembro: Dia internacional da Pessoa com Deficiência, instituído pela ONU em 1992, com o objetivo de sensibilizar e mobilizar para a defesa da dignidade, dos direitos e o bem estar das pessoas com deficiência, fomos impactados com o PL (Projeto de Lei) de nº 6.159/2019 que tramita em regime de urgência, chancelado pelo Ministério da Economia e, que de forma absurda, restringe, encolhe e abole direitos conquistados com muita luta das pessoas com deficiência. Ao tratar sobre o auxílio-inclusão e reserva de vagas para trabalhadores com deficiência nas empresas, o famigerado projeto propõe um desmantelamento das conquistas legais. A Associação Nacional dos Membros do Ministério Público de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência e Idosos (AMPID) veio a público esta semana esclarecer seu posicionamento contrário ao PL 6159/2019, e esclarece as razões. Algumas delas passo a destacar. O Poder Executivo ao apresentar o PL 6.159/2019 afronta os diversos artigos da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD) ao não consultar as pessoas com deficiência por intermédio de suas organizações/entidades representativas, afrontando o lema ‘Nada sobre nós sem nós’. Estabelece diversas condições para o direito a concessão do auxílio-inclusão que, se efetivadas, impedem o acesso à sua concessão e frustra os objetivos da Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Lei 13.146/15) de incentivar as pessoas com deficiência a se inserirem pela primeira vez no mercado de trabalho; impede a aplicação da cota nas atividades que tenham jornada menor que 26 horas, jornadas essas que são ideais para as pessoas com deficiência; destrói a aprendizagem, que é a preparação profissional de jovens para o mundo do trabalho, ao contar a pessoa com deficiência na condição de aprendiz para a reserva de postos de trabalho (cota). Impede a contratação de pessoas com deficiência para contratos em tempo parcial; mercantiliza a pessoa com deficiência grave que passa a valer em dobro para o

cumprimento da reserva (cota). Mercantiliza, mais uma vez, a pessoa com deficiência ao prever que a empresa pagará recolhimento mensal (multa) de 2 salários-mínimos a um programa (habilitação e reabilitação física e profissional se não conseguir cumprir a reserva de postos de trabalho - cota). Possibilita a venda (tal qual a um nefasto sistema de escravidão) de trabalhador(a) com deficiência excedente em outra empresa. Todo esse desmonte se justificaria em nome de quê? Na lógica econômica, esse é o *modus operandi* de um governo a serviço do lucro do grande capital um projeto neoliberal de sociedade em que a financeirização da vida, das pessoas e dos sonhos se sobrepõem a todos os outros valores.

Parece que presenciamos o reverso do lema do movimento (NADA SOBRE NÓS SEM NÓS) das pessoas com deficiência, degenerado para: NADA PARA OS OUTROS: Lucro acima de tudo! O “meu” acima de todos! Precisamos resistir a mais esta agressão aos nossos direitos e juntos com o Movimento das Pessoas com Deficiência cobrarmos dos representantes do povo no Governo uma posição decente em defesa dos Direitos Humanos. É a cidadania da pessoa com deficiência no Brasil que está em jogo. Em tempos de fim de ano, em que o balanço aponta para tantos retrocessos, precisamos chegar em 2020 cantando juntos com Belchior: Tenho sangrado demais, tenho chorado pra cachorro. Ano passado eu morri, mas esse ano eu não morro. Ano passado eu morri, mas esse ano eu não morro. Ano passado eu morri, mas esse ano eu não morro.

5.4.3 Dom Quixote na Fiocruz

Dom Quixote, o cavaleiro medieval, e Sancho Pança, seu fiel escudeiro, em sua parceria nos permite muitas viagens metafóricas com diferentes interpretações. Em uma resenha do livro de Cervantes, Flávio Ricardo Vassoler desenvolve a ideia de que é possível identificar na figura do fraco cavaleiro a cisão entre valores da época medieval. A formação do mercado mundial que se impunha confrontava o valor das reciprocidades e o estraçalhamento desses próprios valores. Dom Quixote é alguém em descompasso com os valores da sua época. É herói para a época nobre e anti-herói para a época mercadológica que se instalava. Vassoler continua em sua resenha fazendo um paralelo entre a dupla Quixote/Sancho e as dimensões psicanalíticas bem conhecidas como o Id e o Superego. Quixote era toda pulsão, sonho e utopia. Já Sancho trazia o princípio da realidade. Tentava abrir os olhos do

cavaleiro para que visse que não eram dragões, mas moinhos de vento reais e inertes contra os quais travava sua luta. Mas Quixote enxergava o mundo através de suas próprias lentes. Ele é inadaptado aos jogos sociais, mas quer acreditar que o amor rege as relações. Sua armadura é a mediação entre seu mundo interior e a realidade do mundo em que as relações são pautadas pelo valor das transações mercadológicas. A ordem “quixotesca”, no melhor sentido, é a do código de honra, de preceitos éticos e de expressões de vida. Sancho com seu pragmatismo tenta fazer com que o amigo possa sonhar, mas de olhos abertos.

Fazendo um paralelo com o argumento principal da tese sobre a luta pelos direitos das pessoas com deficiência, ficamos imaginando quem seriam esses personagens? Quixotes são todos aqueles que acreditam que vale a pena lutar pelos significados éticos, tão estilhaçados pelos códigos do mercado que destroem os valores das pessoas, as transformam em cifras, coisificam a vida. Quixotes são aqueles que entendem que cada pessoa tem seu jeito próprio de andar a vida com as suficiências demais e de menos que formam o seu ser. Para Quixote os dragões da intolerância, discriminação, humilhação, negação de direitos e espaços de trabalho e saúde, disfarçados ou não, atrás dos moinhos de vento, fazem parte da paisagem cotidiana de uma população excluída. Quixotes são todos aqueles que buscam a utopia, como algo que ainda não é, mas poderá vir a ser. São todos os sonhadores. São aqueles que acreditam numa sociedade justa e igualitária.

Podemos pensar em Sancho como o conhecimento que instrumentaliza para a luta. Sancho traz o princípio da realidade para nos dar as estratégias de luta e permanência mesmo em meio ao absurdo e a inconsistência. Quixote precisa de Sancho e este de Quixote. Precisamos desse encontro das diferentes formas de olhar o mundo. Dessa forma, o saber teórico da academia e o saber prático da existência das pessoas com deficiência, em conjunto, permitirão que a luta por seus direitos, avance e traga a transformação necessária.

E quem seria Dulcineia? Essa é o amor em toda sua doçura e por vezes amargor, pois a luta é feita de dor e amor. É aquele que nos coloca em outra dimensão, onde vale a pena continuar lutando, continuar acreditando que existem estrelas, a dimensão em que somos impulsionados a buscar a bondade e a verdade nas relações, a sair de nosso narcisismo e ajudar o outro a sair do anonimato, da invisibilidade e da exclusão. Que permite enxergar a beleza com outro padrão ético-estético, ou ainda, sem nenhum padrão, pois geralmente os padrões são

construídos para aprisionar ou anular existências, através da violência estrutural ou simbólica, em relações de poder e dominação.

Já o cavalo Rocinante é aquele que leva Quixote a todos os lugares que o seu sonho permitiu. Ou seria o próprio sonho? Porque sem ele ninguém caminha, sem ele não se chega a lugar nenhum. Ele aparenta ser fraco, banal, comum, mas é nele no sonho que Quixote cavalga e trava a sua luta insurgente pela transformação do mundo.

Enfim, Quixote nos convida a acreditar no sonho de que do “impossível” chão das relações sociais, dos valores culturais e dos processos políticos cotidianos, a flor da justiça ainda há de brotar para romper o estigma, o preconceito, a discriminação e a exclusão dos territórios existenciais das pessoas com deficiência.

Figura 15 - Dom Quixote na Fiocruz

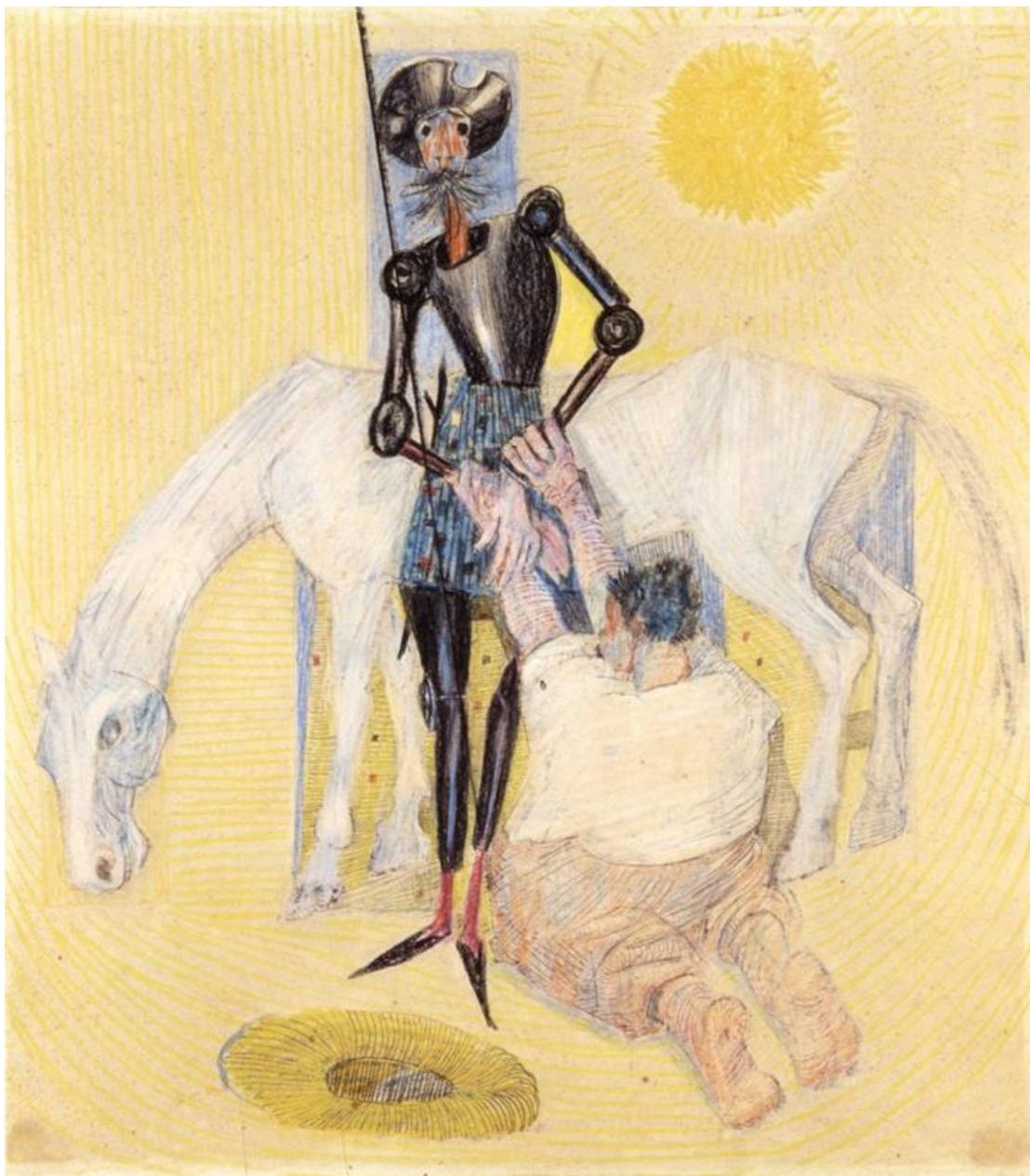


Fonte: Maria Carolina (2023).

Mudar a Fiocruz, meu amigo, não é loucura, não é utopia, é justiça.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Figura 16 - Dom Quixote recebendo vassalagem de Sancho Pança, Portinari (1956)



Fonte: Revista Prosa, Verso e Arte (2017).

Ao fim desta jornada reconhecemos o quanto é essencial a atenção ao contexto histórico político da Fiocruz se queremos avaliar sua trajetória em relação aos direitos das pessoas com d/eficiência e as transformações necessárias. A realidade de que algo “socialmente construído” não é inevitável e nem natural, mesmo que seus efeitos façam parecer que o é, impulsiona à reflexão sobre a

invisibilização da pessoa com d/eficiência em nossa instituição e na sociedade em geral. A invisibilização como problema social evidencia a exclusão, o “não lugar” da pessoa que “destoa” do padrão, porque questiona privilégios do ser ‘normal’.

Ficou evidente que precisamos aprender com os movimentos sociais, pois, em suas lutas e reivindicações por direitos humanos, desafiam o *status quo*. Em Stammers (1999) compreendemos a complexidade do movimento de “desafiar” e “sustentar” as relações e estruturas de poder, em que o contexto sócio-histórico permite o reconhecimento de diferenças através do espaço/tempo, além de compreender a natureza processual e aparentemente paradoxal do poder.

As estruturas institucionais não são susceptíveis de serem desafiadas em suas relações e estruturas de poder, a menos que sejam forçadas a se adaptar e mudar como consequência de novos desafios de fora dessas instituições. Refletir sobre quais alternativas no movimento de “desafiar” e “sustentar” deve balizar o que é preciso ser adotado para avançar na trajetória institucional.

Enquanto houver necessidade de extinguir de nosso contexto estigmas, preconceitos, discriminação, exclusão, relações de dominação, hierarquização dos corpos, invisibilização, silenciamentos, violências estruturais, simbólicas, e tantas outras construções sociais opressoras, o “desafiar” deve estar presente.

Nesse sentido, a tese trouxe as falas dos movimentos sociais na luta pelos direitos das pessoas com d/eficiência, com o intuito de enriquecer a discussão, pois, apesar dos inúmeros obstáculos enfrentados, o ativismo das pessoas com d/eficiência tem produzido mudanças no cenário social. O “sustentar” pode ter seu valor ao valorizar o que já se alcançou. Depoimentos de gestores e trabalhadores indicam que talvez alguns direitos conquistados pelas pessoas com d/eficiência, já apontem para avanços na trajetória institucional.

Ao examinar as categorias analisadas que nos ajudaram a compreender o fenômeno, ao procurar apreender suas origens, ao indagar suas razões e mapear o que nos falta como instituição e sociedade, traçamos o caminho da argumentação dialética. O diálogo, identificando os contraditórios, os avanços e desafios possíveis, possibilita não perder de vista o horizonte emancipatório.

Na perspectiva psicanalítica visualiza-se “a falta que nos move”. A falta que nos faz indignar e ir em busca de conhecimento, e o que mais for preciso, para que haja transformação.

As barreiras em suas diferentes expressões, aqui discutidas, suscitam a

interrogação sobre suas origens. De onde vêm todas essas barreiras? Por vezes, pensamos que sempre estiveram ali, mas não, elas foram construídas socialmente e, portanto, com participação de atores agindo a partir de referenciais e interesses muito particulares. O interesse de uma minoria é imposto e depois naturalizado e passa a ser estrutural nas relações sociais. Mesmo que tenha havido resistências, estas não foram suficientes para eliminar as barreiras, porque elas aí estão. Diz-se que a barreira atitudinal, ou seja, o capacitismo é a mãe de todas as demais. Se a atitude é eivada de preconceitos, não aceita ser desafiada e nem confrontada com sua parcela de responsabilidade social, interroga-se, como superar este capacitismo?

Sabemos que não é possível continuar com a exclusão de pessoas que seguem invisibilizadas em suas necessidades e direitos. Não haverá inclusão verdadeira sem oportunidades concretas e com equidade e dignidade para todos, indiscriminadamente. A mudança a ser feita é radical, passa pela derrubada da perversidade do sistema que vive e se fortalece na desigualdade de todas as formas, baseada no lucro como valor máximo, acima até da vida. Contudo, precisamos dar um salto civilizatório, partindo da compreensão de que, da mesma forma que as barreiras foram construídas, elas poderão ser desconstruídas. Algo novo pode surgir das (r)existências. Na visão quixotesca mudar o mundo é uma questão de justiça! A mudança vem na esteira da insatisfação, perplexidade, indignação e convicção de que algo precisa ser feito.

Na Fiocruz, as barreiras ao acesso e inclusão das pessoas com deficiência perduram há mais de um século. Até quando isto será naturalizado? Quem mais se importa? Já não dá mais para dizer que não temos condições de acolher todas as pessoas. Quando estaremos preparados? Quando esse dia chegará? As pessoas existem e exigem as condições para que possam expressar todas as suas potencialidades. Não é isso o que chamamos de sociedade igualitária? Não são essas as relações que desejamos? Sim. No momento em que cada um tenha espaço para expressar seu modo de existir e andar a vida como sujeito de direitos.

Assumir radicalmente a atitude inclusiva, reconhecer que somos tão iguais e tão diferentes, e por isso únicos e plurais ao mesmo tempo, é imperioso. Isto não se dá sem lutar, desafiar, desconstruir, mas também não se dá isoladamente em ações individualizadas e compartimentadas. Precisamos de todos e todas. De toda a criatividade e determinação. De muita pesquisa e ação. Os avanços comemorados

são importantes como abridores de caminhos, não apenas como um ponto de chegada. O caminho da subjetivação e da solidariedade é ao mesmo tempo percurso e alvo através da construção de novos conhecimentos e práticas a respeito dos direitos da pessoa com deficiência que estamos construindo.

Olhar o processo de desconstrução que a Fiocruz tem estabelecido no campo da deficiência implica em assumir o compromisso com um outro tipo de construção que preze pela justiça epistêmica, a equidade, onde a participação plena dos movimentos das pessoas com deficiência contribua na redefinição de políticas públicas. O muro da indiferença, arrogância, desresponsabilização e falta de investimento pouco a pouco desmorona. Os avanços significativos, como nosso curso de especialização em Direitos Humanos e Inclusão do DIHS/ENSP, dá sim, esperança, pois são mais pessoas se preparando para a luta. E o melhor, pessoas com d/eficiência que falarão por si, que nos dirão por onde se deve ir para não deixar ninguém para trás ou de fora e, assim, aprender juntos a ser humano e diverso.

Na Fiocruz os avanços não podem parar. São avanços frágeis e precisam se estruturar. Estamos no início... O Comitê fez um movimento bonito que surgiu da base, um movimento de apontar o que nos falta, e uma delas é a falta da presença e do protagonismo das próprias pessoas com d/eficiência. Ainda temos muito a fazer. E já entendemos que é preciso caminhar junto com o movimento da sociedade civil organizada. O desafio é aprender com suas histórias e estratégias de resistências, lutas e conquistas. Sensíveis ao contexto sócio-histórico, continuando a desafiar e sustentar o poder, utilizando nosso potencial institucional é possível e viável materializar e disseminar mudanças significativas interna e externamente.

Se somos pela saúde, queremos um SUS mais inclusivo. Se somos escola, queremos uma educação mais inclusiva. Se somos instituição pública, queremos uma sociedade mais humana e inclusiva.

Termino agradecendo
Ao nosso Pai soberano
Que fez o céu e a terra
Sem cometer um engano
Não seja indiferente
Porque pra lidar com gente
Basta apenas ser humano.

Cordel de Edson Oliveira (COSTA, 2022, p. 495).

REFERÊNCIAS

ABBERLEY, P. **The significance of work for the citizenship of disabled people.** Paper presented at University College Dublin, April 15th 1999. Disponível em: <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wpcontent/uploads/sites/40/library/Abberley-sigofwork.pdf>. Acesso em: 31 mar. 2023.

AMIRALIAN, M. L.T. *et al.* Conceituando deficiência. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 34, n. 1, p. 97-103, 2000. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-89102000000100017>.

AMARANTE, P. (org.). **Loucura da/na história.** Rio de Janeiro: Fiocruz, 2020.

AMORIM, A. C. **A pessoa com deficiência:** suas lutas, formas de organização e identidade sociocultural e política na era digital. São Paulo: Fundação Perseu Abramo, 2023 (no prelo).

AMORIM, A. C. *et al.* A linguagem como operadora do déficit na cultura: o viés capacitista na saúde e educação. **Research Society and Development**, v. 10, n. 9, p. e21210917889, jul. 2021a. DOI:10.33448/rsd-v10i9.17889.

AMORIM, A. C. *et al.* Sobre o viver em uma cidade/sociedade capacitista: tempos pandêmicos. **Research, Society and Development**, v. 10, n. 2, 2021b. DOI: 10.33448/rsd-v10i2.12294.

AMORIM, A. C. *et al.* A indisciplinada leveza de ser: é possível falar de deficiência pr'além da normatividade? **Revista Sapiência: sociedade, saberes e práticas educacionais**, v. 10, n. 3, p. 1-23, out. 2021. Edição Especial Conflitos Territoriais e a COVID-19.

AMORIM, A. C. *et al.* "Where's my right that was here?" – Between insurgent concepts and praxis of persons with disabilities and their human rights. **Research Society and Development**, Vargem Grande Paulista, v. 10, n. 15, Nov. 2021. DOI: 10.33448/rsd-v10i15.22730.

AMORIM, A. C. Disability and COVID-19: "to make live and let die"? **Research, Society and Development**, Vargem Grande Paulista, v. 11, n. 2, Jan. 2022. DOI: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v11i2.25803>.

AMORIM, A. C.; GERTNER, S.; AMORIM, L. A. Cartografia histórico-conceitual da "deficiência": construção social feita de "invisibilidades/visibilidades" e de utopias. *In*: CHAVEIRO, E. F.; VASCONCELLOS, L. C. F. (org.). **Uma ponte ao mundo:** cartografias existenciais da pessoa com deficiência e o trabalho. Goiânia: Kelps, 2018.

ANDRADE, C. D. Quixote e Sancho, de Portinari. *In*: ANDRADE, C. D. **As impurezas do branco.** São Paulo: Companhia das Letras, 2012.

APRESENTAÇÃO do livro "Dom Quixote visto pelos artistas brasileiros Portinari e Drummond". Rio de Janeiro: [s. n.], 2021. Publicado pelo canal Instituto Cervantes Rio de Janeiro. 1 vídeo (16 min). Disponível em: https://www.youtube.com/watch?v=cwoTZ_0Q2UA. Acesso em: 07 mar. 2023.

ARAUJO, L. A. D.; COSTA FILHO, W. M. A Lei 13.146/2015 (o estatuto da pessoa com deficiência ou a lei brasileira de inclusão da pessoa com deficiência) e sua efetividade. **Direito e Desenvolvimento**, João Pessoa, v. 7, n. 1, p. 12-30, 2016. DOI: <https://doi.org/10.26843/direitoedesenvolvimento.v7i13.298>.

ASSIS, W. F. T. Do colonialismo à colonialidade: expropriação territorial na periferia do capitalismo. **Caderno CRH**, Salvador, v. 27, n. 72, p. 613-627, set./dez. 2014. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0103-49792014000300011>.

AVELINO, N. Introdução: pensar a política com Foucault. *In*: AVELINO, N.; VACCARO, S. (org.). **O pensamento político de Michel Foucault**. São Paulo: Intermeios, 2018.

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

BARBOSA, A. S. Mobilidade urbana para pessoas com deficiência no Brasil: um estudo em blogs. **Revista Brasileira de Gestão Urbana**, Curitiba, v. 8, n. 1, jan./abr. 2016. DOI: <https://doi.org/10.1590/2175-3369.008.001.AO03>.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2006.

BARNES, C. What a difference a decade makes: reflections on doing 'Emancipatory' disability research. **Disability & Society**, London, v. 18, n. 1, p. 3-17, 2003. DOI: <https://doi.org/10.1080/713662197>.

BERNARDES, L. C. G. **Bioética deficiência e políticas públicas: uma proposta de análise a partir da abordagem da capacidade**. 2016. 272 f. Tese (Doutorado em Bioética) – Universidade de Brasília, Brasília, 2016.

BERNARDES, L. C. G.; ARAÚJO, T. C. C. F. Deficiência, políticas públicas e bioética: percepção de gestores públicos e conselheiros de direitos. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 9, p. 2435-2445, 2012. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232012000900024>.

BID. Banco Interamericano de Desenvolvimento. **Relatório sobre inclusão das pessoas com deficiência na América Latina e no Caribe**. [S. l.]: BID, 2019. Disponível em: <https://publications.iadb.org/publications/portuguese/viewer/Somos-todos-Inclusao-de-pessoas-com-deficiencia-na-America-Latina-e-no-Caribe.pdf>. Acesso em: 17 maio 2023.

BIETTI, M. F. **Personas con discapacidad e inclusión laboral en América Latina y el Caribe: principales desafíos de los sistemas de protección social**. Santiago:

CEPAL: Naciones Unidas, 2023. (Documentos de Proyectos).

BÉRUBÉ, M. **The secret life of stories**: from Don Quixote to Harry Potter, how understanding intellectual disability transforms the way we read. New York, NY: New York University Press, 2016. 223 p.

BOLSONI, B. V. O cuidado de si e o corpo em Michel Foucault: perspectivas para uma educação corporal não instrumentalizadora. *In*: SEMINÁRIO DE PESQUISA EM EDUCAÇÃO DA REGIÃO SUL, AMPED – Sul, 9., 2012, Caxias do Sul. **Anais** [...]. [S. l.: s. n.], 2012.

BORGES, J. A. S. **Política da pessoa com deficiência no Brasil**: percorrendo o labirinto. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2019. 484 p.

BORGES, R. C. B. **Direitos de personalidade e autonomia privada**. 2. ed. São Paulo: Saraiva, 2007.

BOTELHO, M. F. C. **Bibliotecas universitárias**: mediação e acesso à informação para pessoas com deficiência. 2014. 174 f. Dissertação (Mestrado em Ciência da Informação) – Instituto de Ciência da Informação Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Saúde da pessoa com deficiência. **Saúde de A a Z**, [2022]. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/s/saude-da-pessoa-com-deficiencia>. Acesso em: 31 maio 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Rede de cuidados à pessoa com deficiência. **Saúde de A a Z**, 18 nov. 2022. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/s/saude-da-pessoa-com-deficiencia/rede-de-cuidados-a-pessoa-com-deficiencia>. Acesso em: 31 maio 2023.

BRASIL. Ministério da Economia. **Relação Anual de Informações Sociais**: RAIS: ano-base 2019. [Brasília]: Ministério da Economia, 2020. Disponível em: http://pdet.mte.gov.br/images/RAIS/2019/2-Sum%C3%A1rio_Executivo_RAIS_2019.pdf. Acesso em: 30 maio 2023.

BRASIL. Ministério da Economia. Subsecretaria de Inspeção do Trabalho Divisão de Fiscalização para Inclusão de Pessoas com Deficiência e Combate à Discriminação no Trabalho. **Caracterização das deficiências**: orientações para fins de cumprimento do art. 93 da Lei nº 8.213/91. Brasília: Ministério da Economia, 2019. Disponível em: https://www.multiplicadoresdevisat.com/_files/ugd/15557d_3293e17681734ab9bf5b014a2bf9904f.pdf. Acesso em: 31 maio 2023.

BRASIL. Decreto nº 9.508, de 24 de setembro de 2018. Reserva às pessoas com deficiência percentual de cargos e de empregos públicos ofertados em concursos públicos e em processos seletivos no âmbito da administração pública federal direta e indireta. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, 25 set. 2018. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2018/decreto/d9508.htm. Acesso em: 7 set. 2018.

BRASIL. Ministério da Justiça e Cidadania. Portaria Interministerial nº 1, de 12 de janeiro de 2017. Dispõe sobre procedimentos para a elaboração e a publicação dos relatórios circunstanciados, previstos no art. 120 da Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, sobre a situação de acessibilidade em sítios, portais, sistemas e serviços mantidos na internet pelos órgãos do governo pertencentes à Administração Pública Federal e as devidas providências a serem adotadas para melhoria da acessibilidade desses ambientes digitais. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, 13 jan. 2017. Disponível em: <http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?data=13/01/2017&jornal=1&pagina=27&totalArquivos=56>. Acesso em: 7 set. 2018.

BRASIL. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, 7 jul. 2015a. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm. Acesso em: 7 set. 2018.

BRASIL. Ministério da Educação. **Orientações para implementação da Política de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva**. [Brasília]: MEC, 2015b. Disponível em: http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_docman&view=download&alias=17237-secadi-documento-subsidiario-2015&Itemid=30192. Acesso em: 22 nov. 2022.

BRASIL. Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República. **Viver sem limites**: Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Brasília: SDH-PR, [2013]. Disponível em: https://www.gov.br/turismo/pt-br/centrais-de-conteudo-/publicacoes/turismo-acessivel/Cartilha_Plano_Viver_sem_Limite.pdf. Acesso em: 31 maio 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Norma Operacional nº 001/2013 CNS/Conep**. [Brasília: CNS], 2013. Disponível em: https://conselho.saude.gov.br/images/comissoes/conep/documentos/NORMAS-RESOLUCOES/Norma_Operacional_n_001-2013_Procedimento_Submisso_de_Projeto.pdf. Acesso em: 10 maio 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, 25 abr. 2012.

BRASIL. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência Secretaria Nacional de Direitos Humanos da Presidência da República. **História do movimento político das pessoas com deficiência no Brasil**. Compilado por Mário Cléber Martins Lanna Júnior. Brasília: SDH/PR, 2010. Disponível em: https://files.cercomp.ufg.br/weby/up/211/o/Hist%C3%B3ria_do_Movimento_Pol%C3%ADtico_das_Pessoas_com_Defici%C3%Aancia_no_Brasil.pdf?1473201976. Acesso em: 23 fev. 2023.

BRASIL. Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, 26 ago. 2009. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br>

gov.br/ccivil_03/_Ato2007-2010/2009/Decreto/D6949.htm. Acesso em: 8 set. 2018.
BRASIL. Presidência da República. Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência**: Protocolo Facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Brasília: CORDE, 2007. [Tradução oficial].

BRASIL. Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. **Convenção sobre direitos das pessoas com deficiência comentada**. Brasília: CORDE, 2008. 164 p.

BRASIL. Decreto-lei nº 5.296, de 2 de dezembro de 2004. Regulamenta as Leis nos 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, 3 dez. 2004. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2004/decreto/D5296.htm. Acesso em: 8 set. 2018.

BRASIL. Lei nº 10.098, de 19 de dezembro de 2000. Estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, 20 dez. 2000. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l10098.htm. Acesso em: 8 set. 2018.

BRASIL. Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990. Dispõe sobre o regime jurídico dos servidores públicos civis da União, das autarquias e das fundações públicas federais. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, 19 abr. 1991.

BRASIL. Lei nº 8.213, de 24 de julho de 1991. Dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social e dá outras providências. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, 25 jul. 1991.

BRASIL. [Constituição (1988)]. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília: Senado Federal, 1988. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 8 set. 2021.

BUARQUE, C.; GUERRA, R. Um sonho impossível. Versão da canção "The impossible dream". [S. l.: s. n.], 1972.

BUTLER, J. **Problemas de gênero**: feminismo e subversão da identidade. Tradução: Renato Aguiar. 9. ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2015.

CAIAFA, J. Comunicação e diferença nas cidades. **Lugar Comum**, Rio de Janeiro, n. 18, p. 91-102, 2002. Disponível em: https://www.academia.edu/27720119/Comunicacao_e_diferenca_nas_cidades_1. Acesso em: 7 abr. 2023.

CAMPBELL, F. K. **Contours of ableism**: the production of disability and abledness. United Kingdom: Palgrave Macmillan, 2009.

CAMPBELL, F. A. K. Exploring internalized ableism using critical race theory. **Disability & Society**, [s. l.], v. 23, n. 2, p. 151-162, Mar. 2008. DOI: <https://doi.org/10.1080/09687590701841190>

CAMPELLO, T. *et al.* Faces da desigualdade no Brasil: um olhar sobre os que ficam para trás. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 42, n. esp. 3, p. 54-66, nov. 2018. DOI: <https://doi.org/10.1590/0103-11042018S305>.

CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico**. 6. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2009.

CARVALHO, C. O direito à identidade e o princípio da dignidade humana na procriação medicamente assistida: análise do acórdão do tribunal constitucional n.º225/2018. *In*: SALLES, D. M. N. L. *et al.* (org.). **Visões de direitos humanos e fundamentais**. Rio de Janeiro: Grupo Multifoco, 2019.

CARVALHO-FREITAS, M. N. Ações de adequação das condições e práticas de trabalho para inserção de pessoas com deficiência. **Psicologia para América Latina**, México, n. 16, jun. 2009. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1870-350X2009000100010. Acesso em: 03 jan. 2023.

CERVANTES, M. **Dom Quixote de La Mancha**. (1605). [S. l.]: eBooksBrasil, 2005. Disponível em: <https://www.livrosgratis.com.br/ler-livro-online-26472/don-quixote-vol-1>. Acesso em: 22 mar. 2023.

CHAVEIRO, E. F.; VASCONCELLOS, L. C. F. **Uma ponte ao mundo**: Cartografias existenciais da pessoa com deficiência e o trabalho. Goiás: Kelps, 2018.

COSTA, L. S. A pesquisa sobre saúde integral da pessoa com deficiência e a desobediência epistêmica. *In*: COSTA, L. S. *et al.* (org.). **Itinerário de reflexões e práticas de acessibilidade e inclusão**: a potência do Fórum Interinstitucional. Rio de Janeiro: IdeiaSUS/ENSP/Fiocruz, 2022. p. 31-37. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/57248>. Acesso em: 14 abr. 2023.

CRENSHAW, K. Documento para o encontro de especialistas em aspectos da discriminação racial relativos ao gênero. **Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 10, n. 1, jan. 2002. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-026X2002000100011>.

CRIP CAMP: a disability revolution. Produção e direção de Nicole Newnham e James Lebrecht. [S. l.]: Netflix, 2020. 1 vídeo (106 min).

CUNHA, A. C. C. P. Deficiência como expressão da questão social. **Serviço Social & Sociedade**, São Paulo, n. 141, maio/ago. 2021 DOI: <https://doi.org/10.1590/0101-6628.251>.

CVI-RIO. Centro de Vida Independente do Rio de Janeiro. **CVI-Rio**, 2021. Disponível em: <https://www.cvi-rio.org.br/site/cvirio/>. Acesso em: 12 fev. 2023.

DEJOURS, C.; ABDOUCHELI, E.; JAYET, C. **Psicodinâmica do trabalho**: contribuições da Escola Dejouriana à análise da relação prazer, sofrimento e

trabalho. São Paulo: Atlas, 2007.

DHANDA, A. Construindo um novo léxico dos Direitos Humanos: Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiências. **Sur. Revista Internacional do Direitos Humanos**, São Paulo, v. 5, n. 8, p. 42-59, 2008. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1806-64452008000100003>.

DIAS, A. Por uma genealogia do capacitismo: da eugenia estatal a narrativa capacitista social. *In*: SIMPÓSIO INTERNACIONAL DE ESTUDOS SOBRE A DEFICIÊNCIA, 1., 2013, São Paulo. **Anais [...]**. São Paulo: USP Legal, 2013.

DINIZ, D. Deficiência e políticas sociais - entrevista com Colin Barnes. **SER Social**, Brasília, v. 15, n. 32, p. 237-251, jan./jun. 2013.

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

DINIZ, D.; BARBOSA, L; SANTOS, W. R. Deficiência, direitos humanos e justiça. **Sur. Revista Internacional do Direitos Humanos**, São Paulo, v. 6, n. 11, dez. 2009. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1806-64452009000200004>.

DUBOC, M. *et al.* Contribuições da acústica para a acessibilidade: um novo campo de estudo, pesquisa, projetos e políticas públicas. *In*: CONGRESSO IBEROAMERICANO DE ACÚSTICA, 12., 2022. Florianópolis. **Anais [...]**. Florianópolis: SOBRAC, 2022. p. 1-12.

ESTÊVÃO, C. V. Cosmopoliticidade e educação de adultos na era da globalização. **Educação em Revista**, Marília, v. 10, n.1, p.101-112, jan./jun. 2009. DOI: <https://doi.org/10.36311/2236-5192.2009.v10n1.646>.

ESTÊVÃO, C. V. Direitos humanos e educação para uma outra democracia. **Ensaio: Avaliação e Políticas Públicas em Educação**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 70, p. 9-20, jan./mar. 2011. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-40362011000100002>.

ESTEBAN, M. P. S. **Pesquisa qualitativa em educação: fundamentos e tradição**. Porto Alegre: AMGH, 2010.

FERREIRA, M. J. M.; RIGOTTO, R. M. Contribuições epistemológicas/metodológicas para o fortalecimento de uma (cons)ciência emancipadora. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 10, p. 4103-4111, 2014. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-812320141910.09172014>.

FIOCRUZ. **AFN Acessibilidade - Semana de 24/4 a 28/4**. [S. l.]: Fiocruz, 2023. 1 vídeo (4 min). Publicado pelo canal Fiocruz. Disponível em: https://www.youtube.com/watch?v=cFh4zPM_vDY&t=24s. Acesso em: 30 abr. 2023.

FIOCRUZ. **Boletim estatístico de pessoal**: Fiocruz 2021. [S. l.]: Fiocruz, 2022a. https://portal.fiocruz.br/sites/portal.fiocruz.br/files/documentos_2/boletim_estatistico_de_pessoal_2021_final.pdf. Acesso em: 20 abr. 2023.

FIOCRUZ. FioLibras: aplicativo traz informações sobre Covid-19 para pessoas surdas. **Agência Fiocruz de Notícias**, 25 maio 2022b. Disponível em: <https://agencia.fiocruz.br/fiolibras-aplicativo-traz-informacoes-sobre-covid-19-para-pessoas-surdas>. Acesso em: 20 abr. 2023.

FIOCRUZ. Perfil institucional. **Portal Fiocruz**, [2022c]. Disponível em: <https://portal.fiocruz.br/perfil-institucional>. Acesso em: 30 abr. 2023.

FIOCRUZ. Presidência. Vice-Presidência de Educação, Informação e Comunicação. Coordenação Adjunta de Residências em Saúde. **Nota Técnica 01/2022**: orientações sobre elaboração dos editais dos Programas de Residência em Saúde da Fundação Oswaldo Cruz/Ministério da Saúde no quesito ações afirmativas. Rio de Janeiro: FIOCRUZ/VPEIC/CGE, 2022d. 16 p.

FIOCRUZ. Programa de Políticas Públicas e Modelos de Atenção e Gestão de Saúde – PMA. **Fiocruz**, 2020a. Disponível em: <https://portal.fiocruz.br/politicas-publicas-e-modelos-de-atencao-saude>. Acesso em: 30 maio 2023.

FIOCRUZ. Vice-presidência de Ensino, Pesquisa, Informação e Comunicação (VPEIC). **Relatório da primeira etapa do Ciclo de Pesquisa de Egressos**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2020b. Disponível em: <https://campusvirtual.fiocruz.br/portal/?q=content/59612>. Acesso em: 2 set. 2021.

FIOCRUZ. Organograma. **Portal Fiocruz**, [2020]. Disponível em: <http://portal.fiocruz.br/pt-br/content/organograma>. Acesso em: 20 abr. 2023.

FIOCRUZ. **Política da Fiocruz para acessibilidade e inclusão das pessoas com deficiência**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2019a. Disponível em: <https://portal.fiocruz.br/noticia/fiocruz-lanca-politica-institucional-deacessibilidade-e-inclusao>. Acesso em: 2 set. 2021.

FIOCRUZ. Presidência. **Portaria nº 6.162/2019-PR, de 18 de setembro de 2019**. Regulamenta as ações afirmativas para os cursos de Especialização – Lato sensu e das Residências em Saúde. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2019b. Disponível em: <https://portal.fiocruz.br/documento/portaria-6162-2019-pr>. Acesso em: 2 set. 2021.

FIOCRUZ. Comitê Fiocruz pela Acessibilidade e Inclusão das Pessoas com Deficiência. **Fiocruz Notícias**, 3 out. 2018. Disponível em: <https://portal.fiocruz.br/noticia/comite-fiocruz-pela-acessibilidade-e-inclusao-das-pessoas-comdeficiencia>. Acesso em: 30 abr. 2023.

FIOCRUZ. Comitê Fiocruz pela Acessibilidade e Inclusão das Pessoas com Deficiência. **Relatório das ações de acessibilidade na Fiocruz** no período de 2017 a 2019. Rio de Janeiro: Fiocruz/Comitê pela Acessibilidade e Inclusão, 2022e. 41 p. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/55605>. Acesso em: 10 dez. 2022.

FIOCRUZ. **Guia de Acessibilidade para ações educativas na Fiocruz**. Rio de Janeiro: Comitê Fiocruz pela Acessibilidade e Inclusão das Pessoas com Deficiência, Fiocruz, 2021. 102 p. Disponível em: <https://campusvirtual.fiocruz.br/>

portal/?q=content/62232. Acesso em: 10 dez. 2022.

FIOCRUZ. Presidência. **Portaria nº 714/2017-PR, de 29 de maio de 2017**. Institui o Comitê Fiocruz pela Inclusão, Acessibilidade da Pessoa com Deficiência. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2017a. Disponível em: <https://portal.fiocruz.br/documento/portaria-714-2017-pr> Acesso em: 2 set. 2021.

FIOCRUZ. Presidência. **Portaria nº 1.433/2017-PR, de 5 de outubro de 2017**. Regulamenta as ações afirmativas para os programas de pós-graduação stricto sensu da Fundação Oswaldo Cruz. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2017b. Disponível em: http://www.siga.fiocruz.br/arquivos/ss/documentos/editais/5_Portaria%201433_2017-PR.pdf. Acesso em: 2 set. 2021.

FIOCRUZ. **VI Congresso interno da Fiocruz: a Fiocruz como instituição pública estratégica de Estado para saúde**. 18 a 22 de outubro de 2010. Relatório final. [Rio de Janeiro]: Fiocruz, 2010. Disponível em: https://congressointerno.fiocruz.br/sites/congressointerno.fiocruz.br/files/documentos/relatorio_final_ultima_versao.pdf. Acesso em: 30 abr. 2023.

FOUCAULT, M. O nascimento da medicina social. *In*: FOUCAULT, M. **A microfísica do poder**. Rio de Janeiro: Graal, 2014.

FOUCAULT, M. **Vigiar e punir**. 38. ed. Petrópolis: Vozes; 2010.

FOUCAULT, M. **Em defesa da sociedade**. São Paulo: Martins Fontes, 2002.

FOUCAULT, M. **Os anormais**: curso no Collège de France. São Paulo: Martins Fontes, 2001.

FONSECA, J. Quando ocorre uma verdadeira revolução pelo princípio da Inclusão. **(Em)Cena**, [s. l.], 3 maio 2020. [Crítica sobre documentário Crip Camp]. Disponível em: <https://encenasaudemental.com/cinema-tv-e-literatura/quando-ocorre-uma-verdadeira-revolucao-pelo-principio-da-inclusao/> Acesso em: 4 set. 2021.

FRASER, N. Feminismo, capitalismo e a astúcia da história. **Mediações – Revista de Ciências Sociais**, Londrina, v. 14, n. 2, 2009. DOI: <https://doi.org/10.5433/2176-6665.2009v14n2p11>.

FRASER N. Reconhecimento sem ética? **Lua Nova**, São Paulo, n. 70, p. 101-138, 2007. DOI: <https://doi.org/10.1590/s0102-64452007000100006>.

FREIRE, P. **Educação como prática de liberdade**. 5. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1975.

FREIRE, P. **A educação na cidade**. São Paulo: Cortez, 1991.

FREIRE, P. **Pedagogia da indignação**: cartas pedagógica e outros escritos. São Paulo: Ed. UNESP, 2000.

FREIRE, P. **Pedagogia do oprimido**. 42. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2005.

FREITAS, M. A. S.; ANGELUCCI, C. B. O modelo social da deficiência nas pesquisas brasileiras de pós-graduação stricto sensu. **Saúde em Redes**, Porto Alegre, v. 8, n. 2. 2022. DOI: <https://doi.org/10.18310/2446-4813.2022v8n2p379-394>.

GARCIA, V. G. **Pessoas com deficiência e o mercado de trabalho**: histórico e o contexto contemporâneo. 2010. 205 f. Tese (Doutorado em Ciências Econômicas) – Instituto de Economia da Unicamp, Campinas, 2010.

GAVÉRIO, M. A. Nada sobre nós, sem nossos corpos! O local do corpo deficiente nos Disability Studies. **Revista Argumentos**, Montes Claros, v. 14, n. 1, p. 95-117, jan./jun. 2017.

GAVÉRIO, M. A.; OLIVEIRA, E. L. A crítica deficiente - alguns posicionamentos CRIP-feministas. *In*: SEMINÁRIO ENLAÇANDO SEXUALIDADES - MORALIDADES, FAMÍLIA E FECUNDIDADE, 4., 2015, Salvador. **Anais eletrônicos** [...]. Salvador: EDUNEB, 2015. Disponível em: <http://www.uneb.br/enlacandosexualidades/files/2015/07/comunicacaooralmarcoan-toniogaverioevertonluisoliveira.pdf>. Acesso em: 3 abr. 2023.

GERTNER, S. R. C. B. Faz muito tempo em minha vida... **Blog Multiplicadores de Visat**, [s. l.], 12 maio 2022. Disponível em: https://www.multiplicadoresdevisat.com/_files/ugd/15557d_640c8d65991a41e5a0f98e4a24cb253a.pdf. Acesso em: 31 maio 2023.

GERTNER, S. R. C. B. Avanços e recuos no reconhecimento social da pessoa com deficiência. *In*: ARAÚJO, N. F. *et al.* (org.). **Seminário internacional gêneros e interdisciplinaridades**: a práxis da interseccionalidade na contemporaneidade. Brasília: Editora Otimismo, 2020.

GERTNER, S. R. C. B. **Atenção integral à saúde dos servidores da Fiocruz**: a percepção e contribuição dos servidores para uma política, com ênfase nos Exames Periódicos em Saúde - EPS. 2017. 145 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) – Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Fiocruz, Rio de Janeiro, 2017.

GERTNER, S. R. C. B.; VASCONCELLOS, L. C. F. Trabalho, inclusão e acessibilidade no pós-pandemia. Para onde vamos? *In*: MENDES, A. *et al.* (org.). **Diálogos sobre acessibilidade, inclusão e distanciamento social**. Rio de Janeiro: IdeiaSUS/Fiocruz, 2020. p. 21-23. Disponível em: http://www.ideiasus.fiocruz.br/portal/publicacoes/livros/Livro_Dialogos_sobre_Acessibilidade_Inclusao_e_Distanciamento_Social_1ed.pdf. Acesso em: 8 dez. 2021.

GERTNER, S. R. C. B. *et al.* Trabalhadores com deficiência em instituição de pesquisa brasileira: estudo sobre barreiras, limitações e restrições enfrentadas e efeitos da pandemia de covid-19. *In*: CONGRESSO BRASILEIRO DE SAÚDE COLETIVA, 13., 2022, Salvador. **Anais eletrônicos** [...]. Campinas: Galoá, 2022. Disponível em: <https://proceedings.science/abrascao-2022/trabalhos/trabalhadores-com-deficiencia-em-instituicao-de-pesquisa-brasileira-estudo-sobre?lang=pt-br>. Acesso em: 30 abr. 2023.

GERTNER, S. R. C. B. *et al.* Saúde do trabalhador com deficiência: conhecer para

avançar na acessibilidade e inclusão na Fiocruz *In*: COSTA, L. S. *et al.* (org.). **Itinerário de reflexões e práticas de acessibilidade e inclusão**: a potência do Fórum Interinstitucional. Rio de Janeiro: IdeiaSUS/ENSP/Fiocruz, 2022. p. 417-428. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/57248>. Acesso em: 14 abr. 2023.

GERTNER, S. R. C. B. *et al.* As pessoas com deficiência na Fiocruz: os caminhos políticos trilhados pelo Comitê de Acessibilidade e Inclusão. Fiocruz *In*: COSTA, L. S. *et al.* (org.). **Itinerário de reflexões e práticas de acessibilidade e inclusão**: a potência do Fórum Interinstitucional. Rio de Janeiro: IdeiaSUS/ENSP/Fiocruz, 2022. p. 387-394. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/57248>. Acesso em: 14 abr. 2023.

GERTNER, S. R. C. B. *et al.* Covid-19: situação de saúde entre trabalhadores da Fiocruz. *In*: FREITAS, C. M.; BARCELLOS, C.; VILLELA, D. A. M. (ed.) **Covid-19 no Brasil**: cenários epidemiológicos e vigilância em saúde. Rio de Janeiro: Observatório Covid-19 Fiocruz: Ed. Fiocruz, 2021. p. 357-376.

GESSER, M.; BLOCK, P.; MELLO, A. G. Estudos da deficiência: interseccionalidade, anticapacitismo e emancipação social. *In*: GESSER, M.; BÖCK, G. L. K.; LOPES, P. H. (org.). **Estudos da deficiência**: anticapacitismo e emancipação social. Curitiba: CRV, 2020. p. 17-35. Disponível em: https://www.mpma.mp.br/arquivos/CAOPID/publicacoes/14609_livro-estudos-sobre-deficiencia-2020.pdf. Acesso em: 14 abr. 2023.

GILL, M. Review of 'The secret life of stories: from Don Quixote to Harry Potter, how understanding intellectual disability transforms the way we read' NYU Press, 2016 by Michael Bérubé. **Disability Studies Quarterly**, [s. l.], v. 37, n. 1, Winter 2017.

GOFFMAN, E. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: Zahar, 1988.

GOLDENBERG, M. **A arte de pesquisar**. 8. Ed. Rio de Janeiro: Record, 2004.

GRUPO DE TRABALHO DA SOCIEDADE CIVIL PARA A AGENDA 2030. **V Relatório Luz da Sociedade Civil**: agenda 2030 de desenvolvimento sustentável - Brasil. [S. l.]: GTSC A2030, 2021. Disponível em: https://brasilnaagenda2030.files.wordpress.com/2021/07/por_rl_2021_completo_vs_03_lowres.pdf. Acesso em: 16 abr. 2023.

HIRATA, H. Gênero, classe e raça interseccionalidade e consubstancialidade das relações sociais. **Tempo e Sociedade**, São Paulo, v. 26, n. 1, p. 61-73, jun. 2014. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-20702014000100005>.

IAMAMOTO, M. V. O Brasil das Desigualdades: "questão social", trabalho e relações sociais. **Ser Social**, Brasília, v. 15, n. 33, p. 261-384, jul./dez. 2013.

IBGE. Pessoas com deficiência e as desigualdades sociais no Brasil. **Estudos e Pesquisas e Informação Demográfica e Socioeconômica**, n. 47, 2022.

Disponível em: https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101964_informativo.pdf. Acesso em: 18 dez. 2022.

IBGE. **Pesquisa Nacional de Saúde 2019**: ciclos da vida. Rio de Janeiro: IBGE, 2021. Disponível em: <https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101846.pdf>. Acesso em: 18 dez. 2022.

IBGE. **Pesquisa nacional de saúde 2013**: ciclos de vida: Brasil e Grandes Regiões. Rio de Janeiro: IBGE, 2015. 88 p. Disponível em: http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/pns/2013_vol3/default.shtm. Acesso em: 14 abr. 2023.

IBGE. **Censo 2010**. Brasília: IBGE, 2010. Disponível em: <https://censo2010.ibge.gov.br/>. Acesso em: 15 jul. 2022.

IBGE. Características gerais da população, religião e pessoas com deficiência. **Censo demográfico**, Rio de Janeiro, 2010. Disponível em: <https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101562.pdf>. Acesso em: 18 dez. 2022.

ÍNDICE de Funcionalidade Brasileiro Modificado (IFBrM). Disponível em: <https://www.gov.br/mdh/pt-br/navegue-por-temas/pessoa-com-deficiencia/publicacoes/PropostadeInstrumentodeAvaliaoIFBrMcomajustesversorelatriofinaldoGTI.pdf>. Acesso em: 20 jan. 2023.

KITCHIN, R. Out of place, knowing ones place: space, power and the exclusion of disabled people. **Disability & Society**, [s. l.], v. 13, n. 3, 343-356. 1998. Disponível em: http://mural.maynoothuniversity.ie/3924/1/RK_out_of_place.pdf. Acesso em: 14 abr. 2023.

LANCILLOTTI, S. S. P. **Deficiência e trabalho**: redimensionando o singular no contexto do universal. Campinas: Autores Associados, 2003.

LIMA, M. M. *et al.* Um panorama do mercado de trabalho da pessoa com deficiência visual na cidade do Rio de Janeiro. **Interações**, Campo Grande, v. 22, n. 1, jan./mar. 2021. DOI: <https://doi.org/10.20435/inter.v22i1.2835>.

LOPES, P. Deficiência como categoria analítica: trânsitos entre ser, estar e se tornar. **Anuário Antropológico**, Brasília, v. 44, n. 1, 2019. DOI: <https://doi.org/10.4000/aa.3487>.

MAIOR, I. M. M. L. M. Movimento político das pessoas com deficiência: reflexões sobre a conquista de direitos. **Inclusão Social**, Brasília, v. 10, n. 2, p. 28-36, jan./jun. 2017. Disponível em: <http://revista.ibict.br/inclusao/article/view/4029>. Acesso em: 18 mar. 2017.

MARTINS, B. S. Deficiência e modernidade: da naturalização à insurgência. *In*: MARTINS, B. S.; FONTES, F. (org.). **Deficiência e emancipação social**: para uma crise da normalidade. Coimbra: Almedina, 2016. p. 14-38.

MARTINS, B. S. *et al.* A emancipação dos estudos da deficiência. **Revista Crítica de Ciências Sociais**, Coimbra, n. 98, 2012. DOI: 10.4000/rccs.5014.

MARTINS, B. S. Deficiência e política: vidas subjugadas, narrativas insurgentes. *In*: MORAES, M.; KASTRUP, V. (org.). **Exercícios de ver e não ver**. Rio de Janeiro: Nau, 2010. p. 240-263. Disponível em: https://www.deficienciavisual.pt/r-Deficiencia_e_politica-Bruno_Sena_Martins.htm. Acesso em: 12 jan. 2023.

MARTINS, B. S. **E se eu fosse cego?**: narrativas silenciadas da deficiência. Porto: Edições Afrontamento, 2006.

MARTINS, B. S.; FONTES, F.; Normalidade em crise. *In*: MARTINS, B. S.; FONTES, F. (org.). **Deficiência e emancipação social**: para uma crise da normalidade. Coimbra: Almedina, 2016. p. 39-59.

MBEMBE, A. Necropolítica: biopoder, soberania, estado de exceção, política da morte. **Arte & Ensaios**, Rio de Janeiro, n. 32, dez. 2016.

MCRUER, R. **Crip theory**: cultural signs of queerness and disability. New York: New York University Press, 2006. p. 36-37.

MCRUER, R.; JOHNSON, M. L. Cripistemologies. **Journal of Literary & Cultural Disability Studies**, Liverpool, v. 8, n. 2, p. 127-147, 2014.

MELLO, A. G. Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 10, p. 3265-3276, out. 2016. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.07792016>.

MELLO, A. G. **Por uma abordagem antropológica da deficiência**: pessoa, corpo e subjetividade. 2009. 85 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Ciências Sociais) – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2009.

MELLO, A. G.; NUERNBERG, A. H. Gênero e deficiência: interseções gênero e deficiência: interseções e perspectivas e perspectivas. **Revista Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 20, n. 3 p. 635-655, dez. 2012. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-026X2012000300003>.

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

MERCER, G. Emancipatory disability research. *In*: BARNES, C.; OLIVER, M.; BARTON, L. (org.). **Disability studies today**. Cambridge: Polity Press, 2002. p. 228-249.

MINAYO, M. C. S (org.). **Pesquisa social**: teoria, método e criatividade. 34. ed. Petrópolis: Vozes, 2015.

MINAYO, M. C. S. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 3, p. 621-626, 2012. DOI: <https://doi.org/>

10.1590/S1413-81232012000300007.

MORAES, M. *et al.* (org.). **Deficiência em questão**: para uma crise da normalidade. Rio de Janeiro: Nau Editora, 2017.

MORAES, R. **Análise textual discursiva**. 3. ed. rev. ampl. Ijuí: Ed. Unijuí, 2016. 264 p.

MUNHOZ, T.; CARMO, J. C. **30 vozes**: celebração dos trinta anos da Lei de Cotas para a pessoa com deficiência. São Paulo: Modo Parités, 2021.

NATIONAL DISABILITY ARTS COLLECTION AND ARCHIVE. Fundamental Principles of Disability. **NDACA**, Feb. 2018. Disponível em: <https://the-ndaca.org/resources/audio-described-gallery/fundamental-principles-of-disability/>. Acesso em: 04 fev. 2023.

NEMBRI, A.G.; VIANNA, M. B. O capacitismo e as relações institucionais: como evitar? Fiocruz *In*: COSTA, L. S. *et al.* (org.). **Itinerário de reflexões e práticas de acessibilidade e inclusão**: a potência do Fórum Interinstitucional. Rio de Janeiro: IdeiaSUS/ENSP/Fiocruz, 2022. p. 417-428. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/57248>. Acesso em: 14 abr. 2023.

OIT. Bureau Internacional do Trabalho. **Relatório Mundial sobre Proteção Social 2020–22**: A proteção social numa encruzilhada: em busca de um futuro melhor. Genebra: OIT, 2022. Disponível em: https://www.ilo.org/global/research/global-reports/world-social-security-report/2020-22/WCMS_817580/lang-en/index.htm. Acesso em: 12 fev. 2023.

OIT. **Ação sindical sobre o trabalho decente das pessoas com deficiência**: um panorama mundial. São Paulo: Espaço da Cidadania, 2017.

OLIVER, M. Using emancipatory methodologies. *In*: ANNUAL DISABILITY RESEARCH SEMINAR, 1., 2002, Dublin. Hosted by The National Disability Authority and The Center for Disability Studies, University College Dublin. **Anais** [...]. [S. l.: s. n.], 2002. Disponível em: <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/Oliver-Mikes-paper.pdf>. Acesso em: 14 abr. 2023.

OLIVER, M. Emancipatory research: realistic goal or impossible dream? *In*: BARNES, C.; MERCER, G. (org.). **Doing disability research**. Leeds: The Disability Press, 1997. p. 15-31.

OLIVER, M. **The politics of disablement**. London: Macmillan Education, 1990.

OLIVEIRA, J. M. Os feminismos habitam espaços hifenizados: a localização e interseccionalidade dos saberes feministas. **Ex aequo**, n. 22, p. 25-39, 2010. OMS. **Relatório Mundial da Saúde**. [S. l.]: OMS, 2005. Disponível em: http://www.who.int/whr/2005/media_centre/overview_pt.pdf. Acesso em: 14 set. 2018.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE; BANCO MUNDIAL. **Relatório Mundial sobre a Deficiência**. São Paulo: Secretaria dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2012.

ONU. Declaração Universal dos Direitos Humanos Adotada e proclamada pela Assembleia Geral das Nações Unidas (resolução 217 A III) em 10 de dezembro 1948. Disponível em: <https://www.unicef.org/brazil/declaracao-universal-dos-direitos-humanos>. Acesso em: 30 maio 2023.

PEREIRA, E. L. A tensão visibilizada: políticas públicas e pessoas com deficiência. *In*: LANGDON, E. J.; GRISOTTI, M. (org.). **Políticas públicas: reflexões antropológicas**. Florianópolis: UFSC, 2016.

PEREIRA, R. Diversidade funcional: a diferença e o histórico modelo de homem-padrão. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 3, p. 715-728, jul./set. 2009. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-59702009000300009>.

PESSOTTI, I. **Deficiência mental: da superstição à ciência**. São Paulo: T. A. Queiroz, 1984.

PETERSON, E. **A mensagem: Bíblia em linguagem contemporânea**. São Paulo: Ed. Vida, 2011. Disponível em: <https://biblia-a-mensagem.vercel.app/>. Acesso em: 05 jan. 2023.

PEYON, E. R. **Poesia, psicanálise e a construção do conhecimento: reverberações**. Rio de Janeiro: Ed. Escuta, 2011. 288 p.

PRICE, J. D. Mudar o mundo: justiça ou utopia? **Anamorphosis: Revista Internacional de Direito e Literatura**, Porto Alegre, v. 3, n. 1, jan./jun. 2017. DOI: 10.21119/anamps.31.119-152 119.

RADAR SIT. Painel de Informações e Estatísticas da Inspeção do Trabalho no Brasil. **Portal da Inspeção do Trabalho**, Brasília, [2019]. Disponível em: <https://sit.trabalho.gov.br/radar/>. Acesso em: 20 jan. 2023.

RAMAZZOTTI, E. **Se bastasse una canzone (Official Video)**. [S. l.: s. n.], 2009. 1 vídeo (4 min). Publicado pelo canal Eros Ramazzotti. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=C6dpQWnRII0>. Acesso em: 06 jun. 2023.

REIS, D. F.; FALCÃO, L. P. Quem tem direito ao corpo? O direito ao corpo das pessoas com deficiência sob a ótica das teorias feministas da deficiência e da crise dos direitos fundamentais. *In*: SALLES, D. M. N. N. L. *et al.* (org.). **Visões de direitos humanos e fundamentais**. Rio de Janeiro: Grupo Multifoco, 2019. p. 81-97. Disponível em: <https://www.academia.edu/41602954/>. Acesso em: 20 abr. 2023.

RIBEIRO, E. S.; BAPTISTA, L. A. S. Ruídos e silêncios de um corpo na cidade: paradoxos da produção da diferença no contemporâneo. **Psicologia em Revista**, Belo Horizonte, v. 22, n. 2, p. 374-391, ago. 2016. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/per/v22n2/v22n2a08.pdf>. Acesso em: 04 fev. 2023.

RIBEIRO, K. S. Q. S.; MEDEIROS, A. A.; SILVA, S. L. A. (org.). **Redecin Brasil: o cuidado na rede de atenção à pessoa com deficiência nos diferentes Brasis**. Porto Alegre: Rede Unida, 2022. 332 p. (Série Interloquções Práticas, Experiências e Pesquisas em Saúde, v. 24). *E-book*.

SALLES, D. M. N. N. L. *et al.* (org.). **Visões de direitos humanos e fundamentais**. Rio de Janeiro: Grupo Multifoco, 2019. Disponível em: <https://www.academia.edu/41602954/>. Acesso em: 20 abr. 2023.

SALO, L. O Castelo da Fiocruz. Rio de Janeiro: Fiocruz/COC/Museu da Vida, 2016. 10 p. il. 2 ed. 2021. Folheto de Cordel. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/16897> Acesso em: 03 mar.2023

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

SANTOS, R. P. Há perigo na esquina: reflexões sobre deficiência e políticas públicas. **Jornal da USP**, São Paulo, dez. 2020. Disponível em: <https://jornal.usp.br/?p=376225>. Acesso em: 30 abr. 2021.

SASSAKI, R. Inclusão: acessibilidade no lazer, trabalho e educação. **Revista Nacional de Reabilitação (Reação)**, São Paulo, v. 12, mar./abr. p. 10-16, 2009. Disponível em: https://files.cercomp.ufg.br/weby/up/211/o/SASSAKI_-_Acessibilidade.pdf?1473203319. Acesso em: 14 fev. 2022.

SASSAKI, R. K. Nada sobre nós, sem nós: da integração à inclusão – Parte 1. **Revista Nacional de Reabilitação**, [s. l.], v. 10, n. 57, p. 8-16, jul./ago. 2007. Disponível em <https://www.sinprodf.org.br/wp-content/uploads/2012/01/nada-sobre-n%C3%93s-sem-n%C3%93s1.pdf>. Acesso em: 24 nov. 2022.

SASSAKI, R. K. **Inclusão: construindo uma sociedade para todos**. 7. ed. Rio de Janeiro: WVA, 2006.

SASSAKI, R. K. Pessoas com deficiência e os desafios da inclusão. **Revista Nacional de Reabilitação**, [s. l.], v. 8, n. 39, 2004. Disponível em: <https://docplayer.com.br/16418200-pessoas-com-deficiencia-e-os-desafios-da-inclusao.html>. Acesso em: 10 maio 2022.

SASSAKI, R. K. **Inclusão: construindo uma sociedade para todos**. Rio de Janeiro: WVA, 1997.

SECCHI, L. **Políticas Públicas: conceito, esquemas de análise, casos práticos**. 2. ed. São Paulo: Cengage Learning, 2015.

SENNETT, R. **The conscience of the eye**. New York: W.W. Norton & Company, 1992.

SOLER, R. D. V. Y. **Dos direitos dos governados em Foucault: crítica à governamentalidade e genealogia das práticas de insurreição**. 2019. 235 f. Tese

(Doutorado em Filosofia) – Universidade do Vale do Rio dos Sinos, São Leopoldo, 2019.

SOLER, R. D. V. Y. Filosofia como forma de vida: a insurreição dos governados e a ontologia histórica de nós mesmos em Michel Foucault. **Philosophos: Revista de Filosofia**, Goiânia, v. 23, n. 2, p. 71-89, 2018. DOI: 10.5216/phi.v23i2.49564.

SOUSA, I. F. **Reflexos do estatuto da pessoa com deficiência na teoria das incapacidades do código civil**. 2016. Monografia (Graduação em Direito) – Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2016. Disponível em: https://repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/25479/1/2016_tcc_ifsousa.pdf. Acesso em: 30 abr. 2023.

SOUSA-SANTOS, B. **Renovar a teoria crítica e reinventar a emancipação social**. São Paulo: Boitempo, 2007.

SOUSA-SANTOS, B. Poderá o direito ser emancipatório? **Revista Crítica de Ciências Sociais**, Coimbra, n. 65, p. 3-76, maio 2003.

SOUSA-SANTOS, B. Por que é tão difícil construir uma teoria crítica? **Revista Crítica de Ciências Sociais**, Coimbra, n. 54, p. 197-215, jun. 1999. Disponível em: https://www.boaventuradesousasantos.pt/media/pdfs/Porque_e_tao_dificil_construir_teorica_critica_RCCS54.PDF. Acesso em: 30 maio 2023.

SOUSA-SANTOS, B.; MARTINS, B. S. (org.). **O pluriverso dos Direitos Humanos: a diversidade das lutas pela dignidade**. Belo Horizonte: Autêntica, 2019.

SOUTO, R. S. A dignidade da pessoa humana como um valor absoluto no Brasil. **Revista do NUFEN**, Belém, v. 11, n. 3, p. 170-186, dez. 2019. DOI: <http://dx.doi.org/10.26823/RevistadoNUFEN.vol11.nº03ensaio53>.

SOUZA, B. Conferência Livre Nacional inédita discute saúde da pessoa com deficiência e está recebendo sugestões de ações e diretrizes. **Informe Ensp**, 13 abr. 2023. Disponível em: <https://informe.ensp.fiocruz.br/noticias/53993>. Acesso em: 30 maio 2023.

STAMMERS, N. Social movements and the social construction of human rights. **Human Rights Quarterly**, [s. l.], v. 21, n. 4, p. 980-1008, 1999. DOI: 10.1353/hrq.1999.0054.

STONE, E.; PRIESTLEY, M. Parasites, pawns and partners: disability research and the role of non-disabled researchers. **British Journal of Sociology**, London, v. 45, n. 4, p. 699-716, 1996.

SÚMULA do programa "Viver Sem Limite": Plano Nacional dos Direitos da Pessoa Com Deficiência. **Cadernos CEDES**, Campinas, v. 34, n. 93, p. 263-266, 2014. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0101-32622014000200008>.

TREMAIN, S. The biopolitics of bioethics and disability. **Bioethical Inquiry**, [s. l.], v. 5, n. 2-3, p. 101-106, 2008. DOI: 10.1007/s11673-008-9105-6.

TRAÇOS e versos de Portinari e Drummond sobre a obra “Dom Quixote” de Cervantes. **Revista Prosa, Verso e Arte**, [s. l.], 30 set. 2017. Disponível em: <https://www.revistaprosaversoarte.com/tracos-e-versos-de-portinari-e-drummond-sobre-a-obra-dom-quixote-de-cervantes>. Acesso em: 31 mar. 2023.

UNITED NATIONS. **Global sustainable development report**. New York, NY: UN, 2016.

UNITED NATIONS. Office of the High Commissioner for Human Rights. **Thematic study on the work and employment of persons with disabilities**: report of the Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights. [S. l.]: UN, 2012.

UNITED NATIONS. **Convention on the Rights of Persons with Disabilities**. Sixty-first session of the General Assembly by resolution A/RES/61/106, December 13, 2006.

UNICEF. Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e Protocolo Facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. **UNICEF Brasil**, [2019]. Disponível em: <https://www.unicef.org/brazil/convencao-sobre-os-direitos-das-pessoas-com-deficiencia>. Acesso em: 20 jan. 2023.

UPIAS. The Union of the Physically Impaired Against Segregation & the Disability Alliance. **Fundamental principles of disability**. London: UPIAS, 1975. Electronic version, 1997. Disponível em: <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/UPIAS-fundamental-principles.pdf>. Acesso em: 20 jan. 2023.

VASCONCELLOS, L. C. F.; CHAVEIRO, E. F. O pulo da cartografia existencial: uma leitura espacial da pessoa com deficiência. *In*: COSTA, L. S. *et al.* (org.). **Itinerário de reflexões e práticas de acessibilidade e inclusão**: a potência do Fórum Interinstitucional. Rio de Janeiro: IdeiaSUS/ENSP/Fiocruz, 2022. p. 139-135. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/57248>. Acesso em: 14 abr. 2023.

VASCONCELLOS, L. C. F.; OLIVEIRA, M.H.B. O sujeito sanitário na perspectiva do direito. *In*: VASCONCELLOS, L. C. F. *et al.* (org.). **Direito e saúde**: cidadania e ética na construção de sujeitos sanitários. Maceió: Edufal, 2013. p. 27-52.

VASCONCELLOS, L. C. F.; OLIVEIRA, M. H. B. (org.). **Saúde, trabalho e direito**: uma trajetória crítica e a crítica de uma trajetória. Rio de Janeiro: Educam, 2011. p. 125-164.

VASCONCELLOS, L. C. F. **Saúde, trabalho e desenvolvimento sustentável**: apontamentos para uma Política de Estado. 2007. 421 f. Tese (Doutorado em Saúde Pública) – Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Fiocruz, Rio de Janeiro, 2007. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/4515>. Acesso em: 22 fev. 2020.

VASCONCELLOS, L. C. F. (org.). **Coluna Opinião**: livro 1: textos selecionados pelos editores. São Paulo: Assertiva Editorial, 2021.

VASCONCELLOS, L. C. F. Saúde, trabalho e direito no SUS: por uma agenda de movimentos. *In*: BRAVO, M. I. S.; D'ACRI, V.; MARTINS, J. B. (org.). **Movimentos sociais, saúde e trabalho**. Rio de Janeiro: ENSP/FIOCRUZ, 2010. p. 117-133.

VASSOLER, F. R. **Resenha sobre Dom Quixote em vídeo**. [S. l.: s. n.], 2021. 1 vídeo (20 min). Publicado pelo canal Flávio Ricardo Vassoler. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=Gijr4rfTxWk>. Acesso em: 07 mar. 2023.

VENDRAMIM, C. Repensando mitos contemporâneos: o capacitismo. *In*: SIMPÓSIO INTERNACIONAL REPENSANDO MITOS CONTEMPORÂNEOS, 3., 2019, Campinas. **Anais eletrônicos** [...]. Campinas: UNICAMP, 2019. Disponível em: <https://www.publionline.iar.unicamp.br/index.php/simpac/article/view/4389>. Acesso em: 13 set. 2021.

VIEIRA, A. B.; RAMOS, I. O. Diálogos entre Boaventura de Sousa Santos, Educação Especial e Currículo. **Educação & Realidade**, Porto Alegre, v. 43, n. 1, jan./mar. 2018. DOI: <https://doi.org/10.1590/2175-623667534>.

WASHINGTON GROUP ON DISABILITY STATISTICS. **WHO global disability action plan 2014-2021**: better health for all people of disability. Geneva: WHO, c2015. 25 p. [Plano de Ação Global sobre Deficiência 2014-2021]. Disponível em: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/199544/1/9789241509619_eng.pdf?ua=1. Acesso em: 14 abr. 2023.

WALDSCHMIDT, A.; BERRESSEM, H.; INGWERSEN, M. (ed.). **Culture – Theory – Disability**: encounters between disability studies and cultural studies. [S. l.]: Transcript Verlag, 2017. Disponível em: <http://www.jstor.org/stable/j.ctv1xxs3r>. Acesso em: 3 mar. 2023.

WHO. **World report on disability**. Geneva: WHO, 2011. Disponível em: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44575/9788564047020_por.pdf?sequence=4. Acesso em: 8 set. 2022.

THE WORLD BANK. Disability inclusion. **The World Bank**, 2022. Disponível em: <https://www.worldbank.org/en/topic/disability>. Acesso em: 14 mar. 2022.

YIN, R. K. **Estudo de caso**: planejamento e métodos. Porto Alegre: Bookman, 2001.

APÊNDICE A – ROTEIRO ENTREVISTA: PARTICIPANTES DA FIOCRUZ

Roteiro da Entrevista (Para participantes da Fiocruz)

Obrigada por aceitar participar dessa pesquisa o que certamente irá ajudar a entender de maneira mais profunda as particularidades do processo de inclusão e acessibilidade de pessoas com deficiência na Fiocruz.

1. Como você percebe as condições de acessibilidade e inclusão da pessoa com deficiência em nossa sociedade?
2. Quais as lacunas/barreiras que observa e são consideradas impedimentos para que as pessoas com deficiência sejam incluídas e tenham seus direitos respeitados?
3. Como a Fiocruz tem enfrentado essa questão de visibilidade /invisibilidade da pessoa com deficiência nas dimensões trabalho, saúde e educação?
4. Na sua opinião, se existem, quais são as dificuldades para o engajamento dos diversos atores em relação à condição de instituição acessível e inclusiva das pessoas com deficiência?
5. Você trabalha ou já trabalhou, na Fiocruz ou em outro local, com colegas que fossem pessoas com deficiência? Se sim, qual tipo de deficiência? E como avalia a experiência? Se não, como interpreta esta ausência?
6. É do seu conhecimento que existe uma Política para Acessibilidade e Inclusão da Pessoa com Deficiência na Fiocruz? O que pensa ser preciso para que ela se efetive?
7. Já ouviu a respeito do Comitê Fiocruz pela acessibilidade e inclusão? Você ou alguém em sua Unidade já participaram de alguma ação relacionada ao tema?
8. Que proposições você imagina serem importantes para o enfrentamento da questão da acessibilidade e inclusão institucional?

APÊNDICE B – ROTEIRO ENTREVISTA: PARTICIPANTES DOS MOVIMENTOS DA SOCIEDADE CIVIL ORGANIZADA

Roteiro da Entrevista (Participantes do Movimento da Sociedade civil organizada)

Obrigada por aceitar participar dessa pesquisa o que irá ajudar a entender de maneira mais profunda a questão de (in)visibilidades dos direitos das pessoas com deficiência em nossa sociedade, o que certamente, servirá de parâmetro para o estudo de caso da Fiocruz.

1. Como você percebe a questão de visibilidade /invisibilidade dos direitos das pessoas com deficiência em nossa sociedade?
2. Quais as principais lacunas/barreiras que observa e são consideradas impedimentos para que as pessoas com deficiência sejam incluídas e tenham seus direitos respeitados?
3. Considerando a legislação existente em nosso país o que seria necessário para uma maior inclusão da pessoa com deficiência nas dimensões trabalho, saúde e educação?
4. Na sua opinião, qual a importância do protagonismo das pessoas com deficiência na luta por seus direitos?
5. Qual o seu engajamento com a questão da deficiência? E como avalia a experiência?
6. Que proposições você faria para o enfrentamento e o avanço da questão da acessibilidade e inclusão em uma instituição como a Fiocruz? E ao seu Comitê?

APÊNDICE C – REGISTRO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO 1

Registro de Consentimento Livre e Esclarecido (RCLE) para participantes de movimentos sociais da Sociedade civil organizada

Prezado(a) participante,

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa “Direitos da pessoa com deficiência - visibilidades e invisibilidades: estudo de caso da Fiocruz.”, desenvolvida por Sônia Regina da Cunha Barreto Gertner, discente do Doutorado em Saúde Pública da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca da Fundação Oswaldo Cruz (ENSP/FIOCRUZ), sob orientação do Prof. Dr. Luiz Carlos Fadel de Vasconcellos e coorientação de Dr. Annibal Coelho de Amorim.

O objetivo central do estudo é investigar as características presentes na Fiocruz quanto a visibilidade e invisibilidade dos direitos da pessoa com deficiência, com base em pesquisa sobre os avanços e barreiras políticas para a efetiva acessibilidade e inclusão na instituição. A parte empírica do estudo se realizará a partir da perspectiva de três grupos: trabalhadores da Fiocruz em cargos de gestão (Vice-presidentes, Diretores/Coordenadores), considerados atores-chave na implantação de políticas voltadas para a acessibilidade e inclusão na instituição; o segundo grupo, trabalhadores com deficiência e em terceiro, lideranças dos movimentos da sociedade civil organizada na luta pela inclusão da pessoa com deficiência, tomados como sujeitos de direitos. O convite é feito a você como integrante de um desses três grupos.

Sua participação na pesquisa, enquanto atuante nos movimentos sociais, é voluntária, isto é, ela não é obrigatória, e você tem plena autonomia para decidir se quer ou não participar, bem como retirar sua participação a qualquer momento. Caso você não queira participar, não haverá nenhum prejuízo na sua relação com a pesquisadora, com o Projeto ou com a Fiocruz. Contudo, ela é muito importante para a execução da pesquisa.

A participação consistirá em responder perguntas de um roteiro de entrevista, com duração de aproximadamente 60 minutos, à pesquisadora do projeto. A entrevista será realizada virtualmente através da plataforma zoom com link disponibilizado pela própria pesquisadora. Esse documento de Registro de Consentimento Livre e

Esclarecido -RCLE, enviado por meio eletrônico, será lido antes da entrevista para esclarecimento de alguma dúvida. Após a leitura, você poderá sinalizar se está de acordo, ou não com os termos de participação e se retirar da entrevista caso desista de participar, ou permanecer, o que será compreendido como seu aceite. A leitura do documento, a sua manifestação sobre a participação e a entrevista serão gravadas em áudio e/ou vídeo em plataforma digital de comunicação. É importante que você imprima ou arquive uma via do documento, para que fique com o registro dos contatos da pesquisadora e do CEP.

As entrevistas serão transcritas e armazenadas, em arquivos digitais, mas somente terão acesso às mesmas a pesquisadora e os orientadores e os dados dessa pesquisa serão relatados apenas no agregado. Ao final da pesquisa, todo material será mantido em arquivo no computador pessoal da pesquisadora responsável, por pelo menos 5 anos, conforme Resolução 466/12 e orientações do CEP/ENSP. Suas informações pessoais serão confidenciais, utilizadas para fins acadêmicos e institucionais. A qualquer momento, durante a pesquisa, ou posteriormente, você poderá solicitar da pesquisadora informações sobre sua participação e/ou sobre a pesquisa, o que poderá ser feito através dos meios de contato explicitados neste termo.

Não haverá benefícios diretos em sua participação, mas esperamos que o resultado do trabalho possa ampliar o conhecimento sobre a relevante questão de direitos sociais das Pessoas com Deficiência na Fiocruz. Os resultados obtidos serão divulgados nas plataformas de acesso aberto e em periódicos científicos reconhecidos.

Toda pesquisa possui riscos potenciais, contudo, os procedimentos adotados obedecem aos Critérios da Ética em Pesquisa com Seres Humanos, conforme orienta as Resoluções do Conselho Nacional de Saúde CNS nº 466/2012 e CNS 510/2016 em seus artigos 15, 16 e 17, assim como do Manual Orientações sobre ética em pesquisa em ambientes virtuais do CEP (ENSP/Fiocruz). O risco de ser identificado existe, especialmente em função de sua inserção institucional. Contudo, será feito o possível para que isto não ocorra. Qualquer dado que possa identificá-lo será omitido na divulgação dos resultados da pesquisa, a menos que você solicite o contrário, e o material será armazenado em local seguro. Quanto ao risco de se sentir constrangido durante a entrevista, lhe será assegurado o direito de recusa, a qualquer momento, de gravação ou utilização de suas respostas gravadas ou

escritas, mesmo que tenha concordado previamente. Conforme Código Civil Lei 10.406 de 2002, artigos 927 e 954 e Resolução CNS n.510 de 2016 art.19, o participante tem o direito de solicitar indenização através de vias judiciais.

Em caso de dúvida quanto à condução ética do estudo, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da ENSP. O Comitê de Ética é a instância que tem por objetivo defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos. Dessa forma o comitê tem o papel de avaliar e monitorar o andamento do projeto de modo que a pesquisa respeite os princípios éticos de proteção aos direitos humanos, da dignidade, da autonomia, da não maleficência, da confidencialidade e da privacidade.

Endereço CEP/ENSP: Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca/ FIOCRUZ,
Rua Leopoldo Bulhões, 1480 –Térreo - Manguinhos - Rio de Janeiro – RJ - CEP:
21041-210.Tel e Fax - (0XX) 21-
25982863

E-mail: cep@ensp.fiocruz.br - <http://www.ensp.fiocruz.br/etica>

Orientador da Pesquisa: Prof. Dr. Luiz Carlos Fadel de Vasconcellos E-mail:
mvasconcellos@uol.com.br

Pesquisadora responsável: Sônia Regina da Cunha Barreto Gertner Telefone: 21 –
982970837 E-mail: sonia.gertner@fiocruz.br

Gostaríamos muito de contar com sua participação. Muito obrigada pelo seu tempo e apoio!

Rio de janeiro, 29 de janeiro de 2022

Assinatura da Pesquisadora

APÊNDICE D – REGISTRO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO 2

Registro de Consentimento Livre e Esclarecido (RCLE) para trabalhador/gestor da Fiocruz

Prezada(o) participante,

Você está sendo convidada(o) a participar da pesquisa “Direitos da pessoa com deficiência - visibilidades e invisibilidades: estudo de caso da Fiocruz.”, desenvolvida por Sônia Regina da Cunha Barreto Gertner, discente do Doutorado em Saúde Pública da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca da Fundação Oswaldo Cruz (ENSP/FIOCRUZ), sob orientação do Prof. Dr. Luiz Carlos Fadel de Vasconcellos e coorientação de Dr. Annibal Coelho de Amorim.

O objetivo central do estudo é investigar as características presentes na Fiocruz quanto a visibilidade e invisibilidade dos direitos da pessoa com deficiência, com base em pesquisa sobre os avanços e barreiras políticas para a efetiva acessibilidade e inclusão na instituição. A parte empírica do estudo se realizará a partir da perspectiva de três grupos: trabalhadores da Fiocruz em cargos de gestão (Vice-presidentes, Diretores/Coordenadores), considerados atores-chave na implantação de políticas voltadas para a acessibilidade e inclusão na instituição; o segundo grupo, trabalhadores com deficiência e o terceiro, lideranças dos movimentos da sociedade civil organizada na luta pela inclusão da pessoa com deficiência, tomados como sujeitos de direitos. O convite é feito a você como integrante de um desses três grupos.

Sua participação, enquanto trabalhador/gestor da Fiocruz, é voluntária, isto é, ela não é obrigatória, e você tem plena autonomia para decidir se quer ou não participar, bem como retirar sua participação a qualquer momento. Caso você não queira participar, não haverá nenhum prejuízo na sua relação com a pesquisadora, com o Projeto ou com a Fiocruz. Contudo, ela é muito importante para a execução da pesquisa.

A participação consistirá em responder perguntas de um roteiro de entrevista, com duração de aproximadamente 60 minutos, à pesquisadora do projeto. A entrevista será realizada virtualmente através da plataforma zoom com link disponibilizado pela própria pesquisadora. Esse documento de Registro de Consentimento Livre e Esclarecido -RCLE, enviado por meio eletrônico, será lido antes da entrevista para esclarecimento de alguma dúvida. Após a leitura, você poderá sinalizar se está de acordo, ou não com os termos de participação e se retirar da entrevista caso desista de participar, ou permanecer, o que será compreendido como seu aceite. A leitura do documento, a sua manifestação sobre a participação e a entrevista serão gravadas em áudio e/ou vídeo em plataforma digital de comunicação. É importante que você imprima ou archive uma via do documento, para que fique com o registro dos contatos da pesquisadora e do CEP.

As entrevistas serão transcritas e armazenadas, em arquivos digitais, mas somente terão acesso às mesmas a pesquisadora e os orientadores e os dados dessa

pesquisa serão relatados apenas no agregado. Ao final da pesquisa, todo material será mantido em arquivo no computador pessoal da pesquisadora responsável, por pelo menos 5 anos, conforme Resolução 466/12 e orientações do CEP/ENSP. Suas informações pessoais serão confidenciais, utilizadas para fins acadêmicos e institucionais. A qualquer momento, durante a pesquisa, ou posteriormente, você poderá solicitar da pesquisadora informações sobre sua participação e/ou sobre a pesquisa, o que poderá ser feito através dos meios de contato explicitados neste termo.

Não haverá benefícios diretos em sua participação, mas esperamos que o resultado do trabalho possa ampliar o conhecimento sobre a relevante questão de direitos sociais das Pessoas com Deficiência na Fiocruz. Os resultados obtidos serão divulgados nas plataformas de acesso aberto e em periódicos científicos reconhecidos.

Toda pesquisa possui riscos potenciais, contudo, os procedimentos adotados obedecem aos Critérios da Ética em Pesquisa com Seres Humanos, conforme orienta as Resoluções do Conselho Nacional de Saúde CNS nº 466/2012 e CNS 510/2016 em seus artigos 15, 16 e 17, assim como do Manual Orientações sobre ética em pesquisa em ambientes virtuais do CEP (ENSP/Fiocruz). O risco de ser identificado existe, especialmente em função de sua inserção institucional. Contudo, será feito o possível para que isto não ocorra. Qualquer dado que possa identificá-lo será omitido na divulgação dos resultados da pesquisa, a menos que você solicite o contrário, e o material será armazenado em local seguro. Quanto ao risco de se sentir constrangido durante a entrevista, lhe será assegurado o direito de recusa, a qualquer momento, de gravação ou utilização de suas respostas gravadas ou escritas, mesmo que tenha concordado previamente. Conforme Código Civil Lei 10.406 de 2002, artigos 927 e 954 e Resolução CNS n.510 de 2016 art.19, o participante tem o direito de solicitar indenização através de vias judiciais.

Em caso de dúvida quanto à condução ética do estudo, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da ENSP. O Comitê de Ética é a instância que tem por objetivo defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos. Dessa forma o comitê tem o papel de avaliar e monitorar o andamento do projeto de modo que a pesquisa respeite os princípios éticos de proteção aos direitos humanos, da dignidade, da autonomia, da não maleficência, da confidencialidade e da privacidade.

Endereço CEP/ENSP: Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca/ FIOCRUZ,
Rua Leopoldo Bulhões, 1480 –Térreo - Manguinhos - Rio de Janeiro – RJ - CEP:
21041-210.Tel e Fax - (0XX) 21-
25982863

E-mail: cep@ensp.fiocruz.br - <http://www.ensp.fiocruz.br/etica>

Orientador da Pesquisa: Prof. Dr. Luiz Carlos Fadel de Vasconcellos E-mail:
mvasconcellos@uol.com.br

Pesquisadora responsável: Sônia Regina da Cunha Barreto Gertner Telefone: 21 – 982970837 E-mail: sonia.gertner@fiocruz.br

Gostaríamos muito de contar com sua participação. Muito obrigada pelo seu tempo e apoio!

Rio de Janeiro, 11 de fevereiro de 2022

Assinatura da Pesquisadora

APÊNDICE E – LISTA DE PRODUÇÕES DA AUTORA NO PERÍODO DO DOUTORADO

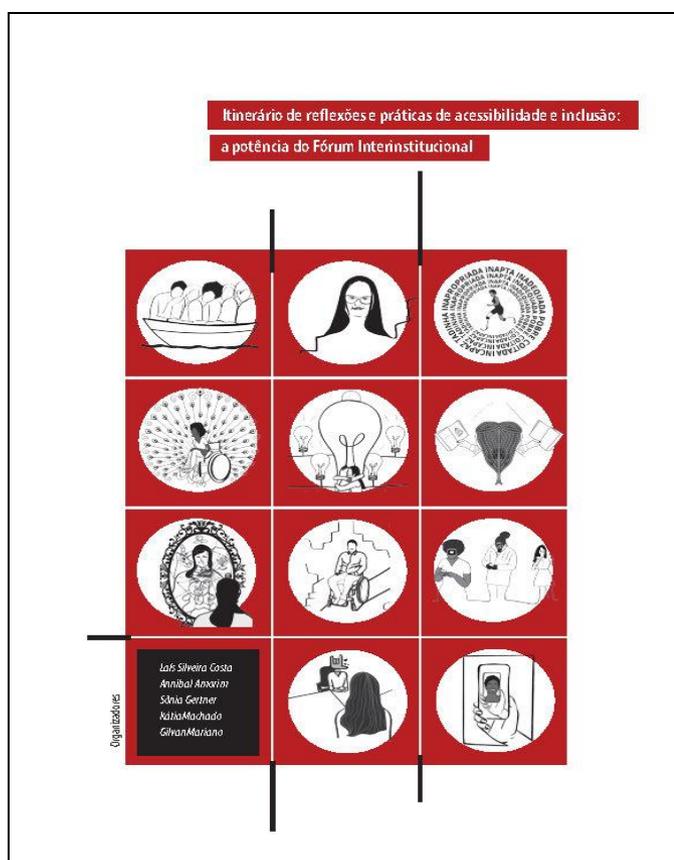
ARTIGOS:

- Sobre o viver em uma cidade capacitista: antes, durante e depois da pandemia da COVID-19. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2022-01 | Journal article DOI: [10.1590/1413-81232022271.19842021](https://doi.org/10.1590/1413-81232022271.19842021) CONTRIBUTORS: Annibal Coelho de Amorim; **Sônia Regina da Cunha Barreto Gertner**; Laís Silveira Costa; Anna Paula eminella URL <https://doi.org/10.1590/1413-81232022271.19842021>
- “Cadê o meu direito que estava aqui?” – Entre conceitos e práxis insurgentes de sujeitos de direitos sanitários com deficiência *Research, Society and Development* 2021-11-20 | Journal article DOI: [10.33448/rsd-v10i15.22730](https://doi.org/10.33448/rsd-v10i15.22730) CONTRIBUTORS: Annibal Coelho de Amorim; Luiz Carlos Fadel de Vasconcellos; **Sônia Regina da Cunha Barreto Gertner**; Laís Silveira Costa
- A linguagem como operadora do déficit na cultura: O viés capacitista na saúde e educação *Research, Society and Development* 2021-07-24 | Journal article DOI: [10.33448/rsd-v10i9.17889](https://doi.org/10.33448/rsd-v10i9.17889) CONTRIBUTORS: Annibal Coelho de Amorim; Laís Silveira Costa; **Sônia Regina da Cunha Barreto Gertner**; Anna Paula Feminella; Vitória Bernardes
- Sobre o viver em uma cidade/sociedade capacitista: tempos pandêmicos *Research, Society and Development* 2021-02-02 | Journal article DOI: [10.33448/rsd-v10i2.12294](https://doi.org/10.33448/rsd-v10i2.12294) CONTRIBUTORS: Annibal Coelho de Amorim; **Sônia Regina da Cunha Barreto Gertner**; Anna Paula Feminella; Rita Louzeiro 16,672,245 ORCID iDs and counting.
- Um diálogo com as alternativas de desestruturação do capacitismo *Ciência & Saúde Coletiva* 2023-01 | Journal article DOI: [10.1590/1413-8123202328.15822022](https://doi.org/10.1590/1413-8123202328.15822022) CONTRIBUTORS: Laís Silveira Costa; Annibal Coelho de Amorim; **Sônia Gertner**; Anna Paula Feminella
- Lacunas sanitárias da APS para as pessoas com manifestações estigmatizadas da diversidade funcional (com deficiência): Uma revisão participativa e integrativa 2022-12-13 | Preprint DOI: [10.1590/SciELOPreprints.5169](https://doi.org/10.1590/SciELOPreprints.5169) CONTRIBUTORS: Lais Costa da Silveira; Carolina Nascimento; Annibal Amorim; **Sônia Gertner**; Maria Helena Magalhães de Mendonça; Cinthya Pereira da Silva Rodrigues Freitas; Isadora Vianna Sento-Sé; Maira Covre-Sussai
- A indisciplinada leveza de ser: é possível falar de deficiência pra'além da normatividade? *Revista Sapiência: Sociedade, Saberes E Práticas Educacionais*, v. v. 10, n.3, p. 1-23, 2021. CONTRIBUTORS: Amorim, A. C.; **GERTNER, S.R.C.B** ; Costa, L. S. ; Shcolnik, F.

CAPÍTULOS DE LIVROS E EBOOKS:

- Os profissionais da saúde e a pandemia de covid-19 - 22. A saúde dos trabalhadores da saúde: a experiência do centro hospitalar do instituto nacional de infectologia. 1. ed. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2022. 474p .
CONTRIBUTORS: OLIVEIRA, S. S. ; ROTENBERG, L. ; VIANNA, E. C. ; FERREIRA, J. P. ; CAVANELLAS, L. B. ; PESSANHA, M. ; REZENDE, M. ; STRAUZ, M. C. ; FONSECA, M. J. ; OLIVEIRA, M. A. ; GRIEP, R. H. ; NOGUEIRA, D. ; MACHADO, J. M. H. ; **GERTNER, S.R.C.B.**
- Covid-19 no Brasil: cenários epidemiológicos e vigilância em saúde -. 22. Covid-19: situação de saúde entre trabalhadores da Fiocruz. 1. ed. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2021. 418p
CONTRIBUTORS: **GERTNER, S.R.C.B.**; CARVALHO, A. L. ; OLIVEIRA, M. A. ; GRIEP, R. H.
- Recomendações e orientações em saúde mental e atenção psicossocial na COVID-19. 1. ed. Brasília: Fiocruz, 2020. CONTRIBUTORS: NOAL, D. S. ; **GERTNER, S. R. C. B.** ; REZENDE, M. ; CAVANELLAS, L. B. ; NOGUEIRA, D.
- Avanços e recuos no reconhecimento social da pessoa com deficiência (cap.) Seminário Internacional Gêneros e Interdisciplinaridades: —a práxis da interseccionalidade na contemporaneidade. Cap. 1. ed. Brasília: Ed. Otimismo, 2020. 260p . **GERTNER, S. R. C. B.**
- Saúde do trabalhador: história, sujeitos e desafios para o século XXI. 1. ed. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2018. 83p . CONTRIBUTORS: TAMBELLINI; **GERTNER, S. R. C. B.** ; RANGEL, F. C. R. S. ; CAVANELLAS, L. B. ; AMORIM, L. A. ; REZENDE, M.
- Trabalho, inclusão e acessibilidade no pós- pandemia: para onde vamos? In Diálogos sobre acessibilidade, inclusão e distanciamento social: TERRITÓRIOS EXISTENCIAIS NA PANDEMIA. 1ed.Rio de Janeiro: ideiaSUS, 2021, v. , p. 21-23. CONTRIBUTORS: **GERTNER, S.R.C.B.**; VASCONCELLOS, L. C. F.
- Trabalhadores da saúde na linha de frente da Covid19: implicações para a saúde mental. In: Amarante, Paulo, Amorim, Annibal, Guljor, Ana Paula, Silva, José Paulo Vicente da, Machado, Katia. (Org.). O enfrentamento do sofrimento psíquico na pandemia: diálogos sobre o acolhimento e a saúde mental em territórios vulnerabilizados. 1ed.Rio de Janeiro: Ideia SUS, 2020, v. 1, p. 32-35. CONTRIBUTORS: **GERTNER, S.R.C.B.**; DIAS, L. A.
- “Nada sobre nós sem nós”. In: Coluna Opinião: livro 1: textos selecionados pelos editores. Org. Luiz Carlos Fadel de Vasconcellos. São Paulo: Assertiva Editorial,2021. AUTORA: **GERTNER, S.R.C.B.**
- Coluna OPINIÃO – 12 textos publicados no **Blog Multiplicadores de Visat**, https://15557d4b-846d-4ca4-a9f7-0518a88199e2.usrfiles.com/ugd/15557d_c756a3fcea5749869c1ea43c5182df2c.pdf

- Cartografia histórico-conceitual da deficiência construção social feita de "invisibilidades e/visibilidades" e de utopias. In: Eguimar Felício Chaveiro; Luiz Carlos Fadel de Vasconcellos. (Org.). Uma ponte ao mundo- cartografias existenciais da pessoa com deficiência e o trabalho. 1ªed.Goiania: Kelps, 2018, v. 01, p. 01-232. CONTRIBUTORS: AMORIM, A. C. ; **GERTNER, S.R.C.B.** ; AMORIM, L. A.
- Livro: "Itinerário de reflexões e práticas de acessibilidade e inclusão: a potência do Fórum Interinstitucional" em formatos impresso e digital, CONTRIBUTORS: COSTA, L. S, AMORIM, A. C., **GERTNER, S.R.C.B.** e demais parceiros do projeto e participantes dos encontros do Fórum Interinstitucional.



TRABALHOS TÉCNICOS:

- Política Da Fiocruz Para Acessibilidade E Inclusão Das Pessoas Com Deficiência. CONTRIBUTORS: 2019. SANTOS, A. M. C. ; MIRANDA, A. B. V. ; Carvalho, A. L. ; AMORIM, A. C. ; VASCONCELLOS, L. C. F. ; SILVA, M. M. R. G. ; Ana Paula Garcia de Medeiros ; **GERTNER, S. R. C. B.** ; SOUZA, T. R. N. ; LINDENMEYER, L. ; GOMES, H. S. ; CHAVEIRO, E. .

- Nota técnica 01/2022: orientações sobre elaboração dos editais dos programas de residência em saúde da Fundação Oswaldo Cruz/Ministério da Saúde no quesito Ações afirmativas. 2022. CONTRIBUTORS: GUTIERREZ, A. C. ; **GERTNER, S. R. C. B.** ; GOMES, H. S. ; Carvalho, A. L. ; MIRANDA, A. B. V. ; SOUZA, T. R. N.
- Boletim Epidemiológico: Situação da Covid 19 entre trabalhadores da Fiocruz – (participação em 21 edições. ARCA: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/50598>
- Guia de Acessibilidade para as Ações Educativas na Fiocruz. Autoras: Tatiane Rezende Nunes de Souza, Hilda Gomes; Bianca Rei; Walkiria Pontes. Colaboradora: **Sônia R.C.B. Gertner**... [et al.] – Rio de Janeiro, RJ: Comitê Fiocruz pela Acessibilidade e Inclusão das Pessoas com Deficiência, Fiocruz, 2021. Disponível: <https://campusvirtual.fiocruz.br/portal/sites/default/files/editais/guiaacessibilidadeacoeducativasfiocruz.pdf>
- Disseminação Científica Em Saúde Pública: Orientações A Partir Do Aprendizado Do PMA. 2022. CONTRIBUTORS: SOARES, B. C. ; MIRANDA, E. S. ; SANTOS, I. S. ; KOSTER, I. ; GOLDSTEIN, R. A. ; **GERTNER, S. R. C. B.** .
- Guia de acessibilidade comunicacional: acessibilidade na comunicação para a atenção integral à saúde das pessoas com deficiência. 2022. COSTA, C. A. ; **GERTNER, S.R.C.B.**; COSTA, L. S.; AMORIM, ANNIBAL COELHO DE ;; RAMOS, B. S. .. (Desenvolvimento de material didático ou instrucional - E book).



- Em cordel, Guia de acessibilidade na comunicação: acessibilidade na comunicação para atenção integral à saúde das pessoas com deficiências. 2022. COSTA, L. S. ; AMORIM, ANNIBAL COELHO DE ; **GERTNER, S. R. C. B.** ; COSTA, C. A. ; RAMOS, B. S. ; LINDENMEYER, L. (Desenvolvimento de material didático ou instrucional - livreto em formato e linguagem de Cordel, com ilustrações).



- Guia em (Vídeo com áudio descrição e Libras de acessibilidade) na comunicação: acessibilidade na comunicação para atenção integral à saúde das pessoas com deficiências (em vídeo). 2022.; RAMOS, B. S. ; COSTA, C. A. ; COSTA, L. S. ; AMORIM, ANNIBAL COELHO DE . GERTNER,S.R.C.B. (Desenvolvimento de material didático ou instrucional).
- Guia para o cuidado à saúde das pessoas com deficiência: orientações para o ACS. COSTA, Laís Autor(es), MENDONÇA, M. H. FEMINELLA, A.P.,LINDENMEYER, L.. **GERTNER, S. R. C. B.** 2023



- Guia de direitos e de saúde sexual das pessoas com deficiência. 2022. COSTA, L. S. ; AMORIM, ANNIBAL COELHO DE ; **GERTNER, S. R. C. B.** ; FEMINELLA, A. P. ; RAMOS, B. S. ; COSTA, C. A. ; BARRETO, F. . (Desenvolvimento de material didático ou instrucional - Cartilha ilustrada).

Guia direitos e saúde sexual da pessoa com deficiência



GUÍA DE DIREITOS E DE SAÚDE SEXUAL DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

Para trabalhadores e gestores da saúde e demais áreas sociais

SEXUALIDADE APOIADA EM MITOS → PREJUÍZO À SAÚDE SEXUAL

MITOS	VAMOS AOS FATOS?
<p>"Assexuadas ou com poucas necessidades sexuais"</p> <p>"Eternas crianças / imaturas", incapazes de aprender os ritos da afetividade, da sexualidade e para a prevenção contra abusos".</p> <p>"Principalmente pessoas com deficiência intelectual, sensorial ou autistas."</p>	<p>Não há evidência de relação entre falta de desejo sexual e deficiência.</p> <p>A crença do desinteresse sexual leva ao desuso com a educação em saúde, e a produção de apoios necessários.</p> <p>Superproteção, falta de informação e exclusão social levam à inibição do amadurecimento, ao cercamento da vida adulta, e dificultam a identificação de abusos.</p>
<p>"São Cis Heteronormativas"</p>	<p>Há pessoas com deficiência LGBTQIA+. O preconceito invisibiliza essa população.</p>
<p>"Incapazes de ter uma sexualidade normal: seu sexo é desviante, fora da norma"</p>	<p>O capacitismo impede / dificulta as necessárias adequações no ambiente. Toda expressão consentida da sexualidade é normal.</p> <p>"O capacitismo é uma discriminação que tem como base a ideia de incapacidade da pessoa com deficiência, atribuindo-lhe menor valor."</p>
<p>"Pouco atraentes, incapazes de conquistar e manter relacionamento estável amoroso e /ou sexual. O corpo com alguma lesão ou impedimento invisibiliza a vivência da sexualidade"</p>	<p>A exclusão ocasiona prejuízos na autoestima.</p> <p>O padrão de normalidade sexual é um produto social resultado de ideais excludentes de beleza e funcionalidade.</p> <p>A busca por esse ideal faz com que a necessidade de apoios e adaptações cause estranhura.</p>

VERSAO ACESSIVEL: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/55749>

- Guía sobre derechos y salud sexual de las personas con discapacidad. 2022. COSTA, L. S. ; AMORIM, ANNIBAL COELHO DE ; **GERTNER, S. R. C. B.** ; FEMINELLA, A. P. ; RAMOS, B. S. ; COSTA, C. A. ; BARRETO, F. . (Desenvolvimento de material didático ou instrucional - Cartilha ilustrada).

Direitos e saúde sexual em cordel

Autonomia sexual
É também reprodutiva
É um direito sagrado
É muito bom que se diga
Que é dever do estado
Garantir todo o cuidado
E informação instrutiva

Desde 2015
Que a LBI existe
Mas pouca gente a conhece
Este é um fato triste
Como não a conhecemos
Tampouco a defendemos
E a ignorância persiste



Pessoas curatadas mantêm os direitos sexuais.

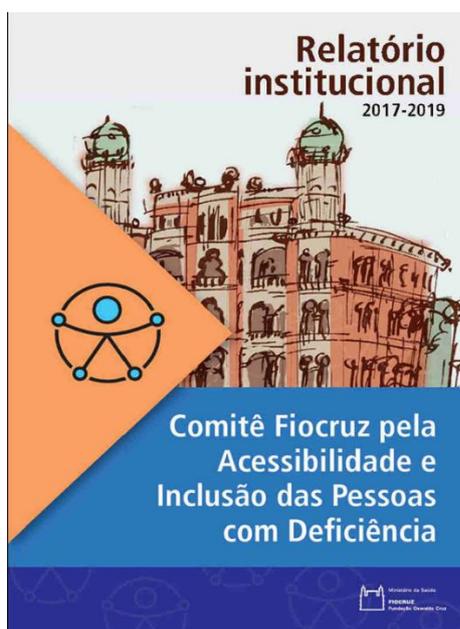


Cordel: Edson Oliveira
Xilogravura: Nonato Araújo

A falta de informação
Gera muito preconceito
Causa discriminação
E negação de direito
Por isso é bom informar
Instruir, orientar
Para que haja respeito

- Relatório questionário 2: avaliação dos hábitos de saúde dos trabalhadores da Fiocruz durante a pandemia da covid-19. 2022. (Relatório de pesquisa). MARINHO, W. N. ; **GERTNER, S. R. C. B.**

- FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ. Cartilha de Assédio moral, sexual e outras violências no trabalho: prevenção e enfrentamento na Fiocruz: 2022. 1. ed. rev. e aum. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2014. 69 p. <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/55729>
- Relatório das ações de acessibilidade na Fiocruz mapeadas pelo Comitê Fiocruz pela Acessibilidade e Inclusão das Pessoas com Deficiência no período de 2017 a 2019. Rio de Janeiro: Fiocruz/Comitê pela Acessibilidade e Inclusão, 2022. 41 p. Disponível em : <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/55605>



- Portfólio de pesquisas da REDE PMA sobre a Atenção Primária à Saúde: 2020-2023 Koster, Isabella et al. 2021 Rio de Janeiro: Fiocruz/VPPCB, 2021. 22 p. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/48831>
- Documento das Diretrizes e ações estruturantes eleitas na Conferência Livre Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência. Em linguagem simples e Libras. Disponível em <https://drive.google.com/drive/folders/11gUwT6dBghOPEAtxn0SDLeR3jqc7ptPj>



O CONHECIMENTO DA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE SOBRE A DEFICIÊNCIA: CAMINHOS DE VISIBILIDADE OU DE INVISIBILIDADE? NARRATIVAS PROFISSIONAIS

A coordenadora geral, **Lais Costa**, é docente da Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca/Fiocruz e desenvolve estudos sobre os processos de mudanças na saúde relacionados à necessidade de emancipação dos sujeitos, com foco na pessoa com deficiência.

O coordenador adjunto, **Annibal Amorim**, da Presidência da Fiocruz - IdeaSUS, integra o Comitê Fiocruz pela acessibilidade e inclusão da pessoa com deficiência e desenvolve estudos na área.

A coordenadora adjunta, **Sonia Gertner**, integra o Comitê Fiocruz pela inclusão e acessibilidade da pessoa com deficiência e desenvolve estudos sobre a temática.

EQUIPE: Alessandra Pala, Annibal Amorim, Antônio Albermaz, Bruna Sixel, Carolina Nascimento, Herminia Fernandez, José Augusto de Britto, Lais Costa, Luiz Carlos Fadel, Patricia Pastura, Simone Titiry e Tâmara de Oliveira. Coordenações locais: Alisson Azevedo (GO), Anna Paula Feminella e Luciana Sepúlveda (DF), Cynthia Freitas (RJ), Luciana Lindenmeyer (CE).

PARCERIAS: AcolheDown, Coletivo Dona Alzira, Educateur, Eu me protejo, Juntos, Helen Keller, Mais, Movimento Down, Trissomia do Amor 21, Movimento Zika, Associação de Fibrose Cística do RJ, Associação dos Deficientes Visuais do Estado do RJ e do Estado de Goiás, Secretarias Municipais da Pessoa com Deficiência e de Saúde do RJ, Universidade Federal Fluminense, Pontifícia Universidade Católica do RJ, Universidade Federal de Goiás, Grupo de Trabalho Deficiência e Acessibilidade da Abrasco, Fiocruz Brasília, Fiocruz Ceará, unidades da Fiocruz RJ e Escola Nacional de Administração Pública.

A pesquisa busca qualificar o papel da Atenção Primária como coordenadora do fluxo de cuidados das pessoas com deficiência e mapear lacunas assistenciais por meio da inclusão de demandas formuladas com a participação desse grupo populacional, com foco no conceito ampliado de saúde integral.

PRODUTOS ESPERADOS: Cartografia das questões-chave da temática "deficiência na APS"; Implantação de conteúdos assistenciais; Desenvolvimento de estratégias de Educação; Fórum Interinstitucional e Prêmio Laboratório de Práticas; Espaço de práticas em acessibilidade e inclusão; Webinars; Produções acadêmicas.

CONTATOS: lais.costa@ensp.fiocruz.br; annibalamorim.fiocruz@gmail.com; sonia.gertner@fiocruz.br

Rede PMA com foco na APS (2020-2023)

FOTOS: Pesquisadores/Acervo pessoal, Atendimento, pediatra, consulta/Mayara Netto da Silveira; Símbolo de acessibilidade/site de busca BING; Usuário de cadeira de rodas/Fiocruz Imagens - Raquel Portugal; Naveem de palavras/Carolina Aguiar.

VÍDEOS NO YOUTUBE:

- Papo Móvel - Ep. 26 - Sônia Gertner
Acessibilidade e inclusão pautam nova edição do Papo Móvel - www.fiocruzbrasil.fiocruz.br
Disponível: <https://www.youtube.com/watch?v=UK9gqic74Ec>
- Vídeo **Precisamos falar sobre CAPACITISMO** . Campanha promovida pela Cogepe com série de vídeos e cartazes para divulgação da Cartilha sobre Assédio. Disponível https://www.youtube.com/watch?v=cmewi__Kh-c





- Programa ECOAR - Diálogos de Cidadania': Programa aborda a inclusão de pessoas com deficiência no mercado de trabalho. Episódio 12. Produzido por Núcleo de Informação, Políticas Públicas e Inclusão Social - Nippis (Fiocruz & Unifase) 11/11/2022, produzido por Cristina Rabelais, Tuca Munhoz e Daniele Novaes. Apoiado pelo Sistema Nacional de Informação sobre Deficiência (SISDEF), o Ecoar faz parte da estratégia de divulgação de informações e tradução do conhecimento para a implementação de políticas públicas e empoderamento da população, com foco no segmento de pessoas com deficiência e em temáticas de inclusão social.

Links: www.youtube.com/c/VideoSaúdeDistribuidoradaFiocruz
www.youtube.com/c/UNIFASE

Núcleo de Informação, Políticas Públicas e Inclusão Social (NIPPIS)
apresenta

ECOAR | Diálogos de Cidadania

Episódio 12

Trabalhadores com Deficiência

16/11 às 14h

APRESENTADOR

TUCA MUNHOZ

Sônia Gertner
DIHS/ENSP

Miguel Abud Marcelino
UNIFASE

Fernando Cabral
STR/PE

APOIO: **SISDEF** | REALIZAÇÃO: **UNIFASE** | **ICICT** | **SUS**

- O projeto 'Diálogos com a Enfermagem: Vivenciando a Maternidade no Trabalho' abordará como o capacitismo impacta no cuidado e saúde de pessoas com deficiência e como ele se materializa na maternidade.

Link: https://www.youtube.com/watch?v=tdKJf_o8ta8



Evento alusivo ao Dia Internacional de Conscientização sobre o Ruído (Inad).
Acessibilidade acústica - evento do Inad 2023

Link <https://www.youtube.com/watch?v=uuqMyJY0KoU>

A poster for the XIII INAD Fiocruz event. At the top, there are logos for the Ministério da Saúde, FIOCRUZ, COGEPE, SOBRAC, and Agulha em SUS. The main text reads: "26/abr XIII INAD Fiocruz" and "TEMA: RUÍDO NA COMUNICAÇÃO? TODOS SEM CONEXÃO". Below this, there are several bullet points: "Contribuições da acústica para a acessibilidade: um novo campo de estudo, pesquisa, projetos e políticas públicas", "A importância da acessibilidade do trabalhador surdo no mercado de trabalho - falando a mesma língua", "Política de acessibilidade da Fiocruz", and "Empregabilidade social da pessoa surda". The event is scheduled for "Programação: 13h30 às 16h30". The location is "Local: CDHS/COC/Fiocruz, Campus Manguinhos, Avenida Brasil, 4365" with the URL "https://conferenciaweb.rnp.br/webconf/fiocruz". On the right side, there is a graphic of a person's profile with a cityscape and sound waves. At the bottom right, there is a logo for "O ENCONTRO TERÁ TRADUÇÃO PARA LÍNGUA BRASILEIRA DE SINAIS (LIBRAS)" with a hand icon.

PODCAST:

- "Escrevivência & artevismo...porque tudo vem antes da palavra", Série produzida por Annibal Amorim, como parte de seu Pós Doc. Disponível: <https://www.multiplicadoresdevisat.com/inclusao-e-acessibilidade>



ATIVIDADES DE FORMAÇÃO

- Ministração de aulas como docente convidada no Curso de especialização em Direitos Humanos e Inclusão do DIHS/ENSP.
- Participação em Curso on-line **Campus Virtual Fiocruz** [Acessibilidade e os princípios do SUS: formação básica para trabalhadores da saúde](https://campusvirtual.fiocruz.br/portal/?q=palavra-chave-de-documentos/defici%C3%Aancia).

Link: <https://campusvirtual.fiocruz.br/portal/?q=palavra-chave-de-documentos/defici%C3%Aancia>

- Visualização e divulgação de vídeos institucionais com recursos de acessibilidade, disponibilizados no Portal Fiocruz. https://www.youtube.com/results?search_query=afn+acessibilidade

ATIVIDADES DE PESQUISA

- **Coordenação adjunta de pesquisa intitulada “O conhecimento da Atenção Primária à Saúde (APS) sobre a deficiência”** juntamente com Laís Silveira Costa, Annibal Amorim. A pesquisa foi contemplada no edital Fiocruz/Vice-Presidência de Pesquisa e Coleções Biológicas - VPPCB junto ao Programa de Políticas Públicas e Modelos de Atenção e Gestão do Sistema e dos Serviços de Saúde - PMA, teve seu início em março de 2020, com duração prevista de três anos.
- **Coordenação adjunta da pesquisa intitulada “Levantamento situacional de trabalhadores com deficiência na Fiocruz”**. O projeto foi desenvolvido no âmbito de uma parceria instituída em 2017, além da autora, foram pesquisadores Andréa da Luz Carvalho (Coordenação Geral de Pessoas da Fiocruz-COGEPE/Fiocruz) Cristina Maria Rabelais Duarte (Núcleo de Informação, Políticas Públicas e Inclusão Social – NIPPIS/ICICT/Fiocruz, Fiocruz) e Miguel Abud Marcelino (Centro Universitário Arthur de Sá Earp Neto – UNIFASE, localizado em Petrópolis/RJ).

PARTICIPAÇÃO NO COMITÊ FIOCRUZ PELA ACESSIBILIDADE E INCLUSÃO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA

- **Composição do Colegiado Gestor do Comitê**, com participação nas reuniões quinzenais e deliberação sobre ações relacionadas às demandas internas relacionadas à temática da deficiência (Unidades RJ, Escritórios e Unidades Regionais), assim como convites externos para participação em eventos e reuniões.
- **Organização e participação nas reuniões mensais do Comitê**, com atendimento aos desdobramentos através dos subgrupos que o constituem.
- **Organização e participação nos eventos** dos dias Nacional e Internacional de luta pelos direitos das pessoas com deficiência.
- **Acompanhamento e fiscalização do contrato realizado com Empresa Educalibras** para fornecimento de intérpretes de Libras e audiodescrição para as reuniões da Cogepe, Comitê e outras unidades que solicitaram no período.

APÊNDICE F – RESPOSTAS DE ROMEU KAZUMI SASSAKI À ENTREVISTA DA PESQUISA - 30/05/2022

A) Como se deu seu engajamento com a questão da deficiência? E como avalia a experiência?

Resposta. A história do meu engajamento com a questão da deficiência compreende o período informal intuitivo (1938-1960) e o período formal acadêmico-profissional (1960-2022). Dito isto, preciso acrescentar que nós (meus familiares e eu) não somos pessoas com deficiência. No entanto, o tempo todo, o engajamento aconteceu graças à convivência direta entre mim e pessoas com deficiência. No período informal (dos 2 aos 21 anos de idade), tive amigos e colegas com deficiência nas aulas de cultura japonesa ministradas por meu pai em nossa residência. No período formal (dos 22 anos aos dias atuais), tive e continuo tendo o privilégio de adquirir experiência significativa nas mais variadas situações: [a] atendendo clientes com deficiência na empresa onde era estagiário remunerado e como assistente social no Instituto de Reabilitação do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP; [b] atuando como bolsista da ONU nos EUA e no Reino Unido durante 10 meses; [c] estudando como bolsista da OIT na Itália; [d] atuando no Japão, Paraguai, Argentina, Colômbia, Costa Rica e Guatemala; [e] capacitando profissionais que atendiam pessoas com deficiência; [f] colaborando com o movimento nacional de luta pelos direitos das pessoas com deficiência (1979-2022); [g] prestando consultoria em educação inclusiva, saúde inclusiva e emprego inclusivo para empresas, órgãos governamentais e instituições especializadas; [h] escrevendo livros, artigos e outros textos sobre os direitos das pessoas com deficiência. Avalio o conjunto desta experiência como imprescindível e muito valioso para mim e para os sistemas sociais onde venho atuando, fato este que levou a Universidade Federal do Rio Grande do Norte a justificar a aprovação, em 2021, da outorga do título de *Doutor Honoris Causa*, que receberei em 31/05/2022.

B) Como você percebe a questão de visibilidade /invisibilidade dos direitos das pessoas com deficiência em nossa sociedade?

Resposta. Percebo esta questão como o resultado de ações mutuamente impactantes: por um lado, o crescimento quantitativo/qualitativo da visibilidade e, por outro, a diminuição/extinção da invisibilidade dos direitos das pessoas com deficiência. Sem dúvida alguma, a visibilidade hoje é bem maior do que há 80 anos

e, ao mesmo tempo, a invisibilidade vem diminuindo bastante. Porém, o combate à invisibilidade ainda deverá durar por décadas, mesmo contando com as sucessivas vitórias da luta pela visibilidade.

C) Quais as principais lacunas/barreiras que observa e são consideradas impedimentos para que as pessoas com deficiência sejam incluídas e tenham seus direitos respeitados?

Resposta. Sem pretender esgotar o debate sobre tais lacunas/barreiras, considero serem impedimentos contra o avanço do processo de inclusão das pessoas com deficiência na sociedade os seguintes pontos negativos: [a] Ausência ou precariedade das informações corretas sobre os direitos das pessoas com deficiência; [b] Não realização de campanhas nacionais, estaduais, municipais e distritais, ou até mesmo de simples palestras, aulas e cursos, para divulgar massivamente as tais informações; [c] Não execução mais arrojada da produção e disponibilização de tecnologias (assistivas e da informação e comunicação); [d] Não adoção, em todo o território brasileiro, de princípios e demais características do processo da inclusão social (em educação, trabalho, lazer/turismo, esportes, edificações, transportes, espaços urbanos e rurais etc.); [e] Não alocação de maiores recursos orçamentários para aperfeiçoar os serviços e programas de todos os sistemas sociais; [f] Ausência ou precariedade de recursos financeiros mais consistentes para estimular a realização de pesquisas e publicações sobre os direitos e deveres das pessoas com deficiência.

D) Considerando a legislação existente em nosso país, o que seria necessário para uma maior inclusão da pessoa com deficiência nas dimensões trabalho, saúde e educação?

Resposta. Antes de responder, peço permissão para recomendar que, em vez da tradicional terminologia “legislação”, seja utilizado o termo técnico “ordenamento jurídico”, que mais corretamente abrange leis, decretos, decretos-leis, resoluções, portarias, medidas provisórias e demais normas jurídicas. Alguns países reconhecem que o ordenamento jurídico federal em nosso país é um dos mais robustos do mundo. Mas, paradoxalmente, tais normas não são divulgadas eficientemente e muito menos debatidas pela nossa população. Sem divulgação e sem debates, a população vai direto ao “finalmente”, expressando muitas reclamações do tipo “cumpra-se a lei”. Assim, não temos avançado corretamente na questão da inclusão da pessoa com deficiência em todas as dimensões, como o

trabalho, a saúde e a educação. Portanto, é necessário que cumpramos o amplo ordenamento jurídico federal já existente. Outras três necessidades são: [a] Revogação de certos artigos, parágrafos e incisos que não servem mais; [b] Substituição de palavras e expressões ultrapassadas; e [c] Elaboração de normas jurídicas mais alinhadas com as novas conquistas do movimento de direitos das pessoas com deficiência.

E) Na sua opinião, qual a importância do protagonismo das pessoas com deficiência na luta por seus direitos?

Resposta. A importância do protagonismo das pessoas com deficiência é fundamental na luta por seus direitos. O não protagonismo ou o pouco protagonismo é fruto do terrível capacitismo, que por sua vez é oriundo das práticas dos paradigmas da exclusão/rejeição, segregação e integração e do modelo médico do lócus da deficiência. Hoje só admitimos o paradigma da inclusão e o modelo social da deficiência. Sem o protagonismo, descumpre-se o lema “Nada sobre nós, sem nós” (nada sobre pessoas com deficiência, sem pessoas com deficiência). No meu caso, por não ter uma deficiência, a minha participação só ocorreu e continua ocorrendo porque as próprias pessoas com deficiência assim o desejaram no passado e continuam desejando no presente momento. Portanto, não estou ocupando o lugar da pessoa com deficiência.

F) Como você observa o contexto atual em relação às políticas públicas voltadas para pessoas com deficiência?

Resposta. A respeitável figura das “políticas públicas”, hoje cada vez mais faladas e defendidas, veio a fazer parte direta ou indiretamente dos mais de 300 ordenamentos jurídicos federais brasileiros. Do ponto de vista histórico, o segmento das pessoas com deficiência ajudou a aumentar e fortalecer os referidos ordenamentos jurídicos (desde o tempo em que utilizávamos a terminologia “legislação”), mas ainda somos pouco esclarecidos sobre as diferenças conceituais entre “ordenamentos jurídicos” e “políticas públicas”. Precisamos avançar com urgência nos estudos sobre essas diferenças, pois a confusão está dificultando o cumprimento destas duas temáticas. Tenho acompanhado os esforços pontuais de grupos que tentam trabalhar esta e/ou aquela temática. E constatei que: [a] alguns grupos considerem que as duas temáticas são a mesma coisa; [b] outros grupos consideram-nas diferentes uma da outra, cada uma apresentando-se como ordenamento jurídico ou como documento separado; [c] outros grupos admitem que

um ordenamento jurídico “institui uma política pública”, mas colocando o seu conteúdo como anexo. A situação [a] é a única incorreta.

G) Que proposições você faria para o enfrentamento e o avanço da questão da acessibilidade e inclusão em uma instituição como a Fiocruz e ao seu Comitê pela Acessibilidade e Inclusão da Pessoa com Deficiência?

Resposta. Falei de forma explícita e/ou implícita sobre algumas dessas proposições nas minhas respostas. Em apoio ao papel da Fiocruz e ao objetivo do seu Comitê, solicito que aceitem as seguintes proposições: [a] Maior convivência presencial, híbrida e/ou virtual junto a pessoas com deficiência; [b] Luta incessante pela visibilidade dos direitos das pessoas com deficiência; [c] Forte investimento em estudos para avançar a divulgação de informações; [d] Investimento maciço em estudos sobre os ordenamentos jurídicos e as políticas públicas; [e] Produzir e disponibilizar tecnologias e investir nelas cada vez mais fortemente; [f] Respeitar e estimular corajosamente o protagonismo das pessoas com deficiência; [g] Oferta de inúmeras bolsas de estudo a fim de que um maior número de profissionais, acadêmicos e pesquisadores possam conhecer o que há de melhor em metodologias e técnicas para concretizar o ideal da inclusão de pessoas com deficiência na sociedade brasileira.

ANEXO A – CARTA À PRESIDÊNCIA

Rio de Janeiro, 27 de janeiro de 2023

Carta ao candidato à presidência da Fiocruz, Mario Moreira, relativa ao tema do respeito à diversidade humana, inclusão e acessibilidade

Considerando-se:

- a precariedade dos indicadores sociais das pessoas com deficiência atestados na última Pesquisa Nacional de Saúde de 2019 (IBGE, 2021), no Atlas da Violência (Ipea, 2021);
- a observada tendência de aumento dessa população nos anos recentes - influenciada por fatores diversos a exemplo de: longevidade, avanço medicina, emergências sanitárias, dieta, hábitos saudáveis etc.; a maior concentração dessa população nos países menos desenvolvidos, com obstáculos ao acesso oportuno aos serviços de habilitação e reabilitação (Banco mundial, 2010);
- a invisibilização do fato de que mais mulheres do que homens e mais mulheres negras do que brancas adquirem deficiência pela falta de acesso ao aparato do Estado e à efetivação de seus direitos humanos
- o agravamento da insegurança alimentar e precarização dos demais indicadores sociais aferidos pelo Pnud/Banco Mundial, em 2021, e seus efeitos desiguais sobre as famílias com pelo menos um membro com deficiência, entre outros indicadores que pontuam a existência de uma série de marcadores sociais operantes que se sobrepõem, estabelecendo relação entre pobreza e deficiência também no Brasil;
- a invisibilização da especificidade dessa população nas diretrizes das políticas diversas desenhadas para garantir a universalidade do acesso;
- a precariedade dos indicadores de acesso das pessoas com deficiência aos serviços de saúde, e de sua qualidade (Othero e Ayres, 2012), o inexpressivo desenvolvimento de protocolos clínicos considerando as especificidades de saúde desse grupo populacional, a inexistência de caderno de atenção básica com as diretrizes da Política Nacional de Saúde da Pessoa com deficiência; a precariedade dos indicadores de morbimortalidade dessa população aliada à sua invisibilização nos estudos diversos;
- a existência de uma série de barreiras à inclusão das pessoas com deficiência inclusive aquelas inerentes à equivocada percepção de que a capacidade diversificada de uma pessoa é sinônimo de incapacidade

Considerando, ainda, o compromisso formalmente assumido no último Congresso Interno com a diretriz de respeito à diversidade, de promoção de justiça social, de inclusão e acessibilidade, transversalizado nas teses diversas, e com o intuito de auxiliar essa instituição no compromisso assumido, sugerimos algumas atividades:

- Adequar suas estruturas e processos ao estabelecido pela Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Lei nº 13.146/2015).
- Fortalecer o Comitê pela Acessibilidade e Inclusão das Pessoas com Deficiência como instância consultiva e fomentadora de políticas institucionais, com a participação dos movimentos sociais, garantindo a

instalação de subcomitês em todas as unidades da instituição, para intensificar o combate às iniquidades e a todas as formas de intolerância e discriminação.

- Estabelecer, nos vários âmbitos de atuação da Fiocruz, em diálogo com os movimentos sociais, ações afirmativas e reparadoras de respeito às diversidades, com inclusão efetiva das populações vulnerabilizadas nos campi da Fiocruz, no tocante aos contratos de trabalho, à educação, à saúde e à produção de conhecimento, para a valorização da diversidade.
- Intensificar a formação e a qualificação docente na Fiocruz, de modo a fortalecer a inclusão e assegurar as condições de permanência de populações vulnerabilizadas.
- Promover a acessibilidade e a inclusão de pessoas com deficiência em ambientes educacionais, laborais e nos produtos audiovisuais, para que tenham pleno direito ao exercício da cidadania, incluindo:
 - a implantação de políticas e tecnologias assistivas;
 - o atendimento e acompanhamento de trabalhadoras e trabalhadores, estudantes, usuárias e usuários de serviços da Fiocruz;
 - acessibilização de material didático e planejamento dos cursos e processos formativos contemplando estudantes e profissionais com deficiência
- Desenvolver iniciativas de formação de profissionais da instituição e trabalhadores da saúde para o acolhimento desse público, incluindo a retomada dos fóruns de Integração de Políticas da Fiocruz.
- Priorizar edital com recursos destinados exclusivamente a pesquisas dedicadas a esta temática.
- Fomentar linhas de pesquisa e articulação dos diferentes níveis e modalidades de educação no processo de combate às iniquidades sociais e promoção da acessibilidade e inclusão;
- Combater o capacitismo institucional por meio da ampliação e aprofundamento do debate sobre a funcionalidade dos corpos e suas expressões mais comuns no cotidiano da instituição.

Gostaríamos de apoiar a sua eventual gestão para efetivar esses compromissos assumidos, relativos à ressignificação social, participação paritária, formação, acessibilidade e pesquisa. Para tanto ressaltamos particularmente a necessidade de ter algum pessoal dedicado a essa temática. O comitê Fiocruz tem conseguido avanços, mas ainda limitados pela falta de estrutura, o que impacta diretamente no cumprimento da Lei Brasileira de Inclusão.

O documento contou com a participação de integrantes do Comitê Fiocruz pela Acessibilidade e Inclusão da Pessoa com Deficiência

ANEXO B – CARTA DE BRASÍLIA

Em 2018, pesquisadores da London School of Hygiene and Tropical Medicine (LSHTM), da Fundação Oswaldo Cruz de Recife e de Brasília (FIOCRUZ) e dos Institutos do Câncer e de Medicina Física e Reabilitação do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, assim como do Instituto de Saúde, da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo (IMR-HC-FMUSP) estabeleceram parceria para desenvolver o projeto de pesquisa multicêntrico “Strengthening the inclusion of people with disabilities in the health system in Brazil” **com o objetivo de investigar a realidade do acesso e do funcionamento do Sistema Único de Saúde (SUS) no atendimento às necessidades de saúde das pessoas com deficiência.** Contribuíram, ainda, com a pesquisa, a Universidade Federal de Pernambuco (UFPE) e a Universidade do Estado de Pernambuco (UEPE).

A pesquisa contou com apoio do Newton Fund- MRC - 2017, Health Systems Research Networks e da chamada CONFAP-MRC 2018 e foi realizada entre 2018 e 2022, atravessando o período da Pandemia de Covid 19.

Os resultados da pesquisa foram apresentados durante oficina e Seminário “Fortalecimento do Acesso da Pessoa com Deficiência ao SUS”, realizado em Brasília nos dias 23 e 24 de março de 2023 na Fiocruz Brasília, sendo este último gravado, podendo ser acessado na íntegra no canal do Youtube da Fiocruz Brasília, nos links de acesso <https://www.youtube.com/live/dmWik-SNX04?feature=share> e <https://www.youtube.com/live/hej7Fu9njlg?feature=share>.

Assim, os participantes da oficina e do Seminário **apresentam aos Gestores do Sistema Único de Saúde (SUS), aos representantes do Poderes Executivos e dos Legislativos no âmbito federal, estadual e municipal, aos representantes de movimentos sociais e aos órgãos de defesa de direitos humanos os resultados da pesquisa,** definidos a partir dos seis pontos abaixo, considerados estratégicos para ampliar o acesso das pessoas com deficiência ao SUS:

1) Ampliação da oferta de serviços;

A pesquisa revelou algumas limitações da atenção primária em saúde, que tem

- i) dificuldade de acesso às melhores informações e evidências disponíveis;
- ii) barreiras à acessibilidade (física, comunicacional, atitudinal) dos serviços oferecidos; salientando a demanda por aprimorar a estrutura física das Unidades

Básicas de Saúde, tornando-as mais acessíveis, com desdobramentos para a habilidade de busca e engajamento no cuidado dos usuários;

iii) falta de financiamento para a disponibilização de equipes multidisciplinares, em particular foi enfatizada a necessidade de suprir a demanda por matriciamento com os NASF, investir na composição das equipes, respeitando sua capacidade de modo a realizar as ações de territorialização necessárias;

Destacaram-se as limitações observadas na qualidade dos serviços oferecidos pelo componente de atenção especializada da Rede de Cuidados, que não aplica de forma adequada a avaliação biopsicossocial, o atendimento individualizado e o monitoramento e a avaliação dos desfechos do tratamento oferecido, assim como está pouco integrado aos outros níveis de cuidado em saúde (sistemas de referência e contrarreferência);

Sugeriu-se incluir a ampliação da oferta de serviços especializados, a expansão do cuidado domiciliar como modalidade de cuidado na atenção primária em saúde, o papel de coordenação a ser desempenhado para que haja articulação intersetorial;

De modo a responder a todas as questões levantadas como necessárias para a promoção do acesso das pessoas com deficiência ao SUS, é imprescindível melhorar os modelos de financiamento e gestão empregados para cada nível de atenção à saúde.

2) Formação e Capacitação dos profissionais das redes SUS de atendimento as pessoas com deficiência;

Reforçou-se a aplicação de estratégias complementares que atendam, simultaneamente, a formação inicial de novos profissionais (com efeito de longo prazo sobre a formação da força de trabalho) e a educação permanente (com aplicação imediata, de curto prazo, para aperfeiçoamento da força de trabalho disponível).

Reiterou-se que as iniciativas de formação e capacitação devem incluir tanto aspectos gerais, relacionados às competências mais abrangentes sobre os direitos humanos e a saúde das pessoas com deficiência, além da acessibilidade e da inclusão nos cuidados em saúde (em todos os níveis e pontos de atenção da Rede de Cuidados), quanto aspectos mais específicos, relacionados às habilidades necessárias para a oferta de serviços acessíveis e aceitáveis, em particular aspectos atitudinais e da comunicação;

3) Acessibilidade dos serviços da rede SUS e de seu entorno;

Reforçou-se a necessidade de se aplicarem os padrões de acessibilidade existentes, para uma mobilidade urbana sustentável e inclusiva, que não seja barreira adicional ao acesso das pessoas com deficiência aos serviços de saúde.

4) Registro e gerenciamento de dados e monitoramento das ações;

Enfatizou-se a necessidade do registro regular de informações sobre a saúde da pessoa com deficiência e as condições do acesso ao SUS, gerando indicadores de acompanhamento e metas a serem pactuadas. Parâmetros para monitoramento e avaliação dos serviços de reabilitação no SUS poderiam ser aperfeiçoados tanto para a garantia da qualidade dos serviços prestados como para o acompanhamento da necessidade por esses serviços e dos seus desfechos e impacto;

Destacou-se a potencialidade dos sistemas e tecnologias de informação para a incorporação de funcionalidades que atendam às necessidades de saúde, de gestão em saúde e de produção de evidências para a tomada de decisões melhor informadas (a exemplo dos sistemas de prontuário eletrônico e outros sistemas de notificação de informações em saúde que poderiam permitir a desagregação dos dados por deficiência, a melhor integração entre os serviços de assistência à saúde, a descentralização dos serviços e a atividade intersetorial, com aplicações no monitoramento epidemiológico, no diagnóstico e intervenção precoce, na avaliação biopsicossocial, entre outros).

Destacou-se a oportunidade e a necessidade da articulação e coordenação interna entre as secretarias do Ministério da Saúde, a exemplo da Secretaria de Atenção Primária à Saúde, da Secretaria de Atenção Especializada à Saúde e da Secretaria de Informação e Saúde Digital, para que os sistemas de informação em saúde existentes atendam às necessidades das pessoas com deficiência, assim como funcionalidades comuns e compartilhadas com outros sistemas, como a rastreabilidade dos dados e a interoperabilidade dos sistemas;

5) Intersetorialidade e implementação articuladas;

Foi ratificada a importância de mobilizar outros setores para combater as barreiras urbanísticas que impedem a mobilidade urbana das pessoas com deficiência, incidindo igualmente na sua habilidade de busca e engajamento com o cuidado.

Da mesma forma, o apoio às políticas inclusivas e de acessibilidade nos ambientes educacionais, de trabalho, de lazer e cultura, dentre outras, configura investimento a médio e longo prazo contra o capacitismo estrutural que afeta também o acesso à saúde.

6) Mobilização social

Foi ratificada a importância da ampla participação social pelos direitos das pessoas com deficiência, sob a égide do lema “nada sobre nós sem nós”. Cabe apoiar o fortalecimento das lideranças, na perspectiva de uma política de direitos, inclusive com espaços de capacitação, troca de experiências e interlocução e, por outro lado, da criação de instâncias ou estratégias para a participação direta das pessoas com deficiência na priorização de medidas para o acesso à saúde nas Unidades e diferentes territórios.

Subscvem esta Carta:

Lista dos participantes da pesquisa e do evento do dia 23 e 24 de março de 2023.

1. Andre Luis Bonifácio de Carvalho
2. Angela Maia Sacramento
3. Anna Paula Feminella
4. Antony Duttine
5. Camila Silva de Medeiros
6. Christianny Maria de Loima França
7. Christina May Moran de Brito
8. Denise Oliveira e Silva
9. Elisa Natola
10. Fábio Teodoro Barcelos
11. Gabriella M. D. Miranda
12. Gonzalo Vecina
13. Hanna Kuper
14. Indyara de Araújo Morais
15. Izabel Maior
16. José Agenor Álvares da Silva
17. Laís Silveira Costa
18. Linamara Rizzo Battistela
19. Luciana Sepúlveda Koptcke
20. Luciano Ambrosio Campos
21. Maria da Penha Rodrigues Santos
22. Maria do Socorro V. Albuquerque
23. Maria Eduarda L. Carvalho
24. Maria Fabiana Damásio Passos
25. Renata Flores Tibyriça
26. Sônia R.C.B Gertner
27. Tereza Maciel Lyra
28. Veronika Reichenberger
29. Vitória Bernardes

preconizado na Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e LBI (13146/2015)
E2.A1. Determinar que a Resolução do Conselho Nacional de Justiça 401/2021, sobre recursos de acessibilidade e inclusão das pessoas com deficiência no sistema judiciário inclua a obrigatoriedade do uso de linguagem simples e de orientar a tomada de decisão apoiada para pessoas com deficiência intelectual e/ou psicossocial, também seja incorporada pelo Ministério da Saúde
E2.A2. Ampliar a participação nos conselhos municipais, estaduais e nacional de saúde (com entrada facilitada e presença de TODAS as pessoas com deficiência, incluindo as com deficiência intelectual, psicossocial e múltiplas deficiências, em igualdade de oportunidades; reconhecimento das datas de luta
as pessoas com deficiência no calendário de comunicação do Ministério da Saúde (https://www2.camara.leg.br/a-camara/estruturaadm/gestao-na-camara-dos-deputados/responsabilidade-social-e-ambiental/acessibilidade/datas-importantes); realização de campanhas de combate ao capacitismo na saúde (com foco em acessibilidade atitudinal), e promoção do protagonismo das mulheres com deficiência nas campanhas informativas direcionadas ao público feminino em geral.
E2.A3. Promover a articulação interministerial para: promoção de formações acadêmico-profissionais para as pessoas com deficiência; ampliação da representação social das pessoas com deficiência nas campanhas governamentais diversas como uma das estratégias para fortalecer o pertencimento dessas pessoas nos diversos espaços sociais, de modo geral, e nos estabelecimentos e ações de saúde, de forma mais específica.
E2.A4. Planejar e efetivar a implementação de ações de saúde relacionadas à prevenção da deficiência / agravamento dos impedimentos a partir de: redução de vulnerabilidades e riscos de saúde, fortalecimento da vigilância em saúde com foco para identificação de abusos ou violência contra a pessoa com deficiência, fortalecimento da vigilância territorial por parte da APS, garantia de visita domiciliar, acompanhamento da evolução do quadro funcional, definição de diretrizes clínicas para doenças raras e garantia de acesso a tratamento e medicamento em tempo oportuno para as pessoas com doenças raras; criar protocolos para o atendimento de pacientes em fila para a obtenção de tratamentos com medicamentos de alto custo, insumos médicos, <i>homecare</i> e cirurgias de uso emergencial, nos casos de doenças graves como o câncer e outras doenças de alto riscos.
E2.A5. Realizar a 1ª Conferência Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência, considerando a pluralidade desse grupo de pessoas no que se refere à gênero, raça, etnia e cor, cultura, orientação sexual, classe socioeconômica, pessoa em situação de rua, etc
EIXO 3 – Garantir direitos e defender o SUS, a vida e a democracia. DIRETRIZ EIXO 3. Diretriz: Reconhecimento do direito das pessoas com deficiência à atenção à saúde de qualidade e humanizada nas ações e políticas universais
E3.A1. Garantir a integralidade do cuidado através de: cursos de qualificação e educação permanente para gestores e trabalhadores da saúde nos 3 níveis de atenção, considerando gênero, raça, etnia, população em situação de rua, orientação sexual e ciclo de vida, com abordagem anticapacitista e em diálogo com os usuários; capacitação e inclusão de profissionais com deficiência na área de saúde; elaboração de material informativo sobre o SUS, redes de cuidados e direitos das PcD; qualificação da APS para o cuidado das PcD; Qualificar trabalhadores e produzir material de apoio para a autodeterminação e para a tomada de decisão apoiada; inserção de matérias voltadas à acessibilidade, inclusão e

<p>pertencimento das PcD nas grades curriculares de faculdades e cursos de saúde; Inserção de exigência curricular do básico em libras, de linguagem e design simples e de comunicação aumentativa e alternativa para trabalhadoras da saúde; humanização do cuidado livre de discriminação e preconceitos</p>
<p>E3.A2. Promover a articulação intersetorial entre a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência e demais políticas para garantir a integralidade no atendimento às PCD inclusive, mas não somente, a partir de práticas integrativas e complementares-PICS e Educação e práticas Populares em todas as UBSs e hospitais e maternidades do SUS; garantir a efetivação da saúde da mulher com deficiência reconhecendo as suas especificidades</p>
<p>E3.A3. Garantir acessibilidade nos serviços (com profissionais fluentes em libras, linguagem simples e em comunicação aumentativa e alternativa, e com equipamentos e dispositivos de saúde acessíveis) e nos documentos de orientações, direitos e campanhas de saúde (garantida por meio da tradução em Libras, linguagem simples, comunicação aumentativa e alternativa etc</p>
<p>E3.A4. Garantir o financiamento e a elaboração de estratégias nos instrumentos de planejamento governamental, tais como o Plano Plurianual (PPA), a Lei de Diretrizes Orçamentárias (LDO) e Lei Orçamentária Anual (LOA), assim como nos instrumentos de planejamento e gestão, como o Plano</p>