

Disputas sobre normalidade

Comitê Deficiência e Acessibilidade

Adriana Dias (UNICAMP)
Carolina Cantarino Rodrigues (UNICAMP)
Débora Diniz (UNB)
Everton Luis Pereira (UnB)
Íris Moraes Araújo (USP)
Luiz Gustavo P. S. Correia (UFS)
Nádia Elisa Meinerz (UFAL)
Valéria Aydos (UFRS)
Viviane Fernandes Conceição dos Santos(UFS)

Deficiência, um conceito em eterna disputa, abarca uma ampla diversidade de experiências. Lennard J. Davis, em seu texto *Construindo a Normalidade*, pondera a respeito de como impera no mundo contemporâneo uma obsessão pelo que se considera “normal” ou “dentro da média”. Esta pessoa média imaginária, garantidora de uma aceitação social, opina por nós quanto ao que “devemos comer, pensar, agir, consumir”, lembra o autor. Para garantir a legitimação social desta norma, nossa inteligência, nos preocupamos em adequar nosso “nível de colesterol, peso, altura, desejo sexual, dimensões corporais”, e o que mais a nós for ditado. À medida que essa normalidade é desenhada pela narrativa social, também se descreve, segundo Davis, o que é deficiência. Como ele descreve, “o ‘problema’ não é a pessoa com deficiência; o problema é a maneira que a normalidade é construída para criar o ‘problema’ da pessoa com deficiência.” (DAVIS, 2006, 17-19).

Segundo Fiona Kumari Campbell o capacitismo¹ permanece para o segmento da pessoa com deficiência o que o racismo significa para os afrodescendentes ou o machismo para as mulheres: “vincula-se com a fabricação de poder” (2001, 44). Assim como as relações baseadas na raça (1972, 172), as relações baseadas na deficiência também são estruturadas: “com o apoio intencional ou não intencional de toda a cultura”. Como aponta Adriana Dias (2012): “o discurso capacitista parte de uma ‘grande narrativa’ de normalidade, de uma concepção universalizada e sistematizada que cria opressão sobre o corpo com deficiência”.

A esta nova esfinge da normalidade, que a todos nos devora cotidianamente, são sacrificados os que, por algum impedimento, em sua relação com o ambiente, apresentam dificuldades para vivenciar a experiência da normalidade imposta. Estas pessoas, cujos impedimentos podem ser de

¹ A concepção central expressa por capacitismo pode ser associado com a produção de poder pela narrativa social, relacional com a temática do corpo e ao padrão corporal perfeito, dito normal e normativo. É um neologismo que sugere um afastamento da capacidade, da aptidão, pela deficiência. A tradução para o português, segundo Anahi Guedes Mello, deve seguir o espanhol e o português de Portugal orientar-se para o capacitismo.

natureza física, sensorial, psicossocial ou intelectual, são rejeitados pelo deus sensor da normalidade. É preciso estar atenta que pessoas com deficiência são um grupo muito heterogêneo. As pessoas pobres, as mulheres e os idosos são mais predispostos a experimentar a deficiência do que outros grupos.

Segundo dados da World Health Organization (WHO), as pessoas com deficiência correspondem a cerca de 15% da população mundial, ou seja, mais de um bilhão de pessoas. Destas, 80% habitam em países em desenvolvimento. Dentro deste grupo, há cerca de 110 milhões de pessoas (2,2% da população mundial) com deficiências muito graves. Entre o quinto mais pobre do mundo, 20% da população tem deficiência, e ela afeta mais mulheres e idosos nesse grupo, de forma muito significativa. Dados do Banco Mundial, demonstraram que a mortalidade de crianças com deficiência em alguns países é tão alta (chega a 80 por cento em menores de cinco anos) que o United Kingdom's Department for International Development, ponderou que em alguns casos parece estar acontecendo efetivamente uma “eliminação” dessas crianças.

Segundo dados do Censo IBGE de 2010, 45.606.048 de brasileiros, ou seja 23,9% da população total, têm algum tipo de deficiência (o censo considerou as categorias visual, auditiva, motora e mental ou intelectual). Os dados foram colhidos por amostra, por meio da metodologia Washington Group, e os resultados apontaram para uma maior ocorrência de deficiência visual, que afetaria 18,6% da população brasileira. Em segundo lugar está a deficiência motora, ocorrendo em 7% da população, seguida da deficiência auditiva, em 5,10% e da deficiência mental ou intelectual, em 1,40%. Os dados estimados apontam para 25.800.681 (26,5%) mulheres deficiência e 19.805.367 (21,2%) homens dentro do grupo de pessoas com deficiência.

Além da prevalência numérica, as mulheres com deficiência são também mais exiladas: tem menos acesso ao ensino médio e superior, e sofrem com abusos e violência: não há nenhum sistema de proteção específico para estas mulheres, as delegacias de mulheres não são capacitadas para lidar com suas especificidades, além disso, muitas delas em situação de aprisionamento, por exemplo, além de violentadas, são obrigadas a dar à luz algemadas. Além disso, mais de 30% das mulheres negras vivem com uma deficiência. Deficiência é um fator que potencializa discriminação de gênero e raça.

Ainda de acordo com o IBGE, em 2010, 8,3% da população brasileira vive com pelo menos tipo de deficiência severa, assim distribuída 3,46% com deficiência visual severa, 1,12% com deficiência auditiva severa, 2,33% com deficiência motora severa e 1,4% com deficiência mental ou intelectual severa. Das 45.606.048 de pessoas com deficiência, 1,6% são totalmente cegas, 7,6% são totalmente surdas, 1,62% não conseguem se locomover sozinhas.

90% das crianças com deficiência não frequentam escolas, em países em desenvolvimento. No Brasil, as meninas muitas vezes são retiradas das escolas por suas famílias, por temor a abusos sexuais. A violência e abuso contra mulheres, jovens, idosas e crianças com deficiências é muito frequente. Entre elas, os grupos mais frágeis são as surdas e as com deficiência intelectual. Recentemente, as escolas particulares foram ao STF para exigirem o direito de não matricular crianças ou adolescentes com deficiência.

Somadas, as doenças raras afetam 8% da população mundial, causam muitas deficiências, e representariam, se fossem um país, a terceira população mundial, atrás apenas de China e Índia. A grande maioria das pessoas com doenças raras demora décadas para obter diagnóstico, o que piora gigantescamente o quadro. Apenas em 2014 as doenças raras passaram a ter uma política de atenção no SUS - Sistema Único de Saúde no Brasil Tanto as pessoas com deficiência como com doenças raras tem dificuldades de acesso ao SUS. As dificuldades abrangem tanto os espaços arquitetônicos, como dificuldades comunicacionais (faltam interpretes de LIBRAS, por exemplo), como capacitação dos profissionais.

Deficiência e pobreza são causas que se produzem e se reproduzem, deficiência pode ser simultaneamente uma causa e uma consequência da pobreza: os pobres são mais propensos a tornar-se deficientes, e a condição da deficiência empobrece: diagnósticos, dispositivos, tecnologias assistidas, transportes adaptados, reabilitação, tratamentos, tudo isto pode ocasionar perda significativa de renda. E agravamento das deficiências, ou surgimento de novas.

No Brasil a maior legislação acerca do tema é o texto da Convenção Internacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência, doravante CDPD, entregue pela ONU em 2006. O Brasil o assinou, juntamente com seu protocolo facultativo, em 2007, dando poderes a ONU de interrogar o Brasil sobre questões da Convenção, e o estabeleceu com status de Emenda Constitucional em 2009. Em 2015, a Lei Brasileira de Inclusão, regulamentou parte da Convenção. No entanto, a presidente vetou sete itens importantes, entre eles, os que estabeleciam cotas para pessoas com deficiência, universalmente, em instituições de ensino e em empresas com 50 a 99 funcionários. As instituições de ensino são: de educação profissional e tecnológica; de educação, ciência e tecnologia e de educação superior, públicas federais e privadas. O texto, que reforça políticas de inclusão e amplia os direitos desse segmento da população, foi sancionado em 06 de julho de 2015 em cerimônia realizada no Palácio do Planalto.

Na concepção da CDPD, 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”. Esta é uma definição relacional, a pessoa com deficiência vive a experiência

dessa deficiência, em interação com diversas barreiras. As barreiras podem ser atitudinais (individuais), arquitetônicas (do espaço), comunicacionais (pessoais ou digitais), simbólicas (da narrativa social), políticas (ações institucionais). É na interação com estas barreiras que a participação plena e efetiva em igualdade de condições é obstruída. No Brasil, é considerado impedimento de longo prazo, impedimentos de, no mínimo dois anos, o que é um complicador: por exemplo, como medir em longo prazo, as crises de um esquizofrênico?

Essa nova maneira de abordar a deficiência, de maneira relacional, é denominada de modelo social da deficiência, por contrapor-se ao modelo médico, que inscrevia apenas no corpo do sujeito seus limites. Ao deslocar para a vida social o centro de interação em que as barreiras são construídas/desconstruídas, o modelo social da CDPD devolve poder as pessoas com deficiência, garantindo-lhes a possibilidade de desenvolver, por meio de sua reafirmação como pessoa humana, seus direitos fundamentais. A deficiência dentro do modelo social é vista como parte inerente da diversidade humana.

Em 2015, o Brasil foi denunciado a ONU, por questões relativas a CDPD. Entre as questões formuladas na denúncia estavam o direito à escola inclusiva, a participação das pessoas com deficiência nas políticas públicas a elas dirigidas, o desenvolvimento de trabalho e renda, acesso a saúde, a esterilização não consentida de mulheres com deficiência (questão também denunciada a Convenção de Direitos das Mulheres – CEDAW), a inacessibilidade arquitetônica de espaços públicos, o direito e a proteção das mulheres com deficiência em questões específicas.

Muitas destas questões podem ser pensadas em três grandes eixos analíticos, nos quais podemos pensar muitos dos estudos de deficiência contemporâneos: a) os voltados para as relações de intimidade e cuidado (Wood e Mol, por exemplo), b) os centralizados na temática da cidadania, direitos, autonomia, classificações e políticas públicas (Debora Diniz, feministas da segunda geração, Tom Shakespeare, Mitchell) e c) os que pensam a relação de deficiência, saúde, novas tecnologias, genética (Rapp, Schillmeier, Koppers). Obviamente, há espaços de interseções entre os campos.

Um pequeno resumo de atividades

Criado em março de 2012, o Comitê participou da Organização da 28ª RBA, tornando o evento acessível por meio de parcerias com a Prefeitura de São Paulo e com ONGs voltadas para a questão. Como resultado, realizou-se a primeira RBA acessível, com a presença de doze pesquisadores com deficiência, além da aplicação de um survey a respeito do tema, já concluído, a ser publicado pela Prefeitura Municipal de São Paulo.

Na data de 02 de julho de 2012, no primeiro andar do prédio novo da PUC-SP- realizou-se a primeira reunião desse comitê, na qual decidiu-se por uma agenda específica:

- 1) Criação de um grupo de discussão do comitê no yahoogrupos;
- 2) Realização de um evento para debater o “estado da arte” dos Estudos sobre Deficiência de abordagem antropológica, a partir das etnografias da deficiência e áreas afins (realizado na 29ª RBA)
- 3) Organização e sistematização de um “manual de boas práticas de acessibilidade” para programas de graduação e pós-graduação em Antropologia Social e Ciências Sociais, incorporando princípios éticos e pedagógicos de acessibilidade, a fim de melhor receber alunas/os, professoras/es e servidoras/es com deficiência; (em discussão no grupo)
- 4) Desenvolvimento de uma base de dados para catalogar as principais legislações referentes às pessoas com deficiência, no Brasil e no mundo (desenvolvido)

O Comitê de Deficiência e Acessibilidade emitiu e divulgou uma nota pública manifestando preocupação sobre a tentativa de um setor empresarial em flexibilizar a lei de cotas no mercado de trabalho para pessoas com deficiência, ferindo direitos trabalhistas já garantidos pela legislação brasileira a esse segmento. Também se manifestou quanto aos vetos presidenciais manifestados no ato da promulgação da Lei Brasileira de Inclusão, em 2015.

Duas das integrantes desse comitê, Adriana Dias e Anahi Guedes de Mello, organizaram e participaram em São Paulo, nos dias 14 e 15 de abril, do I Encontro Nacional de Políticas para Mulheres com Deficiência, resultando na elaboração e divulgação da Declaração sobre os Direitos das Mulheres com Deficiência do Brasil (em anexo). Como um dos resultados desse evento em São Paulo, realizou-se no dia 26 de novembro de 2012 em Brasília e a convite da Secretaria de Políticas para Mulheres (SPM), a “Oficina de Trabalho sobre Mulheres com Deficiência”, caracterizando-se na primeira reunião da SPM sobre este segmento. Especialistas e lideranças representativas desse segmento, dentre elas Adriana Dias e Anahi Guedes de Mello, debateram a realidade e os desafios para a formulação e execução de políticas públicas para mulheres com deficiência. Ambas fazem parte do Grupo Técnico do Ministério da Saúde para construção das Diretrizes Nacionais de Saúde para Mulheres com Deficiência. A coordenadora do Comitê fez parte do Grupo técnico que instituiu a Política de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no SUS, e atualmente está construindo a política Nacional de cuidadores.²

Emitimos ainda um parecer sobre um caso de violação de direitos de aluna com deficiência do curso de graduação em Biblioteconomia da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), em

² Diferentemente de “atendentes pessoais”, que são profissionais contratados, treinados e qualificados para prestar serviços de apoio à pessoa com deficiência em atividades diárias que ela não consegue fazer sozinha, “cuidadoras ou cuidadores” são mulheres ou homens – em sua maioria mães e, em alguns casos, pais ou outros familiares – que assumem as tarefas relacionadas aos cuidados pessoais de seu/sua filho/a ou irmão/ã com deficiência, mesmo tendo de se ausentar por várias horas ou definitivamente para poderem essas tarefas.

que nos manifestámos contrário à demanda da referida universidade por informações sobre a interdição bem como o laudo médico dessa aluna, a fim de averiguar sua capacidade de frequentar o ensino superior. Após análise minuciosa do caso, o comitê entendeu que a UFSC infringiu a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, convenção internacional da qual o Brasil é signatário, ao tratar a aluna como incapaz e não lhe garantir todos os recursos de acessibilidade para assegurar sua autonomia pessoal e permanência na universidade.

Na 29ª Reunião Brasileira de Antropologia (RBA) se consolidou o Comitê Deficiência e Acessibilidade da ABA, como consequência dos esforços coletivos que visaram garantir as discussões dessas temáticas nos diferentes espaços da Associação com a realização dos primeiro Grupo de Trabalho e Simpósio sobre a temática desse Comitê, denominados, respectivamente, “Etnografias da Deficiência” e “Corpo, Genética, Bioética e Novas Formas de Eugenia”. Demos prosseguimento a esta tarefa na REABANNE, com GT e Sessão Extra-Muros, acerca do tema. Como resultado disto, temos um grupo de pesquisadores com cerca de cinquenta membros, de diversos estados, o que viabiliza uma diversidade de discussões epistemológicas, metodológicas e de objeto etnográfico.

O Comitê também iniciou junto a CAPES/CNPq projeto para viabilizar um Programa de Pesquisa em que a categoria “deficiência” seja central. O primeiro Edital saiu em outubro de 2014, mas ainda não nos moldes que desejávamos, porque parecia se referir a um campo de saber já constituído, o que vale para muitas disciplinas, mas ainda em formação no campo da Antropologia Brasileira, salvo exceções específicas. Estamos reavaliando com a SDH esta questão com boa previsão. O projeto, apoiado por diversos Deputados e Senadores, pela Secretaria de Direitos Humanos e pela Secretaria de Mulheres da Presidência da República, quando aprovado, criará projetos de pesquisa e bolsas para pesquisadores do tema e para pesquisadores com deficiência.

Também apresentamos Mesa Redonda na última reunião anual ANPOCS, intitulada “Deficiências, direitos humanos e etnografia”, reunião na qual a instituição criou também uma Comissão de Deficiência e Acessibilidade. Nessa mesma reunião da ANPOCS o Comitê encaminhou e aprovou uma moção que cria “recomendação aos cursos de pós-graduação em ciências sociais para o estabelecimento de cotas para pessoas com deficiência”, disponível em

http://portal.anpocs.org/portal/index.php?option=com_content&view=article&id=1495:mocao-no-003-29102015-recomendacao-aos-cursos-de-pos-graduacao-em-ciencias-sociais-para-o-estabelecimento-de-cotas-para-pessoas-com-deficiencia&catid=1137:mocoes&Itemid=434

Como citar esse artigo:

COMITÊ DEFICIÊNCIA E ACESSIBILIDADE. Disputas sobre normalidade. *Informativo especial da Associação Brasileira de Antropologia - Balanços parciais a partir de perspectivas antropológicas*. Fev, 2016. pp. 1-6.